

PERFIL COMUNICATIVO EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN MÍNIMAMENTE VERBALES DE 8 A 15 AÑOS DE EDAD EN LA REGIÓN METROPOLITANA EL AÑO 2020.

María Ignacia Castañeda Díaz^{a*}

Margarita Cuadra Espinoza^a

María José Rodríguez Guíñez^a

^aEstudiante de Fonoaudiología, Facultad de Medicina Clínica Alemana de Santiago - Universidad del Desarrollo.

Artículo recibido el 29 de marzo, 2021. Aceptado en versión corregida el 20 de julio, 2021.

RESUMEN

Introducción: El Síndrome de Down (SD) presenta diferentes alteraciones asociadas, como un retraso en el desarrollo del lenguaje, siendo el lenguaje expresivo el más afectado. La prevalencia del SD es de 1 cada 1.000 - 1.100 recién nacidos vivos a nivel mundial. Conocer el tipo de perfil comunicativo de los niños con SD permitirá complementar la intervención fonoaudiológica con un Sistema de Comunicación Aumentativo Alternativo (SAAC).

Objetivo: Conocer el perfil comunicativo de los niños y niñas con Síndrome de Down mínimamente verbales de 8 a 15 años de edad de la Región Metropolitana (RM) durante el año 2020. **Metodología:** El estudio es de tipo cuantitativo, observacional y transversal. La población corresponde a niños y niñas con SD mínimamente verbales entre 8 y 15 años de edad de la RM. Se utilizó una encuesta creada por las investigadoras, que tenían preguntas sociodemográficas y preguntas relacionadas a los tipos de perfiles comunicativos. **Resultado:** Con un 40% el perfil comunicativo predominante es el Simbólico Emergente. **Discusión:** Los resultados obtenidos en el estudio relacionados a las variables sociodemográficas, son muy heterogéneos debido a la modalidad online. Las variables del tipo de perfil comunicativo lingüísticas y cognitivas concuerdan con lo que plantean estudios anteriores, mientras que las sociales y pragmáticas no concuerdan. **Conclusión:** En este estudio se visualiza la importancia de la intervención fonoaudiológica en la población de niños con SD mínimamente verbales, ya que favorece al pronóstico del menor en cuanto a sus habilidades comunicativas.

Palabras clave: Síndrome de Down, Comunicación, Lenguaje, Fonoaudiología.

INTRODUCCIÓN

El SD es una alteración cromosómica congénita, en donde se ve afectada la cantidad de material genético presente en las células, teniendo copias adicionales, ya sea parcial o total, de genes del cromosoma 21¹.

Los niños con SD presentan retraso en el desarrollo psicomotor, discapacidad cognitiva de grado variable y retraso en el desarrollo del lenguaje, con una disociación entre habilidades comprensivas y expresivas, presentando mayores dificultades en expresarse, llegando incluso a la ausencia de palabras².

Según un estudio realizado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la prevalencia estimada de niños con SD es de 1/1.000-1.100 recién nacidos vivos a nivel mundial, de éstos, varios casos tienen dificultades en el lenguaje, ya que procesan la información sensitiva y sensorial de manera más lenta que la norma³.

Los hitos del desarrollo del lenguaje se adquieren a lo largo del crecimiento y se asigna un rango etario para la aparición normal de estos, sin embargo, en los niños con SD, estos hitos se adquieren tardíamente, debido a los déficits asociados que presentan, que afectan a la memoria, la atención y el procesamiento auditivo, por lo que hay rangos normativos de edad diferentes para ellos^{4,5,6}. Si se llegan a demorar más en adquirir estos hitos acordes a su patología, se habla de que el niño presenta dificultades en el

lenguaje. Éstas se pueden clasificar en comunicación verbal, donde el lenguaje verbal es la principal forma de comunicación; no verbal, donde no existe lenguaje verbal; y mínimamente verbal, en que los niños se expresan con un repertorio léxico de no más de 30 palabras funcionales^{4,7}.

En esta investigación se estudiaron niños con SD con lenguaje mínimamente verbal con el objetivo de agruparlos en los diferentes tipos de perfiles comunicativos, que son conjuntos de habilidades comunicativas que favorecen la interacción con el medio que nos rodea y ayudan a lograr una adaptación social^{8,9}, estos se agrupan a partir de sus características lingüísticas, sociales, pragmáticas, cognitivas y sociodemográficas.

Para esto, los padres de niños con SD respondieron un cuestionario de observación del perfil comunicativo de sus niños mínimamente verbales de 8 a 15 años de edad de la Región Metropolitana (RM).

Conocer el tipo de perfil comunicativo de los niños permitirá complementar la intervención fonoaudiológica con un sistema de Comunicación Aumentativo Alternativo (SAAC), el cual es un instrumento avalado por la evidencia para apoyar la comunicación de niños con dificultades a nivel de lenguaje y/o habla, como es el caso de los niños implicados en este estudio^{10,11,12}.

En la actualidad, no hay mucha información sobre las condiciones del lenguaje y perfiles comunicativos relacionados a SD, tampoco hay una realidad chilena,

*Correspondencia: mcastanedad@udd.cl
2021, Revista Confluencia, 4(1), 61-65



ya que la literatura proviene de Estados Unidos y España^{6,7}. Además se describen los perfiles comunicativos principalmente de forma teórica y hay poco conocimiento de la intervención de estos¹³.

Por todo esto, nace la iniciativa de investigar sobre los perfiles comunicativos en estos niños para que, con el conocimiento adquirido, los/as Fonoaudiólogos/as puedan hacer intervenciones más específicas y basadas en la evidencia, logrando así una comunicación funcional en aquellos niños con SD y lenguaje mínimamente verbal.

Se realiza entonces una investigación cuantitativa, donde primero se describe la metodología de ésta, incluyendo la población y la muestra, el instrumento y cómo se obtiene el perfil comunicativo a partir de éste, luego los resultados y la discusión de estos. Se termina la investigación con las conclusiones del proceso.

METODOLOGÍA

La investigación tuvo un diseño metodológico cuantitativo, ya que se contó con variables numéricas y categóricas, de tipo observacional, descriptivo y transversal, porque no se intervino a los sujetos de estudio, se midieron las características de un fenómeno en la población, y se realizó sólo una medición.

La población y unidad de análisis en estudio fueron niños con SD mínimamente verbales entre 8 y 15 años de edad de la RM.

La muestra del estudio fue de tipo no probabilística de participación voluntaria. Para levantar esta información se encuestaron a 30 padres de niños y niñas con SD mínimamente verbales entre 8 y 15 años.

Los criterios de inclusión y exclusión para la población y la muestra se pueden ver en la Tabla 1:

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión

Población (Niños)	Muestra (Padres)
Criterios Inclusión	
<ul style="list-style-type: none"> - Niños con SD - Edad entre 8 y 15 años - Condición de lenguaje mínimamente verbal - Residente de la RM 	<ul style="list-style-type: none"> - Tener un hijo con SD entre 6 y 15 años de edad - Tener un hijo con SD con condición de lenguaje mínimamente verbal - Ser mayor de edad - Deben entender y hablar español - Deben firmar el CI
Criterios Exclusión	
<ul style="list-style-type: none"> - Niños con otras patologías de base no asociadas a SD (ej. PC) 	<ul style="list-style-type: none"> - Tener un hijo con otras patologías de base no asociadas al SD - Analfabetos

Para conseguir la muestra, se contactó a participantes a través de redes sociales invitándolos a participar de forma voluntaria. Luego, a quienes

cumplían con los criterios de inclusión del estudio se les explicó la investigación y se les envió un link con la encuesta online que contenía el Consentimiento Informado (CI). Una vez que aceptaron su participación y el CI, se continuó con el cuestionario online, el que tuvo una duración de aproximadamente 20 minutos.

La encuesta fue diseñada por las investigadoras en base al documento "AAC Goal Grid" de Tobii Dynavox(13) para ser aplicada a los padres y consistía de 16 preguntas cerradas, que tenían relación a preguntas sociodemográficas, como edad y nivel de escolaridad del padre y edad, sexo, cantidad de hermanos, asistencia al colegio, nivel de escolaridad, asistencia a terapia del rehabilitación con fonoaudiología, psicología, terapia ocupacional, kinesiología, psicopedagogía y comuna en la que reside el niño. También, se hicieron preguntas relacionadas al tipo de perfil comunicativo en cuanto a hitos lingüísticos, de contacto físico y social, de capacidades cognitivas y habilidades pragmáticas del niño/a, las que son dos preguntas por cada habilidad, menos en el caso de las habilidades pragmáticas, en esta última es sólo una. Por cada hito se desglosan distintas habilidades de cada perfil que se pueden presentar en los hitos mencionados anteriormente. Por ejemplo, en el hito de habilidades sociales, se presentan 5 conductas diferentes, las cuales corresponden a los perfiles Pre-intencional, Intencional, No convencional, Convencional y Simbólico-Emergente, respectivamente, donde el papá debe seleccionar cuál es más cercana al comportamiento de su hijo y así con cada hito propuesto.

Entonces, para obtener el perfil comunicativo correspondiente al niño se analizaron las características de cada perfil incluido en la investigación y el perfil que presenta más dominancia en las respuestas de la encuesta corresponde al perfil comunicativo del niño.

Para validar este instrumento, antes de ser aplicado, fue piloteado en cuatro papás que cumplían algunos criterios de inclusión, a modo de evaluar las preguntas de la encuesta para asegurar su confiabilidad, medir el tiempo y la comprensión de las preguntas. Estas respuestas no fueron consideradas en el estudio.

Luego de contestada la encuesta, se recolectaron los resultados y se ingresaron a una base de datos SPSS versión 2. Primero se hizo un análisis univariado, donde se realizó un análisis descriptivo de las respuestas obtenidas a partir del cuestionario, para categorizarlas en el tipo de perfil comunicativo que correspondiera. Para las variables cuantitativas se calcularon las medidas de tendencia central y dispersión, y para las variables categóricas se calculó la frecuencia y porcentaje. También se llevó a cabo un análisis bivariado entre las variables tipo de perfil



comunicativo y las variables sociodemográficas, aplicando la prueba estadística de chi cuadrado.

No existieron eventos adversos para los padres que participaron de este estudio, ya que se llevó a cabo una encuesta y no hubo una intervención posterior.

Toda la información y datos recogidos por las encuestas a través de Google Forms fueron usados y expuestos de forma anónima, ya que sólo se registraron sexo y edades del/la niño/a, sin nombres, ni correos electrónicos al momento de responder la encuesta.

Los datos fueron analizados de forma colectiva y no individual, lo que garantizó el anonimato de la población en estudio. Sólo tuvieron acceso a esta información las tesis, tutoras a cargo y Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo.

El participante podía retirarse en cualquier momento durante el transcurso de la investigación, lo que significa que su información no sería utilizada para el estudio.

Cabe mencionar que tanto la investigación, el instrumento y el CI fueron revisados y aprobados por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo.

RESULTADO

Se realizó un análisis univariado de las variables de la investigación, las cuales se analizaron en variables sociodemográficas y variables del tipo de perfil comunicativo.

En cuanto a las variables sociodemográficas, la muestra no se concentró en un solo lugar, sino que en varias zonas de la RM, reflejándose en un bajo porcentaje en cada una de las 17 comunas de residencia de los participantes.

En relación al nivel escolar del niño, estos van desde aquellos que no asisten al colegio hasta los que cursan octavo básico, aún así los niños en estudio se concentraron más en primero básico, con un 24%. Por último, en cuanto a las terapias a las que asisten los niños de la muestra, un 60% asiste a terapia Fonoaudiológica, y un 36% no asiste a ninguna terapia.

En cuanto a las variables del tipo de perfil comunicativo, el perfil más predominante dentro de este estudio fue el perfil Simbólico - Emergente, con un 40%, como se puede ver en la tabla 1.

Como se mencionó en la metodología se realizó un análisis bivariado que no reportó resultados significativos, obteniendo un $p < 0,05$ en todos los casos.

Tabla 2: Tipo de Perfil Comunicativo del menor

Valid	Frequency	Percent %	Valid Percent	Cumulative Percent
Comunicador Pre-intencional	2	8	8	8
Comunicador Intencional	1	4	4	12
Comunicador No Convencional	4	16	16	28
Comunicador Convencional	8	32	32	60
Comunicador Simbólico Emergente	10	40	40	100,0
Total	25	100,0	100,0	

DISCUSIÓN

En esta investigación se observó que el perfil más predominante para niños con SD mínimamente verbales de 8 a 15 años de edad en la RM el año 2020 es el Simbólico Emergente, para este estudio es el perfil que presenta habilidades más complejas y avanzadas, según la teoría, en este perfil ya son capaces de manejar símbolos, es por esto que implementar un SAAC, favorecerá la intervención¹³, haciendo esto un proceso más fácil entre terapeuta y niño, además permitirá potenciar la comunicación funcional del menor, mejorando así el pronóstico con el paso del tiempo¹¹.

En relación a las variables sociodemográficas, los resultados muestran que la población se encuentra distribuida heterogéneamente en la RM, al igual que las edades de la población en estudio. En cuanto al sexo, participaron una mayor cantidad de niños con SD hombres que mujeres, y casi todos, asisten al colegio, predominando aquellos con programa de

inclusión. Solo hay un caso de un niño que no asiste al colegio, tampoco a terapia y se encuentra en el perfil No Convencional, dentro de los perfiles más bajos en esta investigación y concuerda el que tenga pocas habilidades comunicativas, por el tipo de escolaridad y terapia que tiene. Esto a su vez, se relaciona con información de otros estudios que plantean que, a medida que los niños interactúan con objetos o personas, se amplían las posibilidades de comunicarse expresiva y comprensivamente, impulsando el lenguaje, ya que los seres humanos son individuos sociales por naturaleza y aprenden el lenguaje en base al grupo social al que pertenecen¹⁴. Además, es importante mencionar que los niños van desde Pre-kinder hasta octavo básico, mostrando un nivel educacional muy heterogéneo. En relación a las terapias a las que asisten los niños, la mayoría asiste al fonoaudiólogo, y se relaciona con los perfiles predominantes de esta investigación, ya que en terapia fonoaudiológica se trabajan las habilidades de



la comunicación, por lo tanto tendrían éstas más avanzadas que otros niños que no asisten al Fonoaudiólogo, como es el caso de unos de los niños de la muestra el cual tiene 11 años de edad, está cursando segundo básico, no asiste a ningún tipo de terapia y se encuentra en el perfil Pre-intencional, el que corresponde al más descendido con respecto a las habilidades comunicativas.

Para definir el tipo de perfil comunicativo se deben tomar en cuenta las habilidades lingüísticas, sociales, cognitivas y pragmáticas.

Primero, observando las habilidades lingüísticas del niño y tomando en cuenta el perfil más predominante, la literatura dice que ellos son capaces de señalar, utilizar gestos, vocalizar y comunicarse con símbolos¹³, lo que es esperable en comparación con las variables sociodemográficas obtenidas en la investigación, ya que la mayoría de estos niños asisten a colegios especiales o con PIE y asisten a terapia fonoaudiológica, trabajando así sus habilidades lingüísticas día a día.

En las habilidades sociales del niño, se deberían observar habilidades en cuanto al uso de mensajes simples en actividades cotidianas y la participación en actividades familiares y sociales¹¹, sin embargo, dentro de los resultados del estudio, las habilidades más comunes son reconocer personas y objetos, y demostrar afecto, estas habilidades son esperables pero no coinciden con las características del perfil predominante de la muestra¹³, además estas características se pueden ver favorecidas por la asistencia al colegio y la cantidad de hermanos, que aumentan su interacción con otros y el entorno.

Para las habilidades cognitivas, los niños atienden a objetos, tienen conductas anticipatorias y demuestran memoria visual, atienden a su SAAC, si es que lo utiliza, escuchándolo y mirándolo¹³. Estos resultados son esperables, debido a que los niños con SD, pese a tener una discapacidad cognitiva, la memoria visual es una de las habilidades conservadas en ellos, además estos resultados se pueden ver potenciados por el tipo de terapia a la que asisten, como por ejemplo Psicólogo, Fonoaudiólogo, Psicopedagogo y Terapeuta Ocupacional⁵.

Por último, en cuanto a las habilidades pragmáticas del niño, las habilidades que deberían presentar son que demuestran frustración cuando no se pueden comunicar y que consiguen la atención de la otra persona antes de comunicar su mensaje¹³, sin embargo el resultado obtenido en la investigación, pese a ser esperable, no coincide con las habilidades que deberían presentar, ya que la habilidad que más predominó fue que los niños entienden que su comunicación tiene un efecto en el entorno, y según la teoría los niños con SD presentan dificultades para poder satisfacer sus necesidades comunicativas, al ser su comunicación mucho más gestual, está con el tiempo no será suficiente, por lo que se debe

implementar un sistema complementario para mejorar la comunicación¹².

Al realizar la investigación en el contexto de una pandemia global, fue complicado poder recaudar una mayor muestra de participantes, sin embargo, ayudó a poder tener una muestra mucho más variada en cuanto a comunas y edades de los niños con SD, llegando a varias zonas de la RM y a casi todas las edades que se determinaron en la investigación.

CONCLUSIÓN

En relación a los análisis realizados, el análisis bivariado resultó no significativo, esto puede deberse a la reducida cantidad de la muestra, entonces para que sea significativo, se necesitaría una muestra mayor. En cuanto al análisis univariado, el perfil más predominante fue el Simbólico-Emergente, en este caso va a ser más fácil implementar el SAAC, debido a que las características de este perfil, según lo que dice la teoría, ya manejan símbolos¹³, y esto tiene concordancia con que la mayoría de los niños ya asisten a terapia fonoaudiológica.

Conforme a los resultados obtenidos por la literatura y los obtenidos por la investigación, se puede concluir que los niños de la muestra de estudio tienen un desarrollo más tardío respecto a niños con SD con el desarrollo esperado para su trastorno del neurodesarrollo.

Respondiendo a la pregunta ¿Cuál es el perfil comunicativo de niños y niñas con Síndrome de Down mínimamente verbales de 8 a 15 años de edad en la Región Metropolitana durante el año 2020?, el perfil Simbólico-Emergente, el que, como se ha dicho anteriormente, dentro de esta investigación es el que presenta mayores habilidades comunicativas para lograr expresar sus necesidades y poder tener una relación con el otro, además todo esto se complementa con el tipo de educación que esté teniendo el niño y las terapias a las que asiste, las que lo pueden ayudar a mejorar su pronóstico en un futuro y en el caso de tener una terapia Fonoaudiológica, mejorar aún más sus habilidades comunicativas, implementando un SAAC, para que así su comunicación sea más funcional, entre él, el terapeuta y sus familiares o amigos.

Esta investigación puede conducir a nuevos estudios, los cuales podrían considerar que las encuestas se hagan de forma presencial para evitar la ambigüedad de las instrucciones, logrando así obtener resultados más objetivos y específicos en cuanto a los perfiles de cada niño.

Por último, el conocer el perfil comunicativo de cada niño de forma específica ayudará a tener una intervención mucho más personalizada y trabajar directamente las deficiencias comunicativas en cada habilidad mencionada en este estudio, por esto se visualiza la importancia de la intervención fonoaudiológica en la población de niños con

Síndrome de Down mínimamente verbales, debido a que favorece al pronóstico del niño en cuanto a sus habilidades comunicativas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mayo Clinic. La base genética del síndrome de Down. [Internet] Mayo Clinic [Citado el 10 de septiembre de 2019] 2019 Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/multimedia/the-genetic-basis-of-down-syndrome/img-20007912>
2. Miller J, Leddy M, Leavitt L. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. España: Masson; 2001
3. ONU. Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo [Internet] Organización de las Naciones Unidas. [Citado el 15 de noviembre de 2019] Disponible en: <https://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>
4. Tristão R y Feitosa M. Percepção da fala em bebês no primeiro ano de vida. Estudos de Psicologia. [Internet]. 2003 [Citado el 15 de noviembre de 2019]; vol.8, n.3, pp.459-467. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2003000300013>
5. Kumin L. Helping Children with Down Syndrome Communicate Better: Speech and Language Skills for Ages 6-14. Bethesda, Estados Unidos: Woodbine House; 2008
6. Brignell A, Song H, Zhu J, Suo C, Lu D, Morgan AT. Communication intervention for autism spectrum disorders minimally verbal children (Protocol). Cochrane Database of Systematic Reviews. [Internet] 2016 [Citado el 8 de abril de 2020]; (Edición 8) Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012324/epdf/full>
7. ASHA. Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación [Internet] American Speech-Language Hearing Association. 2020. [Citado el 3 de abril de 2020] Disponible en: <https://www.asha.org/public/speech/disorders/Los-Sistemas-Aumentativos-y-Alternativos-de-Comunicacion/>
8. Gómez M. Comunicación Simbólica. Primera edición. España: Pirámide: 2020
9. Rowland C. Manual: Matriz de Comunicación en Internet [Internet] Oregon Health & Science University. 2014 [Citado el 8 de abril de 2020] Disponible en: <http://www.communicationmatrix.org/uploads/pdfs/CommunicationMatrixHandbookCR-spanish.pdf>
10. Suárez L. Diseño de un Plan de Intervención en Comunicación Aumentativa y Alternativa como medio para mejorar la Interacción Comunicativa en un estudiante con Síndrome de Down [Posgrado] Universidad Pedagógica Nacional; 2013
11. Santos M y Bajo C. Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de Síndrome de Down. Revista de la Sociedad Otorrinolaringológica de Castilla y León, Cantabria y la Rioja [Internet]. 2011 [Citado el 15 de noviembre de 2019]; (9):5-9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3680376.pdf>
12. Moreno A, Síndrome de Down: Comunicación, Habla y Lenguaje. Revista Arista Digital [Internet] 2015 [Citado el 18 de marzo de 2020] Edición 52. Disponible en: http://www.afapna.es/web/aristadigital/archivos_revista/2015_agosto_4.pdf
13. Tobii Dynavox. The Dynamic AAC Goals Grid 2 [Internet]. TobiiDynavox. 2015. [Citado el 7 de abril de 2020] Disponible en: <http://tdvox.web-downloads.s3.amazonaws.com/MyTobiiDynavox/dagg%20%20-%20writable.pdf>
14. Ovando R. Importancia de las Habilidades Comunicativas en Preescolar: Lenguaje Oral y Escrito [Pregrado]. Universidad Pedagógica Nacional. 2009.

