

Formación en terapia orofacial para padres de niños con síndrome de Down y otras cromosomopatías

Resultados a los 12 años de la puesta en marcha

María Guadalupe de Santos Moreno

Fisioterapeuta CDIAT ASSIDO Murcia. Profesora colaboradora honoraria, Universidad de Murcia.
e-mail: mariaguadalupe.de@um.es

EN RESUMEN | La terapia orofacial está indicada en niños con Síndrome de Down para regular las funciones en que participa este complejo motor. Es importante la formación a la familia para actuar en las actividades diarias del niño. Se realizaron talleres para mostrar a los padres las herramientas que describe esta terapia y se comparó la evolutiva de aquellos casos que habían participado de esta formación y los que no lo hicieron. La muestra total fue de 218 individuos con edades entre los 4 y los 15 años. Se observaron resultados estadística y clínicamente significativos en cuanto a la disminución de la protrusión lingual y una mayor capacidad de respiración nasal. La introducción precoz de la terapia orofacial, con la participación de la familia, favorece un buen hábito respiratorio y el cierre bucal. Para ello, los talleres de formación para padres demuestran ser una opción efectiva.

ABSTRACT | Orofacial therapy is indicated in children with Down syndrome to regulate the functions in which this motor complex participates. It is important to train the family to act in the daily activities of the child. Workshops were held to show parents the tools described by this therapy and comparisons were made between those cases that had participated in this training and those that did not. The total sample was 218 individuals aged between 4 and 15 years. Statistically and clinically significant results were observed in terms of decreased lingual protrusion and increased nasal breathing capacity. The early introduction of orofacial therapy, with the participation of the family, promotes a good respiratory habit and mouth closure. For this purpose, the training for parents prove to be an effective option.

INTRODUCCIÓN

Tras observar en la mayoría de los niños con síndrome de Down, que acuden al Servicio de Fisioterapia del CDIAT (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana) ASSIDO (ASociación para personas con Síndrome de Down) de Murcia, ciertas dificultades en la alimentación, deglución de saliva, alteraciones en la coordinación respiratoria y respiración/deglución, protrusión lingual,

emisión de lenguaje y otras habilidades relacionadas directamente con la musculatura facial y orofaríngea, nos planteamos la realización de unos talleres teórico-prácticos sobre Terapia Orofacial¹.

Estas dificultades se producen debido a características como son la hipotonía o las alteraciones estructurales. La hipotonía se da tanto a nivel periorbicular, con labio superior poco móvil y labio inferior evertido, como en la lengua que presenta movimientos lentos y pobres en cuanto a destreza²⁻⁶.

Se describen también alteraciones de la estructura ósea, con hipoplasia del tercio medio facial, lo que conlleva un déficit de desarrollo del maxilar, mientras la mandíbula presenta un tamaño habitual, creándose una impresión de prognatismo, pseudoprognatismo^{4,6}. Se describe una maloclusión con mordida de Clase III en el 33% de la población con síndrome de Down⁴, debido al poco desarrollo de la zona media de la cara, no a prognatismo mandibular³. Esta cavidad oral es, por tanto, más pequeña; si a ello se añade la hipotonía de la lengua, se favorece la protrusión lingual, creando una impresión de macroglosia^{4,5}. La posición caída de la lengua, sin que toque el paladar, hace que no se produzca el estímulo para el desarrollo del maxilar, creciendo este en sentido vertical y no anteroposterior y transversal⁷, lo que dará lugar a la formación de un paladar ojival^{5,6} y a instaurar la maloclusión³.

Rutz Varela⁷ expone que la lengua participa de forma permanente en el equilibrio neuromuscular de la región facial. Cuando existe equilibrio entre los diferentes grupos musculares, el desarrollo será armónico. Kowash³ indica que, tanto la postura lingual como la hipotonía facial, crea un desequilibrio de las fuerzas musculares entre labios y lengua, lo que desarrolla una mordida abierta y un cierre labial incompleto.

El hecho de mantener la boca abierta como hábito, contribuye a la instalación de la respiración bucal y del babeo, además de problemas para el habla, la masticación y la deglución^{4,6}. El babeo no se debe a un exceso en la producción de saliva, sino que está favorecido por la postura de boca y lengua, añadido a la hipotonía de la musculatura orofacial³⁻⁶.

La respiración bucal se describe en un 96% de individuos con síndrome de Down^{5,8}. En general, para que se dé este tipo de respiración, en la mayoría de las ocasiones asocia con algún tipo de obstrucción o hipotonía, aunque puede producirse por un mal hábito⁷. En nuestra población se describe hipertrofia amigdalal⁶. El grado de hipertrofia de las amígdalas palatinas marcará la magnitud de obstrucción a nivel bucofaringeo⁷. Por otro lado, las adenoides crecen cuando hay muchas infecciones nasales. Cuando son demasiado grandes producen síntomas, por la obstrucción del paso del aire, cuando se respira por la nariz⁷.

Cuando inspiramos por la nariz, filtramos, calentamos y humidificamos el aire. Es preciso que durante la respiración nasal la boca se cierre en algún punto. Lo habitual es que ese cierre se realice mediante sellado labial, pero también puede producirse un cierre por el contacto del dorso de la lengua en su porción media contra el paladar duro o de la base de la lengua con el paladar blando. Si no hay sellamiento en ningún punto, se dará una respiración bucal o mixta⁷, entendiéndose por esta última cuando respira indistintamente por la nariz o por la boca.

Pero además de estas características anatómicas, se debe tener en cuenta la influencia de los hábitos y características de la vida diaria del niño: la alimentación, la postura que adoptan para realizar estas actividades, las infecciones respiratorias repetidas. Todo ello juega un papel fundamental en la aparición y permanencia de esta problemática¹. Considerando, pues, este hecho, se comprende la importancia de la colaboración de la familia en las actividades de vida diaria.

Para favorecer esta participación, se orientó la actividad en ASSIDO en la forma de talleres grupales dirigidos a padres. Ciertamente, los niños reciben en el centro un promedio de 1'30 a 3'45 horas semanales de tratamiento, distribuidas en sesiones de fisioterapia, estimulación sensoriomotriz y sociocomunicativa; y, cuando los niños tienen 3-4 años, se introduce la logopedia. Pero entendemos que este tiempo, en el que además se realizan otras actividades igualmente necesarias para el desarrollo del niño, no es suficiente para corregir hábitos erróneos. Son los padres los que deben conocer los métodos de tratamiento y recibir orientaciones y seguimiento. Para ello necesitan recibir pequeñas demostraciones al respecto, en la búsqueda de una mayor efectividad de la terapia, ya que podrán intervenir en el día a día del niño en casa, dentro de sus actividades habituales y repetitivas.

Primer taller

Se introdujo a los padres en la terapia según Le Métayer y técnicas miofuncionales.

Le Métayer describe tanto la evaluación como la intervención en alteraciones de la motricidad bucofacial. Se indicó a los papás cómo debe posicionarse al niño de forma correcta y cómo debe realizarse la alimentación, tanto con biberón como con cuchara. Se describieron las aptitudes cerebromotrices bucofaciales innatas en el niño y cómo, a partir de ellas, pueden ejercer la estimulación de las distintas estructuras. Se realizó trabajo muscular, por medio de contracciones isométricas, de la lengua en todos los planos de movimiento y se informó de las técnicas de educación terapéutica de la succión, masticación, deglución y de la coordinación respiración/alimentación. También se dio información sobre las características idóneas que deben presentar instrumentos como el chupete, biberón, cuchara o vaso⁹.

Se introdujo a los padres en técnicas sensoriales, buscando una mejora de la propiocepción del niño, extra e intraoral, con nuestras manos y con instrumentos vibradores.

A través de la terapia miofuncional, se trabaja directamente sobre las funciones que se quieren modificar (respiración, masticación, deglución, succión).

Segundo taller

Se expusieron nociones y técnicas de intervención según el concepto Castillo Morales.

El Concepto Castillo-Morales se creó y desarrolló con niños con síndrome de Down. Ha sido evaluado en distintos estudios, siempre con terapia manual más uso de placa palatina, y ha demostrado su eficacia con esta combinación. Se observaron beneficios en las características respiratorias, disminución de procesos de infecciones respiratorias, mejora de alteraciones en el sueño y en el bruxismo^{6,10-12}; y la aplicación de forma precoz, ha sido prometedora en la estimulación del labio, lengua y mejora de la función oromotora⁴, manteniéndose la mejoría a largo plazo, tanto en el cierre de la boca como en la disminución de la protrusión lingual. Con el restablecimiento lingual se favorece una mejor pronunciación de palabras⁶.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

El estudio se efectuó en el CDIAT ASSIDO Murcia. Se trata de un estudio observacional de diseño longitudinal, donde se registran datos a) de los niños cuyos padres han asistido a los talleres de orofacial y, en caso necesario, han recibido terapia en el centro a este nivel; y b) aquellos niños que no recibieron estos apoyos, ni se formó a los padres en talleres.

En ambos casos se recogen medidas con respecto al tipo de respiración, valoradas mediante espejo de Glatzel (nasal, mixta o bucal) y al posicionamiento de la lengua (sello labial, boca entreabierta con lengua entre los dientes o protruida si asoma entre o por fuera de los labios). Los datos fueron registrados desde los 4 a los 15 años de vida.

Sujetos

La muestra estuvo formada por 218 individuos.

Criterios de inclusión: Niños nacidos entre 1991 y 2014, con síndrome de Down u otras alteraciones genéticas, que conllevaran dificultades en la alimentación o hipotonía orofacial.

Criterios de exclusión: No tener recogidos los datos necesarios por absentismo o por no haber recibido tratamiento a nivel orofacial. Alteraciones del desarrollo que no cursaran con dificultades orofaciales. Niños con complicaciones mayores (gastrostomía o fisuras labiopalatinas completas).

Instrumentos de evaluación

Los niños fueron evaluados al final de cada curso por sus logopedas, marcando a nivel observacional y desde el conocimiento que el año de terapia les daba sobre las condiciones del niño, cómo observaban su posición lingual y su respiración. Todos los evaluadores lo hicieron en condiciones ciegas.

Procedimiento

Se parte de una muestra de 218 individuos, de los cuales 118 no realizaron talleres de orofacial. La intervención a nivel de logopedia se inició a los 3-4 años de vida. Si bien los padres recibieron orientaciones desde el nacimiento del niño, a nivel individual, sobre las pautas de introducción del sólido, no se les enseñó el manejo del complejo orofacial ni técnicas terapéuticas para el trabajo de potenciación muscular, coordinación deglución/respiración y destreza en el movimiento en este área, ni a distinguir las posibles dificultades que pudieran existir.

Desde el año 2006 y hasta la actualidad, se han realizado talleres con 31 grupos de padres y niños, buscando que, en cada reunión, se citara a niños con características semejantes en edad y dificultades. En ellos han sido incluidos 122 sujetos, de los cuales se han recabado datos de 100. De los 22 restantes, 8 no cumplían los criterios de inclusión y 14 de ellos aún no habían cumplido los 4 años, por lo que no podemos considerar ni comparar su evolutiva con la de otros individuos, donde los datos se recogieron a partir de esta edad. Hay que tener en cuenta que, aunque los niños iniciaron el tratamiento de logopedia a los 3 o 4 años, el primer informe se realizó a los 4 o 5 años, tras el primer año de intervención. Previamente a esa edad, los datos se recogen en el servicio de fisioterapia, pero consideramos que la información para el estudio debía extraerse de las valoraciones registradas por profesionales ajenos a la investigación.

Los talleres se realizaron durante 2 horas con cada grupo, alternando contenidos teóricos (expuestos con ayuda de medios audiovisuales) y contenidos prácticos. A los talleres acudieron los papás junto a sus hijos para realizar la parte práctica de la terapia y poner de manifiesto la problemática “in situ”.

En todo momento se priorizó el que los padres nos hicieran llegar las dificultades y problemas que observaban en sus hijos, tanto en lo relacionado con la alimentación y/o salivación, como con la expresión facial, para, de esta forma, orientarles en el tratamiento o simplemente, introducir una serie de variaciones en los hábitos que facilitasen su autocorrección.

Como continuidad al taller, se mantuvo una comunicación permanente con la familia a lo largo de las sesiones de tratamiento, realizándose en éstas la terapia cuando se consideró necesario y observando la evolutiva de los niños junto a sus progenitores, variando la intervención, tanto del terapeuta como de la familia, cuando fue preciso.

Características orofaciales en el síndrome de Down desde el punto de vista fisioterápico

Protrusión lingual con o sin macroglosia: Dificulta la oclusión labial y por tanto, el control para la deglución de la saliva, así como la correcta apertura y cierre bucal para ingerir alimento.

Hipotonía labial: Dificulta la recogida de la comida al administrarla con cuchara y la oclusión de los labios alrededor de la tetina o pezón.

Hipotonía lingual: Dificulta la masticación al verse comprometida la movilización del bolo alimenticio en el interior de la cavidad bucal.

Hipotonía orofaríngea: Dificulta la deglución de saliva y de alimentos líquidos o sólidos.

Configuración orofacial: Paladar ojival, implantación dentaria retrasada y alterada, hipoplasia tercio medio de la cara.

Pautas de intervención y metodología

Basamos las orientaciones en los métodos según Le Métayer, terapia miofuncional y el Concepto Castillo Morales, con ligeras modificaciones inducidas por las características particulares de los niños y en función de la eficacia constatada en la sesión de tratamiento. Igualmente se incluye estimulación sensorial de todo el complejo orofacial, tanto manual como con vibradores.

En la organización de los grupos de niños se tuvieron en cuenta tres bloques de edades claramente diferenciados:

1. Recién Nacido: Niños en los que aún están presentes los reflejos primitivos.
2. No colaboradores: Niños que ya no presentan reflejos arcaicos, pero que aún no son capaces de realizar una praxia voluntariamente o ante orden.
3. Colaboradores: Niños capaces de colaborar activamente en el tratamiento.

1. Recién Nacido

Hipotonía labial

Características:

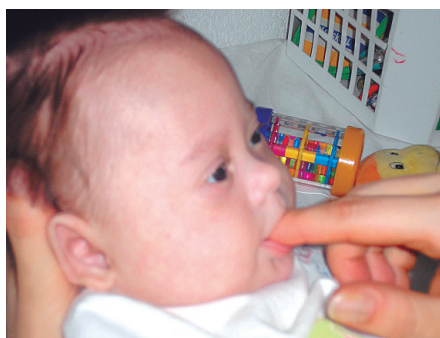
- Labio inferior caído. La saliva queda acumulada en la cavidad anterior a la encía inferior, tendiendo a caer por rebosamiento.
- Labio superior no recoge la comida de la cuchara.
- No hay oclusión labial.
- Al mamar, la leche cae por las comisuras labiales por mal cierre al rodear el pezón o la tetina.

Protocolo de tratamiento:

Trabajamos basándonos en los reflejos primitivos, según pauta de Le Métayer. El interés de este tipo de trabajo reside en provocar en el niño un movimiento, que aun siendo reflejo, es activo, lo que implica trabajo muscular y por tanto un fortalecimiento de los grupos musculares implicados y refuerzo de determinados patrones de movimiento, que posteriormente formarán parte de la actividad motora voluntaria. Se añade a este trabajo, unas primeras intervenciones que provoquen trabajo muscular de la lengua y regulación sensorial de las estructuras intra y extraorales.

Proponemos el trabajo de los siguientes reflejos:

- Puntos cardinales
- Reflejo de búsqueda
- Oclusión labial por roce o golpeteo (Tapping)
- La introducción del dedo del terapeuta entre sus labios hace que el niño responda cerrándolos en torno al dedo (Figura 1)



[Figura 1] Cierre de labios en torno al dedo



[Figura 2] Movimiento de giro en hélice.

Hipotonía lingual

Características:

- Lengua protruida
- No fuerza de succión. Al comer, se cansa pronto por el esfuerzo que supone.

Protocolo de tratamiento:

- Presión hacia la lengua en 3 áreas: la punta, un lado y otro, buscando un trabajo muscular isométrico, de forma que la lengua presione con igual fuerza contra nuestro dedo.
- Tapping en la zona media para aumentar la contracción muscular.
- Presión sobre la encía en la zona de premolares provocando así que el niño lleve la lengua, en un movimiento de giro en forma de hélice, hasta nuestro dedo (Figura 2). Este movimiento de la lengua es el que posteriormente acompaña a la masticación. Por esta razón, nos interesa que lo realicen y automaticen lo antes posible.
- Trabajar sobre el “punto de deglución”. Este punto se localiza en el suelo de la boca, tras la parte anterior del maxilar inferior y presionando sobre él, en dirección craneal y ventral, conseguiremos, en un primer momento, la retracción de la lengua y, si mantenemos la presión, el cierre de la boca (Figura 3).
- Se inicia la estimulación del paladar para que reciba los estímulos que no produce la lengua si se encuentra en reposo.
- Trabajo específico del cierre de la boca, la retracción lingual y los movimientos laterales y de rotación de la lengua, según el concepto Castillo Morales. Las maniobras se realizan de forma manual o mecánica, aplicando estímulos intraorales que incluyan contacto, deslizamiento, presión y vibración en unas zonas u otras según la respuesta que queramos conseguir. Las maniobras son las siguientes:
- Cierre de la boca: Estimulación de la cara vestibular de las encías realizando un barrido desde la zona de los premolares hasta la zona de los molares. La estimulación se realiza tanto en las encías superiores como en las inferiores.
- Retracción lingual: Estimulación realizando un barrido sobre el paladar duro del niño, comenzando la maniobra en el inicio del paladar blando y deslizando los dedos 2º y 3º hacia fuera de la boca.
- Movimientos laterales de la lengua: Estimulación de la cara interna de las mejillas.
- Movimientos de rotación de la lengua: Estimulación de la cara lingual de las encías inferiores.



[Figura 3] Cierre de la boca al presionar el punto de deglución.



[Figura 4] Estimulación músculo canino según Castillo-Morales.

Hipotonía orofaríngea

Características:

- Succiona con fuerza rodeando el pezón o tetina, pero el alimento sale de la boca por dificultad de deglución.
- Frecuentes atragantamientos por dirigir el alimento a falsas vías.

- Desbordamiento de saliva hacia el exterior por incapacidad para deglutirla.

Protocolo de tratamiento:

- Debemos descartar disfagias silentes, consultar con Unidades Hospitalarias de Disfagia y, si es necesario, iniciar uso de espesantes alimentarios.
- Facilitar el paso del alimento manteniendo una flexión de cuello de 35-45° para de esta forma dificultar una falsa vía.
- Acompañar el momento de la ingestión con presión en el punto de deglución descrito anteriormente para evitar la protrusión lingual. No obstante, debemos tener en cuenta que variaremos la dirección de la presión desplazando el dedo posteriormente, en el momento que queramos favorecer la deglución. También se puede ayudar en esta labor al niño si pasamos nuestros dedos por los lados de la cricoides (la nuez del cuello) en una ligera presión más deslizamiento que finalizará en la horquilla esternal.

2. Niños no colaboradores

Hipotonía labial

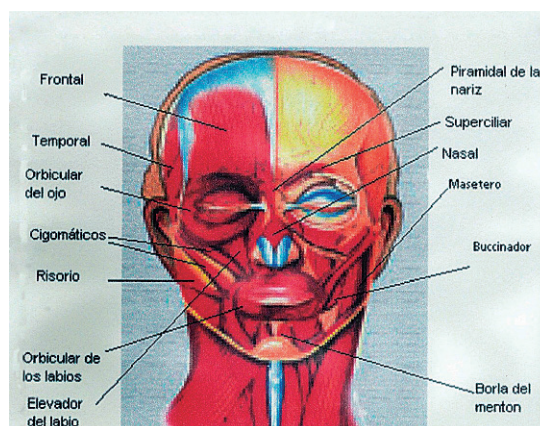
Protocolo de tratamiento:

- Beber en pajita, soplar por ella; soplar: pomperos, velas, bolitas poco pesadas...
- Estimulación del cierre labial, mediante maniobras intraorales anteriormente descritas y trabajo complementario con Placa Palatina modificada según Concepto Castillo Morales. Dicha placa consiste en un dispositivo de silicona elaborado por el odontólogo que se adapta al paladar del niño. Tiene un carácter reeducador, ya que en ella se colocan una serie de botones o perlas con las que se intenta estimular, de forma continuada, diferentes zonas de la cavidad bucal a fin de conseguir una respuesta motora mantenida. En el caso de niños con hipotonía labial y protrusión lingual, se suelen utilizar placas en las que se inserta un botón que estimula la línea virtual existente entre el paladar duro y el blando del niño. Esta estimulación provoca una retracción y elevación de la lengua que se acompaña con el cierre labial.

Estimulación según Concepto Castillo Morales, de la musculatura la mímica relacionada:

- Orbicular de los labios
- Paranasales
- Caninos (Figura 4)
- Zigomáticos Mayor y Menor
- Risorio
- Buccinador
- Borlas del Mentón

Al igual que en la estimulación intraoral, trabajamos la activación de estos músculos mediante maniobras manuales o mecánicas donde se incluyen aspectos motores tales como la presión, el deslizamiento, la vibración y el contacto. Aplicamos todas las maniobras siguiendo la dirección de las fibras musculares, y prestando especial atención a los puntos o zonas motoras descritas por el método (Figura 5).



[Figura 5] Puntos motores descritos por Castillo Morales

Hipotonía lingual

Protocolo de tratamiento:

- Trabajar el movimiento en hélice de la lengua descrito anteriormente, buscando además el movimiento de masticación manteniendo la presión en la zona de premolares.
- Realizamos todas las maniobras para favorecer la contracción muscular de la lengua con ayuda de un cepillo vibrador. (Figura 6)
- Maniobras intraorales según Concepto Castillo Morales similares a las aplicadas en el apartado de “Recién Nacido”.

Hipotonía orofaríngea

Protocolo de tratamiento:

- Es similar al descrito para los niños del grupo “Recién Nacidos”.
- Para favorecer la deglución, estimulación de los músculos faringolaríngeos, deslizando nuestros dedos bajo la barbilla longitudinalmente, hasta llegar a la mitad del cuello (con uno o dos dedos). Se pueden también estimular con movimientos de pincelado en forma de V hacia el esternón.
- Facilitación de la comida con boca cerrada.
- Además, en este grupo, este tipo de trabajo se complementa con la imitación de gestos y la realización de praxias bucofonatorias.



[Figura 6] Estimulación mediante cepillo vibrador



[Figura 7] Ejercicios motores voluntarios

3. Niños colaboradores

Para niños colaboradores se establece un programa de intervención similar al del grupo de los niños no colaboradores, variando únicamente aquellos aspectos relacionados con la estimulación/activación de la musculatura de la mímica. En este apartado, aunque se siguen utilizando las mismas maniobras, se aprovecha la capacidad de colaboración del niño para solicitar durante el desarrollo de los ejercicios una contracción muscular activa, y en algunos casos contra resistencia, de los grupos musculares estimulados, lo que nos aumentará la efectividad del tratamiento.

Podemos añadir ejercicios, como sujetar una pajita entre la nariz y el labio superior haciendo “morritos” (Figura 7), coger trocitos de comida, gusanitos, de un plato sin usar las manos, sujetar con la lengua un caramelo pequeño y pasarlo por el paladar, soplo, cremas espesas (crema de cacao, leche condensada) bajo el labio para que lo limpien con la lengua, sujetar con los labios un depresor lingual o cucharilla con una bolita en la punta intentando que no se caiga ...

Además, en este grupo, este tipo de trabajo se complementa con la imitación de gestos y la realización de praxias bucofonatorias contra resistencia.

Dificultades en la alimentación

Lactantes

Se aconseja, si es posible, la alimentación materna por el mayor esfuerzo para el niño y, por tanto, el mayor trabajo muscular que va a realizar. Si la alimentación es con biberón debemos regular el flujo, poniéndolo más flojo para que el niño se esfuerce en la succión, elegir un biberón con una tetina proporcional a la boca del niño y, siempre que vayamos a iniciar alimentación, corregir, si la hay, la protrusión lingual mediante presión en el punto de deglución para, una vez la lengua esté retraída, empezar la ingestión de alimento. Este punto de estímulo frena la succión por lo que, una vez conseguido el objetivo, iremos disminuyendo el grado de presión.

Es especialmente importante colocar siempre al niño con flexión de cuello para facilitar que trague sin falsas vías.

Alimentación variada

Cuando vayamos a dar de comer con cuchara, es igualmente necesario el corregir previamente la protrusión lingual y, una vez que la lengua esté dentro, iniciar la alimentación. Se ofrecerá poca cantidad, situada en la punta de la cuchara, colocándola sobre la lengua y forzando en la salida que el labio superior recoja el contenido. Esperaremos al cierre de la boca y a la deglución antes de ofrecer la siguiente cucharada. En este momento de la introducción del sólido, es importante ser especialmente exigente en la adquisición de un hábito correcto.

Vamos a fomentar igualmente desde el inicio, el movimiento de masticación y el movimiento en hélice de la lengua que lo acompaña. Una vez encontrada la reacción de masticación que buscábamos en los niños no colaboradores, podemos iniciar ese trabajo con algún alimento, como puede ser un trozo grueso y alargado de jamón serrano, que moveremos en la misma forma que hacíamos con el dedo (rozando lengua y llevándola a la zona de premolares) y, a ese nivel, colocando el trozo de carne sobre la encía (si aún no hay dentición, sino sobre los premolares y molares) para provocar la masticación. Hay que tener en cuenta el no excedernos con algunos alimentos sólidos que se deshacen fácilmente en saliva, como bizcochos o galletas blandas, tortilla francesa u otras comidas que el niño tienda a comer presionándolas contra paladar para deshacerlas, pero sin realizar masticación. Si le gusta la tortilla, probar haciéndola de patatas o con verduras, para que se trocee en la boca y el niño tenga que masticar o mover la lengua para recoger el alimento.

En ocasiones, las dificultades que encuentran los papás con respecto a la alimentación de sus hijos, hacen que dejen pasar el tiempo, esperando la “maduración” de la musculatura, para que el niño pueda comer mejor, y nos encontramos niños en torno a los 10 años o más, alimentándose con comida en purés. Hay que entender, que cuando aparecen problemas relacionados con la comida del niño, esto hace que en ocasiones ese momento sea tenso, e incluso crispante, tanto para los padres como para los niños, y que no sepan cómo actuar. Pero es necesario hacerles comprender, que una musculatura que no trabaja se debilita; que, si existía en el momento de la introducción del sólido una dificultad, ésta va a ser mayor con el paso del tiempo, pues tendremos que luchar contra esa hipotonía o problema previo, y mejorar además la debilidad que ha acarreado la falta de ejercicio muscular a ese nivel, además de los malos hábitos que ha adquirido en ese tiempo, tan cómodos por otro lado para el niño. Es una barrera que hay que cruzar. El niño debe aprender a comer adecuadamente y, cuanto más retrasemos la barrera, más dificultades vamos a encontrar. Es por esta razón por la que animamos a los papás a cruzarla lo antes posible; que cuenten con los profesionales que atienden a sus hijos, para colaborar con ellos en todo lo que esté en nuestras manos. Y para los más pequeños, que inicien con los hábitos correctos, en lo posible, para no encontrar más barreras de las necesarias.

De forma conjunta a la introducción de los talleres, se inició el apoyo a la terapia dentro de la sesión de tratamiento en aquellos niños que se consideró necesario por observar una mayor problemática y se mantuvo la comunicación continua con los padres, para resolver cualquier duda, indicación o variación de la intervención.

Variables

Para poder proceder al análisis estadístico se recogieron una serie de datos de las variables que necesitábamos para el estudio. Estas son:

- Sexo: Si el sujeto era niño o niña
- Fecha de nacimiento: Edad del niño
- Diagnóstico: Si el niño tenía síndrome de Down u otra alteración cromosómica que cursara con alteración en las funciones del complejo estomatognático.
- Posición lingual: Consideramos protrusión lingual cuando la lengua se proyecta entre los labios o sobresale de esta línea. Boca entreabierta cuando la lengua se mantiene entre los dientes o estando dentro del lecho la boca se mantiene abierta. Sello labial cuando la boca permanece cerrada. Se estimó esta medición como correcta cuando se tomó en el niño sano, desestimando las mediciones cuando se encontraba en un proceso respiratorio agudo.
- Tipo respiración: Se consideró bucal cuando no era capaz de realizar respiración nasal con boca cerrada y su respiración usual era por la boca. Mixta cuando alternaba entre ambas respiraciones como respiración habitual. Nasal cuando su respiración más frecuente era por la nariz.

Se recogieron los datos recabados en los informes anuales que se realizaron de los niños, que sumaron un total de 1211 documentos. Las mediciones se agruparon en intervalos, reuniendo los datos recogidos en los informes entre los 4 y 6 años en una sola medición, entre los 6 y los 8 en otra medida, igualmente entre los 8 y los 10, los 10 y 12, y los datos de aquellos informes realizados en niños con más de 12 años en un último grupo. Cuando las mediciones variaban, se asumió el dato más negativo en el caso de los niños que habían realizado los talleres y el más positivo en el caso de que no los hubieran realizado.

Posteriormente, otro fisioterapeuta ajeno al estudio, recabó por separado los datos recogidos en estos 1211 informes.

La interpretación de los documentos fue afín, salvo en 14 medidas donde se plantearon dudas. En todos ellos se procedió a mantener el dato más positivo si era un sujeto que no había realizado los talleres y el más negativo si había asistido a los mismos.

Análisis estadístico

Los análisis se realizaron mediante el paquete estadístico informatizado IBM SPSS 20 y los tamaños de efecto y la potencia estadística mediante el programa GPower 3.1. Las pruebas realizadas fueron: Análisis descriptivos y de frecuencias y porcentajes, Tablas de contingencia, pues partimos de dos variables cualitativas, una dicotómica (realización o no de los talleres) y el resto politómicas (tipo de respiración o posición de la lengua), V de Cramer como medida de asociación entre las variables, considerando que los valores entre 0 a 0.2 nos informan de la no asociación, 0.2 como una asociación débil, entre 0.2 y 0.6 asociación moderada y mayores a 0.6 asociación fuerte; y Tamaños de Efecto (TE) mediante w descrita por Cohen, con el fin de conocer el efecto de la terapia orofacial y la relevancia clínica de la misma, sin depender del tamaño muestral. La interpretación de los resultados obtenidos en cuanto a esta última prueba fueron: >0.5 =alta relevancia clínica, 0.3-0.5: Relevancia media, 0.1-0.3 baja relevancia, <0.1 no significación práctica. Igualmente, en estudio post hoc y partiendo siempre de una probabilidad $\alpha = 0.05$, se observó la potencia estadística ($1-\beta$), considerando que un valor < 0.8 indicaría una alta probabilidad de cometer errores de tipo II en la valoración.

RESULTADOS

Características de la muestra

Los sujetos de nuestro estudio (N= 218), estuvieron definidos por un 53'2 % de varones, 209 tenían síndrome de Down y 9 de ellos otras alteraciones cromosómicas y había representación de 4 etnias, pero no existió diferencias significativas en su desarrollo por ninguna de estas características.

Los datos se reunieron en cinco grupos según la edad, así se realizaron los intervalos entre 4 y 6 años, entre 6 y 8 años, entre 8 y 10 años, entre 8 y 12 años y mayores de 12 años. En el primer grupo se recogieron menor número de datos, pues es a esa edad cuando se inicia el tratamiento de logopedia y es de esta evaluación de donde se recogieron las valoraciones.

[Tabla 1] NÚMERO DE INDIVIDUOS QUE FORMABAN LA MUESTRA, SEGÚN GRUPOS DE EDAD.

AÑOS	4-6	6-8	8-10	10-12	>12
SÍ TALLER	8	99	74	50	30
NO TALLER	55	48	72	84	101
TOTAL	63	147	146	134	131

Resultados análisis estadístico

[Tabla 2] RESULTADOS SEGÚN TIPO DE RESPIRACIÓN. N: MUESTRA, SE: SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA, TE: TAMAÑO DE EFECTO, χ^2 PEARSON (P): SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA, V DE CRAMER: ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES, W: SIGNIFICACIÓN CLÍNICA, 1- β : POTENCIA ESTADÍSTICA.

EDAD	TALLER	N				SE		TE																																																								
		NASAL	MIXTA	BUCAL	TOTAL	χ^2 PEARSON P	V DE CRAMER	W	1- β																																																							
3 a 5	SI	13	27	15	55	< .0001	.539	0.28	0.36																																																							
	NO	0	3	5	8					5 a 8	SI	35	41	23	99	< .0001	.708	0.61	0.99	NO	3	13	32	48	8 a 10	SI	29	36	9	74	< .0001	.303	0.40	0.98	NO	9	42	21	72	10 a 12	SI	27	19	4	50	< 0.001	.326	0.31	0.80	NO	20	45	19	84	> 12	SI	22	7	1	30	< .0001	.606	0.37	0.73
5 a 8	SI	35	41	23	99	< .0001	.708	0.61	0.99																																																							
	NO	3	13	32	48					8 a 10	SI	29	36	9	74	< .0001	.303	0.40	0.98	NO	9	42	21	72	10 a 12	SI	27	19	4	50	< 0.001	.326	0.31	0.80	NO	20	45	19	84	> 12	SI	22	7	1	30	< .0001	.606	0.37	0.73	NO	35	49	17	101										
8 a 10	SI	29	36	9	74	< .0001	.303	0.40	0.98																																																							
	NO	9	42	21	72					10 a 12	SI	27	19	4	50	< 0.001	.326	0.31	0.80	NO	20	45	19	84	> 12	SI	22	7	1	30	< .0001	.606	0.37	0.73	NO	35	49	17	101																									
10 a 12	SI	27	19	4	50	< 0.001	.326	0.31	0.80																																																							
	NO	20	45	19	84					> 12	SI	22	7	1	30	< .0001	.606	0.37	0.73	NO	35	49	17	101																																								
> 12	SI	22	7	1	30	< .0001	.606	0.37	0.73																																																							
	NO	35	49	17	101																																																											

La comparación, en cuanto al tipo de respiración, entre los niños de edades comprendidas entre 4 y 6 años que habían realizado los talleres frente a los que no los hicieron, ofrece unos resultados estadísticamente significativos (Chi-cuadrado de Pearson: $p < 0.001$), una correlación moderada (V de Cramer = 0.539), pero la significación práctica sería baja ($w = 0.28$), con una probabilidad $\alpha = 0.05$ y $n = 63$; la potencia estadística apenas es de $1 - \beta = 0.36$, lo que indicaría que existe una alta probabilidad de cometer errores de tipo II si se rechaza la hipótesis nula.

Sí es significativo, estadísticamente (χ^2 : $p < 0.001$) y presenta una alta relevancia en la parte práctica, con una asociación V de Cramer = 0.708 y TE: $w = 0.61$, la evolución en las edades entre 6 y 8 años. La potencia estadística es $1 - \beta = 0.99$.

En el resto de los grupos de edades, se observa igualmente significación estadística ($p < 0.001$), correlación significativa (V de Cramer > 0.3) y tamaño de efecto relevante ($w > 0.3$). La potencia estadística indica baja probabilidad de error en todos los casos.

[Tabla 3] RESULTADOS SEGÚN POSICIÓN LINGUAL. N: MUESTRA, SE: SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA, TE: TAMAÑO DE EFECTO, SL: SELLO LABIAL, EA: BOCA ENTREABIERTA, PROT: LENGUA PROTRUIDA, χ^2 PEARSON (P): SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA, V DE CRAMER: ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES, W: SIGNIFICACIÓN CLÍNICA, $1 - \beta$: POTENCIA ESTADÍSTICA.

EDAD	TALLER	N				SE		TE	
		SL	EA	PROT	TOTAL	χ^2 PEARSON P	V DE CRAMER	W	$1 - \beta$
3 a 5	SI	14	31	10	55	< .001	.535	0.86	0.99
	NO	0	6	2	8				
5 a 8	SI	35	52	12	99	< .001	.678	0.57	0.99
	NO	3	29	16	48				
8 a 10	SI	30	38	6	74	< .001	.322	0.47	0.99
	NO	8	48	16	72				
10 a 12	SI	31	19	0	50	< 0.001	.364	0.42	0.98
	NO	23	47	14	84				
> 12	SI	22	7	1	30	< .001	.595	0.32	0.81
	NO	40	52	9	101				

En cuanto a la posición de la lengua, se observa significación estadística en todos los casos, asociación media o alta y relevancia a nivel práctico, siendo más elevada en las edades inferiores, pero manteniéndose en todos los grupos de edad de forma significativa. Se mantiene una alta potencia estadística.

DISCUSIÓN

La finalidad de los talleres teórico-prácticos de estimulación orofacial que realizamos en ASSIDO, es la de orientar a los padres para que no se sientan solos ante estas dificultades, buscando su implicación constante en el tratamiento y favoreciendo con esta intervención continua y precoz, la consecución de aquellos objetivos plausibles a lo largo del desarrollo del niño y la sensación de recompensa que sienten los padres al ser parte imprescindible de esos logros; colaborar en la disminución de procesos infecciosos respiratorios, mejorar el momento de la comida y poder

disfrutar de ese momento junto a sus hijos, evitándose tantos casos de frustración y desesperación relacionados con la alimentación y, al mismo tiempo, mejorar el tono de la musculatura orofacial, y con ello la protrusión lingual que mantendrá la boca abierta, lo que conllevará menor cantidad de catarras, menor salivación al exterior, mejor masticación que facilitará las digestiones, mejoría en la emisión del lenguaje, favorecer la respiración nasal con boca cerrada, la coordinación entre los movimientos de deglución y respiración, y la gesticulación y la mímica, ganando expresividad facial.

Los datos que nos ha devuelto el estudio exponen la realidad de una situación, que los distintos profesionales que están en contacto de los niños, ya habían intuido en la observación clínica y trabajo funcional del niño. Se observa una clara mejoría en la posición lingual, objetivándose desde edades tempranas y se computa un mayor porcentaje de niños con respiración nasal, especialmente en los niños entre 6 y 8 años. Esto puede ser debido a que es en esta edad cuando se realizan en mayor número las cirugías de amígdalas y adenoides, variable que debería haberse tenido en cuenta, pero no estaba registrada de forma protocolaria y por tanto los resultados no serían objetivos. El protocolo de revisiones médicas en el niño sano con Síndrome de Down¹³, cada vez se sigue de forma más rigurosa y es posible que las intervenciones necesarias, se realicen en mayor medida que dos décadas atrás. Igualmente se debería estudiar los efectos sobre el babeo y la emisión de lenguaje para recoger posibles cambios.

El tratamiento que se ha realizado en el centro por los profesionales es importante, de hecho los datos recogidos en los niños que no habían realizado los talleres ni recibido terapia orofacial desde el nacimiento, se encuentran lejos del 96% de respiradores bucales que se describen por otros autores^{5,8}, pero consideramos prioritario la implicación de los padres y los resultados nos informan de una mejoría mayor. El momento de comer se repite cada día, varias veces al día y es un trabajo natural. Igual pasa con el cepillado de dientes, el paso de biberón a vaso, las texturas de las comidas, que bien introducidas favorecen el desarrollo del Sistema Estomatognático y el retraso en su introducción lo perjudica.

En el mismo periodo que se introdujeron los talleres, y con ellos la terapia orofacial de forma precoz, se inició el trabajo de fisioterapia respiratoria desde el nacimiento. Esta terapia ya demostró en estudios previos su eficacia en cuanto a disminución de procesos respiratorios¹⁴ y con ello se facilita la respiración nasal y el sellado labial. La relación entre ambas terapias posiblemente sea básica en la evolución del niño y en los resultados obtenidos, aunque al ser la misma muestra de sujetos, no podemos saber qué resultados se deben a cada una de ellas. Lo que se hace evidente es que ambas son necesarias si buscamos un buen hábito respiratorio.

En un próximo estudio, sería interesante evaluar el tipo de mordida, la forma de masticación y la forma del paladar, además del babeo. También sería importante tener en cuenta esos cambios con datos recogidos en valoraciones a edades inferiores a los 4 años.

CONCLUSIONES

La terapia orofacial favorece la respiración nasal en el niño con Síndrome de Down u otras cromosomopatías con características físicas afines, y disminuye la presencia de protrusión lingual.

Es importante iniciar esta terapia de forma temprana.

Es necesaria la colaboración de la familia y para ello, es una buena opción el planteamiento por medio de los talleres teórico-prácticos, que han favorecido su implicación.

Bibliografía

1. Caravaca Pérez MM, De Santos Moreno MG. Terapia orofacial en el síndrome de Down y otras cromosomopatías : Talleres teórico-prácticos padres - hijos. 2007: 114-119.
2. Zúñiga JP, Raggio MP. Síndrome de Down en otorrinolaringología. *Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello*. 2015; 75: 49-54.
3. Kowash MB, Ghaith B, Halabi M Al, Kowash M. Oral health of children with special health care needs (SHCN) Dental Implications of Down Syndrome (DS): *Review of the Oral and Dental Characteristics*. *JSM Dent*. 2017; 5(2). <https://www.jsimed-central.com/Dentistry/dentistry-5-1087.pdf>.
4. Nair V, Das KP, Das S. Dental Considerations in Patients With Down Syndrome. 2017; 2(2): 42-50.
5. Culebras E, Silvestre-Rangil J, Silvestre F. Alteraciones odonto-estomatológicas en el niño con síndrome de Down. *Rev Española Pediatría*. 2012; 68: 434-439. <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/6d3dd90110ff6a8fd-31465d23a0763e631d2d89c9.pdf>.
6. Areias C, Sampaio-Maia B, Macho V, Norton A, Macedo P, de Andrade DC. Oral Health in Down Syndrome. *Heal Probl Down Syndr*. 2015; (September). doi:10.5772/60652.
7. Rutz MA, Cerecedo A. Síndrome del respirador bucal. Aproximación teórica y observación experimental. *Cuad Audición y Leng*. 2002; 3: 13-56. doi:89798433677.
8. Morales M, Naukart Z. Prevalencia de maloclusiones en pacientes con Síndrome de Down. *Oral Rev*. 2009; 10: 537-540. <http://www.medigraphic.com/pdfs/oral/ora-2009/ora0932c.pdf>.
9. Le Métayer M. *Reeducación Cerebromotriz Del Niño Pequeño*. Educación Terapéutica.; 1994.
10. Hohoff A, Ehmer U. Short-term and long-term results after early treatment with the Castillo Morales stimulating plate. A longitudinal study. *J Ofac Orthop*. 1999; 60(1): 2-12. doi:10.1007/BF01358711.
11. Korbmacher HM, Limbrock JG, Kahl-Nieke B. Long-term evaluation of orofacial function in children with Down syndrome after treatment with a stimulating plate according to Castillo Morales. *J Clin Pediatr Dent*. 2006; 30(4): 325-328. doi:10.17796/jcpd.30.4.60q6841412763771.
12. Carlstedt K, Henningson G DG. A four-year longitudinal study of palatal plate therapy in children with Down syndrome: effects on oral motor function, articulation and communication preferences. *Acta Odontol Scand*. 2003; 61(1): 39-46.
13. *Programa Español de Salud Para Personas Con Síndrome de Down*. 2011. Down España. Madrid