

**PERCEPCION DE LOS PADRES SOBRE EL DESARROLLO ESCOLAR, SOCIAL
OROFACIAL Y COMUNICATIVO DE SUS HIJOS(AS) ESCOLARES CON LPH**

Mateo Pazmino Yepez

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
PROGRAMA DE ODONTOLOGÍA - FACULTAD DE ODONTOLOGÍA PEDIATRICA
BOGOTA DC.- JULIO-2024**

HOJA DE IDENTIFICACIÓN

Universidad	El Bosque
Facultad	Odontología
Programa	Odontología Pediátrica
Título:	Percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social, orofacial y comunicacional de sus hijos(a) escolares con LPH.
Grupo de Investigación:	UMIMC - Unidad de Manejo Integral de Malformaciones Craneofaciales
Línea de investigación:	Labio y/o paladar hendido
Otra institución participante	Fundación FISULAB
Tipo de investigación:	Posgrado/grupo
Estudiantes:	Mateo Pazmiño Yepez
Director:	Dra. María Clara González Carrera
Codirectores:	Dra. María del Pilar Echeverri Dra. Zita Bendahan Dra. Carolina Gutiérrez
Asesor metodológico:	Dra. Ingrid Isabel Mora Diaz
Asesor y análisis estadístico:	Dr. David Diaz-Báez

DIRECTIVOS UNIVERSIDAD EL BOSQUE

JUAN CARLOS LÓPEZ TRUJILLO	Presidente del Claustro
MIGUEL RUIZ RUBIANO	Presidente Consejo Directivo
MARIA CLARA RANGEL GALVIS	Rector(a)
NATALIA RUÍZ ROGERS	Vicerrector(a) Académico
RICARDO ENRIQUE GUTIÉRREZ MARÍN	Vicerrector Administrativo
GUSTAVO SILVA CARRERO	Vicerrectoría de Investigaciones.
CRISTINA MATIZ MEJÍA	Secretaria General
JUAN CARLOS SANCHEZ PARIS	División Postgrados
HERNEY ALONSO RENGIFO REINA	Decano Facultad de Odontología
MARTHA LILILIANA GOMEZ RANGEL	Secretaria Académica
DIANA MARIA ESCOBAR JIMENEZ	Director Área Bioclínica
ALEJANDRO PERDOMO RUBIO	Director Área Comunitaria
JUAN GUILLERMO AVILA ALCALÁ	Coordinador Área Psicosocial
INGRID ISABEL MORA DIAZ	Coordinador de Investigaciones Facultad de Odontología
SANDRA HINCAPIE NARVAEZ	Coordinador Postgrados Facultad de Odontología
ANDREA DEL PILAR CORTES	Director programa de especialización de Odontología Pediátrica

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

GUÍA DE CONTENIDO

Resumen	
Abstract	
	Pág.
Introducción	1
2. Marco teórico	3
3. Planteamiento del problema	12
4. Justificación	14
5. Situación Actual	16
6. Objetivos	19
6.1 Objetivo general	19
6.2 Objetivos específicos	19
7. Metodología del Proyecto	21
7.1. Tipo de estudio	21
7.2. Población y muestra	21
7.3. Métodos y técnicas para la recolección de la información	21
7.5 Plan de tabulación y análisis.	22
a. Estadística descriptiva	22
8. Consideraciones éticas.	38
a. Sustento legal	38
b. Consentimiento y asentimiento informado	38
9.. Resultados	46
10. Discusión	74
11. Conclusiones	76
12. Referencias bibliográficas	78

LISTADO DE TABLAS

		Págs.
Tabla 1	Encuesta con preguntas y respuestas diseñada por Castiblanco Briceño y Vásquez Parra. 2022	24
Tabla 2	Resumen de la encuesta realizada por Castiblanco Briceño y Vásquez Parra	36
Tabla 3	Caracterización de participantes en la encuesta	46
Tabla 4	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	47
Tabla 5	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	47
Tabla 6	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	48
Tabla 7	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	48
Tabla 8	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	49
Tabla 9	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	49
Tabla 10	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	50
Tabla 11	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	50
Tabla 12	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	50
Tabla 13	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	51
Tabla 14	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	51
Tabla 15	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	51
Tabla 16	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	52
Tabla 17	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	52
Tabla 18	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	53
Tabla 19	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	53
Tabla 20	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	53
Tabla 21	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	54
Tabla 22	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	54

Tabla 23	Resultados de área de Lenguaje (comprensión)	55
Tabla 24	Resultados de área de lenguaje (expresión)	55
Tabla 25	Resultados de área de lenguaje (expresión)	55
Tabla 26	Resultados de área de lenguaje (expresión)	56
Tabla 27	Resultados de área de lenguaje (expresión)	56
Tabla 28	Resultados de área de lenguaje (expresión)	57
Tabla 29	Resultados de área de lenguaje (expresión)	57
Tabla 30	Resultados de área de lenguaje (expresión)	58
Tabla 31	Resultados de área de lenguaje (expresión)	58
Tabla 32	Resultados de área de lenguaje (expresión)	59
Tabla 33	Resultados de área de lenguaje (expresión)	60
Tabla 34	Resultados de área de lenguaje (expresión)	60
Tabla 35	Resultados de área de lenguaje (expresión)	61
Tabla 36	Resultados de área de lenguaje (expresión)	61
Tabla 37	Resultados de área de lenguaje (expresión)	61
Tabla 38	Resultados de área de lenguaje (expresión)	62
Tabla 39	Resultados de área de lenguaje (expresión)	62
Tabla 40	Resultados de área de lenguaje (expresión)	63
Tabla 41	Resultados de área de lenguaje (expresión)	63
Tabla 42	Resultados de área de lenguaje (expresión)	64
Tabla 43	Resultados de área de lenguaje (expresión)	64
Tabla 44	Resultados de área de lenguaje (expresión)	65
Tabla 45	Resultados de área de socialización	65
Tabla 46	Resultados de área de socialización	66
Tabla 47	Resultados de área de socialización	66

Tabla 48	Resultados de área de socialización	67
Tabla 49	Resultados de área de habla (articulación)	67
Tabla 50	Resultados de área de habla (articulación)	67
Tabla 51	Resultados de área de habla (articulación)	68
Tabla 52	Resultados de área de habla (resonancia)	69
Tabla 53	Resultados de área de habla (inteligibilidad)	70
Tabla 54	Resultados de área de habla (aceptabilidad)	70
Tabla 55	Resultados de área de funciones orofaciales (deglución)	71
Tabla 56	Resultados de área de funciones orofaciales (masticación)	71
Tabla 57	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	71
Tabla 58	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	72
Tabla 59	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	72
Tabla 60	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	73
Tabla 61	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	73
Tabla 62	Resultado de área de funciones orofaciales (hábitos)	74
Tabla 63	Resultado de área de desempeño escolar	74

LISTADO DE FIGURAS

	Págs.
Figura 1 Resultados de área de lenguaje (expresión), ¿Su hijo/a puede repetir alguna frase compleja que usted le diga? ej.: usted le pide a su hijo que repita: “Hay 5 manzanas en la mesa y 2 peras en la nevera” a lo cual su hijo/a	59
Figura 2 Resultados de área de habla (articulación), Al hablar su hijo/a menciona palabras que al escucharlas suenan raro o diferente?	68
Figura 3 Resultados de área de habla (articulación), ¿Su hijo/a es capaz de pronunciar correctamente los sonidos?	69

RESUMEN

Percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social orofacial y comunicativo de sus hijos(as) escolares con LPH

Antecedentes: Diferentes estudios publicados han analizado las percepciones biológicas, estéticas y psicológicas de los pacientes con labio y paladar hendido, de la misma forma diferentes autores han trabajado sobre las alteraciones del desarrollo, sin embargo, no hay mucha información acerca de la percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social y comunicativo de sus hijos con labio y paladar hendido y sobre el tratamiento que reciben. Esta percepción es importante porque los padres son fundamentales en el desarrollo y evolución del tratamiento de sus hijos y de ellos depende en gran parte que el tratamiento tenga éxito a largo plazo.

Objetivo: Evaluar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre el habla, el lenguaje, la comunicación, socialización, funciones orofaciales y el desarrollo escolar de sus hijos entre 6 a 8 años con labio y/o paladar hendido.

Materiales: La encuesta se realizó en FISULAB, presencial en la consulta con padres/cuidadores de niños con LPH y virtualmente se envió la encuesta al celular de los padres que no pudieron acudir a las citas presenciales. Todo pasó previamente por aprobación del comité de ética y firma del consentimiento informado. Los dominios que se incluyeron en la encuesta fueron: Lenguaje (comprensión y expresión), socialización, habla (articulación, resonancia, inteligibilidad, aceptabilidad), funciones orofaciales (deglución, masticación, hábitos) y desempeño escolar.

Métodos: El estudio incluyó a 18 participantes y siguió una metodología de 4 pasos. 1)selección de casos; 2) entrevistas presenciales y virtuales; 3)recopilación de datos; 4)análisis de resultados.

Resultados: En cuanto a la comprensión del lenguaje hay resultados muy positivos que indican que los niños tienen una buena comprensión de la gramática y la estructura del lenguaje (83,3%). En la socialización la mayoría de los niños exhibe un alto nivel de competitividad (55,6%), lo cual puede ser una característica positiva en términos de motivación y rendimiento en actividades tanto académicas como recreativas. El estudio reveló las áreas donde se encuentran mayores dificultades en la vida de los niños (habla, funciones orofaciales). En cuanto al habla un gran porcentaje de los encuestados indica que al hablar, sus hijos mencionan palabras que suenan raro o diferente (66,7%), lo que puede indicar la necesidad de apoyo adicional en el desarrollo del habla y la articulación. En cuanto a las funciones orofaciales más de la mitad de los encuestados (55,6%) indica que sus hijos no permanecen con la boca cerrada mientras realizan tranquilamente una actividad durante el día o la noche, y roncan casi siempre (22,2%) lo que nos puede estar indicando problemas más graves como un trastorno respiratorio.

Conclusión: Es importante trabajar en equipo interdisciplinar que incluya a los padres, para abordar los diferentes problemas que afectan la vida de los niños con LPH, el abordaje temprano y a través de toda su vida y con su núcleo más cercano es esencial para que se desarrollen integrados a la sociedad.

ABSTRACT

Parents' perception of school, social, orofacial, and communicative development of their school children with CLP

Background: Different published studies have analyzed cleft lip and palate patients' biological, aesthetic, and psychological perceptions. Likewise, different authors have worked on developmental alterations. However, there is little information about parents' perceptions of their children's school, social and communicative development with cleft lip and/or palate, and the treatment they receive. This perception is important because parents are fundamental in the development and evolution of their children's treatment, and the treatment's long-term success depends largely on them. **Aim:** To evaluate the perception of parents/primary caregivers on the speech, language, communication, socialization, orofacial functions, and school development of their children between 6 and 8 years of age with cleft lip and/or palate. **Materials:** The survey was carried out in person at FISULAB, at face-to-face appointments with parents/caregivers of children with CLP, and virtually, the survey was sent to the cell phones of parents who could not attend said appointments. The ethics committee previously approved the study, and informed consent was signed. The domains included in the survey were language (comprehension and expression), socialization, speech (articulation, resonance, intelligibility, acceptability), orofacial functions (swallowing, mastication, habits), and school performance. **Methods:** The study included 18 participants and followed a 4-step methodology. 1) case selection; 2) face-to-face and virtual interviews; 3) data collection; 4) result analysis. **Results:** In terms of language comprehension, very positive results indicate that children have a good understanding of grammar and language structure (83.3%). In socialization, most children exhibit a high level of competitiveness (55.6%), which can be a positive characteristic of motivation and performance in both academic and recreational activities. The study revealed the areas where the greatest difficulties are found in the children's lives (speech, orofacial functions). Regarding speech, a large percentage of respondents indicate that when speaking, their children mention words that sound strange or different (66.7%), which may indicate the need for additional support in developing speech and articulation. Regarding orofacial functions, more than half of the respondents (55.6%) indicate that their children do not keep their mouths closed while quietly performing an activity during the day or night. They almost always snore (22.2%), which may indicate more serious problems such as a respiratory disorder. **Conclusion:** It is important to work in an interdisciplinary team that includes parents to address the different problems that affect the lives of children with CLP. An early approach maintained throughout their lives and with their closest core is essential for them to develop and integrate into society.

Keywords: Cleft lip and/or palate, Social Development, School Development, Orofacial Development, Communicative Development, Social development.

Introducción

El labio Fisurado no sindrómico con o sin paladar hendido es la anomalía craneofacial más común que afecta alrededor de 1 de cada 700 nacidos vivos en todo el mundo. Las hendiduras del rostro humano se pueden clasificar anatómicamente como paladar hendido únicamente (PH), labio hendido únicamente (LF), labio y paladar hendido (LPH) o un grupo combinado de labio hendido con o sin paladar hendido (LF/PH). Estas malformaciones tienen algún origen genético, de hecho, se han realizado varios estudios de asociación para obtener información importante sobre los genes candidatos; pero más importantes son las interacciones gen-ambiente que juegan un papel cada vez mayor en su etiología (Candotto et al, 2019).

Estudios epidemiológicos han demostrado cómo los factores ambientales (alcohol, tabaco, drogas), así como las posibles interacciones gen-ambiente, juegan un papel importante en la aparición de la malformación. Por el contrario, la ingesta de ácido fólico parece tener un efecto protector.

Los pacientes con labio y paladar hendido, pueden tener limitaciones en su capacidad masticatoria, deglutoria, fonatoria, estética, pero sobre todo psicológica, produciéndoles varias consecuencias adversas tales como baja autoestima, soledad, agresión, depresión y baja resiliencia, también puede producir sentimientos de inseguridad emocional, sensibilidad ante rechazos posteriores y sobre protección por parte de los padres. Con el tratamiento se espera minimizar las repercusiones o traumas psicológicos evitando principalmente el rechazo intrafamiliar y social del paciente (Escudero et al, 2015).

Debe señalarse que para poder tratar a estos pacientes es indispensable conocer el proceso de la malformación y el aspecto facial. Así, actualmente existen muchas ayudas médicas y quirúrgicas para tratar de mejorar tanto la apariencia de estos individuos como las funciones de cavidad oral y nasal afectadas (Escudero et al, 2015).

La rehabilitación involucra tener en cuenta diversos factores que pueden afectar al individuo con esta condición y a su entorno familiar (redes familiares, situación socioeconómica y cultural, las interacciones sociales, el acceso a servicios de salud especializados que ofrezcan atención integral e interdisciplinar, así como el tipo de hendidura, y los protocolos de tratamiento implementados). Las guías internacionales (ACPA) muestran la importancia de ir más allá de una valoración clínica Interdisciplinar de las estructuras involucradas, se debe tener en cuenta también a las familias afectadas, debido a la importancia del contexto psicosocial y los riesgos en el desarrollo del niño(a) y para el éxito de los objetivos del tratamiento de una estructuración no armoniosa de las relaciones padres-hijo (Escudero et al, 2015), o de la relación de los profesionales del equipo interdisciplinar con los padres /cuidadores .

Los padres/cuidadores deben involucrarse activamente desde el inicio del tratamiento, es importante tener en cuenta sus percepciones, hablar con ellos sobre las expectativas del tratamiento, la importancia del desarrollo de estimular el lenguaje, la comunicación y las interacciones sociales, sobre los problemas frecuentes y la manera de estimular y apoyar el desarrollo del niño(a) en casa. (Pamplona, 2012), al estar afectado el desarrollo del lenguaje, se afectan otros aspectos del desarrollo como el desempeño escolar, social, comunicacional y orofacial. Los padres influyen de una manera muy importante en la vida de sus hijos y si ellos tienen una percepción adecuada sobre el desarrollo de sus hijos esto ayuda a tener un adecuado desarrollo y a fortalecer la adherencia al tratamiento.

El presente estudio, continua un proyecto anterior en esta línea de trabajo (María Daniela Castiblanco y Adriana Carolina Vásquez, 2022), en el cual se construyó y validó en apariencia y contenido una encuesta para evaluar cual es la percepción de los padres sobre el desarrollo integral, a nivel escolar, social, orofacial y comunicativo de un niño con LPH en edad escolar, se pretende con la aplicación de la encuesta conocer la percepción de los padres sobre estos aspectos y fortalecer el proceso de rehabilitación integral en esta etapa, con la participación activa de los padres

2. Marco teórico

Los niños con labio y-o paladar hendido (LPH) presentan retos en su rehabilitación no solo sobre el tratamiento de estructuras anatómicas y las funciones directamente involucradas, sino, también a nivel del desarrollo psicosocial. Debido a la importancia del rol de los padres en la crianza, y en el cuidado de los niños con LPH para el éxito del tratamiento, es importante conocer su percepción sobre el desarrollo del niño y las necesidades de tratamiento. Investigaciones como la de Dion *et al.*, 1972, han revelado que los niños con la condición de LPH son percibidos como más inteligentes, tienen un comportamiento social más positivo y reciben un trato más favorable que sus pares. Muchos niños con fisura labio palatina pueden tener una apariencia facial menos atractiva y enfrentar dificultades en el habla a comparación con otros niños. Como resultado de esto, se reporta una alta incidencia de burlas por parte de sus pares relacionadas con su apariencia facial y podrían experimentar angustia psicosocial debido a su condición (Hunt *et al.*, 2005).

Los pacientes con labio y paladar hendido pueden experimentar trastornos de la comunicación. Específicamente, pueden desarrollar trastornos en la articulación del habla como resultado de la hendidura, debido a la insuficiencia velofaríngea, la cual hace referencia a cuando el paladar blando no se cierra firmemente con la parte posterior de la garganta, lo que hace que el aire salga por la nariz. También se ha observado que los trastornos fonológicos como la articulación compensatoria se encuentran relacionados con el resto de las áreas lingüísticas y con altos niveles de organización de lenguaje, como el pensamiento abstracto (Pamplona, 2012). Son más propensos a presentar pérdida de audición debido a disfunciones en la trompa de Eustaquio por presentar anomalías en su estructura, como por ejemplo una trompa de Eustaquio mas corta (Eeden, 2023).

Para poder hablar de las alteraciones en el desarrollo de los aspectos mencionados anteriormente, es necesario partir de las diferentes definiciones de normalidad y anomalía de cada variable (Pamplona, 2012).

En cuanto a las habilidades del habla, estudios realizados por Frederickson en el año 2006 demuestra que los niños con LPH pueden presentar habilidades en la conversación menos desarrolladas en comparación a niños con no presentan LPH. Por ejemplo, en este estudio se observó que los niños con LPH tenían producciones verbales menos asertivas, respuestas inadecuadas hacia sus cuidadores y estaban más comprometidos con el mantenimiento del tema de la conversación que con la extensión de la misma (Saad, 2021).

Lenguaje y Habla

La comunicación está compuesta por diversos elementos que engloban la capacidad auditiva, la comprensión del lenguaje, la expresión lingüística, la vocalización, la resonancia, el tono de voz y la utilización social del lenguaje, comúnmente conocido como “habilidades pragmáticas”. La vocalización representa la parte motriz fundamental de nuestra comunicación, necesitando que las estructuras de labios, mandíbula, dientes, lengua y paladar se encuentren en buen estado y coordinadas con los procesos respiratorios y la fonación. Los cuatro aspectos esenciales de la vocalización abarcan la respiración, la producción de sonidos a través de las cuerdas vocales (fonación), la articulación que involucra la modulación de sonidos mediante movimientos de labios, dientes, lengua y la resonancia que depende de la integridad y movilidad del paladar blando y estructuras circundantes. (Alam MK *et al.*, 2018).

Durante los primeros cinco años de vida de un niño el desarrollo de lenguaje y la vocalización se vuelve crucial, ya que implica la integración de diversos sistemas y está influenciado por el entorno, permitiendo que estos se desarrollen a ritmos distintos. Se establece un orden en el que los bebés comienzan su comunicación inicial mediante interacciones que pueden involucrar el tacto, la mirada, gestos faciales o movimientos corporales. Luego, comienzan a balbucear, que se define como la repetición de secuencia de sílabas hasta aproximadamente los 12 meses, momento en el que el desarrollo del lenguaje y la vocalización se acelera de manera continua. Entre los 12 y 24 meses, los niños comienzan a formar palabras aisladas

que son comprensibles para sus padres o cuidadores. Finalmente, alrededor de los 2 a 3 años, comienzan a construir oraciones con significado (Mildinhall, 2012)

En cuanto al habla normal, esta se genera mediante la circulación del aire procedente de los pulmones que fluye a través de la laringe hacia la cavidad oral y nasal. Al interior de la boca la corriente de aire se modifica a través de los movimientos de la lengua y los labios en la articulación de consonantes y vocales. Posteriormente el paladar blando se eleva y se une a la pared posterior de la faringe, los movimientos simultáneos de las paredes laterales y posteriores de la faringe se combinan para cerrar el esfínter velofaríngeo. (orificio entre la nariz y la boca, está formado por los músculos de la faringe y el paladar blando); este cierre dirige la corriente de aire hacia la boca donde se van a producir las consonantes orales (/p/, /b/, /t/, /d/, /k/, /g/, /s/, /z/, /sh/, /ch/) y las vocales; para las consonantes nasales (/m/, /n/, /ng/), el velo permanece abajo permitiendo así el paso de aire a la cavidad nasal; este mecanismo velofaríngeo debe tener la capacidad de realizar movimientos muy rápidos para producir un tono y voz normalmente equilibrados (Mildinhall, 2012)

Desarrollo del lenguaje y habla en niños con LPH

Dentro de los factores etiológicos de las alteraciones en el habla en niños con labio y paladar fisurado se encuentran: la naturaleza de la cirugía, el momento de la reparación del paladar, la habilidad quirúrgica y la disponibilidad de terapia del habla y del lenguaje. Los períodos de pérdida auditiva fluctuante, común en esta población, presentan desafíos adicionales para el desarrollo del habla y el lenguaje. El habla de manera adecuada es uno de los objetivos del tratamiento quirúrgico para el paladar hendido y es un resultado importante junto con el crecimiento facial y la alimentación normal. En el niño con paladar hendido, varios estudios han descrito un retraso en el desarrollo del balbuceo y una tendencia a la colocación posterior de la lengua. Estas características pueden seguir teniendo un impacto en el desarrollo del habla, ya que existe una tendencia reconocida a mantener la lengua más atrás en la boca, en un individuo que nace con paladar hendido. Los bebés comienzan la repetición deliberada de sonidos consonantes (balbuceo) alrededor

de los 6 meses. Los problemas del habla relacionados con el paladar hendido generalmente se clasifican en las siguientes categorías: resonancia nasal anormal, emisión o turbulencia nasal y dificultades de pronunciación (Mildinhall, 2012).

Hábitos orales:

Un hábito se define como una conducta repetida con frecuencia o una exposición fisiológica que se manifiesta de manera regular. Los niños a menudo desarrollan hábitos bucales que pueden ser temporales o permanentes. Aunque algunos de estos hábitos son considerados normales en el desarrollo, pueden ser perjudiciales si se repiten en exceso, lo que puede tener un impacto negativo en la postura y las funciones orales (Alighieri, 2018).

Los hábitos de succión no nutritivos incluyen el uso del chupón, succión digital, chupar mantas o juguetes. Estos hábitos tanto orales como de succión no nutritivos pueden interferir no solo con la alineación de los dientes, sino especialmente con el patrón normal de crecimiento craneofacial. Esto depende de la frecuencia, duración e intensidad (Alighieri, 2018).

Los niños con LPH forman un grupo único en cuanto a lo que respecta hábitos bucales y de succión no nutritiva. La hendidura en el paladar impide la creación de presión negativa intraoral durante la succión, afecta tanto la succión nutritiva como posiblemente la frecuencia de succión no nutritiva (Alighieri, 2018).

Barsi *et al* mencionan en su estudio que los niños con LPH suelen tener una incidencia más alta en interposición lingual, succión labial y onicofagia que los niños que no presentaban LPH, lo cual puede afectar el desarrollo de diferentes funciones y-o su apariencia facial (Barsi, 2013).

Aspectos psicosociales

En la literatura sobre el desarrollo infantil, el autoconcepto es crucial para el crecimiento social y emocional. En la infancia media y tardía este se desarrolla con una mayor autoconciencia, énfasis en las relaciones con otros y una autoestima global en comparación con la infancia temprana. La influencia del desarrollo cognitivo predecible se mezcla con factores sociales y culturales para crear

diferencias individuales en el autoconcepto. Se ha demostrado que el temperamento y las interacciones familiares influyen en el desarrollo del autoconcepto en niños con interacciones positivas con los padres que sirven como un amortiguador contra la propensión del niño a la angustia (Harter,2012).

La autoestima, una percepción general del propio ser que involucra evaluaciones personales, está vinculada a diversos resultados psicosociales. La baja autoestima en la adolescencia se ha relacionado con futuras depresiones, presentan una peor salud mental y física, y mayores tendencias delictivas en comparación con aquellos con alta autoestima durante esa etapa. Por contraste una alta autoestima se ha vinculado con emociones positivas, satisfacción en relaciones y trabajo, así como menor propensión a la depresión (S.A, Everhart, 2022).

El labio hendido y/o el paladar hendido pueden tener profundos efectos en la persona y su interacción con los demás, como dificultades en la adaptación social, baja autoestima y ansiedad social (Clare,2003). Noar (1991) encontró problemas significativos en la adaptación de personas con LPH relacionado con su apariencia y habla. También mencionan que la insatisfacción con su apariencia facial generaba inseguridad y angustia en sus relaciones interpersonales.

Broder y Strauss (1992) observaron que hombres y mujeres con LPH tenían niveles de aceptación similares en relación con su apariencia facial. Sin embargo, dos estudios indicaron que las mujeres con LPH mostraban menos aceptación de su apariencia física en comparación con los hombres con LPH (Berscheid y Gangestad, 1982; Broder y Strauss, 1991). Las mujeres suelen utilizar cosméticos de manera frecuente para ocultar cicatrices, mientras que los hombres han optado por dejarse crecer el bigote o barba (Patel y Ross, 2003).

La influencia de la edad en la manera en la que las personas afrontan los efectos de LPH varia bastante. Los niños, sin importar la cultura, muestran una menor probabilidad de interactuar socialmente con compañeros que tienen una anomalía craneofacial (Harper y Peterson, 2001). Esta retroalimentación social negativa impacta en la autoestima de los niños con la anomalía y reduce también su

disposición a acercarse exitosamente a sus compañeros en interacciones sociales (Hutchinson, 2011).

Tratamiento integral de LPH

En la guía integral de atención de pacientes con labio y paladar fisurado (Fisulab, 2011), proporcionada por la fundación Fisulab, se menciona un tratamiento integral de las

diferentes áreas como lo son: cirugía plástica, fonoaudiología, odontología, otorrinolaringología, psicología, entre otros; en donde para las edades de 6 a 8 años:

- Por parte de cirugía plástica se realiza control semestral, cierre de fístulas según necesidad, injertos posteriores a la expansión, controles posquirúrgicos y placas post-injertos.
- Por parte del área de fonoaudiología se realiza valoración y manejo de imbalance muscular orofacial, terapia individual según necesidad y seguimiento escolar.
- Por parte de área de odontología se realiza valoración pre injerto, control y manejo de la maloclusión según necesidad y erupción dental (ortodoncia interceptiva/ortopedia), control mensual según presencia de aparatología y riesgo de caries, manejo preventivo y/o no invasivo de caries según riesgo, operatoria.
- Por parte del área de psicología se realiza evaluación de aptitudes cognitivas, motoras y afectivas, trabajo grupal de habilidades sociales, tratamiento individual del niño según necesidad, apoyo psicoterapia, fortalecimiento emocional familiar si aún lo requiere, soporte y seguimiento escolar, ingreso al colegio.
- Se toman modelos diagnósticos para evaluación de antropometría anual, radiografía oclusal superior (pre y post injerto), modelos, fotos extraorales: frente, sonrisa, lateral derecha, lateral izquierda, basal, fotos intraorales

arco superior, arco inferior, radiografías. Periapicales según necesidad, radiografías extraorales, panorámica, perfil y anteroposterior.

Se realizan talleres de padres semestrales para todos los pacientes y sus familias (padres/cuidadores) organizados por grupos de edad, con la participación de miembros del equipo de rehabilitación y la coordinación de psicología. Finalmente, por parte del grupo de apoyo del área de pediatría se realiza control anual y esquema de vacunación, en casos de confirmarse cirugía los pacientes serán remitidos pre quirúrgicamente a exámenes de laboratorio como cuadro hemático y pruebas de coagulación. Valoración preanestesia si es el caso, según necesidad.

Para evaluar el desarrollo general de los niños(as) se cuenta con diferentes escalas implementadas intencionalmente, una de las más utilizadas es la siguiente:

Escala abreviada del desarrollo:

Evalúa los hitos del desarrollo de los niños desde su nacimiento hasta los 7 años en los aspectos del lenguaje y audición, socialización, pensamiento, motricidad fina y motricidad gruesa.

Dentro de la motricidad gruesa, se incluye la maduración neurológica, control de tono y postura, coordinación motriz de cabeza, miembros, tronco. Para la edad entre 6 a 7 años, se mantiene el equilibrio de la punta de los pies con los ojos cerrados. Como criterio de respuesta se debe valorar si el niño/niña mantiene el equilibrio en punta de pies con los ojos cerrados, por al menos tres segundos, sin bajar los talones al piso en ningún momento durante ese tiempo. Por otro lado, pueden realizar saltos alternados en secuencia (salto cayendo en dos pies, salto cayendo en un pie, simular recoger un objeto del piso en un pie sin perder el equilibrio), como criterio de respuesta se debe puntuar si el niño(a) logra realizar este ejercicio a modo de secuencia sin perder el equilibrio. Por último, se debe puntuar si realiza alguna actividad de integración motora (Montar bicicleta, saltar lazo, nadar, ballet, artes marciales, entre otros) (Castiblanco, 2022).

En cuanto a la motricidad fino-adaptativa, se puede valorar la copia de una figura de puntos, evaluando la capacidad de seguir los puntos logrando la figura deseada, puede levantar el lápiz, no tiene que seguir un orden específico, lo importante es que quede idéntica a la original, tanto en ubicación como en proporciones y ángulos. El niño(a) no puede devolverse, repasar o corregir ningún trazo. Puede hacer una figura plegada, puntuando si logra hacer la figura, con dobleces claramente identificables. Los dobleces deben permanecer luego de que el niño(a) ha manipulado el papel. Amarrarse los zapatos, en donde se valora si el niño/niña logra ponerle el cordón en un ensartado cruzado al modelo zapato de enhebrado, y hacer el nudo. No puede voltear el modelo para hacer la tarea.

En los ítems de audición y lenguaje, los niños a esa edad pueden identificar palabras que inician con sonidos parecidos, valorando palabras como (casa- cama, mata-masa, nudo- nube). Conoce ayer, hoy y mañana valorando si logra nombrar alguna actividad realizada el día de ayer, el día de hoy y una que hará el día de mañana, teniendo en cuenta el uso adecuado de tiempos verbales. De igual forma, se observa la capacidad de ordenar una historia y relatarla.

En cuanto a ítems correspondientes a la socialización, los niños tienen la capacidad de manifestar emoción ante acontecimientos importantes de su grupo social, reconoce normas o prohibiciones y reconoce emociones complejas como frustración, culpa, pena, vergüenza (Pardo *et al*, 2019).

Los padres cumplen con este pilar fundamental de brindar apoyo en la parte emocional, psicológica, acceso a cuidado médico, integración social. Se sabe que niños con LPH son más tímidos y tienen menos amigos que niños sin esta condición (Boes, 2007). Por esto es que sus cuidadores pueden fomentar a su desarrollo social y emocional, inculcando deportes al aire libre, actividades con niños de su edad en campamentos vacacionales, como arte, baile, entre otros. Llevarles a las citas de control en los institutos personalizados para esta condición permite que padres y sus hijos se integren y socialicen con gente de labio y paladar hendido, creando estos espacios para compartir experiencias que ayuden a fomentar la adherencia a los tratamientos que están siendo realizados.

Como menciona Pardo *et al* en su estudio destaca la importancia del apoyo familiar como una vía para que los cuidadores y padres puedan dar ese soporte necesario en la vida de sus hijos. Se menciona que muchos padres pasan por etapas como negación, incertidumbre y culpa al enfrentar la situación, algunos también afrontan el proceso solos, perdiendo la esperanza de la “normalidad” para sus hijos, mientras que otros reciben el debido acompañamiento profesional desde el inicio, lo que les proporciona mayor claridad y mejores herramientas de afrontamiento._(Pardo *et al*, 2019)

3. Planteamiento del problema

Según Pardo *et al* las secuelas que se generan en las personas con LPH pueden ser una interferencia en su desempeño psicosocial, sus relaciones interpersonales, y su desarrollo integral, se pueden afectar actividades como el hablar en público, ser fotografiado y-o la socialización en la escuela. Para algunas personas la audición y el habla tienen una importancia mayor que la apariencia facial y dental. Es por esto que se menciona con anterioridad en el marco teórico que es crucial el desarrollo del lenguaje, habla y socialización de niños con LPH y también la importancia de los padres como apoyo fundamental en este proceso (Pardo *et al*, 2019).

Se evidencia en los últimos artículos de revisión como el de Harter la importancia del autoconcepto para el crecimiento social y emocional del niño. Así como el temperamento y las interacciones positivas con los padres pueden servir como un amortiguador contra la angustia de los niños (Harter, 2012). Se habla mucho acerca de cómo el núcleo familiar puede brindar esa seguridad y ayudar a que los niños que tienen estas malformaciones puedan tener una mejor calidad de vida y poder sobre llevar con estos problemas que tienen día a día en sus escuelas con los amigos. La familia puede ayudar a sobre llevar ese manejo de las emociones que puede causar la apariencia física en sus hijos, brindándoles apoyo emocional y psicológico (Hutchinson,2011). Otro apoyo importante es el acceso a cuidado médico y tratamiento, ya que la familia ayuda a que el niño reciba la atención a cirugías, terapia de habla, nutricionista, que se necesita para mejorar su calidad de vida (Frederick, 2022). La autoestima es fundamental para que los niños puedan sentirse bien consigo mismos y así ponerle una actitud más positiva a la vida. Como lo menciona Everhart en su estudio, una persona con mejor autoestima puede ayudar a tener mejores emociones positivas y tener menos propensión a la depresión (Everhart, 2022).

3.1 Descripción del problema

En la información recopilada de artículos que se menciona anteriormente se habla sobre la parte psicosocial del niño que tiene LPH y como sus relaciones se ven

afectadas por esta malformación, pero se quiere dar importancia a la opinión de los padres acerca de cómo ven el tratamiento de sus hijos y si esto ayuda a que el tratamiento tenga éxito a largo plazo. En los estudios que se han investigado se han analizado las percepciones biológicas, estéticas y psicológicas de los pacientes con labio y paladar hendido pero no hay mucha información acerca de la percepción de los padres que tienen hijos con labio y paladar hendido sobre los aspectos mencionados.

3.2 Pregunta

3.2.1 Pregunta de investigación

Es importante decir que este estudio se desarrolla dentro de la línea de investigación de labio fisurado y-o paladar hendido del grupo UMIMC, y continua una primera fase donde se construyó la encuesta que se quiere aplicar a los padres y-o cuidadores principales en una segunda fase (Castiblanco,2022). Es por esto que se plantea esta pregunta ¿Cuál es la percepción de los padres o cuidadores principales sobre el desarrollo del lenguaje, habilidades de habla, comunicación, nivel de socialización, rendimiento escolar, funciones orofaciales y hábitos orales en niños escolares de 6-8 años?.

4. Justificación

Es fundamental hoy en día no solo trabajar con el paciente que tiene una afección como lo es el labio y paladar hendido, sino que también es importante trabajar conjuntamente con su entorno familiar que los rodea, ese núcleo familiar es el pilar más importante para tener éxito en el tratamiento. Esto es de suma importancia ya que su núcleo familiar es el que pasa más tiempo con los niños y ellos pueden detectar problemas que nosotros los profesionales podríamos pasar por desapercibidos. La ayuda de los padres de familia nos daría soporte y apoyo en los tratamientos que sean necesarios en los niños. Es por esto que se debe tomar en cuenta la apreciación de los padres de familia o cuidadores sobre el estado de desarrollo del lenguaje, comunicación, funciones orofaciales en cuanto al tratamiento que está recibiendo su hijo.

Estos papás pasan por diferentes etapas donde experimentan un duelo inicial, luego, sus experiencias y sentimientos responden a la necesidad de aceptar y adaptarse a un hijo con características que no habían anticipado ni preparado. Por otro lado, los padres pueden experimentar sentimientos de culpabilidad y fracaso si su hijo no cumple con sus deseos y expectativas. (Byrnes et al, 2023). En cada una de las etapas la comunicación y el apoyo del equipo interdisciplinar es fundamental, varios trabajos muestran como el interactuar con otras familias y ser parte activa de la rehabilitación de sus hijos no solo favorecen los resultados del tratamiento, sino que también, les ayudan a ellos mismos y en la relación con sus hijos. (González MC et al, 2023)

Actualmente el programa de Malformaciones craneofaciales desarrollado en Fisulab en convenio con la facultad de Odontología de la Universidad el Bosque ofrece una atención integral con diferentes estrategias, desde la etapa prenatal hasta la vida adulta. Los resultados de este proyecto y la evidencia reportada en la literatura, pretenden conocer la percepción de los padres y fortalecer la atención en la población escolar con LPH desde el abordaje integral, entendiendo la salud bucal como parte de la salud general y el bienestar general del paciente. Con este

trabajo se busca abordar aspectos como el desarrollo del lenguaje, las habilidades del habla, la socialización, el rendimiento escolar, que están conectados con la salud bucal.

Conocer las percepciones de los padres permite tenerlas en cuenta en la programación de actividades, así como, en los objetivos de la atención, en las intervenciones recomendadas y en la adherencia al tratamiento. De tal forma, que respondan tanto a las necesidades de los escolares como a las expectativas de los padres. De la misma forma fortalecen el trabajo y atención interdisciplinar.

5. Situación actual en el área de investigación

Como menciona Hernández en su estudio se conoce como percepción neonatal a las imágenes mentales que los padres se hacen de sus bebés en comparación con su idea de lo que debería ser un bebé “normal”. Esta percepción adquiere relevancia ya que se encuentra intrínsecamente ligada al establecimiento del vínculo entre los padres y el bebé, así como con su desarrollo. De esta manera, cuando esta percepción es negativa (los padres visualizan a su hijo en un nivel inferior que lo que ellos consideran un niño “normal”) existe más riesgo de que el niño pueda tener un peor desarrollo conductual, emocional y cognitivo (Hernandez-Martinez, 2012).

En la literatura no se encuentran muchos reportes acerca de la percepción de los padres con hijos con LPH sobre su desarrollo de lenguaje, habla y socialización. Márquez M.F.L menciona el impacto familiar que genera afrontar un hijo con LPH. Se dice que la implicación emocional de la familia, especialmente de la madre, se ve afectada cuando se produce el nacimiento y se recibe el diagnóstico, lo que provoca un proceso de duelo que impacta la relación con el hijo o la hija. Los padres tienden a acercarse al proceso de adaptación de manera progresiva y gradual. Por otro lado las madres suelen mostrar periodos de euforia y crisis, manifestando una mayor tendencia a la aflicción, sentimientos de culpa y una necesidad de expresar sus emociones, lo que les ayuda a evitar la depresión. Es importante que los padres comprendan de manera clara y sencilla la presencia de esta afección en su hijo/a y que busquen una atención multidisciplinaria para el niño afectado. De esta manera se evitará que la existencia de la malformación se convierta en una fuente de frustración y que cause que los progenitores desarrollen sentimientos hostiles hacia su hijo, desvalorizándolo de forma consciente o inconsciente, lo que podría alterar más la dinámica familiar. También es crucial que no solo los hijos si no también los padres busquen asesoramiento de expertos, porque estas nuevas responsabilidades que van a afrontar pueden generar ansiedad en la familia. Además, compartir con otros padres que se encuentren en una situación similar puede resultar beneficioso ya que les permite afrontar el problema de

manera más llevadera y evita que la dinámica familiar se desestructure. (Márquez,2013).

Los padres deben recibir apoyo psicológico en cuanto conocen sobre la malformación del hijo, es importante el acompañamiento para elaborar el duelo, estimularlos a expresar sus sentimientos, destacarles los rasgos positivos y normales del niño, ayudarlos a entender su importancia en la rehabilitación y estimular el compromiso familiar con el tratamiento (Barsi,2013)

En cuanto a la capacidad lingüística, sabemos por un estudio realizado en niños de 7-8 años de edad con y sin LPH, no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la capacidad lingüística en ambos grupos, en donde hubieron diferencias fue en la capacidad del habla, donde los niños con LPH unilateral si obtuvieron puntuaciones menores en comparación a los que no presentaban LPH, pero en cuanto a un desarrollo del lenguaje lento, tener LPH no presenta un riesgo para ellos (Larsson et al, 2021). Las habilidades lingüísticas en niños con y sin LPH son muy parecidas dentro del rango promedio, esto nos indica que es mejor evaluar a cada niño individualmente y no asumir automáticamente que un niño con LPH tiene dificultades en el lenguaje. Aunque es cierto que los niños con LPH pueden tener más problemas en la capacidad del habla por las dificultades que representa la hendidura en el paladar o labio, siempre hacer un diagnóstico y plan de tratamiento individual va a mejorar los resultados esperados (Boyce et al, 2018).

Se sabe que los hábitos orales o deletéreos también son muy importantes evaluar ya que estos pueden comprometer a la calidad de vida de las personas con LPH. Son hábitos que si no se corrigen a tiempo pueden ser muy destructivos, tener un conocimiento de que hábitos orales son los más comunes en niños con LPH para aplicar un protocolo de manejo específico puede ayudar a solucionar estos problemas. Los hábitos que se encontraron con más frecuencia en estos pacientes fueron, empuje lingual, respiración oral, y bruxismo (Isiekwe *et al*, 2021). Es muy importante poder interceptar estos hábitos de manera rápida y eficaz ya que si continúan pueden tener repercusiones en una mala salud dental, ser socialmente estigmatizantes, y también problemas en la claridad del habla (Garde *et al*, 2014).

6. Objetivos

6.1 Objetivo general

Evaluar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre el habla, el lenguaje, la comunicación, socialización, funciones orofaciales y el desarrollo escolar de sus hijos entre 6 a 8 años con labio y/o paladar hendido.

6.2 Objetivos específicos

1. Determinar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre el habla, lenguaje y funciones orofaciales de sus hijos con labio y/o paladar hendido.
2. Determinar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre la comunicación y socialización de sus hijos con labio y/o paladar hendido.
3. Determinar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre el desarrollo escolar de sus hijos con labio y/o paladar hendido .

Tabla 1. Variables

Tipo de variable	Nombre	Definición
Criterio	Paciente LPH	
Estudio	Percepción habla	Acto individual del ejercicio del lenguaje, producido al elegir determinados signos, entre los que ofrece la lengua, mediante su realización oral o escrita (Real academia Española, 2022)
Estudio	Percepción Lenguaje	Capacidad del ser humano de expresare y comunicarse con los demás a través del sonido articulado o de otros sistemas de signos (Real academia Española, 2022)

Estudio	Percepción Comunicación	Actividad consciente de transferir información entre dos o mas personas con el fin de transmitir o recibir significados a través de un sistema compartido de signos y normas (Gutierrez, 2016)
Estudio	Percepción Socialización	Proceso por el cuál los individuos, en su interacción con otros desarrollan las maneras de actuar, sentir y pensar, que son esenciales para su participación eficaz en la sociedad (Vander Zanden, 1986)
Estudio	Percepción Hábitos	Modo especial de proceder o conducirse adquirido por repetición de actos iguales o semejantes (Real academia Española, 2022)

7. Metodología del proyecto

7.1 Tipo de estudio

Estudio descriptivo observacional de corte transversal.

7.2 Población y muestra

Población de referencia: padres/cuidadores principales de niños escolares entre 6 y 8 años con labio fisurado y-o paladar hendido.

Población de estudio: padres de familia/cuidadores principales de niños con labio fisurado y-o paladar hendido de 6 a 8 años de edad escolarizados que acuden a tratamiento en Fisulab.

Criterios de selección para el estudio:

Criterios de inclusión

-Hombres y/o mujeres mayores de 18 años que sean padres/cuidadores principales de niños entre 6 y 8 años de edad diagnosticados con labio fisurado y-o paladar hendido, que asisten a tratamiento regular al programa de malformaciones craneofaciales en Fisulab.

Criterios de exclusión:

Padres de los niños con LPH y diagnósticos neurológicos y/o cognitivos asociados que puedan afectar el desarrollo

Muestra:

Padres de familia/cuidadores principales de niños con labio fisurado y-o paladar hendido de 6 a 8 años de edad escolarizados, seleccionados a 18 padres de familia/cuidadores que acuden a tratamiento en Fisulab durante el periodo que va desde Abril 2024 a Julio 2024.

7.3 Métodos y técnicas para la recolección de la información

La encuesta es de uso libre y su aplicación se va a realizar presencial en FISULAB y virtualmente, con los padres/cuidadores de niños con LPH. Previa invitación y firma de consentimiento informado. (ver anexo #1 y 2)

La convocatoria se realizará de manera presencial en Fisulab, mientras esperan su cita con sus hijos/as en la sala principal para así explicarles de qué trata la encuesta y el objetivo de la misma, en niños de 6-8 años , teniendo en cuenta el siguiente proceso:

1. Preparar el cuestionario: Asegurarse de tener el cuestionario listo para ser entregado a los padres/cuidadores.
2. Se invita a participar a los padres a la encuesta en la sala de espera mientras pasan a su cita ya agendada previamente.
3. Explicar el propósito: Antes de entregar el cuestionario, brindar una explicación a los padres de familia/cuidadores sobre el propósito de la evaluación.
4. Firmar consentimiento informado entregado por el profesional encargado del proyecto Mateo Pazmiño.
5. El investigador (Mateo Pazmiño) hará las preguntas directamente al padre de familia o cuidador e irá diligenciando cada ítem, el será el encargado de custodiar dicha información inicialmente, luego la información se digita en excel y al entregar el informe final de esta fase se deja en la oficina de investigación en UMIMC a cargo de la Dirección de UMIMC (Dra. María Clara González C.).

7.4 Plan de tabulación y análisis.

Todos los datos de la encuesta serán digitados en una base en Excel donde se van a digitar los datos de cada una de las preguntas.

b. Estadística descriptiva

Se realizará una estadística descriptiva de frecuencias y porcentajes.

Consta de 62 preguntas, entre las que están preguntas cerradas, Likert tradicional y dicotómicas. En la encuesta se puede observar las preguntas con las respuestas realizada en el proyecto anterior por María Daniela Castiblanco y Adriana Carolina Vásquez 16. Presenta 5 dominios, lo que es el lenguaje (comprensión y expresión), socialización, habla (articulación, resonancia, inteligibilidad, aceptabilidad), funciones orofaciales (deglución, masticación, hábitos) y desempeño escolar. Con

esto se busca dar un seguimiento en todos los aspectos mencionados anteriormente, con el fin de fortalecer las estrategias de atención y adherencia de los padres y escolares de 6-8 años de edad.

Tabla 1. Encuesta con preguntas y respuestas diseñada por Castiblanco Briceño y Vásquez Parra. 2022

Lenguaje		Preguntas	respuestas/Escala
Comprensión	Entiende conceptos TODO/CADA	<p>1.Cuando usted le indica a su hijo/a: muéstrame todos tus dedos o recoge todos tus juguetes</p> <p>2.Cuando usted le indica a su hijo/a: muéstrame cada uno de tus dedos o muéstrame cada uno de tus juguetes</p> <p>3.¿Su hijo/a puede definir o expresar conceptos abstractos como las emociones? Por ejemplo,</p>	<p>Su hijo/a:</p> <p>a. Siempre lo hace correctamente. b. Casi siempre lo hace correctamente c. Algunas veces lo hace correctamente d. Casi nunca lo hace correctamente e. Nunca lo hace correctamente</p> <p>Su hijo/a:</p> <p>a. Siempre lo hace correctamente. b. Casi siempre lo hace correctamente c. Algunas veces lo hace correctamente d. Casi nunca lo hace correctamente e. Nunca lo hace correctamente</p>

		felicidad, belleza, bondad, tristeza, ira, entre otras.	a. Sí b. No
	Categorización semántica INTRUSOS	4. Dentro de un grupo de objetos, si usted le pide a su hijo/a que señale el objeto diferente, por ejemplo: entre diferentes medios de transporte terrestre y un avión	¿Su hijo/a es capaz de identificar el objeto diferente? a. Si b. No
	Identificación de sonido inicial	5. ¿Su hijo/a reconoce el primer sonido de una palabra? Por ejemplo, cuando usted le dice la palabra <u>mmiel</u> , él/ella sabe que el primer sonido es la m?	a. Siempre b. Casi siempre. c. Algunas veces. d. Muy pocas veces. e. Nunca

<p>Conceptos cuantitativos</p> <p>Medio/mitad/entera/ algunas</p> <p>Igual/menor cantidad</p>	<p>6.¿Su hijo/a es capaz de reconocer conceptos como medio, mitad, alguno o entero? Por ejemplo: Parte la manzana por la mitad, pásame ese medio limón, si quieres te puedes comer el dulce entero</p>	<p>a. Reconoce todos los conceptos mencionados</p> <p>b. Reconoce algunos conceptos</p> <p>c. No reconoce ninguno de los conceptos mencionados</p>
<p>Conceptos de tiempo y secuencia</p>	<p>7.¿Su hijo/a reconoce quién fue el primero que nació en la familia? o ¿que el día lunes va primero que el día jueves?</p> <p>8.Si usted le dice a su hijo/a que primero haga una cosa y después otra, ¿lo realiza en el orden en que lo indicó? ¿Realiza la orden completa? Ejemplo: Primero te bañas y luego vas a desayunar</p>	<p>a. Sí</p> <p>b. No</p> <p>a. Realiza la orden completa en el orden indicado</p> <p>b. Realiza la orden completa pero en orden diferente</p> <p>c. No completa ninguna de las dos órdenes.</p>
<p>Lectura emergente</p>	<p>9.Cuando usted está con su hijo/a leyendo un cuento:</p> <p>10.¿Su hijo/a reconoce cuál es el título?</p> <p>11.Sabe pasar páginas de un libro en orden? (por ejemplo, no comienza por la última página):</p> <p>12.¿Su hijo/a cuenta la historia a partir del dibujo que observa en el cuento?</p>	<p>a. Sí</p> <p>b. No</p> <p>a. Si</p> <p>b. No</p> <p>a. Sí</p> <p>b. No</p>

Inicia teoría de la mente	13.¿Su hijo/a trata de mentir cuando sabe que usted lo va a regañar? ¿Su hijo/a sabe en donde guarda usted su celular?	a. Sí b. No a. Sabe dónde guarda el celular b. No sabe dónde guarda el celular
La narrativa contiene principio y final de trama, problemas y soluciones	14.Cuando su hijo/a le cuenta a usted como le fue en el colegio, ¿relata el problema y cómo se resolvió?	a. Sí, cuenta todo con detalles. b. Se confunde un poco. c. Al final de la historia se le olvida y sigue con otro tema. d. No, sólo menciona algunas ideas.

	Recuerda detalles de la historia	15.Cuando usted le cuenta una historia a su hijo/a, ¿él/ella le hace preguntas relacionadas con pequeños detalles del relato?	a. Si. b. No.
	Reconoce idea principal	16.¿Al contarle un cuento a su hijo/a, al final él/ella identifica cuál fue la información más importante?	a. Si b. No
	Reconoce secuencia	17.Después de un paseo escolar, ¿Su hijo/a cuenta lo que sucedió en un orden lógico?	a. Si b. No
	Hace inferencias y predicciones	18.Si su hijo/a observa que el cielo está nublado y bastante gris, ¿manifiesta que es posible que vaya a llover?	a. Si b. No

	Seguimiento de instrucciones 3 o más comandos	19.Si usted le dice a su hijo/a: recoge los juguetes, peínate y cepíllate los dientes, él/ella:	a. Realiza todo correctamente. b. Sólo hace parte de lo que se le indicó c. No hace nada.
	Comprensión gramatical	20.Cuando su hijo le habla, ¿utiliza correctamente la forma en que se combinan y relacionan las palabras? Por ejemplo, Yo estaba morido del frío – Yo estaba muerto del frío	a. Sí. b. No.
	Se vanagloria, fanfarronea	21.Cuando usted le compra algo nuevo a su hijo/a (ropa, juguetes, cuadernos), ¿él/ella se lo presume verbalmente a las demás personas o compañeros del colegio?	a. Si b. No
Expresión	Descripciones - Adivinanzas	22.¿Su hijo/a es capaz de describir detalladamente algún objeto , por ejemplo para referirse a un carro rojo dice: “es de color rojo, tiene 4 ruedas, es un medio de transporte...”?	a. Si b. No
	Solución de problemas	23.Su hijo/a manifiesta verbalmente la solución a problemas sencillos, de la vida cotidiana, como por ejemplo: 24.Si van a salir a la calle y su hijo/a ve que está lloviendo, ¿Su hijo manifiesta que se necesita la sombrilla?	a. Si b. No a. Si b. No

		25.Si está comiendo con su hijo/a y él/ella se ensucia, ¿pide una servilleta para limpiarse?	
--	--	--	--

Categorización semántica	26.Si le pide a su hijo/a que le cuente cuáles son las materias que más le gustan del colegio, quienes son los más juiciosos del salón, quienes son sus mejores amigos o las profesoras más bravas ¿él/ella lo hace?	a. Sí b. No
Responde a preguntas de ¿por qué? Da razones	27.¿Su hijo/a es capaz de justificar las respuestas a las preguntas que se le hacen? (ej. justificar por qué se peleó con algún compañero en la escuela)	a. Sí b. No
Identificación de grafemas	28.¿Si usted le pide a su hijo/a que escriba cierta letra (por ejemplo, la letra m, p, s, l), logra hacerlo?	a. Sí. b. No.
Repetición de oraciones	29.¿Su hijo/a puede repetir alguna frase compleja que usted le diga? ej: usted le pide a su hijo que repita: “Hay 5 manzanas en la mesa y 2 peras en la nevera” a lo cual su hijo/a:	a. Repite exactamente lo que se le pide. b. Confunde o cambia algunas palabras al momento de repetir lo que se le pide. c. Olvida casi por completo la frase que se le pide repetir.

Cuenta historias con secuencia lógica	30. Cuando su hijo/a cuenta una historia que ya conoce, ¿Ésta está en orden? ¿Tiene en cuenta el inicio, el problema y el final?	a. Sí b. No
Cuenta historias a través de oraciones con adecuada estructura gramatical	31. Cuando su hijo/a cuenta alguna historia, lo hace de acuerdo con el tiempo en que sucedió o sucede? Ej: ¿Si el evento ya ocurrió habla en pasado, o si el evento va a ocurrir habla en futuro?	a. Siempre b. Casi siempre c. Algunas veces d. Casi nunca e. Nunca
Cuenta historias con introducción	32. Su hijo/a cuenta las historias dando un contexto sobre tiempo, lugar y espacio? Ej: La semana pasada estábamos en el parque con mis amigos y empezó a llover cuando de repente...	a. Da una introducción adecuada y coherente a las historias b. Da una introducción insuficiente c. No da introducción a la historia
Cuenta historia con conclusión lógica	33. Cuando su hijo/a lee un cuento, reconoce la enseñanza del mismo y la expresa verbalmente?	a. Sí b. No
Analogías de similitud	34. ¿Su hijo/a busca referentes para expresar algo como por ejemplo, “soy tan bella como una princesa” o “soy tan fuerte como hulk”?	a. Utiliza referencias parecidas. b. Intenta usar referencias pero no

		tienen relación. c. No usa referencias.
Descripción similitudes	35. ¿Cuando a su hijo/a se le olvida el nombre de un objeto es capaz de describirlo asimilando	a. Sí b. No

	con otro objeto? Ej: Se le olvida la palabra "chaleco" y se refiere a este como un objeto que es como una chaqueta, pero sin mangas y sirve para abrigar.	
Uso de subjuntivos	36.¿Su hijo/a conjuga los verbos adecuadamente? Por ejemplo: si yo hubiera comido antes de salir, no tendría hambre; si yo hubiera hecho la tarea, la maestra no me habría regañado.	a. Sí, conjuga adecuadamente. b. No, no utiliza estas conjugaciones.
Formación de frases con 2 estímulos	37.¿Su hijo/a realiza oraciones compuestas? Por ejemplo: Nosotros salimos a descanso y jugamos a las escondidas	Lo realiza: a. Siempre b. Casi siempre c. Algunas veces d. Casi nunca e. Nunca
Uso de sinónimos	38.Su hijo es capaz de utilizar sinónimos de palabras para hacerse entender. Ej: Balón=pelota=bola, etc.	a. Es capaz de referirse a lo mismo con diferentes palabras b. Algunas veces puede utilizar sinónimos para hacerse entender c. Nunca utiliza sinónimos
Análisis y síntesis auditivo: Conciencia fonológica	39.Cuando usted le pregunta a su hijo/a: ¿Qué palabra rima con balón (talón) o con taza (casa, masa) o con amor (calor, sabor), él/ella responde correctamente?	a. Sí b. No

Uso de conceptos cuantitativos: vacío/más	40.¿Usted ha escuchado que su hijo/a ha usado o usa los conceptos de vacío/más? Por ejemplo: “el tarro de helado está vacío” o “aquí cabe más”.	a. Siempre. b. Casi siempre. c. A veces. d. Casi nunca. e. Nunca.
Rimas	41.¿Su hijo/a sabe cuándo hay palabras que riman en una frase?	a. Siempre. b. Casi siempre. c. A veces.
		d. Casi nunca. e. Nunca.
Uso de conceptos de secuencia - tarde, antes	42.¿Su hijo/a reconoce los conceptos de tarde o antes? Por ejemplo: Vamos tarde al colegio o antes de llegar a la casa voy a la tienda.	a. Sí b. No.

Socialización	Preguntas propuestas	Tipo de respuesta propuesta/escalas
Disfruta de juegos activos. Es competitivo. Se identifica con los pares de sexo en los grupos.	43.¿Usted considera que su hijo/a es competitivo? (En el colegio o en juegos con sus amigos)	a. Siempre. b. Casi siempre. c. A veces. d. Casi nunca. e. Nunca.
Manifiesta emoción ante acontecimientos importantes de su grupo social	44.¿Su hijo/a demuestra felicidad en su cumpleaños o en cumpleaños de personas de su alrededor?	a. Sí. b. No.
Reconocimientos de normas o prohibiciones	45.Si usted le dice a su hijo/a que en los muebles y en la cama no se puede saltar, ¿él/ella reconoce la norma y la cumple?	a. Todas las veces. b. Casi todas las veces. c. Algunas veces. d. Casi nunca. e. Nunca.

Reconoce emociones complejas (culpa, pena, etc)	46.¿Su hijo/a reconoce o expresa emociones complejas como: culpa, pena, frustración, vergüenza, preocupación, envidia, aburrimiento?	a. Sí. b. No.
--	--	------------------

Habla		Preguntas propuestas	Tipo de respuesta propuesta/escalas
Articulación	Dificultad para producción de vibrante múltiple	47.¿Su hijo/a pronuncia palabras con la letra R? Por ejemplo, río, rojo, rosa.	a. Sí. b. No.
	Distorsión en producción de fonemas	48.Al hablar su hijo/a menciona palabras que al escucharlas suenan raro o diferente?	a. Sí. b. No. En caso de responder "sí", mencione cuál o cuáles:_____
	Articula correctamente todos los fonemas y sus combinaciones	49.¿Su hijo/a es capaz de pronunciar correctamente los sonidos?	a. Sí b. No En caso de responder "no", mencione cuál o cuáles:_____
Resonancia	Sin dificultades	50.¿Cuando su hijo/a habla se escucha normal? o por la nariz?	a. Sí, se escucha normal. b. No, se escucha por la nariz.
Inteligibilidad	Su habla es siempre	51.¿A su hijo/a se le	a. Siempre es fácil de
	fácil de entender	entiende lo que habla o dice?	entender b. Es ocasionalmente difícil de entender.

			<p>c. Es frecuentemente difícil de entender .</p> <p>d. Es difícil de entender la mayor parte del tiempo.</p>
Aceptabilidad	El habla es normal	52.¿Otras personas al oír hablar a su hijo/a consideran que habla normal?	<p>a. Siempre.</p> <p>b. Casi siempre.</p> <p>c. Algunas veces.</p> <p>d. Casi nunca.</p> <p>e. Nunca.</p>

Funciones Orofaciales		Preguntas Propuestas	Tipo de respuesta propuesta/Escala
Deglución	Normal, Interposición labial, Interposición lingual, Empuje lingual	53.¿Cuando su hijo/a traga comida, o pasa líquidos, realiza movimientos exagerados, o hay escape de alimentos o saliva hacia la nariz o la boca?	<p>a. Sí</p> <p>b. No</p> <p>Si su respuesta es "sí", mencione cuál?_____</p>
Masticación	Trituración: dientes posteriores, dientes anteriores, con la lengua	54.¿Usted ha observado si su hijo/a se demora mucho masticar, evita alimentos que requieran masticar, le cuesta trabajo masticar?	<p>a. Sí</p> <p>b. No</p> <p>Si su respuesta es "sí", mencione cuál?_____</p>
Hábitos	Respiración: Nasal, oral, mixta.	55.¿Cuando su hijo/a está realizando tranquilamente una actividad, permanece con la boca cerrada durante el día o la noche?	<p>a. Sí.</p> <p>b. No.</p> <p>En caso de responder sí, cuándo?_____</p> <p>-</p> <p>a. Siempre.</p> <p>b. Casi siempre</p> <p>c. Algunas veces</p>

		56. Mientras su hijo/a duerme ¿ha notado si ronca?	d. Casi nunca e. Nunca
	Succión	57. ¿Su hijo/a tiene algún hábito como succión de algún objeto? Por ejemplo, se chupa el dedo, el labio, chupa lápices.	a. Sí b. No En caso de responder "sí" especifique cuál o cuáles _____
	Morder	58. ¿Su hijo/a suele morder habitualmente algún objeto? Muerde lápices, se come las uñas, muerde esferos.	a. Si b. No En caso de responder "sí" especifique cuál o cuáles _____
	59. ¿Usted ha notado que su hijo/a se queja de alguna molestia de la cara o de la articulación?	a. Siempre. b. Casi siempre. c. Algunas veces. d. Casi nunca. e. Nunca.	

Desempeño Escolar	Preguntas propuestas	Tipo de respuesta propuesta/Escala
Ya debe haber iniciado escolaridad, educación formal (transición - primero). Lectura emergente.	60. ¿Su hijo/a está en el colegio? ¿Ya aprendió a leer?	A. Si está en el colegio, si sabe leer. B. Si está en el colegio, no sabe leer C. No está en el colegio pero sabe leer D. No está en el

		colegio, no sabe leer.
Adquisición de lectoescritura, en proceso. Reconoce sonidos dentro de una palabra y realiza adecuada correspondencia grafema fonema (en la mayoría de grafemas). Realiza acercamientos de lectura y escritura de sílabas y palabras simples.	61.¿Su hijo/a reconoce y escribe todas las letras?	a. Si, escribe cualquier palabra sin problema. b. Escribe algunas palabras, aún no le han enseñado todas las letras. c. No, aún no reconoce ninguna letra.
Proceso de lectoescritura consolidado, utiliza la lectoescritura para los demás aprendizajes escolares. Proceso consolidado, puede estar acompañado de errores disortográficos.	62.¿Su hijo/a lee y escribe sin problema?	a. Sí. b. No.

Tabla 2. Resumen de la encuesta realizada por Castiblanco Briceño y Vásquez Parra. 2022.

Categoría	Cantidad de preguntas
Lenguaje	42
-Compresión	22
-Expresión	20
Socialización	4
Habla	6
-Articulación	3
-Resonancia	1

-Inteligibilidad	1
-Habla	1
Funciones orofaciales	7
-Deglución	1
-Masticación	1
-Hábitos	5
Desempeño escolar	3
Total preguntas	62

8. Consideraciones éticas.

a. Sustento legal

Según la resolución 008430 de 1993 del ministerio de salud , en el capítulo 1 llamado “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos”, las investigaciones se clasifican en categorías según su riesgo. En este estudio a ser realizado se considera: “Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta” (Ministerio de salud, 1993).

Acta de aprobación del comité de ética: Acta No. 008-2024

b. Consentimiento informado

Se realizará un consentimiento informado como método previo para poder realizar las encuestas a los padres:

Anexo 1. Datos a quien va diligenciada la encuesta.

1.a Caracterización de la persona encuestada:

1. Nombre del niño(a)
2. Sexo: Hombre_Mujer_Intersexual__
3. Identificación
4. Fecha de nacimiento
5. Edad
6. Tipo de fisura que presenta: Completa_Incompleta_Unilateral_Bilateral__
7. Grado escolar
8. Institución educativa
9. Lugar de residencia: Rural_Urbano__
10. Nombre de quien contesta la encuesta
11. Relación con el niño(a): Padre_Madre_Cuidador__
12. Identificación
13. Celular

14. Correo electrónico

15. Nivel educativo: Primaria incompleta_ Primaria completa_Secundaria incompleta_secundaria completa_Pregrado incompleto_Pregrado completo_Especialización incompleta_Especialización completa_Otra_

16. Vive con el niño: Si__ No __

1.b Dominos de la encuesta:

Los 5 dominios de la encuesta incluyen lo que es el lenguaje (comprensión y expresión), socialización, habla (articulación, resonancia, inteligibilidad, aceptabilidad), funciones orofaciales (deglución, masticación, hábitos) y desempeño escolar.

Parte 1: Información acerca de la investigación

Título de la investigación: Percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social orofacial y comunicativo de sus hijos(as) escolares con LPH.

Nombre del investigador principal: Mateo Pazmiño, residente de posgrado de odontología pediátrica, Universidad el Bosque.

Introducción:

Usted ha sido elegido para formar parte del estudio de investigación donde se va a evaluar la percepción de los padres/cuidadores sobre diferentes aspectos de sus hijos con labio y paladar hendido. Incluyen preguntas sobre socialización, lenguaje, habla, funciones orofaciales y desempeño escolar de su hijo/a. Yo voy a ser el que le explicará todo acerca de la encuesta, si tiene alguna duda no dude en preguntar a cualquier momento, estaré dispuesto a poder responderle y aclarar todo lo que necesite.

¿Por qué se está haciendo esta investigación?

Para evaluar la percepción de los padres en cuanto a los aspectos fundamentales en el desarrollo infantil como es el lenguaje, habla, socialización. Para así poder fortalecer la adherencia al tratamiento y que los padres se sientan que forman parte del proceso del niño/a.

¿En qué consiste esta investigación?

La encuesta consta de 62 preguntas a 20 padres/cuidadores para después poder analizar y realizar el respectivo análisis con los resultados.

¿Qué tengo que hacer si participo en esta investigación?

Una vez que se le haya informado todo acerca de la encuesta, si está de acuerdo en formar parte de la investigación tiene que firmar el consentimiento informado y responder las preguntas para posteriormente entregarlo al investigador.

¿Cuántas personas participarán en esta investigación?

No hay un número exacto de participantes que se eligieron para la encuesta, todo padre o cuidador que cumpla con los requisitos y lo quiera hacer es bienvenido.

¿Cuánto tiempo tomará resolver la encuesta?

Aproximadamente la encuesta está hecha para ser realizada en un lapso de 20 min.

¿Puedo retirarme de la encuesta en cualquier momento de manera voluntaria?

Si, esta es una encuesta voluntaria, por la cual si no se siente cómodo o desea salir de la encuesta en cualquier momento así la esté realizando esto no implica ningún problema.

¿Cuáles son los riesgos que implica realizar esta encuesta?

Esta encuesta no cuenta con ningún tipo de riesgo al ser solo preguntas y respuestas que se les realiza, sin ningún tipo de intervención.

¿Obtendré algún beneficio de participar en esta encuesta?

No hay ninguna recompensa económica por participar en esta encuesta, las personas que deseen participar es por manera voluntaria y sin espera de nada a cambio.

¿Qué beneficios obtendrá la comunidad de esta investigación?

Los beneficios se van a ver reflejados en el tratamiento que se les realice a los niños con LPH, permitiendo conocer mas la opinión de los padres, para así poder mejorar las estrategias de atención en estos pacientes.

¿De qué manera se va a manejar la confidencialidad de mis datos?

No se le va a solicitar su nombre ni datos personales si desea participar de la encuesta, todos los datos que se obtengan de las encuestas van a ser anónimos y tratados con confidencialidad sin publicar ningún dato de los participantes.

¿Qué sucedería si no se respeta la confidencialidad de mis datos?

Si no se llega a respetar la confidencialidad de sus datos se puede contactar con el comité institucional de ética en investigación, 6489000 extensión- 1520, comiteetica@unbosque.edu.co, calle 132 #7A-63.

¿Tiene algún costo mi participación en esta investigación?

La encuesta no tiene ningún costo. Los costos de la realización de la encuesta los asume el equipo de investigación.

¿Recibiré algún tipo de compensación o pago?

No, por participar en la encuesta no van a recibir ningún pago económico ni de compensación.

¿Cuáles son mis derechos como sujeto de la investigación?

Como sujeto de la investigación tienes derecho a que te expliquen de que trata la encuesta, a que puedas aclarar todas las dudas que tengas respecto a la misma. A poder retirarte en cualquier rato que desees sin ningún problema ni consecuencia. También tienes derecho a que no se divulguen tus datos y se mantenga la confidencialidad.

Información de contacto del grupo de investigación:

Nombre del investigador principal: Mateo Pazmiño, residente de odontología pediátrica de la Universidad el Bosque. Teléfono de contacto: 3105741030. E-mail: mapazmino@unbosque.edu.co.

Anexo 2. Formulario de consentimiento informado para la encuesta sobre percepción de padres en niños con LPH.

Nombre del estudio: Percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social orofacial y comunicativo de sus hijos(as) escolares con LPH.

Investigador principal: Mateo Pazmiño

Nombre de la institución: Universidad el Bosque.

Fecha de la encuesta: _____

Este documento les será explicado por parte del investigador principal, previo a la aplicación de la encuesta.

Objetivo del estudio:

Evaluar la percepción de los padres de familia/cuidadores principales sobre el habla, el lenguaje, la comunicación, socialización, funciones orofaciales y el desarrollo escolar de sus hijos entre 6 a 8 años con labio y/o paladar hendido.

Como sujeto de investigación sus derechos son los siguientes:

-Los participantes tienen el derecho de recibir una explicación detallada sobre el estudio, entendiendo completamente en que consiste su participación. Este proceso incluye dar información clara sobre el propósito de la encuesta y cualquier aspecto relevante. Una vez que no haya dudas sobre lo mencionado anteriormente el participante tiene derecho a abandonar o participar en la encuesta sin ninguna obligación.

-Tiene derecho a conocer los resultados de la investigación por medio de la publicación del mismo, en algún documento o canal educativo.

Estimado padre/cuidador:

Esta investigación se realiza con el fin de aplicar una encuesta a 20 padres de hijos escolares entre 6 a 8 años de edad con labio y/o paladar hendido para poder evaluar la percepción en cuanto al habla, lenguaje, comunicación, socialización, funciones orofaciales y desarrollo escolar, con el fin de fortalecer las estrategias de

atención en Fisulab de padres y escolares, dando así una atención más personalizada y conociendo mejor las necesidades que tiene cada paciente, buscando que los padres/cuidadores se sientan que forman parte del tratamiento de su hijo.

Le invitamos a participar en el siguiente estudio respondiendo la siguiente encuesta este proyecto se está realizando en colaboración con la Universidad el Bosque y el grupo/línea de investigación UMIMC y fisulab.

Antes de decidir si desea participar, lea detenidamente el documento y haga las preguntas que desee. Su participación es voluntaria y se puede retirar en cualquier momento sin presentar repercusiones para usted y su hijo/a.

Es importante mencionar que no hay ningún tipo de recompensa económica ni recompensa alguna por participar en esta encuesta.

Cualquier información que usted nos brinde en esta encuesta será estrictamente confidencial sin divulgar ningún dato de usted ni de su hijo/a.

Información de contacto comité de ética:

Comité institucional de ética en investigaciones, 6489000 extensión 1520, comiteetica@unbosque.edu.co, calle 132 No. 7A 63. Piso 2 y 3 .

Formulario de firmas:

He sido informado/a que no se anticipan riesgos significativos asociados con la participación de esta encuesta. Sin embargo, la participación en la misma contribuirá a saber más a profundidad donde se puede mejorar el tratamiento que se les brinda a niños con labio y paladar hendido visto desde la perspectiva de los padres.

Se me ha explicado que toda la información recopilada será tratada con estricta confidencialidad. Los datos se almacenaran de forma segura y se analizaran de forma anónima. No se divulgarán nombres ni información personal que pueda identificar a mi hijo/a.

Declaro que mi participación en esta encuesta es completamente voluntaria. En cualquier momento tengo el derecho de retirar el consentimiento de participar en el estudio.

Comprendo que al firmar a continuación indico que he leído y comprendido la información proporcionada y que otorgo mi consentimiento para participar en esta encuesta.

Para constancia, firmo a los (días)____ del (mes)_____ de (año)_____

Nombre del padre/madre/tutor legal:_____

Firma del padre/madre/tutor legal: _____

No. de Cédula:_____

Teléfono: _____

Investigador principal: Mateo Pazmiño

Firma de investigador principal:_____

Anexo 3. Invitación a participar en la encuesta sobre percepción de padres en niños con LPH.

Estimados padres y tutores,

Esperamos que se encuentren bien, en FISULAB (Fundación de labio y paladar hendido) estamos comprometidos en mejorar la atención y apoyo a niños con labio y paladar hendido y su experiencia es fundamental para lograrlo.

Nos gustaría invitarles a participar en nuestra encuesta sobre **“Percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social orofacial y comunicativo de sus hijos(as) escolares con LPH”**, el cual tiene como objetivo aportar información acerca del habla, socialización y desempeño escolar en sus hijos. Con esto nos van ayudar a fortalecer y mejorar la atención que se brinda en el instituto de labio y paladar hendido a los niños y padres.

Si desean participar en la encuesta, no duden en responder y enseguida nos pondremos en contacto. Si tienen alguna pregunta o necesitan más información acerca sobre la encuesta, no duden en ponerse en contacto con nuestro equipo.

Esperamos que consideren participar en esta encuesta ya que su opinión es de importante ayuda para nosotros.

Atentamente:

Mateo Pazmiño

E-mail: Mapazmino@unbosque.edu.co

FISULAB (Fundación labio y paladar hendido)

E-mail: Direccion@fisulab.org

9. Resultados

En el lapso de tiempo desde abril a julio del 2024, el cuestionario fue respondido totalmente por 18 personas. Para entender mejor el perfil de los participantes de la encuesta, a continuación se detallan características de los encuestados. La edad de los pacientes analizados fueron de 6 años (27%), 7 años (22,2%), 8 años (50%), y en cuanto al género fueron masculino (44,4%) y femenino (55,6%)

Tabla 3: Caracterización de participantes en la encuesta

Categoría	Variable	Frecuencia	Porcentaje
Edad de los niños	6 años	5	27,8%
	7 años	4	22,2%
	8 años	9	50%
Género niños	Masculino	8	44.4%
	Femenino	10	55.6%
Total		18	100%

Resultados de las preguntas realizadas en la encuesta . 2024

Tabla 4:Resultados de área de Lenguaje (comprensión)

1.Cuando usted le indica a su hijo/a: muéstrame todos tus dedos o recoge todos tus juguetes		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Siempre lo hace correctamente	13	72%
Casi siempre lo hace correctamente	3	16%
Algunas veces lo hace correctamente	2	11%
Casi Nunca lo hace	0	0%
Nunca lo hace	0	0%

La mayoría de los encuestados (72%) indican que sus hijos siempre cumplen correctamente con las instrucciones. Un pequeño porcentaje (27%) no siempre lo hace.

Tabla 5:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

2. Cuando usted le indica a su hijo/a: muéstrame cada uno de tus dedos o cada uno de tus juguetes		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Siempre lo hace correctamente	11	61%
Casi siempre lo hace correctamente	5	27.8%
Algunas veces lo hace correctamente	2	11%
Casi nunca lo hace correctamente	0	0%
Nunca lo hace correctamente	0	0%

La mayoría de los encuestados (61%) indican que sus hijos siempre cumplen correctamente con las instrucciones. Un porcentaje significativo (27.8%) también lo hace casi siempre, lo cual es positivo. Un pequeño porcentaje (11%) lo hace solo algunas veces, y ninguno de los niños nunca o casi nunca cumple correctamente, lo cual es bueno.

Tabla 6: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

3. ¿Su hijo/a puede definir o expresar conceptos abstractos como las emociones? Por ejemplo, felicidad, belleza, bondad, tristeza, ira, entre otras.		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	18	100%
No	0	0%

La totalidad de los encuestados (100%) indican que sus hijos pueden definir o expresar conceptos abstractos como las emociones.

Tabla 7: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

4. Dentro de un grupo de objetos, si usted le pide a su hijo/a que señale el objeto diferente, ¿Su hijo/a es capaz de identificar el objeto diferente?		
Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	18	100%
No	0	0%

La totalidad de los encuestados (100%) indican que sus hijos son capaces de identificar el objetos diferentes.

Tabla 8: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

5. ¿Su hijo/a reconoce el primer sonido de una palabra? Por ejemplo, cuando usted le dice la palabra <u>mmiel</u> , él/ella sabe que el primer sonido es la m?	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	9	50%
Casi siempre	5	27.8%
Algunas veces	2	11.1%
Muy pocas veces	2	11.1%
Nunca	0	0%

La mayoría de los encuestados (50%) indican que sus hijos siempre reconocen el primer sonido de una palabra.

Tabla 9: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

6. ¿Su hijo/a es capaz de reconocer conceptos como medio, mitad, alguno o entero?	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	9	50%
Casi siempre	5	27.8%
Algunas veces	2	11.1%
Casi nunca	2	11.1%
Nunca	0	0%

La mayoría de los encuestados (50%) indican que sus hijos siempre reconocen los conceptos mencionados (medio, mitad, alguno, entero).

Tabla 10:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

7. ¿Su hijo/a reconoce quién fue el primero que nació en la familia? o ¿que el día lunes va primero que el día jueves?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	16	88.9%
No	2	11.1%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indican que sus hijos reconocen quién fue el primero que nació en la familia o que el día lunes va primero que el día jueves.

Tabla 11:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

8. Si usted le dice a su hijo/a que primero haga una cosa y después otra, ¿lo realiza en el orden en que lo indicó? ¿Realiza la orden completa?	Frecuencia	Porcentaje
Realiza la orden completa en el orden indicado	10	55.6%
Realiza la orden completa pero en orden diferente	6	33.3%
No completa ninguna de las dos órdenes	2	11.1%

Pregunta 8: La mayoría de los encuestados (55.6%) indican que sus hijos realizan la orden completa en el orden indicado.

Tabla 12:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

10 . Cuando usted está con su hijo/a leyendo un cuento: ¿Su hijo/a reconoce cuál es el título?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	17	94.4%
No	1	5.6%

La mayoría de los encuestados (94.4%) indican que sus hijos reconocen el título del cuento cuando leen juntos.

Tabla 13 :Resultados de área de lenguaje (comprensión)

11. Sabe pasar páginas de un libro en orden? (por ejemplo, no comienza por la última página):	Frecuencia	Porcentaje
Sí	14	77.8%
No	4	22.2%

La mayoría de los encuestados (77.8%) indican que sus hijos saben pasar las páginas de un libro en orden.

Tabla 14:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

12. ¿Su hijo/a cuenta la historia a partir del dibujo que observa en el cuento?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	13	76.5%
No	4	23.5%

Pregunta 12: La mayoría de los encuestados (76.5%) indican que sus hijos cuentan la historia a partir del dibujo que observan en el cuento.

Tabla 15:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

13. 13.¿Su hijo/a trata de mentir cuando sabe que usted lo va a regañar? ¿Su hijo/a sabe en donde guarda usted su celular?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	12	75.0%
No	4	25.0%

La mayoría de los encuestados (75.0%) indican que sus hijos tratan de mentir cuando saben que van a ser regañados.

Tabla 16: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

14. Cuando su hijo/a le cuenta a usted como le fue en el colegio, ¿relata el problema y cómo se resolvió?	Frecuencia	Porcentaje
Sí, cuenta todo con detalles.	13	76.5%
Se confunde un poco.	1	5,9%
Al final de la historia se le olvida y sigue con otro tema.	3	17.6%
Solo menciona algunas ideas.	0	0%

La mayoría de los encuestados (76.5%) indican que sus hijos cuentan detalladamente cómo les fue en el colegio, relatando el problema y cómo se resolvió.

Tabla 17: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

15. Cuando usted le cuenta una historia a su hijo/a, ¿él/ella le hace preguntas relacionadas con pequeños detalles del relato?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	15	83,3%
No	3	16,7%

La mayoría de los encuestados (83.3%) indican que sus hijos hacen preguntas relacionadas con pequeños detalles del relato cuando se les cuenta una historia.

Tabla 18:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

16.¿Al contarle un cuento a su hijo/a, al final él/ella identifica cuál fue la información más importante?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	15	83,3%
No	3	16,7%

La mayoría de los encuestados (83.3%) indica que sus hijos identifican cuál fue la información más importante al final del cuento.

Tabla 19:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

17.Después de un paseo escolar, ¿Su hijo/a cuenta lo que sucedió en un orden lógico?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	13	76.5%
No	1	5,9%

Pregunta 17: La mayoría de los encuestados (88.9%) indican que sus hijos cuentan lo que sucedió durante un paseo escolar en un orden lógico.

Tabla 20:Resultados de área de lenguaje (comprensión)

18.Si su hijo/a observa que el cielo está nublado y bastante gris, ¿manifiesta que es posible que vaya a llover?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	16	88,9%
No	2	11,1%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indica que sus hijos manifiestan que es posible que vaya a llover cuando observan un cielo nublado y gris. Solo el 11.1% de los encuestados señala que sus hijos no hacen esta asociación.

Tabla 21: Resultados de área de lenguaje (comprensión)

19 . Si usted le dice a su hijo/a: recoge los juguetes, peinate y cepíllate los dientes, él/ella:	Frecuencia	Porcentaje
No hace nada	0	0,0%
Solo hace parte	4	22,2%
Realiza todo	14	77,8%

La mayoría de los encuestados (77.8%) indica que sus hijos realizan todas las acciones indicadas (recoger los juguetes, peinarse y cepillarse los dientes) correctamente. Solo el 22.2% señala que sus hijos solo hacen parte de lo que se les indica, y ningún encuestado reporta que sus hijos no hagan nada.

Tabla 22: Resultados de área de lenguaje (comprensión):

20 . Si usted le dice a su hijo/a: recoge los juguetes, peinate y cepíllate los dientes, él/ella:	Frecuencia	Porcentaje
No	3	16,7%
Si	15	83,3%

La mayoría de los encuestados (83.3%) indica que sus hijos utilizan correctamente la forma en que se combinan y relacionan las palabras al hablar. Esto sugiere que los niños tienen una buena comprensión de la gramática y la estructura del lenguaje. Solo el 16.7% señala que sus hijos no utilizan correctamente estas combinaciones y relaciones de palabras.

Tabla 23: Resultados de área de lenguaje (comprensión):

21 . Cuando usted le compra algo nuevo a su hijo/a (ropa, juguetes, cuadernos), ¿él/ella se lo presume verbalmente a las demás personas o compañeros del colegio?	Frecuencia	Porcentaje
No	5	27,8%
Si	13	72,2%

La mayoría de los encuestados (72.2%) indica que sus hijos presumirán verbalmente algo nuevo (como ropa, juguetes, cuadernos) a otras personas o compañeros del colegio.

Tabla 24: Resultados de área de lenguaje (expresión):

22. ¿Su hijo/a es capaz de describir detalladamente algún objeto , por ejemplo para referirse a un carro rojo dice: “es de color rojo, tiene 4 ruedas, es un medio de transporte...”?	Frecuencia	Porcentaje
No	5	27,8%
Si	13	72,2%

La mayoría de los encuestados (72.2%) indica que sus hijos son capaces de describir detalladamente un objeto, proporcionando información específica como el color, las características y la función del objeto.

Tabla 25: Resultados de área de lenguaje (expresión):

23. Su hijo/a manifiesta verbalmente la solución a problemas sencillos, de la vida cotidiana, como por ejemplo:	Frecuencia	Porcentaje
No	1	5,6%
Si	17	94,4%

La gran mayoría de los encuestados (94.4%) indica que sus hijos manifiestan verbalmente la solución a problemas sencillos de la vida cotidiana.

Tabla 26: Resultados de área de lenguaje (expresión):

24. Su hijo/a manifiesta verbalmente la solución a problemas Si van a salir a la calle y su hijo/a ve que está lloviendo, ¿Su hijo manifiesta que se necesita la sombrilla?	Frecuencia	Porcentaje
No	2	11,1%
Si	16	88,9%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indica que sus hijos manifiestan que se necesita una sombrilla cuando ven que está lloviendo.

Tabla 27: Resultados de área de lenguaje (expresión):

25. Si está comiendo con su hijo/a y él/ella se ensucia, ¿pide una servilleta para limpiarse?	Frecuencia	Porcentaje
No	3	16,7%
Si	15	83,3%

La mayoría de los encuestados (83.3%) indica que sus hijos piden una servilleta para limpiarse si se ensucian mientras comen.

Tabla 28: Resultados de área de lenguaje (expresión):

26. Si le pide a su hijo/a que le cuente cuáles son las materias que más le gustan del colegio, quienes son los más juiciosos del salón, quienes son sus mejores amigos o las profesoras más bravas ¿él/ella lo hace?	Frecuencia	Porcentaje
No	1	5,6%
Si	17	94,4%

La mayoría de los encuestados (94.4%) indica que sus hijos son capaces de responder preguntas sobre sus materias favoritas, compañeros destacados, amigos cercanos y profesores según su percepción.

Tabla 29: Resultados de área de lenguaje (expresión):

27. ¿Su hijo/a es capaz de justificar las respuestas a las preguntas que se le hacen? (ej. justificar por qué se peleó con algún compañero en la escuela)	Frecuencia	Porcentaje
No	2	11,1%
Si	16	88,9%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indica que sus hijos son capaces de justificar las respuestas a las preguntas que se les hacen, como por ejemplo explicar por qué se pelearon con un compañero en la escuela.

Tabla 30: Resultados de área de lenguaje (expresión):

28. ¿Si usted le pide a su hijo/a que escriba cierta letra (por ejemplo, la letra m, p, s, l), logra hacerlo?	Frecuencia	Porcentaje
No	3	16,7%
Si	15	83,3%

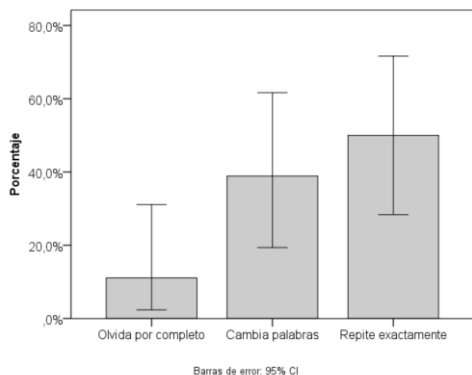
La mayoría de los encuestados (83.3%) indica que sus hijos logran escribir ciertas letras cuando se les pide, como las letras m, p, s, l.

Tabla 31: Resultados de área de lenguaje (expresión):

29. ¿Su hijo/a puede repetir alguna frase compleja que usted le diga? ej: usted le pide a su hijo que repita: “Hay 5 manzanas en la mesa y 2 peras en la nevera” a lo cual su hijo/a:	Frecuencia	Porcentaje
Olvida por completo	2	11,1%
Cambia palabras	7	38,9%
Repite exactamente	9	50,0%

El 50% de los encuestados indica que sus hijos repiten exactamente la frase que se les pide, lo que muestra una buena capacidad de retención y reproducción de frases complejas. El 38.9% señala que sus hijos confunden o cambian algunas palabras al repetir la frase, lo que sugiere que hay cierta dificultad en la precisión del recuerdo o en la comprensión del lenguaje.

Gráfico 1: Pregunta 29 :Resultados de área de lenguaje (expresión), ¿Su hijo/a puede repetir alguna frase compleja que usted le diga? ej: usted le pide a su hijo que repita: “Hay 5 manzanas en la mesa y 2 peras en la nevera” a lo cual su hijo/a:



En la gráfica se puede observar que la capacidad de repetir frases complejas varía entre los niños, con una proporción mayor significativa que puede repetir frases exactamente. Esto refleja que hay una buena habilidad para recordar y reproducir información verbal. Sin embargo, una parte considerable de los niños tiene dificultades para repetir la frase sin errores, y una pequeña proporción olvida casi por completo la frase. Esto sugiere que algunos niños podrían necesitar más apoyo en el desarrollo de habilidades de memoria y reproducción verbal para mejorar su precisión y retención de la información.

Tabla 32: Resultados de área de lenguaje (expresión):

30. ¿Su hijo/a puede repetir alguna frase compleja que usted le diga? ej: usted le pide a su hijo que repita: “Hay 5 manzanas en la mesa y 2 peras en la nevera” a lo cual su hijo/a:	Frecuencia	Porcentaje
No	6	33,3%
Si	12	66,7%

El 66.7% de los encuestados indica que sus hijos cuentan una historia que ya conocen de manera ordenada, incluyendo el inicio, el problema y el final. El 33.3% señala que sus hijos no siguen un orden claro al contar historias conocidas.

Tabla 33: Resultados de área de lenguaje (expresión):

31. Cuando su hijo/a cuenta alguna historia, lo hace de acuerdo con el tiempo en que sucedió o sucede?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0,0%
Casi nunca	0	0,0%
Algunas veces	4	22,2%
Casi siempre	9	50,0%

El 27.8% de los encuestados indica que sus hijos siempre cuentan historias de acuerdo con el tiempo en que sucedió o sucede el evento (pasado, presente, futuro). El 50% señala que esto ocurre casi siempre, y el 22.2% indica que ocurre algunas veces. Ningún encuestado reporta que sus hijos cuenten historias en un orden temporal incorrecto (casi nunca o nunca).

Tabla 34: Resultados de área de lenguaje (expresión):

32. Su hijo/a cuenta las historias dando un contexto sobre tiempo, lugar y espacio?	Frecuencia	Porcentaje
No da introducción	3	16,7%
da introducción insuficiente	4	22,2%
da una introducción	11	61,1%

El 61.1% de los encuestados indica que sus hijos dan una introducción adecuada y coherente a las historias, proporcionando contexto sobre el tiempo, lugar y espacio. El 22.2% señala que la introducción es insuficiente, y el 16.7% indica que no se da ninguna introducción.

Tabla 35: Resultados de área de lenguaje (expresión):

33. Su hijo/a cuenta las historias dando un contexto sobre tiempo, lugar y espacio?	Frecuencia	Porcentaje
No	2	11,1%
Si	16	88,9%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indica que sus hijos reconocen y expresan verbalmente la enseñanza de un cuento cuando lo leen.

Tabla 36: Resultados de área de lenguaje (expresión):

34. Su hijo/a cuenta las historias dando un contexto sobre tiempo, lugar y espacio?	Frecuencia	Porcentaje
No usa	0	0,0%
Intenta usar referencias	2	11,1%
Utiliza referencias	16	88,9%

La mayoría de los encuestados (88.9%) indica que sus hijos utilizan referencias para expresar ideas o comparaciones

Tabla 37: Resultados de área de lenguaje (expresión):

35. ¿Cuándo a su hijo/a se le olvida el nombre de un objeto es capaz de describirlo asimilando con otro objeto?	Frecuencia	Porcentaje
No	5	27,8%
Si	13	72,2%

Pregunta 35: El 72.2% de los encuestados indica que sus hijos son capaces de describir un objeto al olvidar su nombre, comparándolo con otro objeto similar

Tabla 38: Resultados de área de lenguaje (expresión):

36. ¿Su hijo/a conjuga los verbos adecuadamente? Por ejemplo: si yo hubiera comido antes de salir, no tendría hambre; si yo hubiera hecho la tarea, la maestra no me habría regañado.	Frecuencia	Porcentaje
No conjuga	6	33,3%
Si conjuga	12	66,7%

El 66.7% de los encuestados indica que sus hijos conjugan los verbos adecuadamente en frases complejas, como en los ejemplos proporcionados

Tabla 39: Resultados de área de lenguaje (expresión):

37. ¿Su hijo/a conjuga los verbos adecuadamente? Por ejemplo: si yo hubiera comido antes de salir, no tendría hambre; si yo hubiera hecho la tarea, la maestra no me habría regañado.	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0,0%
Casi nunca	2	11,1%
Algunas veces	3	16,7%
Casi siempre	6	33,3%
Siempre	7	38,9%

El 38.9% de los encuestados indica que sus hijos siempre realizan oraciones compuestas, mientras que el 33.3% señala que lo hacen casi siempre.

Tabla 40: Resultados de área de lenguaje (expresión):

38. Su hijo es capaz de utilizar sinónimos de palabras para hacerse entender.	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	11,1%
Algunas veces	4	22,2%
Es capaz	12	66,7%

El 66.7% de los encuestados indica que sus hijos son capaces de utilizar sinónimos para referirse a lo mismo con diferentes palabras

Tabla 41: Resultados de área de lenguaje (expresión):

39. Cuando usted le pregunta a su hijo/a: ¿Qué palabra rima con balón (talón) o con taza (casa, masa) o con amor (calor, sabor), él/ella responde correctamente?	Frecuencia	Porcentaje
No	9	52,9%
Si	8	47,1%

El 47.1% de los encuestados indica que sus hijos son capaces de identificar palabras que riman con ejemplos dados, mientras que el 52.9% señala que no pueden hacerlo.

Tabla 42: Resultados de área de lenguaje (expresión):

40. ¿Usted ha escuchado que su hijo/a ha usado o usa los conceptos de vacío/más? Por ejemplo: "el tarro de helado está vacío" o "aquí cabe más".	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0,0%
Casi nunca	2	11,1%
Algunas veces	3	16,7%
Casi siempre	6	33,3%
Siempre	7	38,9%

El 38.9% de los encuestados indica que sus hijos siempre utilizan conceptos como "vacío" y "más" en sus expresiones. El 33.3% señala que los niños usan estos conceptos casi siempre, mientras que el 16.7% menciona que lo hacen algunas veces.

Tabla 43: Resultados de área de lenguaje (expresión):

41. ¿Su hijo/a sabe cuándo hay palabras que riman en una frase?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	11,1%
Casi nunca	1	5,6%
Algunas veces	6	33,3%
Casi siempre	5	27,8%
Siempre	4	22,2%

El 22.2% de los encuestados indica que sus hijos siempre saben cuándo hay palabras que riman en una frase, y el 27.8% señala que lo hacen casi siempre. El 33.3% menciona que los

niños saben cuándo hay rimas algunas veces. El 5.6% reporta que lo hacen casi nunca, y el 11.1% señala que nunca identifican palabras que riman en una frase.

Tabla 44: Resultados de área de lenguaje (expresión):

42. ¿Su hijo/a reconoce los conceptos de tarde o antes? Por ejemplo: Vamos tarde al colegio o antes de llegar a la casa voy a la tienda.	Frecuencia	Porcentaje
No	1	5,9%
Si	16	94,1%

El 94.1% de los encuestados indica que sus hijos reconocen y comprenden los conceptos de "tarde" y "antes" en contextos como "Vamos tarde al colegio" o "Antes de llegar a la casa voy a la tienda".

Tabla 45: Resultados de área de socialización:

43. ¿Su hijo/a reconoce los conceptos de tarde o antes? Por ejemplo: Vamos tarde al colegio o antes de llegar a la casa voy a la tienda.	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	16,7%
Casi nunca	0	0,0%
Algunas veces	2	11,1%
Casi siempre	3	16,7%
Siempre	10	55,6%

El 55.6% de los encuestados considera que sus hijos son siempre competitivos en el colegio o en juegos con amigos. El 16.7% señala que los niños son competitivos casi siempre, y un 11.1% menciona que lo son algunas veces. El 16.7% indica que

nunca son competitivos, mientras que ningún encuestado señala que los niños son competitivos casi nunca.

Tabla 46: Resultados de área de socialización:

44. ¿Su hijo/a demuestra felicidad en su cumpleaños o en cumpleaños de personas de su alrededor?	Frecuencia	Porcentaje
No	1	5,6%
Si	17	94,4%

El 94.4% de los encuestados indica que sus hijos demuestran felicidad en su cumpleaños o en los cumpleaños de personas cercanas.

Tabla 47: Resultados de área de socialización:

45. Si usted le dice a su hijo/a que en los muebles y en la cama no se puede saltar, ¿él/ella reconoce la norma y la cumple?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	5,6%
Casi nunca	3	16,7%
Algunas veces	1	5,6%
Casi siempre	4	22,2%
Siempre	9	50,0%

La mayor parte de los encuestados (50%) señala que sus hijos siempre reconocen y cumplen la norma de no saltar en los muebles, el que le sigue (22.2%) señala que sus hijos casi siempre reconocen y cumplen la norma de no saltar en los muebles y en la cama. Un 16.7% indica que sus hijos casi nunca cumplen con la norma, y un 5.6% menciona que nunca cumplen con ella. La respuesta de "algunas veces" también representa un 5.6% de los casos.

Tabla 48: Resultados de área de socialización:

46. ¿Su hijo/a reconoce o expresa emociones complejas como: culpa, pena, frustración, vergüenza, preocupación, envidia, aburrimiento?	Frecuencia	Porcentaje
No	2	11,1%
Si	16	88,9%

El 88.9% de los encuestados indica que sus hijos reconocen o expresan emociones complejas como culpa, pena, frustración, vergüenza, preocupación, envidia y aburrimiento.

Tabla 49: Resultados de área de habla (articulación):

47. ¿Su hijo/a pronuncia palabras con la letra R? Por ejemplo, río, rojo, rosa.	Frecuencia	Porcentaje
No	7	38,9%
Si	11	61,1%

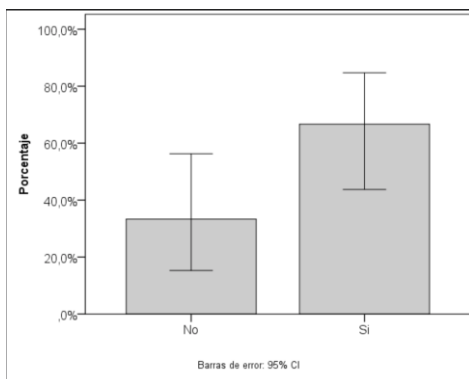
El 61.1% de los encuestados indica que sus hijos pronuncian palabras con la letra "R" correctamente. En contraste, el 38.9% señala que sus hijos no pronuncian palabras con esta letra.

Tabla 50: Resultados de área de habla (articulación):

48. Al hablar su hijo/a menciona palabras que al escucharlas suenan raro o diferente?	Frecuencia	Porcentaje
No	6	33,3%
Si	12	66,7%

El 66.7% de los encuestados indica que al hablar, sus hijos mencionan palabras que suenan raro o diferente. El 33.3% señala que sus hijos no presentan este tipo de dificultades en la pronunciación.

Gráfico 2: Pregunta 48:Resultados de área de habla (articulación), Al hablar su hijo/a menciona palabras que al escucharlas suenan raro o diferente?



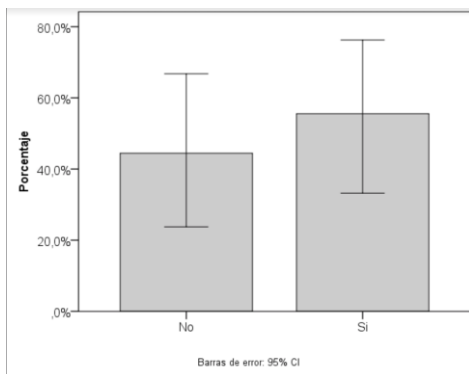
En la gráfica se observa que la mayoría de los niños presenta complicación con la pronunciación de ciertas palabras, lo que puede indicar la necesidad de apoyo adicional en el desarrollo del habla y lenguaje. La proporción menor que no enfrenta estos problemas puede tener una articulación más clara, pero los niños que sí enfrentan dificultades podrían beneficiarse de ejercicios y estrategias específicas para poder mejorar el habla y de esta manera mejorar su capacidad de comunicación hacia los demás.

Tabla 51: Resultados de área de habla (articulación):

49.¿Su hijo/a es capaz de pronunciar correctamente los sonidos?	Frecuencia	Porcentaje
No	8	44,4%
Sí	10	55,6%

El 55.6% de los encuestados indica que sus hijos son capaces de pronunciar correctamente los sonidos. En contraste, el 44.4% señala que sus hijos no pronuncian los sonidos correctamente.

Gráfico 3: Pregunta 49: Resultados de área de habla (articulación), ¿Su hijo/a es capaz de pronunciar correctamente los sonidos?



En la gráfica se puede observar que la mayoría de los niños tiene una pronunciación adecuada de los sonidos, pero una proporción significativa presenta dificultades. Lo que nos lleva a pensar en la importancia de darle un mayor énfasis en el aspecto del habla en niños con LPH.

Tabla 52: Resultados de área de habla (resonancia):

50.¿Cuando su hijo/a habla se escucha normal? o por la nariz?	Frecuencia	Porcentaje
No	8	44,4%
Si	10	55,6%

El 55.6% de los encuestados indica que sus hijos hablan con una pronunciación normal, mientras que el 44.4% menciona que sus hijos hablan por la nariz.

Tabla 53: Resultados de área de habla (inteligibilidad):

51. ¿A su hijo se le entiende lo que habla o dice?	Frecuencia	Porcentaje
Es difícil	2	11,1%
Frecuentemente	1	5,6%
Ocasionalmente	4	22,2%
Siempre	11	61,1%

El 61.1% de los encuestados señala que sus hijos son siempre fáciles de entender al hablar. Un 22.2% indica que ocasionalmente es difícil entender lo que dicen, y un 11.1% encuentra que es difícil de entender la mayor parte del tiempo. Solo un 5.6% menciona que sus hijos son frecuentemente difíciles de entender.

Tabla 54: Resultados de área de habla (aceptabilidad):

52. ¿Otras personas al oír hablar a su hijo/a consideran que habla normal?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0,0%
Casi nunca	0	0,0%
Algunas veces	5	27,8%
Casi siempre	8	44,4%
Siempre	5	27,8%

Un 27.8% de los encuestados indica que otras personas consideran que sus hijos hablan siempre normal. Otro 27.8% menciona que esto ocurre algunas veces, mientras que el 44.4% señala que esto ocurre casi siempre.

Tabla 55: Resultados de área de funciones orofaciales (deglución):

53. ¿Otras personas al oír hablar a su hijo/a consideran que habla normal?	Frecuencia	Porcentaje
No	11	61,1%
Si	7	38,9%

El 61.1% de los encuestados indica que sus hijos no presentan movimientos exagerados ni escape de alimentos o saliva hacia la nariz o la boca al tragar comida o pasar líquidos. En contraste, el 38.9% de los encuestados observa estos problemas en sus hijos.

Tabla 56: Resultados de área de funciones orofaciales (masticación):

54. ¿Usted ha observado si su hijo/a se demora mucho masticar, evita alimentos que requieran masticar, le cuesta trabajo masticar?	Frecuencia	Porcentaje
No	9	50,0%
Si	9	50,0%

El 50% de los encuestados observa que sus hijos se demoran mucho en masticar, evitan alimentos que requieren masticar o tienen dificultades para masticar. El otro 50% no ha notado estos problemas.

Tabla 57: Resultados de área de funciones orofaciales (hábitos):

55.¿Cuando su hijo/a está realizando tranquilamente una actividad, permanece con la boca cerrada durante el día o la noche?	Frecuencia	Porcentaje
No	10	55,6%
Si	8	44,4%

El 55.6% de los encuestados indica que sus hijos no permanecen con la boca cerrada mientras realizan tranquilamente una actividad durante el día o la noche. En contraste, el 44.4% de los encuestados sí observa que sus hijos mantienen la boca cerrada durante estas actividades.

Tabla 58: Resultados de área de funciones orofaciales (hábitos):

56. Mientras su hijo/a duerme ¿ha notado si ronca?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	11,1%
Casi nunca	4	22,2%
Algunas veces	7	38,9%
Casi siempre	4	22,2%
Siempre	1	5,6%

El 38.9% de los encuestados señala que sus hijos roncan algunas veces mientras duermen. El 22.2% indica que roncan casi siempre, y otro 22.2% menciona que casi nunca ocurre. Un 11.1% no ha notado que sus hijos roncen nunca, y solo un 5.6% dice que roncan siempre.

Tabla 59: Resultados de área de funciones orofaciales (hábitos):

57. ¿Su hijo/a tiene algún hábito como succión de algún objeto? Por ejemplo, se chupa el dedo, el labio, chupa lápices.	Frecuencia	Porcentaje
No	12	66,7%
Si	6	33,3%

El 66.7% de los encuestados indica que sus hijos no tienen hábitos como succión de objetos (por ejemplo, chuparse el dedo o el labio, chupar lápices). En contraste, el 33.3% de los encuestados reporta que sus hijos sí tienen tales hábitos.

Tabla 60: Resultados de área de funciones orofaciales (hábitos):

58.¿Su hijo/a suele morder habitualmente algún objeto? Muerde lápices, se come las uñas, muerde esferos.	Frecuencia	Porcentaje
No	10	55,6%
Si	8	44,4%

El 55.6% de los encuestados indica que sus hijos no suelen morder habitualmente objetos como lápices, esferos o se comen las uñas. Por otro lado, el 44.4% reporta que sus hijos sí tienen el hábito de morder estos objetos.

Tabla 61: Resultados de área de funciones orofaciales (hábitos):

59. ¿Usted ha notado que su hijo/a se queja de alguna molestia de la cara o de la articulación?	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	9	50,0%
Casi nunca	4	22,2%
Algunas veces	4	22,2%
Casi siempre	0	0,0%
Siempre	1	5,6%

La mayoría de los encuestados (50%) no ha notado que sus hijos se quejen de molestias en la cara o en la articulación. Un 22.2% observa quejas de manera ocasional, y otro 22.2% indica que esto ocurre casi nunca. Solo un pequeño porcentaje (5.6%) reporta quejas frecuentes.

Tabla 62: Resultados de área de desempeño escolar:

60.¿Su hijo/a está en el colegio? ¿Ya aprendió a leer?	Frecuencia	Porcentaje
No está en colegio, no sabe leer	0	0,0%
No está en colegio, si sabe leer	1	5,9%
Si está en colegio, no sabe leer	1	5,9%
Si está en colegio, sabe leer	15	88,2%

La gran mayoría (88.2%) de los encuestados indica que sus hijos están en el colegio y ya saben leer. Un pequeño porcentaje (5.9%) menciona que los niños están en el colegio pero aún no saben leer, y un porcentaje igual señala que no están en el colegio pero saben leer. No se reporta ningún caso en el que los niños no estén en el colegio y tampoco sepan leer.

Tabla 63: Resultados de área de desempeño escolar:

61. ¿Su hijo/a reconoce y escribe todas las letras?	Frecuencia	Porcentaje
No reconoce ninguna letra	1	5,6%
Escribe algunas palabras	4	22,2%
Si escribe palabras sin problema	13	72,2%

La mayoría de los encuestados (72.2%) indica que sus hijos reconocen y escriben todas las letras, lo que sugiere un buen dominio de las habilidades básicas de escritura y lectura. Un 22.2% menciona que los niños escriben algunas palabras pero aún no han aprendido todas las letras. Solo el 5.6% de los encuestados señala que sus hijos no reconocen ninguna letra.

Tabla 64: Resultados de área de desempeño escolar:

62.¿Su hijo/a lee y escribe sin problema?	Frecuencia	Porcentaje
No	2	11,1%
Si	16	88,9%

Pregunta 62: La mayoría abrumadora de los encuestados (88.9%) informa que sus hijos leen y escriben sin problemas. Solo un pequeño porcentaje (11.1%) indica que los niños no leen y escriben sin problemas.

10. Discusión

Se revisó, puso a prueba y se administró una encuesta para evaluar la percepción de los padres en cuanto al lenguaje, socialización, habla, funciones orofaciales y desempeño escolar en niños con LPH. Se contestaron 18 encuestas, las cuales sus resultados confirmaron la validez y confiabilidad de la misma, al mismo tiempo proporcionaron información valiosa sobre la percepción de los padres en cuanto a los diferentes aspectos en la vida de sus hijos/as. El estudio reveló las áreas donde se encuentran mayores dificultades en la vida de los niños (habla, funciones orofaciales). Esta investigación actual introduce un instrumento para evaluar la percepción de los padres para que se pueda medir con precisión las diferentes áreas en la vida de estos pacientes, donde las preguntas estén claras para la población objetiva. Hunt *et al.* [4] menciona que muchos niños con fisura labio palatina pueden tener una apariencia facial menos atractiva y enfrentar dificultades en el habla a comparación con otros niños. De acuerdo con lo mencionado podemos decir que hay cierta dificultad en la precisión del recuerdo o en la comprensión del lenguaje (38,9%). Larsson *et al.* [18], en su estudio menciona que no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la capacidad lingüística en ambos grupos de edad de 7-8 años, en donde hubieron diferencias fue en la capacidad del habla, donde los niños con LPH unilateral si obtuvieron puntuaciones menores en comparación a los que no presentaban LPH, pero en cuanto a un desarrollo del lenguaje lento, tener LPH no presenta un riesgo para ellos. En nuestro estudio en cuanto a comprensión del lenguaje pudimos observar que la mitad de los niños (50%) siempre reconocen el primer sonido de una palabra, y un porcentaje significativo (27.8%) también lo hace casi siempre. Un pequeño porcentaje (22.2%) lo hace algunas veces o muy pocas veces. Esto sugiere que la mayoría de los niños tienen una buena capacidad para identificar sonidos iniciales en las palabras, lo cual es positivo para el desarrollo del lenguaje pero otra mitad presenta algún tipo de dificultad en esta área. Según Isiekwe *et al.* [20] los hábitos que se observan con más frecuencia en estos pacientes son empuje lingual, respiración oral, y bruxismo. Nuestras encuestas demuestran que el 66.7% de los niños no tienen hábitos como chuparse el dedo o el labio, chupar lápices. Por otro lado, el 33.3% de los encuestados reporta que sus hijos sí presentan estos hábitos. Lo que nos demuestra que, un tercio de los niños sí muestra estos comportamientos, esto podría ser importante monitorear e individualizar y, si

es necesario, buscar estrategias para ayudar a reducir estos hábitos, especialmente si están interfiriendo con el desarrollo oral o social del niño. Es muy importante poder interceptar estos hábitos de manera rápida y eficaz ya que si continúan pueden tener repercusiones en una mala salud dental, ser socialmente estigmatizantes, y también problemas en la claridad del habla (Garde *et al*, 2014).

11. Conclusiones

En cuanto a la comprensión del lenguaje los resultados nos indican que el 100% de los niños pueden definir o expresar conceptos abstractos como las emociones, lo cual es un resultado muy positivo. Esto podría indicar que los niños tienen un buen desarrollo en términos de inteligencia emocional y capacidad de comunicación. También dentro de esta categoría nos indican que los niños tienen la capacidad de reconocer y diferenciar entre diferentes categorías de objetos, lo cual es un indicativo positivo de su desarrollo cognitivo. En cuanto a la expresión del lenguaje podemos decir que el 38.9% señala que sus hijos confunden o cambian algunas palabras al repetir la frase, lo que sugiere que hay cierta dificultad en la precisión del recuerdo o en la comprensión del lenguaje. En la socialización la mayoría de los niños exhibe un alto nivel de competitividad (55,6%), lo cual puede ser una característica positiva en términos de motivación y rendimiento en actividades tanto académicas como recreativas. También la gran mayoría de los niños muestra una respuesta emocional positiva y alegría (94,4%) en celebraciones de cumpleaños, lo que indica un buen desarrollo emocional y social. En cuanto al habla el 66.7% de los encuestados indica que al hablar, sus hijos mencionan palabras que suenan raro o diferente, lo que puede indicar la necesidad de apoyo adicional en el desarrollo del habla y la articulación. En cuanto a las funciones orofaciales el 55.6% de los encuestados indica que sus hijos no permanecen con la boca cerrada mientras realizan tranquilamente una actividad durante el día o la noche, y roncan casi siempre (22,2%) lo que nos puede estar indicando problemas más graves como un trastorno respiratorio. En cuanto al desempeño escolar se puede decir que hay resultados favorables que nos indican que La gran mayoría (88.2%) de los encuestados indica que sus hijos están en el colegio y ya saben leer, lo que sugiere que el aprendizaje de la lectura es una habilidad comúnmente alcanzada en el contexto escolar. Se observó que los tiempos de respuesta de las encuestas superaban los 20 minutos en todas, por lo que se recomienda a futuro intentar disminuir la cantidad de preguntas que se realizan a los padres para poder facilitar los tiempos de respuesta. Es muy importante hoy en día trabajar con un equipo multidisciplinario para abordar los diferentes problemas que afectan la vida de los niños con LPH, el abordaje temprano y a través de toda su vida es esencial para que crezcan en una

sociedad que los acoja y se sienta parte de ellos para su integración, tener en cuenta a la familia ayuda a mejorar los resultados del tratamiento y la adherencia al mismo.

11. Referencias bibliográficas

1. Candotto V, Oberti L, Gabrione F, Greco G, Rossi D, Romano M, et al. Current concepts on cleft lip and palate etiology. *J Biol Regul Homeost Agents* [Internet]. 2019 [citado el 30 de agosto de 2023];33(3 Suppl. 1). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31538461/>
2. Escudero G, Montes. Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia. [Internet]. Edu.co. [citado el 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://repository.ces.edu.co/handle/10946/410#:~:text=Los%20niños%20con%20labio%20y,de%20los%20padres%2C%20entre%20otros.>
3. Del TLM, Pamplona C. Propuesta de valoración y tratamiento en terapia de lenguaje para pacientes con paladar hendido [Internet]. Medigraphic.com. 2012 [citado el 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2012/cp122f.pdf>
4. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod* [Internet]. 2005 [citado el 30 de agosto de 2023];27(3):274–85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15947228/>
5. Taib BG, Taib AG, Swift AC, van Eeden S. Cleft lip and palate: diagnosis and management. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2015;76(10):584-591.
6. Saad MA, Jan JM, Wahid R. Parents' linguistic strategies in interaction with their children with history of cleft lip and/or palate. *Int J Lang Commun Disord* [Internet]. 2021;56(5):940–53.
7. Alam MK, Zulkipli AS, Percival SE, Haque S. A perceptual evaluation of speech disorders in children with repaired unilateral cleft lip and palate in Hospital Universiti Sains Malaysia. *Bangladesh J. Medical Sci*. 2018; 17(3): 470-478
8. Mildinhall S. Speech and language in the patient with cleft palate. *Front Oral Biol*. 2012;16:137-146.

9. Alighieri C, Bettens K, Bonte K, Roche N, Van Lierde K. Oral habits in Children with Cleft (Lip and) Palate: A Pilot Study. *Folia Phoniatr Logop*. 2019;71(4):191-196.
10. Barsi PC, Ribeiro da Silva T, Costa B, da Silva Dalben G. Prevalence of oral habits in children with cleft lip and palate. *Plast Surg Int [Internet]*. 2013;2013:1-4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/247908>
11. Hutchinson K, Wellman MA, Noe DA, Kahn A. The psychosocial effects of cleft lip and palate in non-Anglo populations: A cross-cultural meta-analysis. *Cleft Palate Craniofac J [Internet]*. 2011;48(5):497-508.
12. Boes AD, Murko V, Wood JL, Langbehn DR, Canady J, Richman L, et al. Social function in boys with cleft lip and palate: Relationship to ventral frontal cortex morphology. *Behav Brain Res [Internet]*. 2007 [citado el 28 de enero de 2024];181(2):224-31.
13. Frederick R, Hogan AC, Seabolt N, Stocks RMS. An ideal multidisciplinary cleft lip and cleft palate care team. *Oral Dis [Internet]*. 2022 [citado el 28 de enero de 2024];28(5):1412-7.
14. Everhart SA, Cochran KM, Lambrou NH, Davies WH, Marik PK. Psychosocial experiences that support positive self-concept in children with cleft lip and palate adopted from China. *Cleft Palate Craniofac J [Internet]*. 2022 [citado el 30 de agosto de 2023];59(12):1509-19. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34860609/>
15. Dion K, Berscheid E, Walster E. What is beautiful is good. *J Pers Soc Psychol [Internet]*. 1972 [citado el 30 de agosto de 2023];24(3):285-90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4655540/>
16. Castiblanco Briceño MD, Vásquez Parra AC. Construcción y validación de preguntas para evaluar la percepción de los padres sobre el desarrollo escolar, social, orofacial y comunicacional de escolares con LPH. *Odontología*; 2022.
17. Byrnes AL, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics [Internet]*. 2003 [citado el 30 de

- agosto de 2023];112(2):308–13. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12897279/>
18. Larsson A, Persson C, Klintö K, Miniscalco C. Internationally adopted children with and without a cleft lip and palate showed no differences in language ability at school-age. *Acta Paediatr* [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov 19];110(1):273–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32277717/>
 19. Boyce JO, Kilpatrick N, Reilly S, Da Costa A, Morgan AT. Receptive and expressive language characteristics of school-aged children with non-syndromic cleft lip and/or palate. *Int J Lang Commun Disord*. 2018;53(5):959-968.
 20. Isiekwe IG, Ligali TO, Abdullahi MAS, Adeyemo WL. Oral habits in children with orofacial clefts: A comparative study. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2021 [cited 2023 Nov 19];58(8):984–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33176476/>
 21. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2009 [citado el 30 de agosto de 2023];46(3):229–36. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19642758/>
 22. Bell JC, Raynes-Greenow C, Turner R, et al. School performance for children with cleft lip and palate: a population-based study. *Child Care Health Dev*. 2017;43(2):222-23
 23. Broder H, Smith F, Strauss R. Habilitation of Patients with Clefts: Parent and Child Ratings of Satisfaction with Appearance and Speech. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 1992; 29 (3).
 24. Cassi D, Di Blasio A, Di Benedetto L, De Biase C, Pedrazzi G, Piancino MG. Evaluation of masticatory function in patients with cleft lip and/or palate. *Eur J Oral Sci*. 2021;129(3):e12781.

25. Chapman KL. The relationship between early reading skills and speech and language performance in young children with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2011;48(3):301-311.
26. De Cuyper E, Dochy F, De Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* 2019;126:109598.
27. Fei T, Cliffe R, Hori S, Molfenter S, Peladeau-Pigeon M, et al. Age-related Differences in Tongue-Palate Pressures for Strength and Swallowing Tasks. *Dysphagia.* 2013; 28:575–581.
28. Fisulab. Guía integral de atención de pacientes con labio y paladar fisurado. 2011.
29. Freitas JDS, Cardoso MCAF. Symptoms of dysphagia in children with cleft lip and/or palate pre- and post-surgical correction. *Codas.* 2018;30(1):e20170018.
30. Garliner, D. *Myofunctional Therapy.* (1981) W.B. Sanders Co. Philadelphia.
31. Gkantidis N, Papapmanou D, Karamolegkou M, Dorotheou D. Esthetic, Functional, and Everyday Life Assessment of Individuals with Cleft Lip and/or Palate. *BioMed Res. Int.* 2015; 510395.
32. Godinho RN, Sih T, Ibiapina CDC, Oliveira MHMF, Rezende ALF, Tassara RV. Cleft lip and palate associated hearing loss in Brazilian children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2018;115:38-40.
33. Goh BS, Tang CL, Hashim ND, Annamalay T, Abd Rahman FN. Hearing status and behavioural patterns among school aged children with cleft lip and/or palate. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2019;118:1-5.
34. Graziani AF, Fukushiro AP, Marchesan IQ, Berretin-Félix G, Genaro KF. Extension and validation of the protocol of orofacial myofunctional assessment for individuals with cleft lip and palate. *Codas.* 2019;31(1):e20180109.
35. Henningsson et al. Universal parameters for reporting speech outcomes in individuals with cleft palate. *CPCJ.* 2008, 45: 1-14.

36. Isiekwe IG, Ligali TO, Abdullahi MAS, Adeyemo WL. Oral Habits in Children With Orofacial Clefts: A Comparative Study . Cleft Palate Craniofac J. 2020;1055665620969570.
37. Kallusky J, Zimmerer R, Tavassol F, Gellrich NC, Ptok M, Jungheim M. Deglutition in Patients With Hypernasality Associated With Unilateral Cleft Lip and Palate Evaluated With High-Resolution Manometry. Cleft Palate Craniofac J. 2020;57(2):238-244.
38. Kelly SN, Shearer J. Appearance and Speech Satisfaction and Their Associations With Psychosocial Difficulties Among Young People With Cleft Lip and/or Palate. Cleft Palate Craniofac J. 2020;57(8):1008-1017.
39. Kummer A. Cleft Palate and Craniofacial Anomalies. Third Edition. Delmar Health Care. 2013.
40. La familia del niño(a) con Hendidura Labio Palatina [Internet]. Actaodontologica.com. [citado el 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art-23/>
41. La percepción DE Los padres Se relaciona con Un mejor desarrollo Del Niño [Internet]. Siicsalud.com. [citado el 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/124922>
42. Lancaster HS, Lien KM, Chow JC, Frey JR, Scherer NJ, Kaiser AP. Early Speech and Language Development in Children With Nonsyndromic Cleft Lip and/or Palate: A Meta-Analysis. 2020;63(8):2731]. J Speech Lang Hear Res. 2019;63(1):14-31.
43. Ministerio de Salud. Resolución Número 8430 de 1993.
44. Montealegre R. El lenguaje egocéntrico en la psicología contemporánea polémicase investigaciones. Revista Latinoamericana de Psicología. 1994; 26 (1), pp. 111- 128.
45. Montes A, Oliveira T, Gaviao M, Barbosa T. Orofacial functions and quality of life in children with unilateral cleft lip and palate. Braz. Oral Res. 2019;33:e061

46. Montes, A, de Oliveira, T, Gavião, M, et al. Occlusal, chewing, and tasting characteristics associated with orofacial dysfunctions in children with unilateral cleft lip and palate: a case-control study. *Clin Oral Invest* 22, 941–950 (2018).
47. Osorio R, Rocio N. Aproximación a la percepción de la calidad de vida de los niños y adolescentes con fisura labio palatina no Sindrómica (FLPNS) bajo tratamiento integral en la clínica de labio y paladar hendido (LPH) de la PUJ. Estudio fenomenológico. Pontificia Universidad Javeriana; 2019.
48. Pearson G, Kirschner R. Surgery for Cleft Palate and Velopharyngeal Dysfunction. *Semin Speech Lang*. 2011;32(2):179-190
49. Pontificia Universidad Javeriana. Escala Abreviada de Desarrollo 3.
50. Rendón M, Serrano G. Fisiología de la succión nutritiva en recién nacidos y lactantes. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex*. 2011; 68(4): 319-327.
51. Særvold T, Hide Ø, Feragen K, Ragnhild Aukner R. Associations between hypernasality, intelligibility, and language and reading skills in 10-Year-Old children with palatal cleft. ACPA. 2019.
52. Szyszka-Sommerfeld L, Woźniak K, Matthews-Brzozowska T, Kawalac B, Mikulewicz M. Electromyographic analysis of superior orbicularis oris muscle function in children surgically treated for unilateral complete cleft lip and palate. *J Craniomaxillofac Surg*. 2017;45(9):1547-1551.
53. Vyas T, et al. Cleft of lip and palate: A review. *J Family Med Prim Care*. 2020 Jun; 9(6): 2621–2625.
54. Zimmerman I, Steiner V, & Pond R. (2012). *Preschool Language Scales- Fifth Edition (PLS-5) Spanish*. Pearson. 5th Edition.
55. Van Eeden S. The relationship between auditory behaviours and speech and language development in children with cleft lip and palate. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg [Internet]*. 2023;31(3):165–70.
56. González-Carrera MC, Ruiz JA, Mora-Díaz II, Pereira de Souza D, Restrepo-Pérez LF, Bendahan Z, et al. Parents' perception of barriers to the comprehensive

management of children with cleft lip and palate in Bogota, Colombia. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2023 [cited 2023 Nov 19];60(7):810–22. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35360961/>

57. Boyce JO, Kilpatrick N, Reilly S, Da Costa A, Morgan AT. Receptive and expressive language characteristics of school-aged children with non-syndromic cleft lip and/or palate. *Int J Lang Commun Disord* [Internet]. 2018 [cited 2023 Nov 19];53(5):959–68. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29968398/>