

REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA



www.revistachilenadepediatria.cl

www.scielo.cl

Rev Chil Pediatr. 2020;91(5):840-842 DOI: 10.32641/rchped.v91i5.2771

CARTA AL EDITOR

Importancia de la participación de los padres en las capacitaciones de comunicación gestual del desarrollo de habilidades comunicativas en niños con Síndrome de Down

Importance of parent involvement in gestual communication training of communicative skills development in children with Down's Syndrome

Sr. Editor,

Hemos leído con interés el artículo publicado por Linn y colaboradores¹: "Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con Síndrome de Down posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual", el cual describe las conductas de desarrollo comunicativo en niños con Síndrome de Down (SD), juntamente con el apoyo de los padres previa y posteriormente a la realización de capacitaciones en comunicación gestual, basadas en la metodología de "Señas, palabras y juegos del programa Baby Signs®.

Tras estas diferentes modalidades tanto para las familias como instructores en comunicación gestual; contribuyó a que el niño con SD desarrolle mayor sociabilidad, disminución de ansiedad, aumento de vocabulario, disminución de conductas agresivas y mayor intención comunicativa. Estos resultados motivan a que el profesional de salud trabaje juntamente con los docentes y padres de familia para consolidar el compromiso de guiarlos en futuras capacitaciones de desarrollo para sus hijos con SD, con el objetivo de lograr un desarrollo autónomo e independiente en la sociedad.

Por lo tanto, se considera a la familia como el eje central de primer contexto socializador por excelencia, conformada por los padres de familia que son los protagonistas en generar la contribución del desarrollo en sus hijos con SD, que llegan a evolucionar y desarrollarse a nivel afectivo, físico, intelectual y social, en base a esto se considerarían un factor esencial para las capacitaciones de habilidades gestuales y se evidencien resultados óptimos.

El apoyo de los padres junto a los docentes al ser partícipes del taller de capacitación en comunicaciones gestuales, lograrían una mayor inclusión familiar, que conllevaría a mejorar la comunicación de entender y atender necesidades, así como el amor recíproco que influye en ellos para salir ante aquellas adversidades y logren afianzar el trabajo sistémico colaborativo de duplas profesionales a través de visitas domiciliarias trabajando en compañía con los padres de familia, se han evidenciado mejoría en su salud, desarrollo físico y psicomotor; lo cual fortalecería la relación de padrehijo.

De acuerdo con esto, otros investigadores como Marcondes y Sigolo²; identificaron que la relación familia-escuela se produce mediante el intercambio de mensajes, por ello, la interacción entre docentes y padres de familias es de suma importancia, ya que un niño con SD tiene derecho al igual que un niño normal.

Las reuniones entre docentes y padres servirían para discutir acerca del rendimiento académico y comportamental; más aún en el desarrollo de habilidades comunicativas para su mejor desarrollo y evolución. Claro está que el compromiso de cumplir todas estas actividades se lleva en el hogar, no sólo incluyendo el afecto, sino al estilo de vida dentro de casa, muchos de estos niños no cuentan con una familia sólida lo que conllevaría al retraso de su evolución; pero hay padres de familia que no se limitan y buscan las opciones múltiples que existan para ver a su niño teniendo un desarrollo favorable.

En conclusión, podríamos afirmar la importancia que tiene la complicidad de los padres en el desarrollo de habilidades comunicativas y los beneficios que traería consigo en el niño para su desenvolvimiento en la sociedad. Un factor importante también ocurre cuando los padres al esperar la llegada de un bebé con SD ya están preparados para las capacitaciones que

Correspondencia: José Fernando Salvador Carrillo jose.salvador@upsjb.edu.pe

Cómo citar este artículo: Rev Chil Pediatr. 2020;91(5):840-842. DOI: 10.32641/rchped.v91i5.2771

aunque en muchas ocasiones existen profesionales de salud que no se toman el tiempo debido de informar a los padres del desarrollo evolutivo o acciones a tomar respecto a su niño o niña. Todo sea por el desarrollo favorable de sus futuros hijos e hijas con SD³.

Lizeth Medali Matías De la Cruz^a, José Fernando Salvador Carrillo^a, Julia Cecilia Morón Valenzuela^a ^aEscuela Profesional de Medicina Humana de la Universidad Privada San Juan Bautista, Filial Chincha, Calle Albilla s/n Urbanización Las Viñas (Ex Toche). Chincha, Ica-Perú.

Referencias

- Linn K, Sevilla F, Cifuentes V, Ignacia Eugenin M, Río B, Cerda J, et al. Development of communicative abilities in infants with down syndrome after systematized training in gestural communication. Rev Chil Pediatr. 2019;90(2):175-85. 10.32641/rchped.v90i2.670.
- Marcondes HKB, Sigolo RSLR. Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola? Paidéia. 2012;22(51):91-9. 10.1590/S0103-863X2012000100011.
- Buyukavci MA, Dogan DG, Canaloglu CSK, Kivilcim M. Experiencia de las madres de niños con síndrome de Down al momento del diagnóstico. 2019;117(2):114-9.

Respuesta carta al editor titulada: Importancia de la participación de los padres en capacitaciones de comunicación gestual del desarrollo de habilidades comunicativas en niños con Síndrome de Down

Response to the letter of editor entitled: Importance of parent involvement in gestual communication training of communicative skills development in children with Down's Syndrome

Sr. Editor:

En relación con la carta al Editor titulada "Importancia de la participación de los padres en capacitaciones de comunicación gestual del desarrollo de habilidades comunicativas en niños con síndrome de Down". Sin duda alguna tal como refiere el autor de la carta, la familia es un pilar fundamental para la socialización y el desarrollo integral y saludable de los niños y niñas, más aún cuando ese niño o niña tiene síndrome de Down y, debido a su condición, las habilidades de comunicación pueden verse afectadas.

Si bien el estudio al que hace referencia el Autor "Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con síndrome de Down, posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual", no tuvo por finalidad evaluar la participación de los padres en su rol terapéutico, si no que evaluó la metodología "Señas, palabras y juegos" del Programa Baby Signs®, el estudio releva la importante participación que los padres tienen en la promoción del desarrollo comunicativo de sus hijos e hijas.

En la literatura se habla de "mamá-papá terapeuta" a aquellos padres que cumplen el rol de mediador educativo y/o terapéutico en torno al desarrollo de sus hijos e hijas, más allá de la estimulación del desarrollo que reciben en la cotidianidad de sus vidas. Este rol de los padres pudiese generar algunos problemas, pues el vínculo padre/madre-hijo/hija puede tornarse en un vínculo terapéutico y no en un vínculo fraternal, puede generar ambientes sobre-exigidos y sobre-estimulados, que pueden terminar siendo perjudiciales. Por ello, es tremendamente importante que cuando los padres cumplan un rol de mediadores terapéuticos sean conscientes de que están cumpliendo un doble rol, que a veces se hace difícil reconocer el límite entre el ser padre/madre y el ser educador o terapeuta y, por consiguiente, es fundamental que siempre tengan en consideración que su primer rol es el de ser padres.

Algunos estudios muestran ciertos beneficios al capacitar a las familias para potenciar la educación de sus hijos con discapacidad intelectual, lo que revisó Roberts y Kaiser en su metaanálisis el 20112, sin embargo, la revisión sobre intervenciones mediadas por padres publicada por Barton³ y la reciente revisión sistemática publicada por O'Toole4 sobre intervenciones mediadas por padres para promover la comunicación y lenguaje en el desarrollo de niños con síndrome de Down, muestran que no hay suficiente evidencia- ni estudios- que demuestren que las intervenciones mediadas por los padres sean mejores que las mediadas por terapeutas o educadores respecto a mejorar el lenguaje y la comunicación de los niños con discapacidad intelectual o síndrome de Down, y que se hace fundamental tomar en cuenta qué intervenciones sirven para qué población, y que no todas las capacitaciones sirven para todas las familias.

Probablemente hay factores y realidades que hacen que estas intervenciones sean más o menos efectivas. Hay contextos que obligan a que los padres se involucren fuertemente en la educación y terapia de sus hijos e hijas, siendo activos en dicha estimulación, especialmente en aquellas familias donde el acceso a las terapias se hace difícil por las distancias, por la escasez de profesionales expertos, o por la escases de recursos económicos o poco acceso a terapeutas y educadores especialistas en la estimulación específica de los niños y niñas con síndrome de Down. Esa realidad hace que muchos terapeutas y educadores se enfoquen en entregar herramientas a las familias para que sean ellas mediadoras de la estimulación y educación de sus hijos e hijas, más allá de la estimulación cotidiana que ellos cumplen.

Mucho nos ha tocado ver en este periodo de pandemia y cuarentena, que las terapias y la educación de todos nuestros niños se han trasladado a una modalidad remota, distancia u *on line*, lo que ha implicado la participación de padres o madres como mediadores de dichos momentos educativos y/o terapéuticos, poniéndolos obligatoriamente en este rol de madre/padre - terapeuta/educador, cosa que para algunas familias no ha sido fácil, por el contrario, ha generado dificultad en los vínculos, problemas de conducta en algunos niños, estrés en las familias, falta de tiempo y sensación de los padres de no tener las competencias para ser eficaces en cumplir ese rol.

Es fundamental que las familias se puedan empapar de estrategias para potenciar el desarrollo de sus hijos e hijas y, sin duda alguna, la estrategia de comunicación gestual a la que hace referencia el autor requiere que los padres y madres estén capacitados, pues es la forma de enseñar una estrategia que aumentará la capacidad de comunicación, en especial de aquellos con mayor dificultad en el lenguaje expresivo, como lo es la población de niños y niñas con síndrome de Down.

Considerando que el mejor escenario para desarrollar el máximo potencial de los niños y niñas con síndrome de Down es en el núcleo de su familia, será de extremo beneficio que dichas familias tengan habilidades para gestar un ambiente lo más activo posible para estimular el desarrollo, con competencias que promuevan un aprendizaje fluido, exigiendo y creyendo en sus hijos e hijas, con altas expectativas y con juicio de realidad. El rol de madre/padre-terapeuta pudiera requerir de competencias y habilidades que no todos los padres tienen, pero que pueden adquirir a través de capacitaciones con profesionales expertos, para así, desde el rol de padres, ser mediadores en el desarrollo de sus hijos e hijas.

Macarena Lizamaª

"Centro UC Síndrome de Down, Pontificia
Universidad Católica de Chile. Chile.
mlizama@med.puc.cl

Referencias

- Linn K, Sevilla F, Cifuentes V, et al. Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con síndrome de Down posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual. Rev Chil Pediatr. 2019;90(2): 175-185. Disponible en: doi:10.32641/rchped.v90i2.670 [Accessed 2 ago. 2020].
- Roberts MY, Kaiser AP. The effectiveness of parentimplemented language interventions: a meta-analysis. Am J Speech Lang Pathol. 2011;20(3):180-199. doi:10.1044/1058-0360(2011/10-0055)
- Barton EE, Fetting A. Parent implemented interventions for young children with disabilities: a review of fidelity features. Journal of Early Intervention 2013;35(2):194 210. [DOI: 10.1177/1053815113504625]
- O'Toole C, Lee AS, Gibbon FE, van Bysterveldt AK, Hart NJ. Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. Cochrane Database Syst Rev. 2018;10(10):CD012089. Published 2018 Oct 15. doi:10.1002/14651858.CD012089.pub2