

Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa

Parent's knowledge about language disorders of children with Down syndrome before and after an educational strategy

Dr. Eloy J. Pineda Pérez¹; Lic. Silvia Escalona Mariño¹

Policlínico Universitario: "Ana Betancourt". La Habana, Cuba.
Círculo Infantil Especial "Zunzún". Playa. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: el lenguaje es un mecanismo primordial en la comunicación humana, el cual ejerce una influencia positiva en la esfera psicológica del individuo. En los niños con síndrome de Down son frecuentes los trastornos del lenguaje y aunque existen programas diseñados para padres y educadores, estos deben ser extensivos y ajustados para aplicar a las familias de estos niños.

Objetivo: incrementar el conocimiento sobre los trastornos del lenguaje en los padres y/o madres de niños con síndrome de Down de un círculo infantil especial, a través de una estrategia educativa.

Métodos: se aplicó una estrategia educativa con un diseño ambispectivo de estudio pre-test y post-test, para explorar el conocimiento que poseían un grupo de padres y/o madres sobre el desarrollo del lenguaje de sus hijos con síndrome de Down, matriculados en un círculo Infantil especial. El estudio se dividió en tres fases: en la fase inicial se aplicó una encuesta; en la segunda fase se aplicaron los talleres a todos los padres y/o madres; y la tercera fase consistió en la aplicación de la encuesta inicial.

Resultados: Después de los talleres todos los padres y/o madres reconocían los trastornos del lenguaje en sus hijos, la participación en la estimulación aumentó significativamente al lograrse que 19 (90,5 %) de ellos cooperaran y las perspectivas de mejoría futura mejoraron significativamente pues estuvieron presentes en 14 (66,7 %) progenitores.

Conclusiones: aumentó el conocimiento de los padres y/o madres sobre los trastornos del lenguaje, a partir de la estrategia educativa desarrollada por los mismos.

Palabras clave: Síndrome de Down, trastornos del lenguaje, intervención educativa, educación a padres, integración.

ABSTRACT

Background: language is a fundamental mechanism in human communication which has a positive influence on the psychological sphere of the individual. In children with Down syndrome, language disorders are common although there are programs which have been designed for parents and educators, which should be extended and adjusted to apply them to the families of these children.

Objectives: to increase knowledge about language disorders through an educational strategy for the parents of children with Down syndrome in a special nursery.

Methods: we applied an educational strategy with a pre-test / post- test ambispective design study to explore the knowledge that a group of parents had on language development of children with Down syndrome, enrolled in a special nursery. The study was divided into three phases: the initial phase in which a survey was applied, the second phase in which workshops were applied to all parents, and the third phase which consisted on the implementation of the initial survey.

Results: after the workshops, all parents recognized language disorders in their children. The participation in the stimulation increased significantly achieving that 19 (90.5%) of them were very cooperative. The perspectives for future development improved significantly because 14 (66.7%) parents were present.

Conclusions: parents' knowledge about language disorders increased after the education strategy that was developed for them.

Key words: down syndrome, speech disorder, educational intervention, parent's education, integration.

INTRODUCCIÓN

El lenguaje es el principal instrumento que poseen los seres humanos para interactuar y formar vínculos entre ellos. Los niños con dificultades en el desarrollo del lenguaje podrán tener más inconvenientes en el proceso de aprendizaje, en la relación con su familia y con otros niños, en el rendimiento escolar, tendrán trastornos del comportamiento, sufrir aislamiento social y manifestaciones de frustración.¹ Todas estas limitaciones pueden afectar de manera significativa la esfera psicológica del menor, por lo que consideramos de gran importancia el tratamiento precoz de los trastornos del lenguaje.

La estimulación temprana se basa especialmente en la influencia que los estímulos ambientales pueden tener sobre el organismo en desarrollo, la importancia de la relación madre-hijo y en la plasticidad del sistema nervioso en los primeros años de vida.

La intervención temprana en el lenguaje es el conjunto de acciones encaminadas a desarrollar en los niños las habilidades fonológicas, fonéticas, morfosintácticas,

semánticas y pragmáticas necesarias, a fin de facilitar los intercambios comunicativos de los más pequeños con su entorno.²

Todas las acciones deben ir encaminadas a prevenir las dificultades en la comunicación con la atención temprana, de manera que pueda estimularse el desarrollo y las potencialidades del niño a través de la orientación oportuna y especializada a la familia, porque esta debe ocupar un lugar primordial en cualquier estrategia que se diseñe, al considerarla imprescindible en la labor de los especialistas médicos y pedagógicos en el diagnóstico y tratamiento de estas dificultades.

Las instituciones escolares, los especialistas de los diferentes niveles de atención médica, la familia y la comunidad deben formar una unidad integral en la atención a estos niños, para procurar una adecuada orientación e instrucción a la familia y su función activa en las estrategias educativas y desarrolladoras del lenguaje. Aunque existen programas diseñados para padres y educadores,³ estos deben ser extensivos y ajustados para aplicar a las familias de niños con síndrome de Down.

En los niños que padecen esta enfermedad genética, la cual constituye la principal causa de retraso mental en Cuba de origen genético por aberración cromosómica, son frecuentes los trastornos del lenguaje asociados al retardo del neurodesarrollo, rasgo característico de la enfermedad.⁴

En ocasiones, la familia no se encuentra debidamente informada sobre las ventajas que tiene su participación activa en la educación logopédica para el desarrollo de la comunicación en estos niños y su futura integración familiar y social, por lo que decidimos diseñar y aplicar una estrategia educativa con la familia de estos niños y posteriormente evaluar los resultados obtenidos,

Objetivo: incrementar el conocimiento sobre los trastornos del lenguaje en los padres y/o madres de niños con síndrome de Down de un círculo infantil especial, a través del diseño y aplicación de una estrategia educativa.

MÉTODOS

Se diseñó y aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo (Pre-test y Post-test), sobre los trastornos del lenguaje en niños con síndrome de Down, que asisten al círculo infantil especial "Zunzún", del municipio Playa, La Habana, entre los meses de octubre de 2010 a junio de 2011.

Todos los niños comenzaron a asistir a la institución con evaluaciones previas realizadas en Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO). Posteriormente fueron examinados por la especialista en logopedia del centro y el médico de la institución y se realizó su clasificación acorde al trastorno del lenguaje presente en el niño.

El universo y la muestra estuvieron constituidos por los padres y/o madres de los 21 niños con Síndrome de Down matriculados en la institución. Todos vivían en los municipios de Playa, Marianao, Centro Habana, La Habana Vieja, San Miguel del Padrón y Regla.

Para la aplicación de la estrategia se establecieron 3 fases que se desarrollaron en orden consecutivo.

Fase inicial: se efectuó la prueba de entrada o pre-test, consistente en una encuesta con diferentes ítems, la cual reflejaba el conocimiento que tenían los padres y/o madres sobre los trastornos del lenguaje presentes en sus hijos, entre ellos: si conocían sobre estos trastornos; si habían recibido información y quién se la brindó; cómo reconocían estas dificultades en sus hijos; si se sentían capaces de ayudar y sus expectativas futuras. Además, podían exponer sugerencias para el manejo integral de las dificultades en el lenguaje. (Anexo) Además se complementó con la revisión de las historias clínicas, los expedientes psicopedagógicos confeccionados en el CDO y las entrevistas personales a los padres que recogían información sobre diferentes aspectos prenatales, natales y postnatales del niño; el desarrollo psicomotor y del lenguaje; si conocían de algún trastorno del mismo; que atención había recibido el niño y quien se la brindó; y las enfermedades que padece el niño así como su evolución desde que nació hasta que ingresó a la institución. Estas entrevistas se realizaron cuando los niños comenzaron a asistir a la institución.

Fase experimental: consistió en 4 talleres a los padres y/o madres, donde le brindamos información y técnicas elementales que consideramos eran de utilidad para la práctica de ejercicios en el hogar a los niños. A estos se les dedicó atención de logopedia 2 veces por semana en la institución y lo que queríamos era que los padres constituyeran un soporte en esta labor. En estos talleres se les impartió diferentes informaciones sobre las características de los trastornos del lenguaje en los niños con síndrome de Down y las posibilidades de mejoría con la integración logopeda-médico-familia.

Se realizó un taller cada 2 meses para garantizar la asistencia masiva de los padres y/o madres a las escuelas de familia, donde dejábamos diferentes tareas a realizar consistentes en ejercicios que iban de los sonidos más simples a los más complejos, los cuales evaluamos progresivamente. A partir del segundo taller se indagaba sobre los avances que podían ir adquiriendo los niños en la esfera del lenguaje y las dudas e inquietudes de los progenitores.

Fase final: se realizó en junio del 2011 con la aplicación de la misma encuesta inicial a los padres y/o madres.

Principios éticos

Este estudio se realizó con el consentimiento informado de todos los padres y/o madres de los niños y bajo la anuencia de la dirección de la institución.

RESULTADOS

En la tabla 1 vemos como en la encuesta inicial 18 (85,7 %) de los padres y/o madres conocían que sus hijos presentaban un trastorno del lenguaje y 3 (14,3 %) no lo sabían todavía. Después de los talleres 21 (100 %) reconocían algún trastorno del lenguaje.

Tabla 1. Conocimiento de los padres y/o madres sobre trastornos del lenguaje

Conocimiento de los padres	Antes de los talleres (Fase inicial)		Después de los talleres (Fase final)	
	No.	%	No.	%
Sí	18	85,7	21	100,0
No sé	3	14,3	-	-
Total	21	100,0	21	100,0

La tabla 2 muestra los resultados en relación con la participación de los padres en la estimulación de los hijos con respecto al lenguaje, antes de los talleres 7 (33,3 %) si colaboraban, al ser referido por los padres y constatándose por el avance progresivo en sus hijos y 12 (57,2 %) no realizaban tareas estimuladoras del lenguaje. Después de los talleres aumentó significativamente, al lograrse que 19 (90,5 %) padres y/o madres cooperaran, aunque 2 (9,5 %) no cumplieron con las tareas indicadas, o sea, con los ejercicios que se indicaban en cada taller, los cuales tenían que practicar con sus hijos en el hogar. Estas tareas se relacionaban con cada niño, atendiendo a su edad, tipo de trastorno del lenguaje, grado de retraso mental y enfermedades asociadas presentes.

Tabla 2. Participación de los padres en la estimulación del lenguaje de sus hijos en el hogar

Participación de los padres en la estimulación del lenguaje	Antes de los talleres (Fase inicial)		Después de los talleres (Fase final)	
	No.	%	No.	%
Sí	7	33,3	19	90,5
No	12	57,2	2	9,5
No sé	2	9,5	—	—
Total	21	100,0	21	100,0

En la tabla 3 se puede constatar que las expectativas de los padres sobre la evolución del desarrollo del lenguaje variaron durante el transcurso de la investigación, pues al inicio 9 (42,9 %) de los padres y/o madres tenían opinión favorable sobre los progresos del lenguaje en sus hijos, 7 (33,3 %) era negativa y 5 (23,8 %) no sabían. Después de los talleres las perspectivas de mejoría futura mejoraron significativamente porque estuvieron presentes en 14 (66,7 %) progenitores, 3 (14,3 %) mantenían una opinión desfavorable y 4 (19,0 %) todavía lo ignoraban.

Tabla 3. Expectativas de los padres en la mejoría de los trastornos del lenguaje

Expectativas de mejoría futura	Antes de los talleres (Fase inicial)		Después de los talleres (Fase final)	
	No.	%	No.	%
Sí	9	42,9	14	66,7
No	7	33,3	3	14,3
No sé	5	23,8	4	19,0
Total	21	100,0	21	100,0

DISCUSIÓN

Los padres y/o madres de los niños con Síndrome de Down, en su mayoría conocían que sus hijos presentaban trastornos del lenguaje, porque al tener contacto diario con ellos se daban cuenta que no se expresaban de manera adecuada en su comunicación, expresaban sus gustos y deseos a través de la mímica o gestos, pronunciaban algunas sílabas u oraciones cortas, las cuales no se correspondían con el desarrollo psicomotor según su edad cronológica. La atención de la familia, debe comenzar desde el nacimiento del niño, con el fin de educar y orientar a todos los miembros de la misma sobre la importancia de la comunicación temprana con el recién nacido, así como modificar actitudes generadoras de futuras dificultades como el rechazo abierto o encubierto por algunos miembros de la familia hacia los niños que padecen esta enfermedad genética y que puedan expresar una dinámica familiar inadecuada.

En la etapa preescolar para la estimulación del desarrollo del lenguaje oral y la prevención de posibles trastornos, es insoslayable la participación de la familia y los padres, los cuales pueden convertirse en los primeros estimuladores del desarrollo del niño.

Después del primer taller, los padres comprendieron cómo este trastorno del lenguaje se encontraba presente en sus hijos, lo que los motivó a participar activamente en el resto de las actividades programadas.

Este nivel de estimulación incluyó sesiones de motivación funcional para proporcionar diferentes modelos de aprendizaje en un entorno facilitador y estable, y también programas familiares para informarles sobre los trastorno del lenguaje del niño y adiestrarlos en nuevas vías de interacción con ellos.

Teniendo en cuenta que los factores sociales pueden influir sobre el trastorno del lenguaje, es importante considerarlos en el tratamiento, tanto como factores agravantes como favorecedores. Es aquí donde los especialistas de la atención primaria de salud, incluyendo el pediatra del área, pueden intervenir para mejorar la dinámica que se da entre el niño y su medio. La atención temprana tiene un efecto positivo y es más eficaz cuando los programas son estructurados, intensos e incluyen a la familia, con efectos más evidentes a corto y mediano plazo.⁵

Además al supervisar la intervención en este nivel, se deben vigilar otros aspectos psicológicos como la autoestima de los padres, fundamentalmente durante el primer año de vida, porque después del impacto de la noticia muestran dificultades para recibir información. Posteriormente en las etapas de negación, tristeza o dolor, se muestran angustiados y sienten temor al futuro. Finalmente aparecen las etapas de adaptación y reorganización y se debe insistir en sus características en las diferentes consultas evolutivas del médico de familia.⁶

Después de los talleres, la casi totalidad de los padres participó en la estimulación del lenguaje de sus hijos, pues se les indicó como hacerlo, además de reconocer la importancia de su labor y la evolución satisfactoria de ellos durante el tiempo transcurrido desde el inicio de aplicada esta estrategia.

En los niños con síndrome de Down se presentan diferentes problemas de salud desde el nacimiento, en ocasiones con peligro para su vida, lo que provoca hospitalizaciones frecuentes y se aplazan elementos también importantes como son los trastornos del lenguaje.

En las consultas médicas de puericultura o de otras especialidades se deben incluir la exploración integral del desarrollo psicomotor incluyendo el lenguaje y explicarle a los padres acerca de las posibilidades futuras de los niños al insertarlos en la educación especial, y además la importancia de las acciones relacionadas con el aprendizaje, que los padres guiados por especialistas pueden contribuir con sus acciones de estimulación en el hogar.

Coincidimos con Pérez Álvarez al destacar la importancia de los programas de intervención educativa donde se incluyan la participación de la familia, ya que de esta forma se les informa acerca del trastorno presente en sus hijos, de las posibilidades en su evolución y de la importancia de su papel en la educación y rehabilitación.⁷

Entre los principios que debe cumplir la atención a los trastornos del lenguaje en los niños con síndrome de Down es la persistencia y prolongación en el tiempo, por lo que la intervención debe ser intensiva, estable y continua, principalmente en los primeros años de vida, para el logro de todas sus potencialidades, poderlos preparar para que obtengan su propia personalidad y puedan conducirse en la vida como personas normales a pesar de tener sus limitaciones, alcanzando así, los hitos específicos en cada una de las cuatro áreas del desarrollo, incluyendo el lenguaje.^{8,9}

Con la aplicación de los talleres como estrategia educativa, aumentó el conocimiento de los padres y/o madres sobre los trastornos del lenguaje en sus hijos con síndrome de Down. Con su participación aumentaron sus habilidades y capacidades y acrecentó las expectativas para la mejoría de los trastornos del lenguaje presentes en sus hijos.

Anexo

Encuesta dirigida a los padres y/o madres de niños con síndrome de Down con trastornos del lenguaje.

Nombre: _____

Edad: _____ Nivel de escolaridad: _____

Dirección: _____

Ocupación: _____

1. ¿Qué enfermedades padece su hijo(a):

síndrome de Down: ____ Cardiopatía congénita: ____ Alergias: ____

Infecciones respiratorias agudas: ____ Hipotiroidismo: ____

Epilepsia: ____ Malformaciones óseas y/o musculares: ____

Otras: __ ¿Cuáles?_____

2. ¿Conoce usted que su hijo tiene algún trastorno del lenguaje?

Si ____ No ____ No sé ____ No responde ____

3. Si reconoce algún trastorno del lenguaje, ¿cómo de ha dado cuenta?

____ Su hijo no se comunica con usted

____ Se comunica a través de sílabas

____ Omite o cambia sonidos

____ Altera el sentido de la oración

____ Expresa sus deseos a través de la señas

____ No se corresponde a su edad

____ Otros.

4. ¿Ha solicitado ayuda de algún especialista para valorar a su niño?

Si ____ No ____ No sé ____ No responde ____

5. ¿Participa usted en la estimulación y desarrollo del lenguaje en su hijo?

Si ____ No ____ No sé ____ No responde ____

6. ¿Algún especialista le ha indicado como estimular el desarrollo del lenguaje en su hijo?

Si ____ No ____ No sé ____ No responde ____

7. ¿Tiene esperanzas en la mejoría del lenguaje en su hijo con síndrome de Down?

Si ____ No ____ No sé ____ No responde ____

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Calderón Astorga N: "Detección de trastornos del Lenguaje". Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/deteccion_de_trastornos_del_lenguaje_1.pdf. Consultada: 23 de septiembre, 2011. Monografía en Internet. Aprox. pág. 10-11
2. López Betancourt M.: "Retraso del lenguaje". Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/retraso_del_lenguaje_1.pdf. Consultada: 23 de septiembre, 2011. Monografía en Internet. Aprox. Pág. 12
3. García Martínez C M, López Betancourt M, Dávila Corrales U. Programa de intervención del lenguaje dedicado a educadoras y padres. en: Intervención temprana en niños con retraso del lenguaje. Presentación pdf. Consultada 23 de septiembre de 2011. Aprox. Pág.12-21. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/intervencion_temprana_en_ninos_con_retraso_del_lenguaje.pdf
4. Lantigua Cruz A, Portuondo Sao M, Collazo Mesa T, Lardoeyt Ferrer R. Epidemiology of Prenatal Genetic and Environmental Factors of Mental Retardation in Cuba. MEDICC Review International Journal of Cuban Health and Medicine. 2008; 10 (1). Disponible: en: <http://www.sld.medicc.org/mediccreview/index.php?issue=5&id=48&a=vahtml> Consultada: 23 de Abril 2011 aprox. pág.4-5
5. Álvarez Gómez MJ, Soria Aznar J, Galbe Sánchez-Ventura J. Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de Atención Primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. Rev Pediatr Aten Primaria. 2009 Mar [citado 2011 Abr 23]; 11 (41): 65-87. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000100005&lng=es .
6. Rossel C. Katherine. "Apego y vinculación en el síndrome de Down. Una emergencia afectiva". Revista Pediatría Electrónica. 2004; 1(1): 1-3. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/3.htm>. Consultada 6 de diciembre de 2011.
7. Pérez Alvarez L. "El Síndrome de Down, su manejo en la comunidad". Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Camaguey, Cuba. Disponible en: <http://www.pesperanza.cmw.sld.cu> : Apoyo a la familia. Monografía en Internet. Consultada 2 de Mayo de 2011. Apro. Pág. 1
8. Machin Verdes M, Puro Sopena E, Castillo Mayedo JA. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de down considerando la familia y la comunidad. Rev haban cienc méd. 2009; 8(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es&nrm=iso . accedido en 6 de marzo 2011.

9. Nacional Down Síndrome Society: Educación, Desarrollo, Vida en la Comunidad: Intervención Temprana, 2009. Monografía en Internet. Accedido en 15 de marzo de 2011 Disponible en: <http://esp.ndss.org/index.php?option=com-content&view=article&id=254:ique-es-la-intervencion-temprana&catid=72:intervencion&Itemid=82>

Recibido: 23 de septiembre de 2012.

Aprobado: 5 de noviembre de 2012.

Dr. Eloy J. Pineda Pérez

Policlínico Universitario: "Ana Betancourt". Dirección: 5ta y 16, Miramar, Playa. La Habana. Facultad de Ciencias Médicas "Victoria de Girón". e-mail:

eloypineda@infomed.sld.cu