



UNIVERSIDAD FASTA

TESIS DE LICENCIATURA 2021

BURLA MARÍA LUCIA

**ASPECTOS DEL LENGUAJE Y
SU EVOLUCIÓN
FONOAUDIOLÓGICA
PERCIBIDA POR PADRES EN
NIÑOS CON SÍNDROME DE
DOWN**



**TUTORA: Dudok Monica
CO-TUTORA: Collazo Gabriela**

**ASESORAMIENTO METODOLÓGICO
Dra. Minaard Vivian
Lic. Gonzalez Mariana**

*“Haz de tu vida un sueño y de tu
sueño una realidad”*

Antoine de Saint Exupéry

Dedicatoria

A mis papás.

Agradezco en primer lugar a mi familia; mi mamá y mi papá por darme la posibilidad de estudiar esta carrera. Por brindarme siempre su apoyo incondicional y depositar toda la confianza en mí.

A mis hermanos, Julián y Victoria.

A mi co-tutora de tesis Lic. Gabriela Collazos, por ayudarme en la realización de este trabajo de investigación, brindándome su tiempo y su experiencia. También a mi tutora, Lic. Monica Dudok, por su dedicación en la lectura y corrección de la presente.

A la Lic. Mariana Gonzalez y la Dra. Mg. Vivian Minnaard por el asesoramiento metodológico, por su constante ayuda y predisposición para cada corrección correspondiente.

A los profesionales que me rodearon en estos años de carrera, de los cuales aprendí a desempeñarme en esta profesión.

A todos los que formaron parte de este camino. Gracias.

El Síndrome de Down es un desorden cromosómico caracterizado por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 dando lugar a una serie de características típicas tanto físicas como cognitivas. Ambas requieren de la intervención de un equipo de terapeutas que favorezca el desarrollo de dichos niños desde etapas tempranas.

Objetivo: Analizar la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down en Mar del Plata en el año 2021.

Materiales y métodos: Investigación descriptiva y transversal. Se trabajó sobre una muestra conformada por los padres de 5 pacientes entre 4 y 7 años que asisten a tratamiento fonoaudiológico debido a que presentan Síndrome de Down, por lo que se encuadra como un estudio de caso. Se aplicó una encuesta online.

Resultados: Los padres notan una gran mejoría desde el inicio del tratamiento. La encuesta fue respondida por una madre o padre por cada paciente. Mencionan que la comprensión oral de su hijo es buena, comprendiendo entre un 60% y 80% dependiendo del paciente. Detallan que los avances que perciben son muchos, muy buenos y positivos. Muestran estar cómodos, conformes, ya que el vínculo con la terapeuta es bueno. Durante las sesiones los aspectos que más notan los padres que mejoraron son la comunicación y la expresividad. Destacan que la utilización de las estrategias brindadas por el terapeuta fue de gran ayuda para una buena comunicación en el hogar.

Conclusión: Los avances de los niños son percibidos por sus padres desde que comenzaron su tratamiento fonoaudiológico son muy buenos y positivos.

Palabras claves: Síndrome de Down; dificultades lingüísticas; estimulación temprana; tratamiento fonoaudiológico.

Down syndrome is a chromosomal disorder characterized by the presence of an extra chromosome in pair 21 giving rise to a series of typical physical and cognitive characteristics. Both require the intervention of a team of therapists that favors the development of these children from an early stage.

Objective: To analyze the perception of the aspects of language and the evolution of the same before the speech therapy of parents regarding their children with Down Syndrome in Mar del Plata in the year 2021.

Materials and methods: Descriptive and cross-sectional research. We worked on a sample made up of the parents of 5 patients between 4 and 7 years old who attend speech therapy because they have Down Syndrome, so it is framed as a case study. An online survey was applied.

Results: The parents notice a great improvement from the beginning of the treatment. The survey was answered by a mother or father for each patient. They mention that their son's listening comprehension is good, ranging between 60% and 80% depending on the patient. They detail that the advances they perceive are many, very good and positive. They show to be comfortable, satisfied, since the bond with the therapist is good. During the sessions, the aspects that improved parents notice the most are communication and expressiveness. They emphasize that the use of the strategies provided by the therapist was of great help for good communication at home.

Conclusion: The progress of children is perceived by their parents since they began their speech therapy are very good and positive.

Keywords: Down syndrome; language difficulties; early stimulation; speech therapy.

Introducción	8
Capítulo I	
<i>Síndrome de Down y sus dificultades lingüísticas</i>	12
Capítulo II	
<i>Estimulación temprana y tratamiento fonoaudiológico</i>	23
Diseño metodológico	33
Análisis de datos	39
Conclusión	52
Bibliografía	55



INTRODUCCIÓN



El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 dando lugar a una serie de características típicas tanto físicas como cognitivas. Las personas con este síndrome tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este también se conoce como trisomía 21. (Rodríguez- Barrera, 2017)¹

No hay dos personas iguales con Síndrome de Down. Las características de este Síndrome que se van a encontrar afectadas son las intelectuales y otros aspectos cognitivos, características de personalidad, rasgos físicos, síntomas psicomotrices, problemas sensoriales, síntomas fisiológicos, retraso del desarrollo. A estas falencias se le suman problemas de lenguaje y comunicación, las cuales serán abordadas en este trabajo. El estado actual de la investigación genética aún no ha permitido encontrar un tratamiento eficaz, capaz de prevenir o curar el Síndrome de Down. No obstante, una investigación adecuada desde las primeras semanas de vida permite el desarrollo de una amplia variedad de habilidades y aptitudes, que serán diferentes en cada persona. (Muñoz, 2004)²

El niño presentará dificultades del lenguaje. Se considera un tema de bastante importancia puesto que el lenguaje es un concepto primordial para todos los niños. Según Sapir (1974)³, el lenguaje es un método exclusivamente humano, y no instintivo, de comunicar ideas, emociones y deseos por medio de un sistema de símbolos producidos de manera deliberada. Es un código compartido, comprendido por los miembros de una comunidad lingüística, y que los niños aprenden mediante la interacción social.

Según Azcoaga (1992)⁴, el lenguaje es una función cerebral superior que se adquiere mediante un proceso de aprendizaje que cursa gracias a la existencia de suficientes estímulos verbales en el medio. Por tal razón, requiere de procesos de estimulación para su adecuada adquisición en todas sus dimensiones: forma, contenido y uso. Todos los niños con síndrome de Down necesitan de la ayuda de un profesional, por lo que es muy importante enriquecer sus conocimientos para ayudarlos en la mejora de sus procesos de aprendizaje. (Palacio y col, 2019)⁵

¹ La prevalencia de este síndrome en todo el mundo es de alrededor de 1 por cada 700 nacimientos.

² La esperanza de vida de estas personas es muy inferior al resto de la población. Se sitúa en torno a los 56 años, lo que no quiere decir que no puedan alcanzar edades superiores. No obstante, esta esperanza de vida ha experimentado un notable incremento en los últimos años debido a los avances médicos y quirúrgicos, que han permitido mejorar su salud y calidad de vida.

³ Edward Sapir fue uno de los primeros en investigar las relaciones entre el lenguaje y la antropología.

⁴ Sus múltiples actividades y amplia capacidad le permitieron hacer frente a diferentes áreas de conocimiento como la lingüística, las neurociencias, la sociología, y los aspectos históricos culturales que involucran el desarrollo humano.

⁵ La forma del lenguaje engloba los aspectos fonológicos, fonéticos y morfosintácticos.

La estimulación temprana tuvo sus inicios en el siglo XX de forma moderadamente enorme en Inglaterra y Suecia. En estos países se inició la incitación temprana de niños con dificultades auditivas y se procedió en diferentes tipos de discapacidades. La participación de los niños pequeños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. (Matos & Ocaña, 2009)⁶

Según Cadana (2020)⁷ y col:

“La estimulación temprana tiene como objetivo, desarrollar y potenciar las funciones cerebrales de los niños mediante juegos y ejercicios repetitivos, tanto en el plano intelectual como en el físico, el afectivo y el social.” (p 1)

La importancia que reviste esta estimulación en las edades más tempranas radica en que permite poner los cimientos para facilitar el crecimiento armonioso y saludable, fijar su atención y despertar su interés ante los acontecimientos de la vida, así como para el posterior aprendizaje y personalidad del niño.

El entorno familiar es el núcleo fundamental en que se desenvuelven las personas incluidas, así también las que tienen Síndrome de Down. En la familia, obtienen el apoyo que precisan y se favorece su desarrollo. Es por ello que se considera de extraordinaria importancia la acción orientadora que reciben los padres en el momento del diagnóstico, sea en la fase prenatal o en el momento del nacimiento. Porque de la información que reciben y del modo en que se les orienta va a depender en buena parte el arranque inicial de su acción como padres; primero para aceptar el hijo sin reservas, y después para actuar con vigor y decisión en su acción cuidadora. (Florez y Ruiz, 2004)⁸

Entonces a partir de lo planteado anteriormente, se propone el siguiente problema de investigación:

- ¿Cuál es la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down en Mar del Plata en el año 2021?

El objetivo general es:

⁶ La estimulación temprana tiene un carácter descriptivo e interpretativo, al considerar opiniones, intereses, necesidades e inquietudes de las familias y especialistas que finalmente dieron origen al diseño, conformación y estructura de la propuesta.

⁷ Para los niños con déficits o con riesgo de padecerlos, la estimulación temprana es parte fundamental en el desarrollo de los primeros tres años de vida, ya que permite potenciar las habilidades físicas, cognitivas, sensoriales y afectivas en función de las áreas que tienen dificultad.

⁸ El ambiente que debe rodear y asistir a los padres en ese momento ha de estar marcado por la delicadeza, la comprensión, el afecto, el respeto a sus decisiones, y la profesionalidad con que se ha de ofrecer una información que sea veraz y actualizada sobre la realidad de la persona con síndrome de Down en su totalidad.

Analizar la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down en Mar del Plata en el año 2021.

Los objetivos específicos son:

- Determinar las dificultades lingüísticas de cada paciente percibidas por sus padres.
- Identificar los patrones lingüísticos que se reiteran.
- Establecer el nivel de alteración de la comprensión y la expresión percibida por los padres.
- Sondear la opinión que tienen los padres respecto a su evolución en el tratamiento fonoaudiológico.



CAPITULO UNO:

SÍNDROME DE DOWN Y SUS DIFICULTADES LINGÜÍSTICAS



En el año 1866 el médico inglés John Langdon Haydon Down decidió describir una serie de características particulares que observa en un grupo de pacientes. Estas fueron asociadas por primera vez con una alteración cromosómica en 1959, cuando Lejeune, Gautier y Turpin describieron 5 niños y 4 niñas con discapacidad intelectual y 47 cromosomas en el cultivo de fibroblastos, denominando esta anomalía cromosómica Síndrome de Down:

“El Síndrome de Down (SD) es un desorden cromosómico que se caracteriza por la existencia de un cromosoma extra o parte de un cromosoma extra, el cual causa una triplicación en vez de una duplicación en el material genético referente al par cromosómico 21”. (Lima y Sousa, 2009. pag 3)⁹

En la mayoría de los casos, el Síndrome de Down se produce por una trisomía del cromosoma 21 debido generalmente a la no disyunción meiótica en el óvulo. Luego una minoría se debe a una translocación robertsoniana entre el cromosoma 21 y otro cromosoma acrocéntrico que normalmente es el 14 o el 22. Ocasionalmente puede encontrarse una translocación entre dos cromosomas 21. Por último, en menor porcentaje los pacientes presentan un mosaico, con cariotipo normal y trisomía 21. No existen diferencias fenotípicas entre los diferentes tipos de SD. (Cabrera, 2020)¹⁰

Algunas de las personas con Síndrome de Down tienen alguna cardiopatía congénita. Dentro de los problemas del corazón, los más frecuentes son los defectos del canal auditivo-ventricular, las septaciones incompletas¹¹ y las válvulas defectuosas. Es fundamental realizar un electrocardiograma durante los dos primeros meses de vida pues un diagnóstico precoz puede evitar la irreversibilidad de las complicaciones asociadas a la cardiopatía y la imposibilidad de intervenir quirúrgicamente. (Muñoz, 2004)¹²

También son frecuentes los desequilibrios hormonales e inmunológicos, como los que afectan al nivel de hormonas tiroideas o la mayor vulnerabilidad ante las infecciones. Cuando son lactantes, presentan un riesgo superior de mortalidad debido a la mayor incidencia de enfermedades infecciosas¹³.

⁹ La carga genética extra persistirá y a lo largo del desarrollo imprimirá unas diferencias que serán reconocidas como típicas del Síndrome y otras de carácter individual.

¹⁰ La mayor parte de las alteraciones cromosómicas suceden en parejas con cromosomas sanos y se originan como eventos nuevos, casi siempre durante la gametogénesis.

¹¹ La septación auricular es la formación sucesiva de los dos tabiques que separan las aurículas, es decir, las cavidades superiores del corazón.

¹² Los niños con SD menores a un año pueden presentar convulsiones o espasmos originados por infecciones o complicaciones neonatales y a causa de las enfermedades cardiovasculares.

¹³ Infecciones respiratorias crónicas, del oído medio, tonsilitis recidivantes, entre otras.

Entre los niños con Síndrome de Down menores de un año, se pueden presentar convulsiones o espasmos originados por complicaciones o infecciones neonatales y a causa de las enfermedades cardiovasculares. Durante los primeros años de vida, tienen también un riesgo de diez a quince veces superior que el resto de los niños de su edad a desarrollar leucemia.

El diagnóstico se lleva a cabo por un estudio de cromosomas. En un principio, durante la etapa neonatal las características fenotípicas no son evidentes; la marcada hipotonía y el llanto agudo y entrecortado podrían llevar a un diagnóstico presuntivo de Síndrome de Down. Con el paso del tiempo las características físicas se hacen evidentes, teniendo además cada una de sus propias particularidades, lo cual resulta más accesible su diagnóstico. El diagnóstico del Síndrome de Down puede llevarse a cabo desde la novena semana de gestación mediante distintas pruebas que analizan las células del embrión para conocer el número de cromosomas, así también como ecografías rutinarias, Triple Screening¹⁴ o amniocentesis¹⁵. (Fandiño y col, 2016)¹⁶

Cuando el Síndrome de Down no se ha podido detectar a través de un diagnóstico prenatal, el médico que atiende el parto no debe arriesgar un dictamen atendiendo únicamente a las características fisonómicas del recién nacido. Estas características pueden ser indicio, pero nunca una prueba definitiva de la existencia de anomalías cromosómicas. Para confirmar la primera impresión, se debe determinar el cariotipo mediante un análisis de sangre. Las células sanguíneas se cultivan durante dos semanas para poder visualizarlas mediante microscopio y verificar si hay material extra del cromosoma 21.

El diagnóstico inicial del Síndrome de Down no permite calibrar las aptitudes intelectuales y los problemas físicos del niño. A lo largo de los primeros días o meses de vida, se puede diagnosticar el hipotiroidismo sanguíneo y para la detección de las posibles cardiopatías, es necesario realizar una ecocardiografía. (Moreno-Vivot, 2012)¹⁷

Los tests que evalúan el nivel intelectual permiten determinar el grado de retraso mental. No todos los tests son adecuados para medir la inteligencia de las personas con Síndrome de Down. Es preciso tener en cuenta las dificultades para utilizar el lenguaje expresivo y los problemas de psicomotricidad a la hora de elegir el test que se va a aplicar.

¹⁴ Detecta la presencia de ciertos componentes en la sangre, tales como alfa-fetoproteína, gonadotropina y estríol

¹⁵ Extracción y análisis de una muestra.

¹⁶ Todas las pruebas realizadas durante la etapa de gestación no son invasivas, es decir, no aumentan el riesgo de aborto.

¹⁷ Se debe realizar al recién nacido un examen hematológico de recuento de glóbulos blancos, para descartar dos cuadros que suelen presentarse a esta edad en los niños o niñas con SD que son la poliglobulia y el síndrome mieloproliferativo transitorio.

Además, estas pruebas son insuficientes para dar una idea de las aptitudes cognitivas de las personas con Síndrome de Down, al no tener en cuenta otras de sus capacidades, como la memoria, la intuición o la creatividad. El cromosoma 21 extra provoca una incoordinación entre los genes que intervienen en el desarrollo del cerebro ocasionando la discapacidad intelectual. Se lo considera entonces como el primer síndrome de origen cromosómico que cursa con retardo mental. (Guerrero y col, 2015)¹⁸

Las anomalías estructurales que se ven en el cerebro del niño con Síndrome de Down van a provocar limitaciones en la explosión del desarrollo que se da durante los primeros meses y años de vida y dando lugar a una serie de características que son típicas del síndrome y reconocibles en todas aquellas personas que lo poseen. En su gran mayoría, presentan la cara chata, las orejas pequeñas con hélices plegados, la nariz tiene como característica el puente nasal aplanado, es ancha y triangular y la mucosa es gruesa y constante, los oídos presentan el conducto auditivo externo estrecho y están predispuestos a otitis crónica. Es frecuente la hipoacusia por las habituales infecciones asociadas a su falta de desarrollo. El cuello tiende a ser corto y ancho. Las extremidades son cortas, sus manos son planas y blandas, sus dedos reducidos, los pies son redondos. La piel tiende a ser áspera y a un envejecimiento prematuro, existe engrosamiento en las rodillas y en los surcos transversales de los dedos de los pies. En cuanto a la expresividad, difiere de una persona a otra por la interacción compleja entre factores genéticos intrínsecos y ambientales. (Romero y Peralta, 2012)¹⁹

Existe una falta o disminución de respuestas a estímulos externos lo cual evita la formación de prolongaciones neuronales y la conformación de redes inter-neuronales, dando lugar a una ralentización y disminución de respuestas a los estímulos recibidos.

La Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (1992)²⁰, especifica que se trata de la forma genética no heredada más frecuente de retraso mental. Luego en el 2014 el DSM-V plantea la subcategoría de la Discapacidad Intelectual como Desorden Intelectual del Desarrollo la cual reemplaza al Retardo Mental 5 , y lo define como un desorden de inicio en el período del desarrollo que incluye déficits tanto intelectuales como del funcionamiento adaptativo en los dominios de las destrezas conceptuales, sociales y prácticas, manteniendo las subcategorías de niños que corresponden a cuatro grados de

¹⁸ El signo más característico del síndrome de Down es el retraso mental. Tienen el coeficiente intelectual más bajo que la media, que en ocasiones puede llegar a aumentarse gracias a clases educativas especiales.

¹⁹ Descripción realizada en 1990 por Cunningham.

²⁰ Esta décima edición es conocida como CIE-10, la cual fue publicada en 1992 por la Organización Mundial de la Salud. Se utiliza a nivel internacional para fines estadísticos relacionados con morbilidad y mortalidad.

severidad: leves, moderados, severos y profundos, adicionados a las categorías provisionales de otras condiciones inespecíficas de desorden intelectual. El objetivo principal del DSM-V consiste en ayudar a profesionales de la salud en el diagnóstico de los trastornos mentales de los pacientes, como parte de la valoración de un caso que permita elaborar un plan de tratamiento perfectamente documentado para cada individuo. (Ayala, 2020)²¹

El Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente, que suele ocurrir una vez por cada 800 ó 1.000 nacimientos, sin que se aprecien diferencias entre las distintas razas o por la clase social. No obstante, la incidencia sí está condicionada por la edad de la madre, pues se eleva progresivamente a partir de los 35 años de ésta. (Callirgos Asencio (2019)²²

Pese a que la probabilidad de que nazca un niño/a con Síndrome de Down se incrementa a partir de los 35 años de la mujer, la mayoría son hijos/as de madres jóvenes, que son las que están en una edad donde la fertilidad es superior; las mujeres suelen tener hijos antes de los 35 años. Sin embargo, como en los últimos años las parejas están retrasando el momento de tener hijos, con el consiguiente incremento de la edad de la madre. Por ello, es mayor el riesgo de que nazcan niños con Síndrome de Down.

Las características intelectuales del Síndrome de Down pueden agruparse en inteligencia, memoria, percepción y atención. En cuanto a la inteligencia este síndrome siempre ha sido asociado a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo o grave. Sin embargo, esto no es así debido a que presentan un retraso de leve a moderado. Los sujetos con SD logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta que en la abstracta; por ello, las diferencias con otras edades comienzan a ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa de pensamiento formal abstracto. En cualquier caso, el nivel intelectual que pueden alcanzar varía de unas personas a otras, dependiendo, en gran medida, de los programas de estimulación de atención temprana y educativos a los que han acudido desde la primera infancia. (Rodríguez - Barrera, 2017)²³

En cuanto a lo que respecta a la memoria, poseen afectada la capacidad para guardar la información²⁴, como para almacenarla y recuperarla. En ocasiones, pueden

²¹ Los profesionales estarán presentes no solo en la intervención terapéutica con el niño, sino que en la comunicación y acompañamiento de la familia durante todo el proceso.

²² Shuttleworth fue el primero en reconocer que el riesgo de enfermedad aumenta de forma exponencial con el envejecimiento de la madre.

²³ Los niños con SD deben recibir un tratamiento adecuado desde los primeros meses de vida, el cual debe ser multidisciplinar de manera que abarque las distintas áreas que están afectadas en cada uno de ellos.

²⁴ Hace referencia tanto a la memoria a corto como a largo plazo.

realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a problemas en la memoria explícita o declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso, son capaces de retener entre 3 y 4 dígitos tras ser escuchados. Un entrenamiento adecuado de ésta puede facilitar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio. Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan la siguiente.

Los niños con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva; percibiendo mejor lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor, por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos. Así, en ocasiones, la falta de respuesta ante las interpelaciones de otra persona se deben a que no se ha percibido la petición, más que a una distracción.

La atención se va a encontrar afectada, presentado dificultad en mantener ésta durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto²⁵. Las personas con Síndrome de Down se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor.

Así como se nombraron anteriormente rasgos físicos en personas con SD, en 1866 Jonh Langdon Down enumeró características psicológicas, tales como la facilidad para el humor imitativo, aptitudes musicales y obstinación. Estas características vienen a formar parte de los estereotipos que predominan sobre quienes tienen Síndrome de Down, ya que las describe como personas iguales, con el mismo carácter y personalidad. A pesar de esto, hay otras características que sí se dan con mayor frecuencia. (Muñoz, 2004)²⁶

Tabla N°1: Características de la personalidad

Escasa iniciativa y baja tendencia a la exploración. Por ello, se les debe animar, incluso, empujar para que participen en actividades normalizadas.
Poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones, que se manifiesta en una excesiva efusión de sentimientos.
Tendencia a la persistencia de la conducta y resistencia al cambio. Les cuesta cambiar de tarea o iniciar actividades nuevas, por lo que pueden parecer tercos y obstinados.

²⁵ Esto sucede debido a las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales.

²⁶ Las características tales como alegres, obedientes, sumisas, cariñosas y sociables son algunas de las cuales la sociedad cree que poseen todos los niños con Síndrome de Down.

Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad a lo que ocurre a su alrededor, lo que puede parecer desinterés ante lo nuevo, apatía y pasividad.

Dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
--

Constancia, tenacidad, responsabilidad y puntualidad. Son muy cuidadosos y perfeccionistas con el trabajo.
--

Fuente: Adaptado de Muñoz (2004)²⁷

El desarrollo de los niños/as con Síndrome de Down es más lento que el de los demás. Alcanzan más tardíamente la capacidad para darse la vuelta, sentarse o para responder a los estímulos externos. El retraso de desarrollo podría estar relacionado con la hipotonía.

El desarrollo del componente motor del habla resulta problemático en el síndrome de Down. La hipotonía generalizada que afecta a muchos de estos niños interviene de manera negativa en el desarrollo del habla. Se han propuesto diversas técnicas para reducir la hipotonía lingual. (Maldonado, 2020)²⁸ Por otra parte, presentan dificultades en la fluidez e inteligibilidad del habla, que hacen que se frustren porque sus mensajes no son entendidos y por ello prefieren producir mensajes cortos y comprensibles.

La adquisición y el desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down suelen presentar dificultades que hacen necesario un procedimiento de evaluación, para saber en qué punto de su desarrollo se encuentra el niño y luego llevar a cabo una terapéutica correcta. En cuanto al lenguaje y la comunicación, les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por lo que les cuesta explicar lo que están haciendo o lo que van a hacer. (Roldan, 2013)²⁹

El problema del lenguaje más frecuente es la falta de fluidez verbal. Nadie tiene un lenguaje perfectamente fluido, todos han dudado alguna vez con alguna palabra. Estos problemas son corrientes tanto en la infancia, como en la edad adulta, aunque es más frecuente entre los niños. Los más habituales son:

Tabla N°2: Características de fluidez verbal

Repetir toda o parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
--

²⁷ El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estos niños, para proporcionarles los apoyos que puedan precisar y atender a sus necesidades.

²⁸ La técnica de Castillo - Morales es una de las utilizadas, basada en la colocación de una placa en el paladar equipada con estimuladores mecánicos, a partir de esta se diseñó la técnica de Andrade.

²⁹ Una de las razones es debido a su lengua grande, pareciera que no cabe en su boca y genera dificultades en la respiración. Así también esto repercute en la articulación.

Largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente
Pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente
Enfatizar palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué resaltarla.
Hablar con muletillas hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada
Dificultades para comprender lo que le están diciendo.
Tartamudeos

Fuente: Muñoz (2004)³⁰

El nivel del lenguaje comprensivo es superior al del lenguaje expresivo. Esto explica que, en ocasiones, sepan lo que quieren decir, pero no puedan expresarlo y repitan siempre las mismas respuestas sin variación. Para compensarlo, se apoyan en el lenguaje de gestos y en onomatopeyas, imitando el sonido de la cosa o animal al que se hace referencia.

Para favorecer la adquisición de habilidades sociales, es muy importante fomentar el contacto con otras personas, a través de actividades deportivas y lúdicas. A diferencia de lo que ocurre en otras discapacidades, las personas con Síndrome de Down tienen una imagen positiva, es más fácil su integración y participación en entornos normalizados. (Blanco y Sanz, 2012)³¹

Durante el periodo de la lactancia y primera infancia algunos patrones del desarrollo fonológico se van a encontrar afectados. La audición se ve frecuentemente comprometida por las alteraciones patológicas del oído medio. Esta correspondiente pérdida puede afectar negativamente a la capacidad de los niños para percibir de modo normal los sonidos del habla, lo que a su vez puede influir sobre el almacenamiento de la información fonológica y correcta articulación de los fonemas que desea pronunciar. (Roldan, 2006)³²

La memoria verbal es otro factor que influye sobre el desarrollo de los patrones fonológicos. Los problemas de almacenamiento y recuperación de la información fonológica pueden también estar asociados con déficits en el control motor del lenguaje. El desarrollo fonológico inicial de los niños con síndrome de Down sigue el mismo patrón general que el de los demás niños, pero avanza mucho más lentamente. En particular, tienden a emitirse

³⁰ Algunas de estas características se deben a una lengua grande, la cual no cabe en su boca, además de dificultades de respiración y dificultad para articular palabras.

³¹ Tales como escuela, asistencia a espectáculos, entre otros.

³² Resulta inadecuado aplicar normas sobre la edad en que debe quedar dominada la adquisición de determinados fonemas en los niños con síndrome de Down por el amplio intervalo de edades en los que se produce este proceso.

correctamente las consonantes oclusivas (p, b, d, t), nasales (m, n) y vibrantes (r), mientras que cometen errores frecuentes con las fricativas (z, f, s, j), africadas (y, ch) y líquidas. Éstos niños cometen mayor número de errores fonológicos en sus emisiones que se caracterizan por ser impredecibles o variados y algunos no pueden ser descritos por el conjunto de procesos fonológicos comunes. Los patrones fonológicos que aparecen están relacionados probablemente con los bajos niveles de inteligibilidad de su habla, un factor que aumenta la dificultad para identificar la palabra elegida.

Además de los problemas con la articulación precisa de los sonidos específicos del lenguaje, los niños y adultos con síndrome de Down muestran patrones atípicos del habla a nivel suprasegmentario. Las diferencias más notables están en la frecuencia fundamental de la voz y en la cualidad de la voz percibida; además, muchas personas muestran diferencias en el fraseo, en la velocidad y en el sitio en el que se hace énfasis dentro de una frase. (Almagro, 2020)³³

El aspecto semántico está frecuentemente retrasado en los niños con Síndrome de Down, a pesar de que presenta muchas semejanzas con un desarrollo normotípico. Para aprender vocabulario, es crucial establecer y mantener una atención conjunta. Esta atención es particularmente importante para los niños con síndrome de Down cuya limitación en la memoria verbal aumenta la dificultad para crear nuevos temas, asociarlos con otros referentes y recordar esas asociaciones. (Gaete, 2020)³⁴

Es frecuente que el comienzo del lenguaje oral expresivo esté largamente retrasado en los niños con el síndrome y que la velocidad de su progreso sea lenta. Para aumentar la velocidad de producción, se utilizan símbolos o señales en conjunción con el lenguaje oral, con lo que se favorece la estrategia de una comunicación total. La penetración conjunta de habla y signos favorece el desarrollo más intenso y precoz de vocabularios expresivos en los niños.

Los niños con síndrome de Down muestran particulares retrasos en la producción del lenguaje, y la comprensión del vocabulario generalmente supera a su capacidad de producción. Hacer gestos que utilicen la motricidad a mayor escala es más fácil de percibir y de producir que los movimientos del habla que son más pequeños, más delicados y finamente sincronizados. Los gestos, por tanto, pueden servir para promover la producción del léxico oral siempre y cuando ambas modalidades estén asociadas. En segundo lugar, el

³³ La intervención fonoaudiológica está dividida en tres etapas: evaluar el sistema fonológico del niño, definir los objetivos de la intervención y seleccionar el método apropiado para conseguir estos objetivos.

³⁴ Un modo eficiente de mantener esta atención conjunta consiste en que el adulto siga el foco de la atención del niño, y mantenga ese foco de atención múltiples veces durante ese episodio interactivo y durante otros que se puedan promover.

procesamiento viso-espacial, incluida la memoria a corto plazo, está mejor preservado que el auditorio-verbal. Por tanto, recurrir a gestos como apoyo para el aprendizaje de palabras ha de facilitar el almacenamiento de la memoria. (Betegón García, 2020)³⁵ Ellos aprenden nombres de nivel básico con más facilidad, necesitando oír una palabra varias veces en diversos contextos. Esto le permitirá relacionarla de forma segura a la categoría de referencia y retener su asociación en la memoria semántica.

Una vez que el niño ha empezado a producir palabras, el rango de referentes a los que aplica una palabra determinada no es necesariamente idéntico al de los adultos. Estas etapas son normales en la adquisición del léxico y han de ser aceptadas con agrado hasta que el niño se hace capaz de reconocer los atributos que diferencian los objetos-referentes de los otros miembros de categorías próximas.

El desarrollo morfosintáctico es problemático y a pesar de los progresos conseguidos durante la adolescencia, a menudo persiste limitado. Estas dificultades se pueden apreciar en la construcción de frases utilizando palabras funcionales, la producción con concordancia de número, persona y tiempo verbales, la integración de frases en párrafos básicos y la producción de diversos tipos pragmáticos de frases de acuerdo con las reglas del lenguaje. (Fernandez, 2020)³⁶

El lenguaje de las personas con síndrome de Down no está desprovisto de valor comunicativo. Los temas de conversación son tratados de tal manera que permiten la continuidad necesaria para el intercambio entre los interlocutores. Los contenidos del lenguaje son informativos y es posible compartir la nueva información. (Moral Rodríguez, 2020)³⁷ El intercambio de información es activo y se controla de forma correcta. No obstante, existen limitaciones. Las personas con síndrome de Down expresan menos gestos indirectos del habla. Formulan menos peticiones de clarificación en contextos extralingüísticos no informativos cuando se comparan con personas control de la misma edad mental.

Las habilidades de la pragmática y las habilidades sociales que están asociadas al lenguaje van mejorando mediante la participación en programas de intervención que están dirigidos a esto. Las intervenciones actuales se basan o bien en un enfoque naturalista o

³⁵ Para facilitar su comunicación existen varios sistemas de comunicación aumentativa, de los cuales se pueden utilizar versiones simplificadas de estos sistemas para niños con retraso de lenguaje incluidos los que tienen síndrome de Down.

³⁶ La comprensión de frases en pasiva es siempre problemática si está fuera de su utilidad pragmática o contextual.

³⁷ Las personas con síndrome de Down son capaces de reconocer gestos no hablados que exigen una respuesta por parte del interlocutor de aquellos que no la necesitan.

bien en uno que hace uso de técnicas conductuales con el fin de incrementar la frecuencia y la oportunidad de ejecutar actuaciones lingüísticas que están formuladas correctamente.

Los enfoques naturalistas se basan en varios principios. Exigen la elaboración de un ambiente que ofrezca oportunidades y motivaciones para comunicar de una manera eficiente. El abordaje naturalista mejor ajustado es el "*abordaje del ambiente*". Se realiza típicamente en la escuela o en el domicilio del niño, y consiste en responder a las oportunidades de enseñanza que surgen de modo natural, provocadas por los intentos que hace el niño para comunicarse. (González y Páramo, 2020, pág. 3)³⁸

También, se han usado con éxito los enfoques conductuales para enseñar particulares estrategias de comunicación al niño con discapacidad intelectual. Permiten aumentar el número de preguntas verbales en el curso de un episodio social, ya sea mejorando su iniciativa o el mantenimiento de un tema durante la conversación del niño.

³⁸ El estilo de interacción por parte del adulto no ha de ser directivo, y eso implica que se ha de seguir la guía marcada por el propio niño.



CAPITULO DOS:

ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO



Los niños con Síndrome de Down pueden presentar un daño en su salud por complicaciones propias de este síndrome. Muchos de estos problemas podrían evitarse con un tratamiento precoz y estimulación temprana. Debe tenerse en cuenta que no todos los niños con S.D. padecen las mismas complicaciones (Espinosa, 2019)³⁹.

La detección temprana de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. Es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Es necesario detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores de los mismos, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable. La detección de signos de alerta, que constituyen posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil, debe estar presente en el trabajo cotidiano de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles (Pérez Quesnel, 2019)⁴⁰.

Los infantes con este síndrome deben recibir atención temprana desde los primeros meses de vida. Se trata de un programa de intervención integral especializada, adaptado a las necesidades y capacidades de cada niño, en el que intervienen fisioterapeutas, fonoaudiólogos, especialistas en educación especial, terapeutas ocupacionales y todos aquellos profesionales que se consideren necesarios según las características del niño y su familia.

Según Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2016)⁴¹:

“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.” (pag. 12)

Los conceptos implícitos en la definición anterior, reflejan algunas características esenciales que todo programa de esta naturaleza debe tener en cuenta; en primer lugar,

³⁹ El Síndrome de Down sigue siendo la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común.

⁴⁰ La atención temprana surge en los sesenta bajo una mirada más clínica, en donde el rol protagonista estaba ocupado por el médico quien dirigía las pautas de intervención.

⁴¹ Documento realizado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana en el que se encuentran los principios básicos sobre los que se debe trabajar para responder eficazmente ante la infancia y las familias.

deben aplicarse tempranamente, puesto que los tres primeros años de vida de un niño son críticos para su desarrollo. Desde esta perspectiva, toda estimulación que se haga con posterioridad a este periodo disminuirá su eficacia en la medida que más tarde se inicie. En segundo lugar, los estímulos deben estar acordes con el nivel de desarrollo del niño, su interés y su actividad. Por último, debe realizarse en un contexto significativo para él de manera de desarrollar respuestas adecuadas que puedan generalizarse con más facilidad.

El principal objetivo de la atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban toda aquella asistencia que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (Tapia, 2017)⁴²

Tabla N° 3: Objetivos de la atención temprana en niños

Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Fuente: Adaptado de García (2014)⁴³

La atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social. Todas las acciones e intervenciones deben considerar no sólo al niño, sino también a la familia y a su entorno. (Meza, 2017)⁴⁴

⁴² Todas las conductas del niño atendido en estimulación temprana mejoran considerablemente si el entorno social, familiar y escolar es positivo. La respuesta y colaboración de los padres a las sugerencias que le brindan los profesionales es fundamental para el progreso del niño.

⁴³ Se recomienda la lectura de “El libro blanco de la Atención Temprana”, el cual hace aportes sobre los objetivos, formas de intervención, ámbitos de actuación y acciones en la comunidad.

⁴⁴ En la atención temprana conviene procurar que sean simplemente rutinas y juegos propios de los padres con sus hijos pequeños, con la intención de favorecer la interacción y la maduración del niño en el medio que le resulta familiar y con aquello que tiene a mano cada día, aprovechando los momentos propicios tales como baño, vestido, alimentación, paseo, entre otros, lo cual permitirá al niño ser más espontáneo y generalizar más sus aprendizajes.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la atención temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para la eficacia de los tratamientos.

En los niños con Síndrome de Down la estimulación temprana les permite incrementar las habilidades y potencialidades, teniendo como marco de referencia la relación amorosa que estreche día tras día el vínculo entre los padres y el niño, haciendo más placentera y gratificante su labor educativa. (Fredes y col, 2021)⁴⁵

Los programas de atención temprana se estructuran en base a áreas del desarrollo del niño, como la motricidad y coordinación, el área cognitiva y el área social-lenguaje. Estos programas se definen como un conjunto de actividades y estrategias de estimulación que favorecen el desarrollo de las potencialidades de los niños en riesgo o con déficits proporcionándoles las experiencias que éstos necesitan desde su nacimiento. Esto se logra con la presencia de personas y objetos interactuando armónicamente con el niño y en situaciones de variada complejidad, lo que genera en él motivación e interés para lograr un aprendizaje efectivo y una relación dinámica con su ambiente. (Herrera y col, 2017)⁴⁶

El propósito principal de este programa es estimular el desarrollo de las conductas precursoras del lenguaje, en lo referente a la forma, contenido y uso. Las conductas precursoras del lenguaje son precisamente aquellas que se desarrollan durante los primeros doce a dieciocho meses de vida, y sientan las bases para la verbalización del niño y su desarrollo comunicativo posterior. La estimulación de los precursores del lenguaje pretende desarrollar recursos comunicativos básicos que permitan al niño aprender a comunicarse antes de y a medida que surge la interacción entre el contenido, las formas conversacionales y los propósitos de la comunicación. Este programa está concebido para ser aplicado a niños pequeños de riesgo, que se encuentren en una etapa prelingüística o lingüística temprana o a niños mayores con déficit que se encuentren en este nivel de desarrollo comunicativo. (Hernández Ortega y col, 2017)⁴⁷

El desarrollo debe entenderse como un todo; el aprendizaje es un proceso global y gradual del que forman parte varios factores por lo que es importante la integración de las

⁴⁵ Es importante atender a cada individualidad y tener en cuenta que cada niño es una persona distinta con diferentes rendimientos y posibilidades, con lo cual no se debe sobrecargar de estímulos y se debe respetar al niño cuando manifiesta fatiga o cansancio muscular y/o cognitivo.

⁴⁶ La eficacia de estos planes de estimulación es de conocimiento universal.

⁴⁷ Es necesario considerar al niño en forma global, teniendo en cuenta sus características biológicas, psico-sociales e inter-personales.

diversas áreas que intervienen en este desarrollo a fin de lograr una complementación mutua y la aproximación a la totalidad del niño. La estimulación es un transcurso recorrido por los padres, los hermanos y el mismo niño a fin de rescatar las funciones paterna, materna y fraternales, reconociendo y elaborando los sentimientos ambivalentes que están presentes en esta relación. Las angustias y ansiedades familiares interfieren en el comportamiento del bebé, favoreciendo muchas veces el negativismo, temores y manipulación del niño aún por los mismos padres (Andreucci y col, 2019)⁴⁸.

El niño con déficit mental al ser apoyado puede aprender a enfrentar diferentes situaciones de conflicto, autoorganizarse y desarrollarse emocionalmente; precisa ayuda para vencer situaciones consideradas difíciles y límites si tiene una actividad desorganizada. Es una tarea compleja que exige un vínculo afectivo de confianza y una atención planificada que incluya varias terapias que colaboren en el mejor desempeño de las áreas que estén desfasadas. El equipo interdisciplinario permite una visión más amplia de la problemática de los pacientes y su familia, priorizando y enriqueciendo las intervenciones. El mismo, es el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes. (Hernandez Nodarse y col, 2019)⁴⁹

En la planificación de la intervención, se debe considerar el momento evolutivo y las necesidades del niño en todos los ámbitos y no sólo el déficit o discapacidad que pueda presentar. En atención temprana se ha de considerar al niño en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicosociales y educativos, propios de cada individuo, y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social.

En la intervención terapéutica de los niños con Síndrome de Down se considera de especial importancia lo que se llama neuroplasticidad. Esta última, es considerada como la propiedad que tiene el sistema nervioso central de recibir, almacenar y reproducir nueva información incentivando al desarrollo para corregir a la genética y contribuir al mejoramiento de las funciones a partir de la experiencia de los individuos. (Florez, 2005)⁵⁰

⁴⁸ Todas las conductas del niño atendido en estimulación temprana mejoran considerablemente si el entorno social, familiar y escolar es positivo. La respuesta y colaboración de los padres a las sugerencias que le brindan los profesionales es fundamental para el progreso del niño.

⁴⁹La función del terapeuta estará destinada a la orientación a los padres, involucrándolos en la terapia del niño para que puedan colaborar y acompañarlo en el desarrollo de sus máximas potencialidades acorde a su realidad familiar, necesidades y la etapa del desarrollo en que se encuentra.

⁵⁰ Existen diferentes formas en las que puede darse la neuroplasticidad, a través de la adaptación del área homóloga, la toma de función de un área cerebral de función distinta; la expansión de áreas cerebrales, y por último la asignación compensatoria de procesos neurocognitivos.

En las primeras etapas de la vida todavía no están constituidas todas las redes neurales, las mismas se van consolidando gracias a las experiencias que vivencia el niño con su entorno. Por esto, cuanto más precoz es la atención del niño con capacidades diferentes mejor va a ser su desarrollo neuronal. El sistema nervioso central se va modificando desde el desarrollo hasta la vejez; cada nueva experiencia que vive el individuo constituye para el cerebro una nueva situación de aprendizaje y de memoria. La plasticidad neuronal es aún más interesante se tiene en cuenta que en el momento del nacimiento las conexiones neuronales no están definidas.

El lenguaje no aparece en el transcurso del primer año de vida, pero la relación del niño con su medio ambiente lo preparará desde los primeros meses. El lenguaje es el vehículo de la comunicación y ésta no se limita al niño, sino que surgirá desde el inicio de la vida en las acciones recíprocas con sus padres. Actividades cotidianas como el intercambio de miradas, el momento de la alimentación, del aseo y el diálogo espontáneo que se desarrolla en esta relación forjarán la base sobre la cual se establecerá el código lingüístico. (Berrocal Luna, 2019)⁵¹

El rol fundamental que tienen los padres es aún mayor que en un niño normal, dado que en un bebé con Síndrome de Down las capacidades nombradas anteriormente están más restringidas con respecto a la edad cronológica. Los adultos intervendrán en la elección de objetos adecuados, adaptarán su lenguaje dirigido al niño teniendo en cuenta su capacidad lingüística y ejercerán el feed-back ante los emitidos por él. Esto deberá ser explicitado para orientar en forma precoz desde el nacimiento mismo y no disminuirá por el transcurso de varios años. El lenguaje sirve para comunicar, obtener información, influir sobre el otro, organizar el comportamiento, lograr la abstracción, comunicar sentimientos y emociones. Una intervención temprana y eficaz contribuye a mejorar la calidad de vida, y permitir que los discapacitados puedan ser educados como todos, enfrentando las mismas dificultades y alcanzando las mismas alegrías. Por eso es tan importante evaluar al niño lo antes posible luego de su nacimiento, descartando cualquier alteración. Las pruebas que se realizan son timpanometría y potenciales evocados auditivos del tronco cerebral⁵² (Orejas & col, 2013)⁵³.

⁵¹ Son de gran importancia las sugerencias y el trabajo con los padres brindando las indicaciones pertinentes que van a ser fundamentales para el desarrollo del habla.

⁵² Los potenciales evocados auditivos no son exactamente una prueba auditiva, pero con ellos puede identificarse y cuantificarse la pérdida auditiva en niños y adultos que no pueden o no quieren participar en una prueba subjetiva, como la audiometría.

⁵³ El pediatra de Atención Primaria tiene un papel fundamental en el control y seguimiento de la hipoacusia infantil, orientando a las familias para que sus hijos reciban, en el momento apropiado y en las mejores condiciones, los servicios de cribado, diagnóstico y tratamiento; e intercambiando información con profesores y rehabilitadores para facilitar el buen curso del proceso de intervención.

El Fonoaudiólogo en la estimulación temprana de la infancia trabaja con la utilización de diversas técnicas. En cuanto a las técnicas propioceptivas, las cuales requieren de un método certificado para poder aplicarlas, se destaca: el tapping utilizado con el propósito de elevar el tono muscular, se golpea varias veces con el dedo índice en dirección de la punta a la parte media de la lengua. (Echeverría, 2013)⁵⁴

Otra de las técnicas utilizadas son la terapia de presión y la terapia de barrido. La primera consiste en aumentar el tono postural en contra de la gravedad, se realizan presiones firmes alternativamente siguiendo la línea media de la lengua. La segunda se encarga de estimular un grupo de músculos que participan de un mismo movimiento, se realiza un roce profundo de proximal a distal. (Castillo, 2010)⁵⁵

Existen una serie técnicas que estimulan la zona oral favoreciendo el cierre mandibular, eliminando o disminuyendo la protrusión lingual generando movimientos en esta última y propiciando la movilidad de los músculos fono-articulatorios.

Por otro lado, cabe mencionar que el Fonoaudiólogo dentro del equipo terapéutico se encuentra encargado de la estimulación del niño con Síndrome de Down. Este se encarga de detectar y estimular aspectos que tienen que ver con la audición, el lenguaje y la comunicación, y lo relacionado a la alimentación- deglución, lo cual involucra el trabajo sobre toda la musculatura oro-facial. Todas las producciones lingüísticas y no verbales del niño con Síndrome de Down deben ser reforzadas y estimuladas con mayor intensidad que un niño sin alteraciones. Es preciso estar atentos a las diferentes etapas del balbuceo y fomentar las producciones pre-lingüísticas del niño ya que son importantes como precursoras del posterior desarrollo del lenguaje. Se indican dichas pautas a los padres que son los que están mayor cantidad de tiempo con los niños, remarcando la importancia que tiene el hecho de brindar atención al bebé, buscar el contacto ocular, incentivar la aparición de alguna vocalización o balbuceo, responder al mismo y esperar cinco segundos pretendiendo encontrar una respuesta por parte del niño a la intervención del adulto, iniciándose en lo que se llama proto-conversación. (Fica Inostroza, 2019)⁵⁶

⁵⁴ Dichos tipos de conversación entre padres y niños con Síndrome de Down son indicados desde la terapia de estimulación temprana como pauta comunicativa que los padres deben trabajar en casa para fomentar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

⁵⁵Estas técnicas tienen como finalidad conseguir un equilibrio muscular orofacial, ayudando a lograr una correcta masticación, fonación, entre otras cosas.

⁵⁶ Se remarcen los diferentes puntos a trabajar dejando en claro que la estimulación de los niños con Síndrome de Down es fundamental debido a sus dificultades variadas y en especial las correspondientes con lo sensorial y perceptivo que hacen que por ejemplo la información auditiva sea procesada con mayor lentitud, con lo cual una simple indicación como remarcar la importancia del contacto visual resulta de gran validez.

Según Rondal (2009)⁵⁷ son tres los tipos de respuestas que producen los padres y que después van a facilitar el desarrollo del lenguaje; en primer lugar el seguimiento, en donde atienden a lo que el niño quiere comunicar, luego la respuesta, y por último el marcaje lingüístico en donde los padres expresan verbalmente lo que la comunicación no verbal del niño parece indicar.

El Fonoaudiólogo no sólo trabaja sobre la intervención en el lenguaje y la comunicación sino también sobre lo que se llama Terapia Física Oro-facial. Esta última consiste en el trabajo sobre la musculatura oro-facial considerando alteraciones características en los niños con Síndrome de Down, como son la hipotonía marcada de la zona, protrusión lingual y mal-oclusión dentaria. Recurriendo a esta terapia es posible mejorar la motilidad buco-lingual asegurando una buena masticación y deglución. Esto va a influir positivamente en el desarrollo de posterior articulación de los fonemas que formarán parte del habla; considerando que los músculos que intervienen en el acto alimentario participan también en la producción lingüística oral. (Rodríguez-Barrera y col, 2017)⁵⁸

Desde etapas tempranas del desarrollo el Fonoaudiólogo también elabora un programa de intervención en el área del lenguaje. El objetivo del mismo es estimular las conductas precursoras⁵⁹ que van a favorecer al futuro desarrollo de éste en sus diferentes competencias, forma, contenido y uso. La estimulación sobre los precursores comunicativos permite que el niño aprenda recursos que le permitirán comunicarse antes de que aparezcan otros elementos lingüísticos como lo son el contenido, la forma y los propósitos del lenguaje. (Gaete Espina, 2020)⁶⁰

En un primer momento se trabaja sobre los precursores comunicativos que involucran: la atención, el almacenamiento y el procesamiento de la información, la permanencia del objeto. En un segundo momento se trabaja sobre la forma, a partir de la propioceptividad oral, la propioceptividad auditivo-oral y la imitación. En una tercera instancia, se incluyen conductas que tienen en cuenta el uso del lenguaje; patrones de miradas recíprocas, intenciones comunicativas y proto-conversaciones. Estos tres

⁵⁷ Dichos tipos de conversación entre padres y niños con Síndrome de Down son indicados desde la terapia de estimulación temprana como pauta comunicativa que los padres deben trabajar en casa para fomentar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

⁵⁸ Existen diversas terapias como la mio-funcional, la cual es una de las técnicas de rehabilitación más utilizada para el tratamiento de los bebés con Síndrome de Down teniendo en cuenta la relación que existe entre masticación, deglución y habla.

⁵⁹ Las conductas precursoras del lenguaje son aquellas que se desarrollan durante los primeros doce a dieciocho meses de vida y constituyen las bases para la verbalización del niño y el desarrollo comunicativo posterior.

⁶⁰ En la década del setenta comienzan a surgir teorías sobre la adquisición del lenguaje en los niños, entre ellas la planteada por Bloom. Esta última es la que actualmente se tiene en cuenta para la formulación de planes terapéuticos lingüísticos.

momentos mencionados, se pueden trabajar alternativamente en una misma sesión para estimular todos los aspectos del lenguaje. Es importante tener en cuenta además los elementos que se utilizan. Son de gran interés y llamativos para el niño los juguetes con variedad de luces, sonidos, texturas; juegos de encastre, títeres, pelotas, peluches, recipientes con tapas, cajas para colocar elementos adentro y que el niño tenga que buscarlos. Para utilizar en casa, se emplean elementos de uso común como platos, tenedor, vaso, ropa, llaves, papel, lápices, entre otros.

Además de la participación de los distintos profesionales en el sector de estimulación temprana, es necesario siempre el trabajo con la familia, la cual debe estar involucrada la terapia del niño. Los niños con Síndrome de Down reciben tratamiento en su lugar específico, ya sean dos o tres horas semanales con los distintos especialistas. Este tiempo no es suficiente para corregir hábitos erróneos. Los padres deben recibir orientaciones y seguimientos en las actividades realizadas por los niños, se les deben explicar los diferentes métodos que se utilizan mediante demostraciones, ya que esto genera mayor efectividad en el tratamiento (Moreno, 2006)⁶¹.

Tapia-Gutierrez & col (2017)⁶² plantean consideraciones generales que son importantes de brindar a los padres siendo estos participantes activos de la estimulación de sus hijos. Es importante entonces considerar, el contexto significativo, es decir la situación específica en la que se da la estimulación, que debe formar parte de las actividades habituales que realiza el niño en su vida cotidiana. Resulta importante también prestar atención a los agentes estimuladores, ellos deben ser personas que se vinculan diariamente con el niño. Por otro lado, en cuanto a los estímulos, los mismos deben ser cercanos al niño, significativos y motivadores. Influye además, el tiempo en que son presentados, se deben respetar los períodos de atención y motivación del niño. La estimulación debe ser continua y total; la primera se refiere a que debe ser permanente aprovechando las diferentes situaciones o instancias en las que se encuentra el niño; y la segunda se refiere a que debe abarcar todas las áreas, auditivas, táctiles, visuales, entre otras, provocando distintas aferencias en el niño. Y último y fundamental, considerar las características biopsicosociales, es decir tener en cuenta en todo programa de estimulación

⁶¹ La autora propone la formación de distintos talleres teóricos-prácticos dirigidos a los padres con el objetivo de recibir en los mismos, orientaciones de las distintas áreas, para luego aplicar dichas estrategias en casa. A los talleres asistirían los padres junto a sus hijos para recibir la parte práctica.

⁶² Se deben diseñar actividades específicas en donde el niño debe utilizar un determinado lenguaje apropiado para la misma.

llevado a cabo en sesión o por la familia, las características individuales de cada niño, biológicas, psicológicas y/o sociales. (Perpiñán, 2019)⁶³

Otras dos cuestiones básicas que no deben olvidar las familias a la hora de estimular al niño son la verbalización y los gestos, lo cual hace referencia acompañar de palabras y de lenguaje no verbal y para-verbal todas las actividades que se realizan con el niño, ya que es esto lo que le va a permitir la asociación entre forma, contenido y uso. Y por otro lado, se destaca la afectividad y refuerzos positivos, que refieren a que el padre no debe de perder de vista la respuesta del niño a la estimulación mediante sonrisas, caricias y palabras afectuosas. Esto además crea un marco propicio para el desarrollo emocional del niño. (Giné & col, 2009)⁶⁴ .

El control motor se asocia con la estabilización del cuerpo en el espacio, importante para el control de la postura y el equilibrio y con el desplazamiento del cuerpo en el medio. Esto, a su vez, está en relación con las funciones de alimentación – deglución para lo cual es importante el mantenimiento de una buena postura corporal. Esta asociación de funciones se manifiesta en el trabajo interdisciplinario. El control motor es estimulado por el kinesiólogo y el terapeuta ocupacional, quienes a su vez están involucrados en conductas que competen al área de fonoaudiología.

Todos los terapeutas que forman parte del equipo de estimulación temprana comparten objetivos en común: reducir los efectos de los déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño; incorporar mecanismos de compensación, eliminación de barreras, y adaptación a necesidades específicas; optimizar el desarrollo del niño; evitar efectos secundarios producidos por la situación de riesgo; cubrir las necesidades y demandas de la familia y entorno en el que se desarrolla el niño, considerar al niño como un sujeto activo de la intervención y a la familia como el principal agente de intervención. (Parera, 2011)⁶⁵

⁶³ Perpiñán propone que la utilización de la estimulación temprana de los padres junto con sus hijos fortalece los vínculos afectivos entre ellos al pasar juntos el denominado tiempo de calidad y supone una mayor implicación como padres en la educación de sus hijos.

⁶⁴ El autor explica que en los programas actuales de intervención temprana se resalta la intercomunicación del niño con su medio, el niño como aprendiz activo, se enfatiza el aprendizaje en un contexto natural, se trabaja con actividades funcionales que tengan un sentido para el niño y que se inserten en su vida diaria, refuerzos naturales, los padres como agentes principales de la intervención.

⁶⁵ El autor remarca que cada profesional desde su área debe trabajar sobre una misma función, tratando de alcanzar el objetivo general planteado por el equipo interdisciplinario.



DISEÑO METODOLÓGICO



Esta investigación es un estudio descriptivo, debido a que busca identificar las características lingüísticas según la perspectiva de sus padres de cada uno de los niños con Síndrome de Down y transversal, dado que la recolección de datos se da en un solo momento y en un tiempo específico. Es no experimental, debido a que no hay manipulación de las variables. Es un estudio de caso, donde se analiza el lenguaje de 5 niños con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus padres y cómo perciben su tratamiento fonoaudiológico.

La unidad de análisis es cada padre que tenga un niño con Síndrome de Down que realiza tratamiento fonoaudiológico en la ciudad de Mar del Plata en el año 2021, quienes respondieron una encuesta de forma online. En la investigación se consideraron las siguientes variables:

- Percepción de características lingüísticas.
- Percepción de patrones lingüísticos reiterados.
- Nivel de la alteración comprensiva percibida.
- Nivel de la alteración expresiva percibida.
- Percepción sobre evolución del tratamiento fonoaudiológico.

Percepción de las características lingüísticas

- Definición conceptual: sensación o impresión de las particularidades de los distintos aspectos del lenguaje captadas por una persona.
- Definición operacional: sensación o impresión de las particularidades de los distintos aspectos del lenguaje captadas por los padres de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Mar del Plata. Esta información se revela a través de encuesta online.

Percepción de patrones lingüísticos reiterados

- Definición conceptual: impresión de los aspectos del lenguaje que se consideran frecuentes.
- Definición operacional: impresión de los aspectos del lenguaje que se consideran frecuentes según los padres de los niños con Síndrome de Down en la ciudad de Mar del Plata. Esta información es captada a través de una encuesta a los mismos de forma online.

Nivel de alteración comprensiva percibida

- Definición conceptual: grado de desorden que presenta la capacidad de interpretar los estímulos auditivos, extraer los significados ya sea a nivel de fonemas, palabras o de oraciones para poder comprender el mensaje captado por una persona.
- Definición operacional: grado de desorden que presenta la capacidad de interpretar los estímulos auditivos, extraer los significados ya sea a nivel de fonemas, palabras o de oraciones para poder comprender el mensaje captado por los padres de niños con Síndrome de Down en Mar del Plata. Esta información es recolectada a través de una encuesta a los mismos de forma online.

Nivel de alteración expresiva percibida

- Definición conceptual: grado del desorden que afecta la capacidad de manifestar con enunciados o mediante otros signos lo que se piensa, siente o desea.
- Definición operacional: grado del desorden que afecta la capacidad de manifestar con enunciados o mediante otros signos lo que piensa, siente o desea, captado por los padres de niños con Síndrome de Down en Mar del Plata. Esta información es recolectada a través de una encuesta a los mismos de forma online. Los indicadores son: frases largas, frases cortas, palabras sueltas, gestos.

Percepción sobre evolución del tratamiento fonoaudiológico

- Definición conceptual: impresión o sensación de mejoría a partir de la terapéutica fonoaudiológica captada por otra persona.
- Definición operacional: impresión o sensación de mejoría a partir de la terapéutica fonoaudiológica captada por los padres de niños con Síndrome de Down en Mar del Plata. Esta información se revela a través de una encuesta a los mismos de forma online. Los indicadores son: excelente, muy bueno, bueno, regular y malo.

A continuación, se presentan el consentimiento informado utilizado en esta investigación y el instrumento de recolección de datos:

El siguiente trabajo de investigación “Percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down” es una investigación que se está llevando a cabo como trabajo de tesis para obtener el título de Licenciado en Fonoaudiología, con el aval de la Universidad FASTA.

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes de esta evaluación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes, siendo estrictamente voluntaria su participación. La presente evaluación es conducida por Burla Maria Lucia.

El objetivo de esta investigación es “analizar la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down en Mar del Plata en el año 2021”, siendo de gran importancia aclarar que el evaluado no correrá ningún riesgo durante la misma.

El padre ha sido seleccionado entre un grupo amplio de personas por su perfil y debido al rango etario en el cual se encuentra el niño. La participación en este estudio implica responder distintas preguntas en una encuesta online acerca de su hijo. Además, se debe tener en cuenta que el niño ni su persona a cargo recibirán ningún tipo de beneficio por parte de dicha investigación.

La información que se recoja será de tipo confidencial y no se utilizará para otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la encuesta y los resultados de la evaluación serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. La información puede publicarse en revistas y/o congresos.

Si usted responde el siguiente cuestionario, da su consentimiento para formar parte de la investigación.

Acepto participar de la encuesta

Sí

No

Parentesco con el niño

Tu respuesta _____

Sexo del niño

Femenino

Masculino

Edad del niño

Tu respuesta _____

¿Se encuentra en tratamiento fonoaudiológico?

- Sí
- No

Edad en la que comenzó su tratamiento

Tu respuesta _____

Señale a qué otras terapias concurre su hijo además de fonoaudiología

- Terapia ocupacional
- Psicología
- Psicopedagogía
- Musicoterapia
- Otros: _____

En general, ¿Cómo se expresa su hijo?

- Frases largas
- Frases cortas
- Palabras sueltas
- Gestos

¿Cómo rechaza o rehúsa algo?

Tu respuesta _____

Cuando desea un objeto el cual no puede alcanzar, ¿Cómo lo pide?

- Señalando
- Hablando
- Sonidos
- Otros: _____

¿Cómo caracteriza la comunicación de su hijo en su hogar?

Tu respuesta _____

¿Cuál es su percepción sobre la comprensión oral de su hijo?

Tu respuesta _____

¿Cuáles son las dificultades más notorias a nivel de articulación de sonidos del habla?

Tu respuesta _____

¿Cuánto cree que usted comprende a su hijo?

Tu respuesta _____

¿Cuál es su percepción sobre la expresión oral de su hijo?

Tu respuesta _____

¿Detecta que hay algún sonido del habla que su hijo no logra pronunciar?

- Sí
- No
- Otros: _____

Si dijo "sí", indicar cuáles son dichos sonidos

Tu respuesta _____

¿A qué edad su hijo dijo las primeras palabras?

Tu respuesta _____

© 2014 por el autor. Todos los derechos reservados.

¿Cuál es su percepción acerca de la eficacia del lenguaje que utiliza su hijo para comunicarse tanto con sus pares como con su familia?

Tu respuesta _____

Indique con qué frecuencia

	Siempre	Casi siempre	A veces	Pocas veces	Nunca
Ofrece o comparte sus juguetes con otros	<input type="radio"/>				
Elige entre varias opciones reflejándose sus gustos	<input type="radio"/>				
Hace preguntas	<input type="radio"/>				
Responde preguntas	<input type="radio"/>				

Nombra objetos presentados	<input type="radio"/>				
Hace comentarios espontáneos	<input type="radio"/>				
Muestra afecto con sus pares	<input type="radio"/>				
Las respuestas de su hijo son coherentes cuando se le pregunta algo	<input type="radio"/>				

¿Cuál es su percepción acerca del progreso de su hijo/a en la comunicación desde el comienzo de su tratamiento fonoaudiológico?

Tu respuesta _____

En general, ¿Con alguno de los siguientes grupos les cuesta relacionarse a su hijo?

- Familia
- Amigos
- Compañeros del jardín
- Desconocidos

¿Qué aspectos considera que cambiaron notablemente desde el comienzo del tratamiento del niño?

Tu respuesta _____

¿Cómo caracteriza el vínculo del profesional con el niño?

Tu respuesta _____

¿Cuáles son las estrategias de comunicación brindadas por la fonoaudióloga que más destaca en cuanto a u efectividad en su hogar?

Tu respuesta _____

¿Qué aspectos positivos destaca del tratamiento fonoaudiológico?

Tu respuesta _____

¿Qué aspectos negativos destaca del tratamiento fonoaudiológico?

Tu respuesta _____



ANÁLISIS DE DATOS



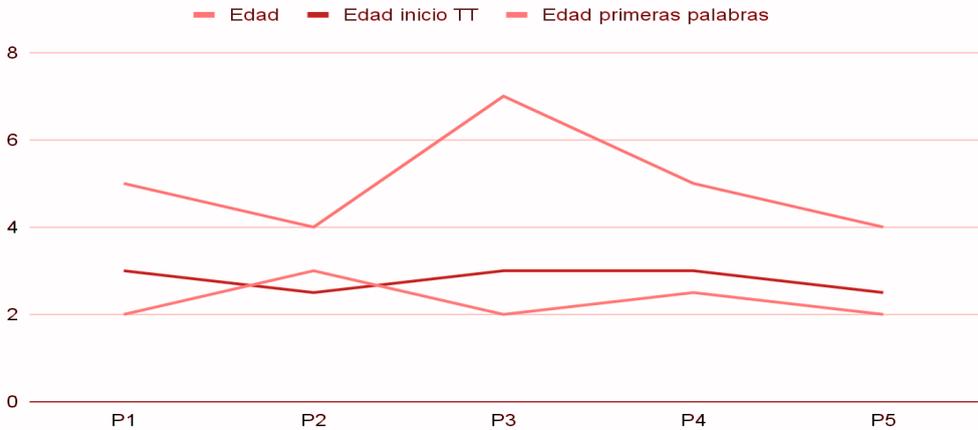
A continuación, se presentan los resultados obtenidos de los datos relevados
 Tabla N°1 : Características de los niños que asisten a consulta fonoaudiológica

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Sexo	Masculino	Masculino	Femenino	Femenino	Masculino
Edad	5	4	7	5	4
Edad en la que comenzó su tratamiento	3 años	2 años y medio	3 años	3 años	2 años y medio
Otras terapias a las que concurre	Terapia ocupacional, AT en el colegio y hogar	Terapia ocupacional y musicoterapia	Terapia ocupacional, psicopedagogía	Terapia ocupacional	Terapia ocupacional

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

Las encuestas fueron realizadas a padres de niños que presentan Síndrome de Down, de entre 4 y 7 años. Tres de los pacientes que pertenecen a los casos analizados son de sexo femenino y dos masculino. Los 5 padres aseguran que envían a sus hijos a terapia ocupacional, así también como algunos de ellos a musicoterapia o psicopedagogía. Tres de los pacientes comenzaron su tratamiento fonoaudiológico a los 3 años de edad y los dos restantes a los 2 años y medio. La encuesta fue respondida por una madre o padre por cada paciente.

Gráfico N°1: Características de los niños que asisten a consulta fonoaudiológica



Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En el anterior gráfico, se puede observar los resultados de los 5 pacientes que respondieron la encuesta. La línea azul expresa la edad actual de los niños, esta va entre los 4 y 7 años. La línea roja, la edad en la que comenzaron el tratamiento, esta varía entre los 2 años y medio y 3 años. Por último, la línea amarilla es la edad en la que comenzaron a decir las primeras palabras los niños, entre los 2 y 3 años.

Tabla N° 2: Percepción de los padres ante la comprensión de su hijo

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Percepción sobre la comprensión oral de su hijo	Buena	Buena	Entiende cuando le pido cosas simples	Buena	Buena
Porcentaje que cree que su hijo comprende	Un 80%	Bastante	Un 60% aproximadamente.	Un 70% aproximadamente	Comprende un 85%

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En cuanto a la percepción que presentan los padres ante la comprensión oral, cuatro de ellos expresan que es buena, mientras que el restante dice que comprende únicamente cuando se le piden órdenes simples. En relación al porcentaje de esta comprensión, los padres interpretan que varían entre un 85% y un 60%, siendo uno de los pacientes de menor edad el que más comprende y el de mayor edad el que menos. Según Blanco y Sanz (2012) el nivel del lenguaje comprensivo es superior al del lenguaje expresivo. Esto explica que, en ocasiones, sepan lo que quieren decir, pero no puedan expresarlo y repitan siempre las mismas respuestas sin variación. Para compensarlo, se apoyan en el lenguaje de gestos y en onomatopeyas, imitando el sonido de la cosa o animal al que se hace referencia.

Tabla N° 3: Percepción de los padres ante la expresión oral de su hijo

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Percepción sobre la expresión oral de su hijo	Buena	Escasa, prefiere señalar	No es buena. Le cuesta mucho hacerse entender en otros lugares	Regular	Buena, aunque depende en el ambiente que se encuentre
Dificultades más notorias a nivel articulatorio o de sonidos del habla	La hipotonicidad muscular	Dificultades en el control de los músculos	Le cuesta mucho pronunciar r, l y s, entre otras	La movilidad de la musculatura	Dificultad en expresar sus pensamientos
Detección de algún sonido del habla que su hijo no logra pronunciar	No	Si, algunos son la r,f,s	Si, la "r" no logra pronunciarla	No	Sí, no logra pronunciar muchas letras, la madre expresa que ella cree que es debido a su corta edad.

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

Acerca de la percepción de los padres ante la expresión oral de su hijo, dos de ellos consideran que es buena, dos, escasa o regular y uno que es mala. Este último refiere que le cuesta mucho a su hijo hacerse entender en lugares ajenos a su hogar. Manifiestan que estas dificultades surgen como consecuencia de una hipotonicidad muscular. Según Maldonado (2020), el desarrollo del componente motor del habla resulta problemático en el síndrome de Down. La hipotonía generalizada que afecta a muchos de estos niños interviene de manera negativa en el desarrollo del habla. Otro de los padres hace referencia a que el niño presenta dificultades en expresar sus pensamientos.

En este trabajo, dos de los padres indicaron que no detectan ningún sonido del habla que su hijo no logra pronunciar, otros dos que detectan la "r", "l" y "s". El padre del paciente restante refiere a que su hijo no logra pronunciar muchas letras correctamente pero que esto se debe a su corta edad.

Tabla N°4: Utilización del lenguaje en el niño en el hogar

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Caracterización de la comunicación de su hijo en el hogar	Se caracteriza con jerga y palabras claves (claras)	Buena, se hace entender	Buena	Buena, utiliza palabras sueltas	Muy buena
En general, su hijo se expresa con...	Frases cortas	Gestos	Frases cortas	Palabras sueltas	Palabras sueltas
Cuando su hijo rechaza o rehúsa algo lo hace por medio de...	A través de la palabra o desinterés	Con gestos de cara y manos	Diciendo no	Dice “no” con palabra o con la cabeza	Con la cabeza o palabras sueltas
Cuando desea un objeto el cual no puede alcanzar, lo pide...	Señalando, hablando	Señalando, sonidos	Hablando	Señalando, hablando	Señalando, hablando

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En cuanto a la utilización de lenguaje en el niño en su hogar, los padres consideran unánimemente que es buena. En general utilizan palabras sueltas, gestos y frases cortas para expresarse. Maldonado (2020) expresa que ocurre que, al presentar dificultades en la fluidez e inteligibilidad del habla, se frustran porque sus mensajes no son entendidos y por ello prefieren producir mensajes cortos y comprensibles.

Para rechazar o rehusar de algo, tres pacientes lo hacen a través de palabras sueltas y con la cabeza, uno con gestos de cara y mano y otro diciendo simplemente no.

En situaciones que desea un objeto el cual no puede alcanzar los cinco pacientes lo piden señalando o hablando.

Tabla N°5: Comienzo del lenguaje en el niño y percepción de eficacia en la actualidad según sus padres

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Edad de las primeras palabras de su hijo	2 años	3 años	2 años	2 años y medio	2 años
Percepción acerca de la eficacia del lenguaje que utiliza su hijo para comunicarse con sus pares como con su familia	Un 60% de eficacia , los convivientes lo comprendemos más por la cotidianidad	Buena	Medianamente bueno	Un 50% aproximadamente, en ambiente familiar un 80%	Regular, en el hogar le entendemos pero fuera de la familia no

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

Según Saenz Hernandez (2020), expresa que las primeras palabras de un niño son entre los 12 y 18 meses. Al realizar la encuesta, tres padres manifestaron que sus hijos dijeron sus primeras palabras a los dos años, uno a los dos años y medio y otro a los tres años. Sobre la eficacia del lenguaje que utiliza el niño para comunicarse tanto con sus pares como con su familia, un paciente considera que es bueno, uno medianamente bueno y tres se encuentran entre un 60% y 50% de eficacia. Estos últimos presentan mayor eficacia con integrantes de la familia, siendo mayor dificultad comunicarse con personas ajenas a ella. Almagro (2020) plasma que estos niños cometen mayor número de errores fonológicos en sus emisiones que se caracterizan por ser impredecibles o variados y algunos no pueden ser descriptos por el conjunto de procesos fonológicos comunes. Los patrones fonológicos que aparecen están relacionados probablemente con los bajos niveles de inteligibilidad de su habla, un factor que aumenta la dificultad para identificar la palabra elegida.

Tabla N°6: Percepción de los padres sobre acciones de la cotidianidad

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Ofrece o comparte sus juguetes con otros	Casi siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
Elige entre varias opciones reflejándose sus gustos	Siempre	Casi siempre	Siempre	Casi siempre	Casi siempre
Hace preguntas	Siempre	A veces	Casi siempre	Siempre	Siempre
Responde preguntas	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	Siempre
Nombra objetos presentados	A veces	Siempre	Casi siempre	Casi siempre	Siempre
Hace comentarios espontáneos	Casi siempre	Casi siempre	Casi siempre	Siempre	A veces
Muestra afecto con sus pares	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre	Siempre
Las respuestas de su hijo son coherentes cuando se le pregunta algo	Casi siempre	A veces	Siempre	Casi siempre	Casi siempre

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

Según la percepción de los padres de los pacientes, cuatro ofrecen o comparten sus juguetes con otros siempre y uno casi siempre. Dos de ellos siempre eligen entre varias opciones reflejándose sus gustos y tres de ellos casi siempre.

En relación a hacer preguntas, tres siempre hacen, uno casi siempre y uno a veces. Así también, en el sentido inverso, dos pacientes siempre responden preguntas mientras que tres casi siempre. Al presentarles un objeto, dos niños logran nombrarlos siempre, dos

casi siempre y el restante a veces. Según Gaete (2020), en muchas ocasiones ocurren dificultades para la adquisición de vocabulario debido a que se debe mantener una atención conjunta. Al presentar dificultad en esta atención, tendrán como consecuencia limitación en la memoria verbal la cual aumenta la dificultad para crear nuevos temas, asociarlos con otros referentes y recordar esas asociaciones. En cuanto a los comentarios espontáneos, un niño los hace siempre, tres casi siempre y uno a veces.

La totalidad de los padres de los pacientes indicaron que siempre muestran afecto con sus pares. Con respecto a las respuestas de su hijo, solo un paciente hace referencia a que son coherentes con lo que se le preguntó, mientras que tres casi siempre y uno a veces.

Tabla N°9: Percepción de los padres sobre acciones de la cotidianidad



Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En el anterior gráfico se observan diversas situaciones de la cotidianidad, las cuales fueron presentadas en la encuesta para saber con qué frecuencia los padres perciben que suceden.

Tabla N°7: Percepción de los padres sobre la evolución del niño desde su comienzo de tratamiento fonoaudiológico

	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 3	Paciente 4	Paciente 5
Percepción acerca del progreso de de su hijo/a en la comunicación desde el comienzo de su tratamiento fonoaudiológico	Mucho progreso, tanto en el habla como en la alimentación y comunicación	Muy buena	Noto una gran mejoría	Buena	Buena
Aspectos considera que cambiaron notablemente desde el comienzo del tratamiento del niño	Comunicación	Intención de comunicarse con sus pares	Se puede expresar de mejor manera	La comunicación y la alimentación	Mejóro en su deglución y su intención comunicativa
Grupo de personas que considera que a su hijo le cuesta relacionarse	Desconocidos	Desconocidos	Compañeros del jardín y desconocidos	Desconocidos	Compañeros del jardín y desconocidos
Caracterización del vínculo entre el niño y el profesional	Muy buena	Excelente	Muy bueno	Buena	Bueno
Estrategias de comunicación brindadas por la fonoaudióloga que más	No apurarlo, darle o hacerle preguntas u órdenes concisas y esperar que procese y	Dar el lugar necesario para que el niño hable y se exprese	Que le demos lugar para hablar y que cuando nos dirijamos a él hablemos mirándolo a los ojos y	No apurarlo, darle su tiempo y espacio para hablar	Usar un vocabulario sencillo y frases cortas, darle su tiempo.

destaca su efectividad en su hogar	actúe		despacio		
Aspectos positivos que destaca del tratamiento fonoaudiológico	La comunicación lo hace independiente y lo ayuda a comunicarse con sus pares	Intención de comunicarse con el resto y compartir	La mejoría en cuanto a la expresividad de mi hijo	Tiene más intención de comunicar lo que le ocurre a él en todo momento	La expresividad, haciéndose entender más
Aspectos negativos que destaca del tratamiento fonoaudiológico	No	Nada	Ninguno	Ninguno	Ninguno

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

Acerca de los avances que los padres perciben de sus hijos desde el comienzo del tratamiento fonoaudiológico, los cinco coincidieron que fue bueno, notando una gran mejoría. El aspecto que todos percibieron con un gran cambio es la comunicación, mejorando la interacción con sus pares, así también como uno de ellos resaltó el cambio en la alimentación, notando mejoría en la deglución. Fredes y col (2021) expresan que la evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la atención temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para la eficacia de los tratamientos.

Todos los padres coincidieron en que los niños tienen dificultades para relacionarse con personas desconocidas, a su vez, dos presentan dificultades con sus compañeros de jardín.

Los niños con sus terapeutas presentan muy buena relación. Estos les brindaron estrategias a los padres para la comunicación en el hogar. Algunas de ellas son no apurarlo

al hablar, darle su espacio y tiempo para expresarse, se lo mire a los ojos, hacerle preguntas u órdenes concisas y esperar que procese y actúe. Según Tapia-Gutierrez (2017) en los niños con Síndrome de Down la estimulación temprana les permite incrementar las habilidades y potencialidades, teniendo como marco de referencia la relación amorosa que estreche día tras día el vínculo entre los padres y el niño, haciendo más placentera y gratificante su labor educativa.

Todos los padres de los pacientes coinciden en que no hay ningún aspecto negativo para destacar de la terapia.

Nube de palabras N°1: Estrategias de comunicación brindadas por la fonoaudióloga que más destaca su efectividad en su hogar

Hacer preguntas
Esperar que actúe
Que se exprese
Que hable
Vocabulario sencillo
Frases cortas
Esperar que procese
Dar órdenes
No apurarlo
Mirarlo a los ojos

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En la anterior nube de palabras, se puede observar diversos aspectos positivos que los padres destacan desde el comienzo del tratamiento fonoaudiológico. Algunos aspectos que sus padres percibieron son mejoras en la expresividad, más intención comunicativa, se entiende más, se comunican con sus pares.

Nube de palabras N°2: Aspectos positivos que destaca del tratamiento fonoaudiológico

Comunica con sus pares
Se entiende más
Mejoría de expresividad
Intención de comunicarse
Expresividad

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En la anterior nube de palabras, se puede observar diversos aspectos positivos que los padres destacan desde el comienzo del tratamiento fonoaudiológico. Algunos aspectos que sus padres percibieron son mejoras en la expresividad, más intención comunicativa, se entiende más, se comunican con sus pares.

Nube de palabras N°3: Dificultades más notorias a nivel articulatorio de sonidos del habla

Expresar sus pensamientos
Hipotonía muscular
Pronunciar "RyS"
Movilidad de la musculatura
Control de los músculos

Fuente: Elaborado sobre datos de la Investigación

En la anterior nube de palabras se puede observar las dificultades más notorias que los padres perciben en los niños a nivel articulatorio. Tres de los resultados están destinados a la rama de la musculatura, ya sea al control, movilidad o su hipotonía muscular. Un padre percibe que su hijo tiene dificultad en expresar sus pensamientos y otro hace referencia a la articulación de dos letras específicas.



CONCLUSIÓN



A partir de la investigación realizada se pudo conocer la percepción de los padres sobre los aspectos del lenguaje y la evolución en el tratamiento fonoaudiológico en niños con Síndrome de Down. Dicho análisis se realizó en la ciudad de Mar del Plata a padres de cinco niños de entre cuatro y siete años.

Tres de cinco pacientes son de sexo femenino, dos de sexo masculino. Comenzaron su tratamiento entre los dos años y medio y los tres años. Actualmente todos concurren a tratamiento fonoaudiológico. Los cinco niños también asisten a terapia ocupacional, así también como uno de ellos musicoterapia y otro psicopedagogía.

En lo que respecta a la comprensión oral, cuatro de los padres consideran que es buena y el restante dice que el niño comprende únicamente cuando se le piden cosas simples. En relación al porcentaje de esta comprensión, ellos interpretan que varían entre un 85% y un 60%, siendo uno de los pacientes de menor edad el que más comprende y el de mayor edad el que menos.

Acerca de la percepción de los padres ante la expresión oral de su hijo, dos de ellos consideran que es buena, dos, escasa o regular y un que es mala. Este último refiere que le cuesta mucho hacerse entender a su hijo en lugares ajenos a su hogar. Manifiestan que estas dificultades surgen como consecuencia de una hipotonicidad muscular.

Según el análisis de las respuestas recabadas por medio de una encuesta realizada a los padres, se destaca que consideran unánimemente que la comprensión del lenguaje se encuentra en mejores condiciones que el lenguaje expresivo.

Dos de los padres indicaron que no detectan ningún sonido del habla que su hijo no logra pronunciar, otros dos que detectan la "r", "f" y "s". El padre del paciente restante refiere a que su hijo no logra pronunciar muchas letras correctamente pero que esto se debe a su corta edad.

En cuanto a la utilización de lenguaje en el niño en su hogar, consideran unánimemente que es buena. En general utilizan palabras sueltas, gestos y frases cortas para expresarse. Para rechazar o rehusar de algo, tres pacientes lo hacen a través de palabras sueltas y con la cabeza, uno con gestos de cara y mano y otro diciendo simplemente no. En situaciones que desea un objeto el cual no puede alcanzar los cinco pacientes lo piden señalando o hablando.

En relación a las primeras palabras, tres pacientes las dijeron a los dos años, uno a los dos años y medio y otro a los tres años. Sobre la eficacia del lenguaje que utiliza el niño para comunicarse tanto con sus pares como con su familia, un paciente considera que es bueno, uno medianamente bueno y tres se encuentran entre un 60% y 50% de eficacia.

Estos últimos presentan mayor eficacia con integrantes de la familia, siendo de mayor dificultad comunicarse con personas ajenas a ella.

La totalidad de los padres de los pacientes indicaron que siempre muestran afecto con sus pares. Con respecto a las respuestas de su hijo, solo un paciente hace referencia a que son coherentes con lo que se le preguntó, mientras que tres casi siempre y uno a veces.

Acercas de los avances que los padres perciben de sus hijos desde el comienzo del tratamiento fonoaudiológico, los cinco coincidieron que fue bueno, notando una gran mejoría. El aspecto que todos percibieron su gran cambio es la comunicación, mejorando la interacción con sus pares, así también como uno de ellos resaltó el cambio en la alimentación, notando mejoría en la deglución.

Todos los padres coincidieron en que los niños tienen dificultades para relacionarse con personas desconocidas, a su vez, dos presentan dificultades con sus compañeros de jardín.

Los niños con sus terapeutas presentan muy buena relación. Estos les brindaron estrategias a los padres para la comunicación en el hogar. Algunas de ellas son no apurarlo al hablar, darle su espacio y tiempo para expresarse, mirarlo a los ojos, hacerle preguntas u órdenes concisas y esperar que procese y actúe. Todos los padres de los pacientes coinciden en que no hay ningún aspecto negativo para destacar de la terapia.

En base a los datos obtenidos en este trabajo, surge el siguiente interrogante para una futura investigación:

- ¿Cuál es la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico en niños con Síndrome de Down?
- ¿Cuáles son las estrategias brindadas por el fonoaudiólogo ante las dificultades lingüísticas en niños con Síndrome de Down?



BIBLIOGRAFÍA



MIRANDA, L. D. L., BERTOLIN, D., SERRAIOCCO, P. M., de Ensenaza, U. D. L. F., & Bastos, O. SÍNDROME DE DOWN Y EL IMPACTO FAMILIAR

Cebula, K. R., Moore, D. G., & Wishart, J. G. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 27, 26-46.

Díaz-Cuéllar, S., Yokoyama-Rebollar, E., & Castillo-Ruiz, D. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296.

López, M. A. (2005). Síndrome de Down (trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.

Troncoso, M. V., & Del Cerro, M. M. (1999). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Barcelona: Masson.

Morales, P. M. L., Pérez, R. L., Vidrio, G. P., Yáñez, S. A. B., & Echauri, L. V. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, 57(5), 193-199.

Rodríguez-Barrera, J. C., & Chaves-Castaño, L. (2017). ¿Cuál es el nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus primeros años de vida?. *Universitas Psychologica*, 16(4), 259-271.

Callirgos Asencio, M. T. (2019). Presencia del síndrome de Down en niños preescolares.

Carrión Cabrera, M. G. (2020). Características clínico-epidemiológicas en niños con síndrome de Down atendidos en consulta externa de genética del hospital Teófilo Dávila, Machala junio 2015-junio 2018”.

Lima, S. C., Sousa, C., Leite, R. B. D. C., Alchieri, J. C., Silva, R. H., & Albuquerque, F. S. (2009). Síndrome de Down: estudo exploratório da memória no contexto de escolaridade. *Ciências & Cognição*, 14(2), 35-46.

Fandiño-Losada, A., Lucumí-Villegas, B. E., Ramírez-Cheyne, J., Izasa de Lourido, C., & Saldarriaga, W. (2016). Variabilidad de las indicaciones en el diagnóstico prenatal del síndrome de Down. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 81(1), 22-27

Moreno-Vivot, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down. *ReV esp pediatR*, 68(6), 404-408.

Guerrero, K. R., Clark, R. A. C., & Sisto, M. P. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan*, 19(10), 1272-1282.

Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23

Flórez, J. (2005). Autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 22, 61-72

De la Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Ajayu Órgano de difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 5(1), 48-70

Rondal, J. A. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 23(91), 120-8.

Pérez, M. E. S., & Santos, C. B. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. *Revista ORL*, (2), 9.

de Gómez, A. C., Flores-Arizmendi, K. A., & Garduño-Espinosa, A. (2013). El lenguaje en los niños con síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 34(5), 245-246.

Momplet, R. M. V. (2004). La influencia del lenguaje de los adultos en el desarrollo morfosintáctico de niños pequeños con Síndrome de Down. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 35(1), 87-106.

Cuenca Merchán, M. S. (2020). *El lenguaje en el síndrome de Down, Quito, julio-diciembre 2020* (Bachelor's thesis, Quito: UCE).

Pérez, M. E. S., & Santos, C. B. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. *Revista ORL*, (2), 9.

Maldonado Estrada, K. I. (2020). *Semántica en desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de down* (Doctoral dissertation, Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Carrera de Tecnología Médica).

Mora Garrido, C. A., & Castillo Guevara, R. (2009). *Propiedades psicométricas de los módulos semántico y pragmático de la batería de lenguaje objetiva y criterial screening (bloc-s) en sujetos con síndrome de Down, deficiencia mental leve y síndrome de asperger* (Doctoral dissertation, Universidad de Talca (Chile). Escuela de Fonoaudiología).

Rondal, J. A., & Lang, S. C. (2013). Atención temprana: comunicación y desarrollo del lenguaje.

Almagro, L. A. (2020). El habla de personas con Síndrome de Down: Análisis lingüístico en términos fonológicos y sintácticos. *Revista Estudios de Lenguas-RELEN*, 2(2), 49-67.

Blanco, N. L., & Sanz, D. I. P. (2012). Propuesta de un modelo de instrucción para la adquisición de habilidades sociales en sujetos con síndrome de Down. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 211-218.

Gaete Espina, M. (2020). Síndrome de Down, envejecimiento y lenguaje: consideraciones para el abordaje fonoaudiológico.

Betegón García, E. (2020). Estudiantes de Educación Infantil con Síndrome de Down: propuesta de intervención basada en el análisis de las dificultades encontradas en jóvenes y adultos

Fernández, M. M., & López, V. M. (2020). El apoyo auditivo-visual simultáneo en la intervención gramatical en participantes con discapacidad intelectual Simultaneous auditory-visual support in grammatical intervention in subjects with intellectual disability. *Revista de Educación*, 389, 117-142.

Moral Rodríguez, M. D. (2020). Adquisición del lenguaje en niños con Síndrome de Down apoyado en la lengua de signos.

González Gutiérrez, L. M., & Páramo Caicedo, D. A. (2020). Perspectiva comunicativa de la estigmatización y la inclusión hacia las personas con síndrome de down en la ciudad de Cali.

Espinosa Nieto, B. L. (2019). Complicaciones postanestésicas en niños de 2 a 11 años de edad con Síndrome de Down sometidos a cirugía no cardíaca (rehabilitación bucal) bajo anestesia general balanceada en el Instituto Nacional de Pediatría en el período comprendido de febrero del 2013 a junio del 2014.

Pérez Quesnel, C. E. (2019). Estudio comparativo de la evolución quirúrgica cardíaca en niños con síndrome de Down.

Tapia-Gutiérrez, C. P., Palma-Mardones, A., & González-Parra, K. (2017). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Actualidades Investigativas en Educación*, 17(1), 255-277.

Altamirano, E., Alvarez, A., Antoniutti, A. I., Aspres, N., Blasco, N., Cavalli, L., ... & Verri, V. (2000). Programa de seguimiento de niños con síndrome de Down: Grupo Atención Interdisciplinaria en niños Down (Atención interdisciplinaria en niños Down). *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 19(1), 29-32.

Meza, J. P. (2017). Atención temprana en niños con trastornos del neurodesarrollo. *Propósitos y representaciones*, 5(1), 403-422.

Fredes, D., Astudillo, P., & Lizama, M. (2021). Inicio tardío de programas de atención temprana en niños y niñas con síndrome de Down. *Andes pediátrica*, (AHEAD), 0-0.

Andreucci-Annunziata, P., & Morales-Cabello, C. (2019). El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con Síndrome de Down, Chile. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2).

Hernández Nodarse, T., Hernández Ortega, T. B., & Rodríguez Rodríguez, B. (2019). Gabinete logopédico: espacio de extensión universitaria para la atención a niños con síndrome de Down.

Flórez, J. (2005). Autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 22, 61-72.

Berrocal Luna, S. (2019). El desarrollo del lenguaje en niños con Síndrome de Down. *El desarrollo del lenguaje en niños con Síndrome de Down*, 49-64

Fica Inostroza, F. E., & Soto Ríos, A. D. P. (2017). Estrategias de estimulación temprana que utilizan padres, tutores y profesionales para fortalecer el desarrollo del lenguaje en el niño (a) con Síndrome de Down.

Hernández Ortega, T. B., Hernández Nodarse, T., & Rodríguez Rodríguez, B. (2019). Gabinete logopédico: espacio de extensión universitaria para la atención a niños con síndrome de Down. *Edumecentro*, 11(3), 6-19.

Orejas, J. B., & Rico, J. S. (2013). Hipoacusia: identificación e intervención precoces. *Pediatría Integral*, 17, 330-42.

Gaete Espina, M. (2020). Síndrome de Down, envejecimiento y lenguaje: consideraciones para el abordaje fonoaudiológico.

Rousseau, M., & Stolovitsky, M. Intervención fonoaudiológica: Recursos para facilitar el desarrollo lingüístico de niños con retraso de lenguaje.

Giné, C. G., Gràcia, M., Vilaseca, R. M., & Balcells-Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, (65), 95-116.

Perpiñán, S. (2019). *Atención Temprana y Familia: cómo intervenir creando entornos competentes* (Vol. 184). Narcea Ediciones.

ASPECTOS DEL LENGUAJE Y SU EVOLUCIÓN FONOAUDIOLÓGICA PERCIBIDA POR PADRES EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Introducción

El Síndrome de Down es un desorden cromosómico caracterizado por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 dando lugar a una serie de características típicas tanto físicas como cognitivas. Ambas requieren de la intervención de un equipo de terapeutas que favorezca el desarrollo de dichos niños desde etapas tempranas.

Objetivo

Analizar la percepción de los aspectos del lenguaje y la evolución del mismo ante el tratamiento fonoaudiológico de los padres respecto a sus hijos con Síndrome de Down en Mar del Plata en el año 2021

Materiales y métodos

Investigación descriptiva y transversal. Se trabajó sobre una muestra conformada por los padres de 5 pacientes entre 4 y 7 años que asisten a tratamiento fonoaudiológico debido a que presentan Síndrome de Down, por lo que se encuadra como un estudio de caso. Se aplicó una encuesta online.

Resultados

Los padres notan una gran mejoría desde el inicio del tratamiento. La encuesta fue respondida por una madre o padre por cada paciente. Mencionan que la comprensión oral de su hijo es buena, comprendiendo entre un 60% y 80% dependiendo del paciente. Detallan que los avances que perciben son muchos, muy buenos y positivos. Muestran estar cómodos, conformes, ya que el vínculo con la terapeuta es bueno. Durante las sesiones los aspectos que más notan los padres que mejoraron son la comunicación y la expresividad. Destacan que la utilización de las estrategias brindadas por el terapeuta fue de gran ayuda para una buena comunicación en el hogar.

Conclusión

Los avances de los niños son percibidos por sus padres desde que comenzaron su tratamiento fonoaudiológico son muy buenos y positivos.

