



UNIVERSIDAD DE SOTAVENTO A.C.

**ESTUDIOS INCORPORADOS A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

NÚMERO Y FECHA DE ACUERDO DE VALIDEZ OFICIAL 8931-25

TESIS PROFESIONAL

**PROGRAMA DE LENGUAJE A NIÑO CON SÍNDROME DE PRADER
WILLI**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

MÓNICA YAZMÍN ANDRADE HERNÁNDEZ

ASESOR:

PSIC. ANABEL VILLAFAÑA GARCIA

ORIZABA, VER.

2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A mis padres, por el apoyo incondicional que siempre he recibido de ellos en cada una de las metas que me propongo. En sus palabras de aliento cuando no pensaba que podía lograrlo. Por el cariño que me profesan y por todo aquello que me han obsequiado.

A mis profesores, por brindarme los conocimientos y herramientas necesarias para esta gran profesión. Por su entusiasmo y dedicación al enseñarme, por su aliento y motivaciones para seguir instruyéndome.

A mi familia y amigos que me han impulsado a ir por más y no dejan que me rinda ante cualquier circunstancia, ellos me han demostrado con palabras y afecto lo que puedo llegar a lograr.

A todos ellos, les agradezco con todo el corazón.

ÍNDICE

Resumen.....	5
Introducción.....	6
Capítulo I. Alteraciones del desarrollo humano infantil.....	9
1.1 Alteraciones del desarrollo humano infantil.....	9
1.2 Síndrome de Prader Willi.....	34
1.3 Intervenciones.....	49
Capítulo II. Lenguaje.....	59
2.1 Lenguaje.....	59
2.2 Alteraciones del lenguaje oral.....	75
2.3 Intervención en el lenguaje oral.....	83
Capítulo III. Enfoque y área psicológica.....	89
3.1 Enfoque psicológico.....	89
3.2 Área de la psicología: Clínica.....	104
Capítulo IV. Metodología.....	106
4.1 Planteamiento del problema.....	106
4.1.1 Pregunta de investigación.....	107
4.1.2 Justificación.....	107
4.1.3 Formulación de hipótesis.....	109
4.1.4 Determinación de las variables y Operacionalización.....	109
4.1.5 Objetivos de la investigación.....	110
4.2 Enfoque de la investigación.....	110
4.3 Alcance de la investigación.....	111
4.4 Diseño de la investigación.....	111
4.5 Población y muestra.....	112
4.6 Contextos y escenarios.....	112
4.7 Procedimientos.....	113
4.8 Instrumentos.....	115
4.9 Programa de estimulación.....	117
Capítulo V. Análisis de resultados.....	137

5.1 Historia clínica.....	137
5.2 Resultados de las pruebas.....	142
5.3 Resultados de la observación participante.....	144
5.4 Resultados cualitativos de la intervención.....	147
5.5 Post-Test.....	161
Conclusiones.....	164
Referencias.....	167
Anexos.....	173

Resumen

En la presente investigación se abordó el tema de las alteraciones del desarrollo humano infantil enfocándose en el Síndrome de Prader Willi. El estudio dirigió la atención a las dificultades en el área del lenguaje que se observan en este padecimiento.

Dados los recursos bibliográficos y de la obtención de información mediante la historia clínica, la cual es de suma importancia del caso, un niño de 5 años de edad diagnosticado con esta enfermedad, se elaboró un programa de estimulación del lenguaje oral, adecuado a las características principales del síndrome, además de realizar adaptaciones de acuerdo al enfoque psicológico, las preferencias y necesidades del sujeto en cuestión.

Además se llevaron a cabo las evaluaciones correspondientes (pre-test y post-test) para comparar los resultados obtenidos después de la aplicación de la intervención y verificar la eficacia del programa de estimulación (avances y logros).

Se realizó también una capacitación al cuidador principal para que al término de este estudio, se logre continuar con éxito cada una de las estrategias llevadas a cabo durante la intervención y se logren obtener mayores avances en cuanto a esta área y algunas otras como resultado de una correcta aplicación.

Introducción

Las alteraciones del lenguaje expresivo (oral), dificultan en determinada medida las relaciones interpersonales del individuo, dado que, la interacción en otros contextos, le brinde al individuo un sentido de pertenencia y la creación de lazos sociales. En cambio, aunque en ocasiones no se presenten dichas complicaciones, se pueden emplear estrategias para disminuirlas y conducirlo a un mejor desenvolvimiento o desarrollo de la capacidad del habla, problemas de la articulación, pronunciación y/o adquisición del lenguaje.

Los problemas encontrados en el lenguaje dentro síndrome de Prader Willi son diversos y estos pueden manifestarse o no en algunos individuos. Sin embargo, las dificultades que comprenden están relacionados con el tono facial, la hipotonía es uno de los principales factores que interfieren en su desarrollo. También, es importante resaltar la importancia que presenta la falta del lenguaje y comunicación en este padecimiento, ya que, además de poder expresar y compartir sus sentimientos, pensamientos, emociones e ideas, se tiene la importancia de saber otros elementos, como síntomas que pueda manifestar el individuo, como dolor, algún aspecto que pueda denotar enfermedad y que no necesariamente el cuidador principal se encuentre en la necesidad de interpretar e inclusive pueda ser perjudicial.

En el capítulo uno se describe las alteraciones del desarrollo humano infantil, en donde se explica en primera instancia el proceso del ciclo vital, las etapas que comprende, destacando lo que sucede en cada una de ellas. Además de mencionar las áreas o dimensiones de las mismas. Por otra parte, se habla acerca del síndrome de Prader Willi, los antecedentes del descubrimiento de dicho padecimiento, datos sobre la epidemiología, la etiología, sus características clínicas (signos y síntomas) que se presentan. También, se revisan las diversas intervenciones de diferentes

especialidades que se realizan en cada uno de los signos y síntomas más comunes y principales que presenta el individuo con este síndrome.

En el capítulo dos se aborda el tema del lenguaje, describiendo los tipos que se encuentran, la estructura que lo compone, los elementos principales del lenguaje expresivo, las bases a nivel anatómico funcional y fisiológico del cerebro para el desarrollo de dicho proceso. Por otro lado, se habla también de su desarrollo durante las etapas del ciclo vital humano y los factores e influencias tanto para una adecuada adquisición como de aquellos que puedan ser negativos. Posterior a ello, se explican algunas alteraciones del lenguaje, datos estadísticos que destacan cifras de infantes con dificultades en esta área, los signos de alerta de acuerdo a la edad que indican una posible complicación en su desarrollo, exponiendo los trastornos del habla y los trastornos del lenguaje oral. Finalmente, se mencionan las intervenciones que se han realizado referente a dicha área en individuos que padecen el síndrome de Prader Willi, describiendo las estrategias empleadas en los pocos estudios encontrados hasta la fecha.

En el capítulo tres se expone el referente psicológico, en donde se habla específicamente del enfoque conductual, del cual, se abordan los antecedentes, los importantes exponentes y las técnicas principales del mismo. Por otra parte, se explica acerca del área psicológica.

En el capítulo cuatro se explica la metodología de la investigación, en la cual, se realiza el planteamiento del problema, se establece la pregunta de investigación, se argumenta la justificación, los objetivos, se describe el diseño, se delimita la población, contexto y escenarios del estudio, se plantean los procedimientos a seguir, además de los instrumentos que fueron utilizados en las evaluaciones del caso. Finalmente se

describe el proceso a realizar, el programa de estimulación y la capacitación al cuidador principal.

En el capítulo cinco se lleva a cabo el análisis de resultados, desde la información obtenida de la historia clínica como los resultados de las pruebas aplicadas. También, se describen los resultados de la observación participante realizada antes de la intervención. Posterior, se desglosan los logros y dificultades presentadas durante el proceso de estimulación. Y finalmente, se encuentran los resultados de la evaluación post-test.

Por último se presentan los resultados, conclusiones y anexos importantes de la investigación.

CAPÍTULO I

ALTERACIONES DEL DESARROLLO HUMANO INFANTIL

1.1 Alteraciones del desarrollo humano infantil.

Los seres humanos experimentan a través del llamado ciclo vital un proceso de desarrollo continuo y gradual, en el cual, se presenta en una serie de etapas (desde la concepción hasta la muerte), transcurriendo por diferentes áreas o dimensiones en cada una de ellas, además intervienen diversos factores durante el mismo, por lo que a su vez genera un crecimiento y una maduración constante que se produce a lo largo de la vida de manera determinada y específica.

Por desarrollo entendemos que son “cambios que con el tiempo se producen en la estructura, el pensamiento y la conducta de una persona como resultado de influencias biológicas y ambientales” (Craig y Baucum, 2009, p. 6). Esta definición comprende de manera general el término, sin embargo, el desarrollo involucra procesos más específicos en el individuo, además de los diversos factores que intervienen.

Por otro lado, La Haba et al, (2013) definen el término:

Desarrollo implica la diferenciación y madurez de las células y se refiere a la adquisición de destrezas y habilidades en varias etapas de la vida.

El desarrollo está inserto en la cultura del ser humano. Es un proceso que indica cambio, diferenciación, desenvolvimiento y transformación gradual hacia mayores y más complejos niveles de organización, en aspectos como el biológico, el psicológico, el cognoscitivo, el nutricional, el ético, el sexual, el ecológico, el cultural y el social (p. 8).

De acuerdo con los autores, el desarrollo del ciclo vital humano implica cambios graduales que se presentan en la madurez y el crecimiento a través de la interacción del individuo en las diferentes esferas y con la intervención de factores que lo determinan.

Sin embargo, Sánchez-Pérez et al, (2015) precisan el término:

El desarrollo es un proceso integral que comprende funcionamientos como la regulación interna, la estabilidad emocional y afectiva, el control de la postura, el movimiento, el juego, la información a través de la mirada, la escucha, la atención, el lenguaje, otras formas de comunicación no verbal, la inteligencia y la socialización. No debe reducirse su apreciación a una sola de estas áreas (p. 482).

El desarrollo del ser humano es un sistema complejo, dado que los cambios que se producen de manera constante a través del tiempo son significativos, por lo que involucran procesos minuciosos que determinan el crecimiento del individuo, como lo mencionan los autores, requiere de un funcionamiento progresivo, continuo e integral. Por otra parte, dependen de la intervención e involucramiento de factores o influencias específicas que resultan de una interacción y actuación dinámica entre ellos.

Por otra parte, cabe destacar que los conceptos de desarrollo, crecimiento y maduración están íntimamente relacionados, sin embargo, existe una diferenciación específica entre cada uno. La madurez es definida como:

El proceso de adquisiciones progresivas de nuevas funciones y características, que se inicia con la concepción y finaliza cuando el ser alcanza el estado adulto. ..., se mide por la aparición de funciones nuevas (caminar, hablar, sostener la cabeza), o de eventos (aparición de un

diente, aparición de la primera menstruación en la niña...) (Cusminsky et al, 1994, p. 13).

Otros autores lo conceptualizan como el “desenvolvimiento de la secuencia natural de cambios físicos y de patrones conductuales” (Papalia et al, 2012, p. 10), la cual, sucede en el organismo de manera física y a nivel cerebral en las etapas tempranas del ciclo vital, como la infancia, la niñez y la adolescencia.

Se entiende por crecimiento a:

Un aumento progresivo de la masa corporal, tanto por el incremento del número de células como por su tamaño. El crecimiento conlleva un aumento del peso y de las dimensiones de todo el organismo y de las partes que lo conforman; se expresa en kilogramos y se mide en centímetros (La Haba et al, 2013, p. 8).

Sin embargo, a pesar de que involucran diferentes procesos, los tres suceden de manera interrelacionada, y por lo tanto, suponen que el resultado de uno afecta a los otros.

El proceso del desarrollo sucede en etapas continuas, la primera es llamada etapa prenatal, la cual comienza desde la concepción hasta el momento del nacimiento. Dicha etapa transcurren por periodos o fases en relación a las semanas de gestación.

De acuerdo con Delgado (2015) la etapa prenatal consta de tres fases:

- Fase germinal: durante las dos primeras semanas después de la concepción. El cigoto se divide y se adhiere a la pared del útero, y se forma la placenta dentro de la cual se desarrollará el embrión y el feto.
- Fase embrionaria: desde la segunda hasta la octava semana. Se caracteriza por el rápido crecimiento y desarrollo de los órganos (organogénesis) y sistemas del cuerpo humano (respiratorio, digestivo, nervioso). Es la etapa más vulnerable de todo el desarrollo intrauterino, durante la cual se pueden producir alteraciones en los órganos por culpa de enfermedades, fármacos, drogas, contaminantes, radiación, etc. A partir de esta fase, el cigoto pasa a denominarse embrión.
- Fase fetal: desde la novena hasta la 40^a semana. El bebé en desarrollo se llama ahora feto. En esta etapa aumenta su tamaño y peso de forma considerable, sus órganos se diferencian y empiezan a funcionar. El cerebro crece con rapidez y las interconexiones entre neuronas se hacen más complejas. A partir de las 22 semanas de gestación el feto es viable (p. 278-279).

Sin embargo, con base a Craig y Baucum (2009) refieren que:

El desarrollo prenatal puede estudiarse a partir de trimestres o de periodos o etapas relacionadas con el niño en crecimiento. Los trimestres dividen los nueve meses del embarazo en segmentos de tres meses. El primer trimestre abarca desde la concepción hasta las 13 semanas de vida, el segundo de las 13 semanas a cerca de las 25 semanas y el tercero desde las 25 semanas hasta el nacimiento, que por lo regular tiene lugar a las 38 semanas (266 días) después de la concepción. Los periodos son más específicos que los trimestres y reflejan los hitos del desarrollo (p. 47).

Conforme a lo anterior, Delgado (2015) describe los trimestres de la siguiente manera:

- Primer trimestre: longitud de 6 centímetros y peso de 8 a 14 gramos.
 - 1° mes: se esbozan cabeza, ojos, orejas y extremidades. Se forma la placenta que lo alimentará.
 - 2° mes: se forman las estructuras internas y externas. Se distinguen las válvulas cardíacas y los pulmones. Los genitales son iguales en niños y niñas. Vértebras y costillas están formadas por cartílagos.
 - 3° mes: las estructuras internas formadas se perfeccionan y crecen. Se forma el tubo neural, el hemisferio, el cerebelo, etc. Es capaz de mover los dedos de las manos y pies.
- Segundo trimestre: longitud de 6 a 21 centímetros y un peso de 14 a 530 gramos.
 - 4° mes: el lanugo cubre su cuerpo. Se forman todos los órganos de los sentidos.
 - 5° mes: oye, ve y siente emociones. Hace sus primeros movimientos. Respira correctamente. Abre y deglute líquido amniótico que elimina haciendo pis.
 - 6° mes: el ritmo de crecimiento se estanca pero los órganos se perfeccionan. Ya están formadas pestañas, manos y uñas. Hay pigmentación en el cabello y en las cejas. Realiza movimientos más armónicos y coordinados. Oye la voz de la madre.
- Tercer trimestre: longitud de 21 a 50 centímetros y un peso de 530 gramos a 3 kilogramos.
 - 7° mes: todos los órganos formados se refuerzan y se “entrenan” para nacer. El cerebro crece a un ritmo sostenido. Se notan sus movimientos y son visibles externamente.
 - 8° mes: los sentidos están más desarrollados. Todos los órganos internos realizan “ensayos generales” para funcionar solos. Se coloca boca abajo para nacer.

- 9° mes: el espacio para moverse es reducido. Está preparado para su nacimiento pero éstas últimas semanas le sirven para hacerse más grande, robusto y fuerte (p. 279)

Durante el desarrollo gestacional es muy importante conocer los factores que pueden intervenir con él y de los cuales mantienen relación con los cuidados prenatales, de salud y nutricionales que realiza la madre en todo el periodo del embarazo. Además de otros factores ambientales, como por ejemplo, la edad de la madre es un factor determinante en el desarrollo prenatal, si es lo suficientemente joven existe mayor probabilidad de que experimente un aborto espontáneo, parto prematuro o enfermedades congénitas, ya que su organismo no está completamente desarrollado o maduro. Con respecto a:

“Las madres de mayor edad, hay una teoría que señala sencillamente que las mujeres cuentan con óvulos más viejos... El envejecimiento lograría hacer que los óvulos se vuelvan defectuosos y afecten al desarrollo... El cuerpo de las madres de edad también es más viejo, y esto podría generar una implantación imperfecta. Otro factor llegaría a ser que tienen un equilibrio hormonal distinto.

Cualquiera que sea la causa, el índice de algunos defectos o anomalías prenatales aumenta con la edad, sobre todo en las primerizas” (Craig y Baucum, 2009, p. 57).

Sin embargo, hay algunos factores que se presentan de manera biológica, como por ejemplo, las anomalías del código genético y cromosómico.

Las anomalías cromosómicas ocurren cuando las células de un cigoto tienen más o menos cromosomas que la cantidad normal de 46. Las anomalías genéticas ocurren cuando un gen codifica una proteína que crea problemas o no codifica una proteína preventiva.

Si bien las anomalías cromosómicas y genéticas son infrecuentes, son importantes por tres razones:

- Proporcionan datos sobre las complejidades de la interacción genética.
- El conocimiento de sus orígenes ayuda a limitar las consecuencias dañinas.
- La información precisa puede detener la información errónea que complica los problemas genéticos (Berger, 2007, p. 86).

Por otro lado, además:

Los factores biológicos también incluyen los efectos de los factores relacionados con el estilo de vida, como la dieta y el ejercicio. En conjunto, es posible decir que los factores biológicos aportan la materia prima necesaria y determinan los límites (en el caso de la genética) del desarrollo (Kail y Cavanaugh, 2015, p. 9).

De igual manera, durante este periodo hay un momento en donde el embrión presenta mayor sensibilidad a ser afectado por diversos agentes. Lo anterior es llamado período crítico, el cual “es un momento específico en la que un evento, o su ausencia, tienen un efecto concreto en el desarrollo” (Papalia et al, 2012, p. 17). Dichos efectos son provocados por la acción que ejercen determinados teratógenos en el desarrollo prenatal, éstos refieren a “agentes tóxicos de cualquier tipo que causan anomalías o defectos congénitos” (Craig y Baucum, 2009, p. 59). Los agentes tóxicos pueden ser sustancias químicas, enfermedades, bacterias, virus o algunos medicamentos.

Posterior al periodo gestacional, ocurre el parto vaginal, o en otro caso la cesárea, la cual “es una alternativa que consiste en sacar al bebé del útero a través de

una incisión en el abdomen de la madre” (Papalia et al, 2012, p. 99). Inmediatamente del nacimiento del neonato, se lleva a cabo una valoración y medición física del bebé como su peso y talla. Otro proceso es que mediante la utilización del Test de APGAR se realiza una “evaluación rápida del funcionamiento del organismo de un recién nacido. Dos veces, una al minuto de nacer y otra a los cinco minutos, se adjudican puntuaciones (de 0 a 2)” (Berger, 2007, p. 118). Dicha evaluación radica en la medición de aspectos como “el color de la piel (indicador del sistema circulatorio), la frecuencia cardíaca (frecuencia de latidos), los reflejos congénitos (funcionamiento del sistema nervioso), el tono muscular (movimientos activos y actitud de flexión) y la función respiratoria (ritmo y llanto)” (Delgado, 2015, p. 279-280).

A partir del nacimiento comienza la etapa de la infancia, la cual culmina a los tres años de edad. Sin embargo, cabe mencionar que después del parto hasta las primeras cuatro semanas se le llama periodo neonatal.

En todas las etapas del ciclo vital humano se encuentran áreas o dimensiones del desarrollo, las cuales son tres principales: físico, cognoscitivo y psicosocial. Comenzando en los primeros meses de vida hasta la última etapa (adultez tardía).

El desarrollo físico, Papalia et al, (2012) lo definen como el “proceso de crecimiento del cuerpo y el cerebro, que incluye las pautas de cambio de las capacidades sensoriales, habilidades motoras y salud” (p. 6).

Para esta área, el crecimiento físico del bebé se ve reflejado en la talla, peso y perímetro cefálico. Por lo que, durante los primeros tres años éste crecimiento es más rápido en comparación con las siguientes etapas del desarrollo. De acuerdo con La Haba et al, (2013):

A medida que los niños crecen en tamaño, la forma del cuerpo también cambia. El tamaño del cuerpo se hace proporcional al de la cabeza, que sigue el proceso en curso hasta alcanzar el tamaño de la de un adulto (p. 9).

Dentro de este ámbito se encuentra inmerso el desarrollo motor, el cual “depende de la maduración del sistema muscular, esquelético y nervioso” (Romá, 1996, p. 6) y presenta dos leyes o principios:

- Ley cefalocaudal: establece que el crecimiento sigue una dirección de arriba hacia abajo; comienza en la cabeza y partes superiores y continúa hacia abajo con el resto del cuerpo. Según esta ley, se desarrollan las capacidades visuales y el control de la cabeza mucho antes que la habilidad para sentarnos o para caminar.
- Ley proximodistal: establece que el desarrollo comienza en el centro del cuerpo y va hacia las extremidades. Según esta ley, se desarrolla antes el control muscular del tronco y brazos que la precisión en el uso de las manos (Delgado, 2015, p. 280).

La transición que realiza el recién nacido, del seno materno al exterior, permite que desarrolle determinadas reacciones para su interacción con el medio, estos son los reflejos, los cuales son definidos como “respuestas innatas accionadas por una estimulación específica” (Kail y Cavanaugh, 2015, p. 94). Sin embargo, Delgado (2015) menciona que son:

Respuestas organizadas, no aprendidas e involuntarias que ocurren de manera automática en presencia de ciertos estímulos. El examen de comportamiento reflejo en bebés y niños permite evaluar su sistema nervioso central, los reflejos son signos flexibles de la maduración del neurodesarrollo (p. 280).

Por lo tanto, dichos reflejos se describen a continuación:

- Babinski: los dedos de los pies del bebé se abren en forma de abanico luego de frotar con firmeza la planta desde el talón hasta los dedos. Edad en la que desaparece el reflejo: 8 a 12 meses.
- Parpadeo: los ojos del bebé se cierran en respuesta a la luz brillante o al sonido fuerte. Edad en la que desaparece el reflejo: permanente.
- Del moro: un bebé abre sus brazos y después los cierra (como si abrazara) en respuesta a un sonido fuerte o cuando cae su cabeza. Edad en la que desaparece el reflejo: 6 meses.
- Palmar: un bebé sujeta un objeto colocado en la palma de su mano. Edad en la que desaparece el reflejo: 3 a 4 meses.
- Búsqueda: cuando se frota la barbilla del bebé, gira su cabeza hacia este estímulo y abre su boca. Edad en la que desaparece el reflejo: 3 a 4 semanas (lo reemplaza el giro voluntario de la cabeza).
- Marcha: cuando alguien lo sostiene de pie, el bebé se mueve hacia adelante para marchar rítmicamente. Edad en la que desaparece el reflejo: 2 a 4 meses.
- Succión: un bebé succiona cuando se coloca algún objeto en su boca. Edad en la que desaparece el reflejo: 4 meses (lo reemplaza la succión voluntaria) (Kail y Cavanaugh, 2015, p. 95).

Al hablar de reflejos, además de que funcionan como una adaptación al mundo exterior, indican un probable indicio con respecto a alguna alteración a nivel neurológico que se puede observar de acuerdo al tiempo en que se mantienen los reflejos en relación con el promedio. “También es importante su evaluación porque la persistencia de los reflejos influye algunas veces de forma negativa en la habilidad del niño para desempeñar habilidades funcionales motoras” (Delgado, 2015, p. 280).

En el desarrollo motriz, el bebé comienza por el logro progresivo de nuevas habilidades, una vez que se domine una, establece su término, preparándolo para continuar con el inicio de una siguiente habilidad. “Primero, los bebés aprenden habilidades simples y luego las combinan en sistemas de acción cada vez más complejos, que permiten una gama más amplia y exacta de movimientos y mejor control del ambiente” (Papalia et al, 2012, p. 127).

Las habilidades motrices que desarrollan en esta etapa en los primeros meses de edad son: el control de la cabeza, control de manos y la locomoción (rodar, gatear, caminar, entre otros). Por otra parte, Palau (2001) refiere que el control postural tiene ciertas características:

- Control de la cabeza: en principio, entre los tres y cuatro meses, el niño ya será capaz de girar la cabeza de un lado a otro, de levantarla al estar tumbado y de sustentarla como prolongación del tronco.
- Coordinación óculo-manual: la fijación y guiado visual de la mano hacia un objeto de interés, también queda bien establecida durante el mismo período.
- Capacidad de sentarse: entre el cuarto y el quinto mes, el niño será capaz de sentarse con apoyo o ayuda. Entre el sexto y el séptimo, sin ella.
- La marcha: los movimientos y desplazamientos que anteceden la acción de caminar (reptar, gatear, ponerse de pie y avanzar los pies alternativamente con ayuda) se dan sobre el octavo mes. Entre el noveno y el decimocuarto mes, el niño pasa de sostenerse en pie a empezar a caminar (p. 17).

Para los tres años las principales habilidades del desarrollo motor son:

- Primer año:
 - Levanta la cabeza momentáneamente. Comienza a controlar cabeza y tronco.
 - Es capaz de levantar el pecho apoyándose sobre los antebrazos.
 - Rueda de la posición ventral a la dorsal.
 - Sentado, mantiene la espalda derecha y la cabeza firme.
 - Pasa de sentado a posición de gateo. Primero gatea sin un patrón correcto (sin coordinación brazo y pierna derechas); posteriormente gatea con un patrón cruzado o contralateral.
 - Pasa de sentado a de pie, cogiéndose a los dedos del adulto. Puede ponerse en pie solo.
 - Es capaz de caminar llevado de una mano y más tarde, de dar tres o más pasos sin apoyo.
- Segundo año:
 - Se pone de pie solo. Camina sin ayuda.
 - Garabatea con un lápiz.
 - Sube y baja escaleras sujeto de una mano o a la barandilla. Pone los dos pies en cada escalón.
 - Comienza a dar saltos alternando los pies.
 - Es capaz de mantenerse brevemente sobre una pierna sin ayuda.
 - Empieza a andar de puntillas.
 - Sabe correr bien, sin caerse, arrancar y detenerse con facilidad y salvar obstáculos.
 - Corre y da patadas al balón, elevando el pie, sin perder el equilibrio.
- Tercer año:
 - Sube y baja escaleras sin ayuda.
 - Puede controlar la velocidad de la marcha.
 - Camina de puntillas varios metros.
 - Corre, se para y cambia de dirección. Corre hacia atrás 3 metros.

- Salta sobre el mismo sitio con los dos pies juntos. Salta un escalón sin ayuda con pies juntos.
- Anda en equilibrio por un bordillo, en desnivel.
- Transporta un vaso de agua sin volcarlo.
- Atrapa un balón con los brazos extendidos (Palau, 2004, citado por Delgado, 2015, p. 284).

En el desarrollo cognoscitivo es la “pauta el cambio de los procesos mentales, como aprendizaje, atención, memoria, lenguaje, pensamiento, razonamiento y creatividad” (Papalia et al, 2012, p. 6).

Craig y Baucum (2009) mencionan:

La cognición es una serie de procesos interrelacionados mediante los cuales obtenemos y utilizamos conocimientos relacionados con el mundo. Abarca el pensamiento, el aprendizaje, la percepción, el recuerdo y la comprensión. El desarrollo cognoscitivo designa el crecimiento y perfeccionamiento de estos procesos (p. 145).

En éste ámbito, se producen cambios a nivel cerebral, en el que las conexiones nerviosas y la mielinización de las neuronas empiezan a desarrollarse. “Comienza la conexión entre partes específicas del encéfalo tales como la corteza prefrontal, el sistema límbico y el cuerpo calloso (estructura cerebral que conecta ambos hemisferios cerebrales)” (Delgado, 2015, p. 283). Estos cambios se observan en las nuevas acciones que manifiesta el bebé de acuerdo a los procesos cognitivos que presentan.

En relación a Craig y Baucum (2009) el desarrollo cognitivo del bebé en los primeros meses son:

- Al cuarto mes: recuerda los objetos y los sonidos; descubre y examina sus manos y dedos; comienza a participar en juegos de interacción social (reproduce la imitación...).
- En el octavo mes: discrimina entre rostros conocidos y desconocidos; muestra ansiedad ante extraños; busca los objetos escondidos; participa en juegos sociales más complejos; imita algunos gestos y acciones de los adultos.
- A los doce meses: busca un objeto escondido en su lugar habitual, no en el lugar donde lo vio por última vez; conoce la separación entre él y el cuidador, y ejerce la decisión; comienza a simular mediante la representación simbólica de actividades conocidas (comer, beber, dormir).
- A los dieciocho meses: entiende el concepto de permanencia del objeto; trata de usar las cosas en sus aplicaciones comunes; incluye a una segunda persona en el juego de simulación que comprende juegos de imitación (“lectura”).
- A los dos años: se sirve de unos objetos para representar otros (una escoba para representar un caballo, un saco para representar un sombrero) (p. 132).

En el tercer ámbito, el desarrollo psicosocial, el cual refiere a la “pauta de cambio de las emociones, personalidad y relaciones sociales” (Papalia et al, 2012, p. 6)

En primera instancia, las relaciones sociales que mantiene el bebé en los primeros meses de edad son de apego a la figura materna, ya que es quien le proporciona calor, alimentación, afecto y cubre en mayor parte las necesidades básicas y aunque también se encuentra una relación con la figura paterna, o en otro caso con

los cuidadores o personas secundarias, no suelen tener la misma influencia que la madre.

Craig y Baucum (2009) señalan que:

Los niños pasan por fases de crecimiento emocional y social que culminan en el establecimiento de sus primeras relaciones. Aunque los estados emotivos del recién nacido son pocos y consisten principalmente en malestar y en un interés relajado, pronto aparece una amplia gama de emociones orientadas al yo: tristeza, ira, repugnancia y placer (p. 169).

De acuerdo con los principales avances del desarrollo psicosocial en los primeros meses hasta los tres años:

- Del nacimiento a los tres meses: los infantes están abiertos a la estimulación. Empiezan a mostrar interés y curiosidad, y sonríen con facilidad a la gente.
- De tres a seis meses: pueden anticipar lo que está a punto de suceder y experimentan decepción cuando no ocurre. Lo demuestran enojándose o actuando con recelo. Sonríen, arrullan y ríen con frecuencia. Este es un periodo de despertar social y de los primeros intercambios recíprocos entre el bebé y el cuidador.
- De seis a nueve meses: participan en juegos sociales y tratan de obtener respuestas de la gente. Hablan a otros bebés, los tocan y los engatusan para hacer que respondan. Expresan emociones más diferenciadas, tales como alegría, temor, enojo y sorpresa.
- Entre los nueve y doce meses: Se relacionan más estrechamente con su cuidador principal, sienten temor ante los desconocidos y actúan tímidamente en situaciones nuevas. Cuando cumplen un año comunican

sus emociones con mayor claridad y muestran estados de ánimo, ambivalencia y matices del sentimiento.

- De los doce a los dieciocho meses: exploran su medio ambiente, para lo cual se apoyan en las personas a las que están más apegados. A medida que dominan el medio ambiente adquieren más confianza y se muestran más entusiastas por afirmarse.
- Entre los dieciocho a los treinta y seis meses: en ocasiones muestran ansiedad porque se dan cuenta de lo mucho que se están separando de sus cuidadores. Elaboran su conciencia de sus limitaciones mediante la fantasía, el juego y la identificación con los adultos (Sroufre, 1979, citado por Papalia et al, 2012, p. 177).

En las primeras etapas del desarrollo del niño es muy importante cuidar de los diversos factores que intervienen tanto para su contribución a un adecuado desenvolvimiento, o en caso contrario, que pueda ser perjudicial. Como por ejemplo, la nutrición (el periodo de lactancia en los primeros meses), el afecto (madre-hijo y padre-hijo), el entorno en el que interactúa (el ambiente, la cultura) y la crianza.

Posterior a la infancia (del nacimiento a los tres años) la siguiente etapa es llamada niñez temprana, la cual ocurre desde los tres años hasta los seis años de edad.

Para el desarrollo físico en ésta etapa, de acuerdo con Delgado (2015) “entre los 2 y los 6 años de edad, el niño aumenta unos 2 kg de peso y crece alrededor de 5 centímetros por año, hasta llegar a unos 8-22 kg y 110- 120 cm” (p. 283). Papalia et al, (2012) mencionan que:

A medida que desarrollan los músculos abdominales, su barriga se endurece. El tronco, los brazos y las piernas se hacen más largos. La cabeza todavía es relativamente grande, pero las otras partes del cuerpo

la alcanzan a medida que las proporciones corporales se parecen cada vez más a las adultas (p. 214).

También La Haba et al, (2013) refieren que:

El crecimiento muscular y del esqueleto progresa, con lo que se vuelve más fuerte. Los cartílagos se van transformando rápidamente en huesos y estos se endurecen para proteger los órganos internos. Estos cambios permiten a los niños desarrollar muchas destrezas motrices (p. 10).

El desarrollo cerebral que manifiesta el niño está cada vez más formado, por ejemplo, “la densidad de las sinapsis en la corteza prefrontal alcanza su punto más alto a los cuatro años” (Lenroot y Giedd, 2006, citado por Papalia et al, 2012, p. 217). Por otra parte:

A los cinco años, el cerebro del niño alcanza casi el tamaño del cerebro del adulto. Su desarrollo le permite aprender, resolver problemas y utilizar el lenguaje en formas cada vez más complejas. El número infinito de conexiones neuronales que se forman a lo largo de la vida constituyen el fundamento físico del aprendizaje, la memoria y el conocimiento en general (Craig y Baucum, 2009, p. 205).

Sin embargo, “el desarrollo del cerebro repercute en otros aspectos del desarrollo, como en el incremento de las habilidades motoras” (Papalia et al, 2012, p. 217).

Para el desarrollo de las habilidades motoras, “los cambios más impresionantes se concentran en habilidades motoras gruesas como correr, saltar y arrojar objetos”

(Craig y Baucum, 2009, p. 207). Por otro lado, “la motricidad fina, relacionada con la ejecución de pequeños movimientos, es más difícil de dominar, pero poco a poco el niño va adquiriendo la capacidad de construir torres, comer con cuchara, vestirse, cortar con tijeras, dibujar o escribir” (Delgado, 2015, p. 283).

Las habilidades más destacadas del desarrollo motor en esta etapa son:

- Para el cuarto año:
 - Posee un buen equilibrio en la marcha. Camina sobre una línea recta sin salirse.
 - Camina de talones y de puntillas 4 pasos consecutivos.
 - Salta a la pata coja (una o dos veces), hacia delante y hacia atrás.
 - Sube y baja más de 10 peldaños, alternando los pies, sin ayuda.
 - Corre a través de obstáculos.
 - Se viste y desviste con ayuda.
 - Lanza y coge un balón a más de 2 metros.
- En el quinto año:
 - Camina y mantiene el equilibrio hacia delante, hacia atrás y de lado.
 - Se mantiene en un pie, sin apoyo y con los ojos cerrados, durante 10 segundos.
 - Se viste y desviste con ayuda, se abrocha y desabrocha botones y cremalleras con dificultad.
 - Baja escaleras alternando los pies.
 - Trepa escaleras de mano o la escalera de un tobogán de 3 m de altura.
 - Atrapa un balón de dimensiones más reducidas y con los brazos flexionados.
- Para el sexto año:
 - Mantiene el equilibrio de puntillas.

- Salta y gira sobre un pie. Salta a la cuerda.
- Atrapa un balón al rebote ajustando la postura, con los codos pegados al tronco.
- Se viste y desviste, se abrocha y desabrocha botones y cremalleras sin ayuda.
- Lanza y coge un balón con mayor fuerza y precisión. Hace rebotar la pelota y la controla.
- Se mece en un columpio, iniciando y manteniendo el movimiento.
- Conduce un patinete empujándose con el pie. Monta en bici y patina (Palau, 2004, citado por Delgado, 2015, p. 284).

El desarrollo cognoscitivo de los tres a los seis años, La Haba et al, (2013) lo describe como el desarrollo del área adaptativa, el cual, involucra diferentes aspectos del proceso de cognición:

- De los tres a los cuatro años:
 - Solo sabe señalar algunos colores.
 - Tiene sentido de la forma y puede copiar un modelo.
 - Puede reconocer las partes de una figura y unirlos.
 - Disfruta manipulando arcilla, barro o plastilina.
 - Parte de su geometría práctica es postural, no visual.
 - Se inicia en el sentido del orden y formula preguntas insistentemente (el porqué de todo).
- De los cuatro a los cinco años:
 - Formula muchas y variadas preguntas.
 - Se vuelve enumerador y clasificador.
 - Puede recortar figuras grandes y simples.
 - Empieza a sentirse como uno entre varios.
 - Su comprensión del pasado y el futuro es muy escasa.
 - Mentalidad más activa.

- Dibujo típico de un hombre: cabeza con las piernas y, a veces, los ojos.
- Da nombre a lo que hace.
- Se interesa más por el sexo opuesto.
- Se esfuerza por cortar recto.
- Puede copiar un cuadrado o un triángulo.
- De los cinco a los seis años:
 - Es capaz de resolver problemas sencillos e, incluso, tiene cierta capacidad de autocrítica.
 - Ordena los juguetes con atención.
 - Dibuja la figura humana diferenciando todas sus partes, desde la cabeza a los pies.
 - En sus juegos le gusta terminar lo que empieza.
 - Puede contar inteligentemente hasta diez objetos.
 - El sentido del tiempo y la dirección se hallan más desarrollados.
 - Puede seguir la trama de un cuento.
 - Puede repetir con precisión una larga sucesión de hechos.
 - Tolera mejor las actividades tranquilas.
 - Puede empezar un juego un día y continuarlo al siguiente; es decir, aprecia el hoy y el ayer.
 - Elige antes lo que va a dibujar.
 - Se torna menos inclinado a las fantasías.
 - Comienza a tener en consideración los deseos de los compañeros (p. 11).

Además, con base a Delgado (2015) “a partir de los 4 años y medio se produce una mejora significativa en la ejecución de las tareas atencionales gracias al desarrollo de las funciones ejecutivas. Estos logros facilitan el aprendizaje y posibilitan el acceso a la educación formal” (p. 283).

Dentro de este ámbito, el juego mantiene una estrecha relación con el desarrollo cognitivo en la edad preescolar. Por lo tanto, “el juego contribuye a consolidar todos los dominios del desarrollo. Por medio del juego los niños estimulan los sentidos, ejercitan sus músculos, coordinan la visión con el movimiento, obtienen dominio sobre su cuerpo, toman decisiones y adquieren nuevas habilidades” (Papalia et al, 2012, p. 264). Sin embargo, también tiene un papel importante en las relaciones sociales conforme a la interacción que establece el niño con los demás.

En el ámbito psicosocial, La Haba et al, (2013) describen brevemente las interacciones sociales más significativas en esta etapa:

- A los tres años:
 - Reconoce las diferencias entre hombre y mujer.
 - Responde al contacto social de adultos conocidos.
- A los cuatro años:
 - Describe sus sentimientos.
 - Escoge a sus amigos.
- A los cinco años:
 - Participa en juegos competitivos.
 - Distingue las conductas aceptables de las no aceptables.
- A los seis años:
 - Actúa como líder en las relaciones con los compañeros.
 - Pide ayuda al adulto cuando lo necesita (p. 16).

Como parte del desenvolvimiento para el establecimiento de las relaciones sociales cercanas, están “los vínculos afectivos que establece con los padres, hermanos y amigos son una de las bases más sólidas de su desarrollo social. La socialización implica también la adquisición de conductas consideradas socialmente deseables” (Delgado, 2015, p. 285).

Con base a Craig y Baucum (2009) “los niños influyen unos en otros de muchas maneras. Se dan apoyo emocional en situaciones muy diversas. Sirven de modelos, refuerzan el comportamiento, favorecen el juego complejo y creativo. Además, alientan o desalientan las conductas prosociales y agresivas” (p. 252).

Además de que el niño desarrolla las habilidades de la interacción social, en este ámbito también se habla sobre las emociones, las conductas sociales y características propias como el “yo” que comienzan a presentarse.

Conforme al desarrollo emocional:

El niño va adquiriendo mayor capacidad para conocer y expresar verbalmente sus propias emociones (miedo, tristeza, rabia, culpa, vergüenza), sus causas y consecuencias, y aprende a controlarlas y manejarlas, aunque en ocasiones persisten a pesar de que el evento que las ha provocado haya desaparecido. Este aprendizaje está influido por la mielinización, la maduración y el entorno en el que se desarrolla el niño (Delgado, 2015, p. 284-285).

Sin embargo, es importante mencionar que durante la niñez temprana, “los niños que pueden entender sus emociones pueden controlar mejor la manera en que las muestran y ser sensibles a lo que los otros sienten (Garner y Power, 1996 citado por Papalia et al, 2012, p. 255). Por lo tanto, el niño que conozca más concretamente las emociones que manifiesta en determinadas situaciones, pronto logrará tener un mayor control sobre ellas.

Por otra parte, las conductas sociales adecuadas se van a observar cuando el niño aprenda sobre las reglas que se encuentran inmersas en las diferentes esferas del individuo. Por lo tanto, Craig y Baucum (2009) mencionan que:

El preescolar está muy ocupado ordenando las cosas, clasificando las conductas en buenas y malas e intentando interpretar el mundo social, como lo hace con el mundo físico. El proceso denominado interiorización es esencial para adquirir los conceptos y las reglas sociales: en teoría, el niño aprende a incorporar en su autoconcepto los valores y las normas morales de su sociedad (p. 259).

Dado a lo anterior y en relación a las características propias que se destacan en la edad preescolar es el autoconcepto, el cual “es la imagen total de nuestros rasgos y capacidades. Es una construcción cognoscitiva... un sistema de representaciones descriptivas y evaluativas acerca del yo que determina la manera en que nos sentimos con nosotros mismos y guía nuestras acciones” (Harter, 1996, p. 207 citado por Papalia et al, 2012, p. 252). Además, Craig y Baucum (2009) refieren que:

El preescolar está fascinado consigo mismo; muchas de sus actividades y de sus pensamientos se concentran en el aprendizaje de su persona. Compara su estatura, el color de su cabello, su ambiente familiar, sus preferencias y aversiones con los de otros niños. Se compara con sus padres e imita su conducta (p. 258).

Y de esta manera:

El autoconcepto comienza a establecerse en los niños pequeños, a medida que desarrollan la conciencia de sí mismos. Se hace más claro conforme la persona adquiere capacidades cognoscitivas y afronta las tareas del desarrollo de la niñez, la adolescencia y luego de la adultez (Papalia et al, 2012, p. 252).

Finalmente, el niño seguirá a lo largo de un proceso progresivo, continuo y constante de cambios que a través del tiempo y mediante la intervención de agentes que lo ayudarán, estimularán e impulsarán a mayores grados de aprendizaje, adaptación y desarrollo para las siguientes etapas del ciclo vital.

Hasta este momento se han descrito las características principales de los ámbitos o áreas del desarrollo promedio de acuerdo con las primeras etapas. Sin embargo, no siempre sucede de esta manera, por lo cual, es necesario distinguir las diferencias entre diversos conceptos.

Al referirse al concepto de enfermedad, de manera concreta refiere a "literalmente la falta de alivio; padecimiento/sufrimiento; afección" (Panda, 2013, p. 222).

Otra definición es "cualquier desviación o interrupción de la estructura normal o función de cualquier parte, órgano o sistema (o combinación de los mismos) del cuerpo que se manifiesta por un conjunto característico de síntomas y signos..." (Saunders, 1994 citado por Schoenbach, 2000, p. 60).

De acuerdo con otro autor, la enfermedad "se refiere a entidades clínicas ya estudiadas que tienen causas reconocibles, intrínsecas o extrínsecas, un grupo identificable de signos y síntomas que se manifiesten en cambios corporales o variaciones anatómicas consistentes con formas tipificadas" (Hamui, 2019, p. 43).

En relación al término de trastorno implica "la existencia de un conjunto de síntomas y conductas clínicamente reconocibles, asociado a la mayoría de los casos

con el malestar y con la interferencia con el funcionamiento personal. La desviación social o el conflicto, tomados aisladamente y sin estar ligados a disfunciones personales...” (OMS, 1992 citado por Freeman y Pathare, 2006, p. 23).

Para la psicología “representa una alteración en el equilibrio psíquico y comúnmente es percibido como un factor limitante para el normal funcionamiento del individuo en la cotidianidad” (Hamui, 2019, p. 43).

Con respecto al concepto de síndrome, de acuerdo con Ardila et al, (2015) la describen como “signos y síntomas que generalmente ocurren juntos y que sugieren una etiología, pronóstico y tratamiento común” (p. 40).

Otra definición consiste en un “grupo de signos y síntomas que constituyen un marco de referencia para investigar dado que caracterizan a una determinada lesión o patología” (Panda, 2013, p. 681). En relación a otro autor, “un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que juntos caracterizan un cuadro clínico determinado” (Ybarra, 1999, p. 21).

Una definición de acuerdo a la semiología médica:

El Síndrome es la constelación de síntomas y/o signos relacionados con un mecanismo anormal, que conduce al diagnóstico de la enfermedad que afecta al paciente.

El Síndrome viene a ser una estructura fenotípica que reúne las manifestaciones o fenómenos de la alteración de un sistema, sin ser característicos de una causa en particular; es decir que el síndrome puede ser producido por causas diferentes, ni ellas son capaces de generar el

mecanismo con que se relacionan los síntomas y los signos típicos (Reverend, 2000, p. 241).

La revisión sistemática y descriptiva realizada hasta este momento de acuerdo a esta investigación ha sido sobre el desarrollo humano conforme a las principales y primeras etapas del ciclo vital, las cuales fueron explicadas desde la concepción hasta la niñez temprana destacando el desarrollo significativo de cada una de ellas y en relación a las áreas o ámbitos del desarrollo (físico, cognoscitivo y psicosocial). Además, se han revisado los factores que intervienen y afectan en mayor medida en el desarrollo, crecimiento y madurez del individuo, sin embargo, asimismo presentan repercusiones en el desenvolvimiento en las diferentes esferas y el ambiente que lo rodea. Por lo tanto se han conceptualizado cada una de las diferentes formas en que se manifiesta una alteración en el desarrollo humano, siendo éstas una enfermedad, síndrome o trastorno.

1.2 Síndrome de Parder Willi.

Dado que en el proceso de formación y desarrollo de un ser humano pueden suceder múltiples complicaciones que dan como resultado alteraciones en el organismo, ya sean enfermedades genéticas, congénitas, alteraciones a nivel celular, entre otras, en las que pueden afectar de manera significativa en el desarrollo del individuo en las próximas etapas del ciclo vital. En cuanto a las alteraciones genéticas, en este caso, se describe sobre el Síndrome de Prader Willi, el cual, representa una enfermedad con diversos signos y síntomas, de los que conforme al crecimiento y el avance con la edad aumentan las dificultades en el estado de salud de la persona.

El síndrome “fue descrito inicialmente por J.L. Down, en 1887, en una paciente a la que diagnosticó de ‘polisarcia” (Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 181).

Después fue dado a conocer por primera vez como Síndrome de Prader Willi (SPW) en 1956 por los doctores suizos Andrea Prader, Alexis Labhart y Heinrich Willi del Hospital Infantil de la Universidad de Zurich. Describieron al síndrome como “un cuadro que consistía en obesidad, manos y pies pequeños, oligofrenia (deficiencia en el desarrollo intelectual) y estatura más corta de lo normal; habitualmente, estos niños tenían gran disminución del tono muscular en los primeros años” (Ramón et al, 2019, p. 5).

El síndrome (SPW) “es una enfermedad genética de discapacidad intelectual asociada a múltiples manifestaciones en otros sistemas del organismo...” (Caixàs et al, 2013, p. 6). De acuerdo con Maurelo et al, (2017), “es una enfermedad producida por una alteración genética, generalmente no hereditaria y poco frecuente, que da lugar a un cuadro clínico muy complejo y que presenta gran variabilidad” (p. 10). Sin embargo, también es descrito como:

Una enfermedad genética compleja causada por diferentes mecanismos genéticos que resultan en la ausencia física o funcional de genes que se expresan sólo a partir del cromosoma 15 paterno, y que no pueden complementarse, ya que estos mismos genes están silenciados en el cromosoma 15 materno (Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 182).

La alteración principal que se presenta en el síndrome de Prader Willi está expresada a nivel genético únicamente en el cromosoma 15 como se describe anteriormente, sin embargo, estas complicaciones son determinadas de acuerdo al efecto producido por diferentes mecanismos que actúan en contraposición en la completa o correcta formación del cromosoma.

La epidemiología que presenta esta determinada entre “1:15.000 a 1:25.000 recién nacidos” (Cassidy, 1997 citado por Ramón, 2019). Sin embargo, “en el mundo hay entre 350.000 y 400.000 personas con Síndrome Prader-Willi (SPW)” (Scheimann,

2016 citado por Mourelo et al, 2017, p. 8). Por lo tanto, este síndrome es considerado dentro de la categoría de enfermedades raras, ya que “sorprenden al profesional de la salud por complejidad en el tratamiento y por la severa crisis que provoca a quien lo padece y sus familias, dado que el desarrollo de la enfermedad posee mayor prevalencia en niños y adolescentes” (Hirsch et al, 2015 citado por Martínez et al, 2019, p. 3).

La etiología de “este síndrome es consecuencia de la pérdida de expresión de la parte paterna del cromosoma 15q11-q13, causada por delección paterna, disomía uniparental materna, alteración del imprinting o por translocación balanceada” (Cassidy, 1997 citado por Yturriaga, 2010, p. 71). Por otro lado, estas tres posibles causas también son llamadas como:

(1) Mutación del gen de origen paterno, (2) disomía uniparental (DUP) de origen materno, y (3) mutación de la impronta. Esta región se regula de acuerdo con el mecanismo de la impronta. La impronta es el mecanismo (metilación) por el cual ciertos genes, o grupos de genes, son modificados de forma distinta según sean heredados del padre o de la madre, por ello se expresa de forma distinta el alelo paterno o materno. Por lo tanto, si existe una delección en el alelo procedente del padre, la zona borrada, no puede ser compensada por el alelo materno a causa de su impronta.

Si existe una disomía uniparental de origen materno, ambos alelos llevan la impronta materna, por este motivo, no puede expresarse la zona que debería aportar el padre. En este caso, los efectos prácticos son similares a los de la delección de procedencia paterna. La mutación de la impronta paterna también genera dos alelos con impronta materna, por tanto, en este caso, ocurre lo mismo que en la delección paterna (Artigas-Pallarés et al, 2005, p. 151).

Las causas más comunes que se presentan en el síndrome de Prader Willi son tres principales: la delección paterna, la disomía uniparental materna (DUP) y defecto de la impronta. La primera refiere únicamente al efecto producido por la falta de expresión en una proporción del alelo paterno dando como resultado una formación incompleta de éste, el cual, no puede ser compensado de ninguna manera, ya que está presente el mecanismo de la impronta. La segunda causa manifiesta la repetición del alelo materno, es decir, en la posición del alelo paterno se encuentra uno de origen materno, por lo tanto, no hay una expresión paterna de este. Por último, el defecto de la impronta, ésta alteración ocurre cuando hay una falta de expresión en una parte del alelo paterno, en este caso, como el nombre lo dice, se presenta un defecto en el mecanismo de la impronta, ya que ese espacio faltante es complementado por el alelo materno. De esta manera es como suceden las alteraciones en el cromosoma 15 que desencadenan diversos signos y síntomas que hacen característico al síndrome.

Dado lo anterior, “en la mayoría de los casos el SPW está causado por delección paterna (70-75%) o por disomía uniparental materna (DUPm) (20-25%). Los defectos de impronta o traslocaciones son infrecuentes” (Ramón, 2018, p. 32). Sin embargo, el porcentaje de incidencia del defecto de la impronta “se observa sólo en un 1% de pacientes con SPW” (Ohta et al, 1999 citado por Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 182).

De acuerdo con otros autores existe otro origen o causa del daño al cromosoma, el cual es llamado como “reorganización cromosómica” (Caixàs et al, 2013, p. 8). Para Ramón et al, (2019) es conceptualizado como traslocación, y la describen como “la forma menos común, su incidencia es inferior al 1%. Se producen reorganizaciones cromosómicas de origen parental o ‘de novo’” (p. 22).

Las características clínicas generales que presentan las personas con el síndrome de Prader Willi son:

Una disfunción hipotalámica que explica gran parte de los síntomas incluyendo la hiperfagia severa, la dificultad en la regulación térmica, el alto umbral para el dolor, las apneas centrales del sueño, los déficits hormonales como el déficit de hormona de crecimiento (GH) y gonadotropinas, la talla baja, la alteración de la composición corporal con mayor masa grasa y menor masa magra, y los trastornos cognitivos y del comportamiento (Ramón, 2018, p. 32).

Sin embargo, los síntomas que manifiestan están relacionados dependiendo a las etapas del desarrollo en que se encuentra la persona, ya que se logran observar cambios de acuerdo al crecimiento y maduración del individuo, por lo tanto, algunas características aunque no desaparecen, en su mayoría mejoran de acuerdo a las intervenciones multidisciplinarias que se realizan mediante los mecanismos o métodos de tratamiento.

En el periodo fetal y neonatal se presentan los siguientes síntomas:

- Movimientos fetales disminuidos.
- Elevada incidencia de cesáreas.
- Hipotonía.
- Succión débil, dificultad para ganar peso.
- Hipoplasia genital, criptorquidia.
- Llanto débil o ausente.
- Pie equinvaro.
- Displasia de caderas (Mourelo et al, 2017, p. 11).

Sin embargo, Caixàs et al, (2013) menciona que:

El primer signo clínico es la hipotonía, en el período prenatal hay disminución de los movimientos fetales... En los primeros meses, el lactante se mueve poco, duerme mucho, el llanto es débil y presenta dificultades para aumentar de peso por una succión débil (p. 9).

La succión débil tiene relación con el signo de hipotonía, ya que requiere de los músculos faciales, los cuales ejercen la fuerza necesaria para realizar dicha acción, por lo tanto:

El tono muscular es la tensión permanente, involuntaria y variable que presentan los músculos del cuerpo, cuya misión es el ajuste de la postura. La hipotonía generalizada, que es el tono más bajo de lo normal, dificulta y enlentece el desarrollo psicomotor y las reacciones posturales, las cuales permiten adoptar las diferentes posturas humanas (Ramón et al, 2019, p. 34).

La hipotonía severa dificulta en gran medida los siguientes hitos del desarrollo en la niñez temprana y es la principal causa que desencadena complicaciones de las capacidades motrices (reptar, gatear, caminar, agarrar o atrapar un objeto, correr, saltar, entre otras) y el control postural (elevar la cabeza en posición decúbito prona, girar la cabeza de un lado a otro en posición decúbito supino, sedestación autónoma, mantenerse en bipedestación, entre otras). Además de que se requiere de una maduración del sistema nervioso y musculo-esquelético para lograr el desarrollo de ciertos mecanismos de acción como la coordinación y el control del movimiento de las extremidades del cuerpo, pero dado el bajo tono muscular y el aumento de la masa grasa tiende a ser un proceso más largo y presentar mayor dificultad.

Durante esta etapa también se manifiesta una característica clínica endocrina conocida como hipogonadismo, el cual:

Significa que las gónadas (ovarios o testículos) no funcionan correctamente lo que conlleva a una falta de esteroides sexuales; falta de estrógenos en el caso de las mujeres y falta de testosterona en el caso de los hombres. En el SPW el hipogonadismo está presente en ambos sexos y se produce mayoritariamente por fallo del estímulo hipotálamo-hipofisario (hipogonadismo central o secundario) aunque se cree que hay algo de disfunción primaria gonadal asociada (las gónadas no funcionan correctamente) (Ramón et al, 2019, p. 13).

La mayor parte de las complicaciones son de causa endócrina, ya que no hay un adecuado funcionamiento del hipotálamo y la hipófisis, por lo tanto, no presentan una segregación de sustancias químicas necesarias para desencadenar los mecanismos de regulación del organismo, como sucede en el caso de las hormonas sexuales y las gonadotropinas. Además esta disfunción interviene en otros síntomas como la hiperfagia, en la cual, hay una falta de hormonas involucradas en la regulación del apetito, también manifiestan afectaciones en el mantenimiento de la temperatura corporal, talla baja a causa de un déficit en la hormona del crecimiento, trastornos del sueño, entre otros.

Hasta la edad de tres años, se presentan las siguientes características clínicas:

- Talla baja, niveles de GH disminuidos.
- Ojos almendrados y claros.
- Boca triangular.
- Diámetro bitemporal estrecho.
- Manos pequeñas con dedos en forma de cono y borde cubital recto.
- Hipopigmentación de piel y cabello.

- Estrabismo.
- Retraso psicomotor.
- Retraso en el lenguaje.
- Retraso del crecimiento.
- Temperatura inestable.
- Saliva espesa.
- Trastornos respiratorios: síndrome de apnea obstructiva (SAOS), infecciones graves y de repetición, hipoventilación central...
- Dificultad para canalizar vía venosa por el aumento de la grasa corporal.
- Obesidad incipiente.
- Umbral del dolor alterado.
- Metabolismo lento (Mourelo et al, 2017, p. 11).

En relación a otro signo endocrino es el déficit de la hormona del crecimiento, la cual:

Conlleva a una falta de crecimiento y una talla baja. En los niños con SPW... produce, además, una alteración de la composición corporal caracterizada por una falta de desarrollo muscular y un aumento de la masa grasa. Estos cambios en la composición corporal son presentes ya en el lactante, antes de que se inicie el aumento excesivo de peso (Ramón et al, 2019, p. 12).

Es importante resaltar que los signos y síntomas del síndrome son presentados en cadena, por lo tanto, la hipotonía afecta la succión en el lactante encontrando una dificultad en la alimentación y en un primer momento el aumento de peso. Sin embargo, posterior a ello aparece el síntoma de hiperfagia, y como resultado una alteración en el consumo de comida, el aumento de peso y de masa grasa, y dado el bajo funcionamiento endocrino se tiene una obesidad incipiente desatando otras complicaciones a nivel físico y funcional.

De esta manera, “la obesidad comienza entre 1 - 4 años, al final de la edad infantil aparece la hiperfagia” (Caixàs et al, 2013, p. 9). Este signo, refiere “a una obsesión-compulsión de ingesta unido a una falta de sensación de saciedad y todo ello producido por un fallo orgánico en el funcionamiento del hipotálamo” (Mourelo et al, 2017, p. 15). Además, “presentan la característica común de un bajo metabolismo basal, requiriendo menos necesidades energéticas que la media. El resultado es una considerable tendencia a la obesidad de por vida, y con ella, las complicaciones de salud que se derivan” (Ramón et al, 2019, p. 53). Dado que, “aproximadamente el 25% de los pacientes con SPW desarrollan diabetes tipo 2 y la media de aparición es alrededor de los 20 años de edad” (Ramón, 2018, p. 33).

Después de los tres años hasta la adolescencia presenta algunas características clínicas persistentes y la aparición de nuevos signos y síntomas, tales como:

- Miopía.
- Incidencia elevada de caries.
- Dificultad para vomitar.
- Escoliosis.
- Obesidad central si no se controla.
- Metabolismo lento.
- Trastornos del tránsito intestinal.
- Adrenarquia precoz idiopática.
- Hiperfagia, búsqueda y obsesión por la comida.
- Autolesiones por rascado de piel.
- Dificultad para modular las emociones.
- Dificultad ante las transiciones y los cambios repentinos.
- Alteraciones del comportamiento: rabietas con arranques violentos (tantrums), labilidad emocional, comportamiento obsesivo- compulsivo, rituales, tendencia a discutir y llevar la contraria, carácter inflexible y

manipulador, repetición de frases o actos, acumulación y hurto de objetos, obsesión por el orden, comportamiento autolítico...

- Defectos en la articulación de palabras, trastorno del lenguaje.
- Alteraciones del sueño (Mourelo et al, 2017, p. 11-12).

En el caso de la alteración física como lo es la escoliosis, la cual:

Es una curvatura lateral de la columna en la que las vértebras afectadas presentan una desviación y/o rotación lateral a partir de la posición anatómica central provocando la aparición de curvas en la espalda, que en el caso del SPW es contraria a lo habitual: hipercifosis torácica e hiperlordosis lumbar (incremento de la curvatura hacia atrás de la columna torácica y hacia delante de la lumbar). Su etiología suele ser multifactorial, aunque en este caso, existen factores genéticos que condicionan su aparición (Ramón et al, 2019, p. 61).

Por otro lado:

Es definida como una curva de la columna con un ángulo de Cobb mayor de 10° en una radiografía efectuada en bipedestación. La prevalencia de escoliosis en el SPW es alta, siendo del 30% antes de los 10 años de edad y del 80% después de esta edad, en comparación con la que aparece en la población general que es del 3% en la edad de la adolescencia. Los pacientes con SPW muestran dos tipos de escoliosis:

- a. Con curva larga, típica en las afectaciones neuromusculares con hipotonía y que se da en los pacientes jóvenes con SPW.
- b. Curva semejante a la escoliosis idiopática de la adolescencia, en los pacientes mayores con SPW (Lind van Wijngaarden et al, 2008 citado por Yturriaga, 2010, p. 72).

En un momento se refirió sobre las dificultades en las habilidades motrices y el control postural en consecuencia de un bajo tono muscular, por lo tanto, se pueden obtener progresos en cuanto a estos aspectos de acuerdo a la estimulación o intervención a lo largo de su crecimiento, sin embargo, existe la posibilidad de presentarse ciertas alteraciones en el desenvolvimiento de las ya antes mencionadas, ya que la persona puede adaptar maneras incorrectas en las posturas y en el control del movimiento, como por ejemplo, en la marcha. En el caso de que suceda así, la escoliosis sería una de las consecuencias de una inadecuada postura para caminar. Incluso, como ya se mencionó anteriormente, hay múltiples causas que pueden desencadenarla o en otro caso simplemente aparece por factores genéticos predispuestos.

Con respecto a “su fenotipo conductual, muy característico, consiste en: conducta centrada en la obtención de comida, tozudez, conducta manipuladora y síntomas obsesivo compulsivos” (Artigas-Pallarés, 2002 citado por Artigas-Pallarés et al, 2005, p. 151). Además, Mourelo et al, (2017) mencionan de manera más general sobre el fenotipo conductual, el cual, “se caracteriza principalmente por: alteración de la conducta alimentaria, labilidad emocional, arrebatos violentos o tantrums, rascado y conductas autolesivas y comportamientos obsesivo-compulsivos, manías y rituales” (p. 14).

En base a su perfil cognitivo:

El cociente de inteligencia (CI) medio de los pacientes con SPW se sitúa alrededor de 70, y es más elevado que en otros síndromes... Aunque en algún caso el CI es normal, la conducta adaptativa no lo es, con un grado adaptativo que siempre está por debajo de su CI (Whittington et al, 2004 citado por Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 187).

Aunque manifiesten un normal o bajo nivel cognitivo, se presentan otras características que se destacan como aspectos favorables en el desenvolvimiento con su entorno y además fungen como parte del próximo desarrollo de su personalidad. Por lo tanto, de acuerdo a:

Los puntos fuertes... (en relación a sus propias habilidades y no necesariamente respecto de los niños de su edad) son la memoria a largo plazo..., la organización perceptiva..., y la habilidad para reconocer y evaluar relaciones espaciales..., la decodificación y comprensión lectora... y el vocabulario expresivo (Ybarra et al, 1999, p. 109-110).

Por otra parte, también:

Acostumbran a tener buenas aptitudes domésticas, tales como cocinar y hacer la limpieza. Sin embargo, sus habilidades sociales son escasas. En general son muy habladores, con tendencia a ser perseverativos y llevar la conversación a un abanico de temas, respecto a los cuales son reiterativos (Artigas-Pallarés et al, 2005, p. 151).

A pesar de tener un amplio conocimiento sobre lo que más les gusta o llama su atención, tienen dificultad para la socialización, no suelen convivir mucho tiempo con las demás personas, prefieren mantenerse al margen y disfrutar con ellos mismos sus preferencias tanto en el juego como en temas de interés. Para las habilidades cognitivas, mantienen una excelente memoria a largo plazo, les gusta el orden y la limpieza, e incluso tienden a manifestar patrones en el acomodo de objetos, lo que los hace muy característicos en su forma de actuar.

Sin embargo, en relación a:

Los aspectos más débiles son el procesamiento secuencial de la información, la aritmética, la memoria a corto plazo..., la tendencia a la rigidez..., el procesamiento verbal auditivo, dificultades de atención y concentración, habilidades motoras finas relacionadas con la planificación motriz, el tono y la fuerza, y el desarrollo de amistades (Ybarra et al, 1999, p. 110).

En ciertos casos no suelen tolerar cambios en la rutina diaria, por lo tanto, presentan una baja capacidad de adaptación a nuevos entornos y tampoco manifiestan interés en relacionarse con otras personas para interactuar con ellas de alguna forma. En cuanto a otros aspectos, su memoria a corto plazo es deficiente, su atención es de tipo selectiva, sin embargo, tiene dificultad para mantenerla.

Principalmente se han referido a características que son específicas y que prevalecen dentro del síndrome, las cuales, suelen ser negativas, ya que en su mayoría complican el cuadro clínico de la persona que lo padece, no obstante, es importante resaltar cuales otras son positivas dado que involucran distintas capacidades, habilidades y preferencias que los destacan.

Con respecto al bajo control emocional, el cual afecta significativamente en el aspecto conductual, aquí se encuentra nuevamente una falta en el funcionamiento del hipotálamo, ya que como se describió anteriormente, éste además de que se encuentra implicado en el proceso de la segregación de hormonas, la regulación de la temperatura corporal, la ingestión de alimentos, entre otros, está involucrado en el sistema límbico, es decir, el hipotálamo junto con la glándula pituitaria se encargan de regular la estabilidad emocional. Dada esta causa, es muy característico que presenten labilidad emocional, manifiesten rabietas o comportamientos agresivos con los demás cuando no

consiguen lo que desean, ante un castigo o regaño, cuando algo no salió como querían, si en algún momento alguien le lleva la contraria, etcétera. En cuanto a otros problemas de conducta se sabe que suele ser una persona manipuladora, siempre quiere salirse con la suya bajo cualquier circunstancia manteniéndose inflexible. Por otro lado, presenta comportamientos obsesivos compulsivos sobre la simetría, el orden y limpieza, también manifiestan patrones o rituales al realizar alguna actividad y tienden a la repetición de frases o sonidos que más llame su atención.

Dentro de las alteraciones del lenguaje, las habilidades “comprensivas y expresivas... están más afectadas, pudiendo aparecer retraso en el desarrollo de las habilidades fonológicas, sintácticas, gramaticales y pragmáticas. Además, su vocabulario, tanto comprensivo como expresivo, es reducido” (Ramón et al, 2019, p. 43). Por lo tanto:

Este retraso en el desarrollo fonológico es más patente en los parámetros temporales que en los estructurales, es decir, el patrón de desarrollo es el mismo en la población normal pero más lento. Las primeras palabras aparecen en torno a los dos años y medio y la producción verbal significativa a menudo es escasa antes de los cuatro años (Ybarra et al, 1999, p. 132).

En las alteraciones del habla:

Según algunos autores, son debidas al retraso del lenguaje y a los déficits de la motricidad oral. Algunas de sus características más frecuentes son:

- Inteligibilidad reducida.
- Presencia de errores fonéticos.
- Procesos fonológicos de simplificación del habla, sobre todo distorsiones y sustituciones (50%).

- Dificultades en la elevación y realización de movimientos alternos de la lengua.
- Incoordinación de los órganos articulatorios.
- Respecto a su fluencia, no hay concordancia en los criterios (Ramón et al, 2019, p. 43).

Por otra parte, de acuerdo a la voz, refieren que existe “tendencia a la hipernasalidad (causada por la hipotonía y la alteración de la función motora oral) y el tono de voz habitualmente alto (producido por el alargamiento para compensar la hipotonía de los músculos de la laringe)” (Ybarra et al, 1999, p. 132).

Conforme a las alteraciones del lenguaje manifiestan dificultad en la comprensión y expresión del mismo, sin embargo, en algunos casos suelen tener un buen desarrollo del lenguaje comprensivo en relación a los temas que les generan mayor interés. En cuanto a la capacidad del habla, presentan más complicaciones y errores en la producción del sonido a causa de la hipotonía, al no haber el suficiente tono y fuerza en los músculos faciales dificultan la articulación, además de un bajo control del aire y de la lengua para la pronunciación de ciertos fonemas, y si existen problemas de caries o pérdida de algunos dientes que no permiten un adecuado desenvolvimiento.

Para el diagnóstico del Síndrome de Prader Willi, el principal signo para su detección es la hipotonía axial que no disminuye con el paso de los días o semanas después del nacimiento. En cambio, para el año de 1993 Holm y colaboradores desarrollaron una escala para evaluar los criterios clínicos de acuerdo a los signos y síntomas que presenta el individuo, y de esta manera facilitar el diagnóstico. Estos criterios están:

Divididos en 3 categorías: criterios mayores, criterios menores y hallazgos de soporte, que daban lugar a un sistema de puntuación en el que se

otorga un punto para cada uno de los criterios mayores y medio para los menores... Debido a que los síntomas del SPW cambian espectacularmente con la edad, se estableció una puntuación para cada grupo de edad. Hasta los 3 años de edad, se necesitan 5 puntos para el diagnóstico, de los que 4 deben ser por criterios mayores. A partir de los 3 años, se necesitan 8 puntos, de los que 5 deben corresponder a criterios mayores (Gunay-Aygun et al, 2001 citado por Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 182-183).

Sin embargo, dadas las nuevas tecnologías para obtener un diagnóstico preciso, se realiza un examen genético para revisar las alteraciones que se muestran en los cromosomas, para este caso, se identifica si existe un daño al cromosoma 15q 11q-13 ya sea por una delección paterna, disomía uniparental materna, una mutación de la impronta o en casos menos comunes, traslocación.

No obstante, a pesar de las complicaciones que manifiesta la persona con Síndrome de Prader Willi, puede alcanzar una mejora significativa de los diversos signos y síntomas que presenta de acuerdo a intervenciones de múltiples índoles que le beneficiarán en mayor medida para lograr un cambio en el estilo y calidad de vida.

1.3 Intervenciones.

Las intervenciones para el Síndrome de Prader Willi son multidisciplinarias, ya que requiere de diversas especialidades para que de manera conjunta se obtengan mejores resultados en cuanto al estado de salud del individuo como al desarrollo de sus capacidades y habilidades en las diferentes áreas.

Las principales especialidades de atención al niño que padece el síndrome son: genética, endocrinología, pediatría, nutrición, fisioterapia, ortopedia, neurología, psicología, logopedia, psiquiatría, traumatología, otorrinolaringología, oftalmología, entre otros. No obstante, las áreas de especialidad aumentarán y cambiarán de acuerdo con el desarrollo y crecimiento del individuo, además de las nuevas necesidades que pueda presentar.

En un primer momento, es importante señalar que tanto el diagnóstico precoz como una intervención y estimulación temprana ayudarán oportunamente en la evolución con base al tratamiento, mejorando así la prognosis del síndrome.

La intervención realizada por endocrinología, nutrición y pediatría se basa principalmente en el manejo del crecimiento, el síntoma de la hiperfagia y la prevención de la obesidad de acuerdo a un control nutricional en relación a la talla y peso, no suele considerarse su edad cronológica, ya que existen variaciones en estos aspectos conforme al promedio. El tratamiento que se brinda a la persona con el síndrome en esta área, es proporcionar una dieta con un bajo aporte calórico, sin embargo, se provee de los alimentos necesarios para un adecuado crecimiento y maduración del individuo.

Durante el primer año de vida la introducción de la alimentación complementaria debe ser igual que la de un niño sano. Habitualmente, durante este periodo, debe ser normocalórica y a veces fraccionada con alimentos con poco volumen y alta densidad nutricional, si existe dificultad en la ingesta. Es importante no eliminar ni restringir las grasas (huevo, aceites vegetales y pescado azul) para asegurar el buen desarrollo cerebral.

A partir de los dos años se debe controlar el aporte calórico de su alimentación según su evolución pondero-estatural, proporcionando una

buena densidad nutricional (vitaminas, minerales, proteínas de alto valor biológico y ácidos grasos esenciales) (Caixàs et al, 2013, p. 20).

Dado que en los primeros meses de vida es muy importante cuidar de la alimentación, en este contexto, el individuo que padece el síndrome presenta hipotonía y como consecuencia una succión débil, lo cual, a corto plazo resulta en una disminución en la absorción adecuada de nutrientes proporcionados en la leche materna, ya que en ocasiones es suplida por fórmula. Por lo tanto, en los próximos meses el aporte calórico debe abarcar lo esencial para su completo desarrollo y maduración a nivel cerebral, también para normar su bajo peso, ya que el síntoma de la hiperfagia aparece en los siguientes años.

En cuanto a la deficiencia de la hormona del crecimiento (GH), el tratamiento consiste en administrarla “mediante una única inyección subcutánea diaria... Se suele administrar por la noche para establecer una rutina que facilite el cumplimiento del tratamiento” (Ramón et al, 2019, p. 19). Este procedimiento ha sido “aprobado en EE.UU. por la FDA en el año 2000 exclusivamente para la corrección de la talla baja, en tanto que en Europa, la EMEA la aprobó en 2001 adicionalmente para la modificación de la composición corporal” (Yturriaga, 2010, p. 71). Es importante mencionar que su administración es recomendada en los primeros años para obtener mejores resultados y con ello también evitar la obesidad. En cambio:

Además de servir para crecer, tiene más funciones. El tratamiento con GH mejora la fuerza muscular y favorece la capacidad para el ejercicio físico, que junto con medidas dietéticas va a evitar la obesidad. Está demostrado que, tras el tratamiento, mejora la calidad del hueso, mejorando la calcificación ósea y evitando problemas de osteoporosis en la edad adulta. La osteoporosis puede provocar pequeñas o grandes fracturas que

empeoran claramente la calidad de vida en la edad adulta (Ramón et al, 2019, p. 19).

Los múltiples beneficios que aporta este tratamiento han sido evidentes, no obstante, es importante realizar la consulta requerida con el especialista y mediante estudios se pueda comprobar si es recomendable su administración.

Para el síntoma de la hiperfagia:

En la actualidad, no existe ningún fármaco específico para el tratamiento de la hiperfagia en el SPW. A veces, dado su carácter obsesivo con la comida, los fármacos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, pueden ser útiles (ej: fluoxetina). El topiramato también ha demostrado cierta utilidad sobre todo para estos rasgos de obsesión. El manejo debe ser más conductual y de control del entorno para evitar el acceso fácil a la comida (Caixàs et al, 2013, p. 29).

En algunos casos, el uso de medicamentos es una alternativa de solución, sin embargo, la administración a temprana edad suele ser un factor que interviene en el proceso de maduración integral del cerebro, e incluso podría desencadenar otras alteraciones en el organismo. Además, se requiere de la aprobación de diferentes especialistas para poder corroborar los puntos a favor y en contraposición de esta consideración, aunque el tratamiento más adecuado es llevar a cabo un manejo psicológico en base a un enfoque conductual y una adecuación del ambiente.

Por otro lado, dado la realización de estudios, en conclusión mencionan que:

La administración de metformina a niños con SPW que padecen resistencia a la insulina y significativa intolerancia a la glucosa puede dar lugar a mejoras en la angustia relacionada con los alimentos, la ansiedad y la capacidad para mostrar autocontrol y permanecer alejados de la comida (Mourelo et al, 2017, p. 27).

No obstante, se reitera que para evitar un tratamiento farmacológico, debe realizarse actividad física y una dieta específica para poder manejar adecuadamente el síntoma. Sin embargo, pueden incluirse otras actividades para que con ello se logre una desviación del objeto principal de atención al suplirlas con otras de mayor agrado.

De acuerdo con las intervenciones de terapia física, ortopedia y neurología se realizan en base a la rehabilitación y evaluación de las capacidades sensorio-motoras a nivel funcional.

La fisioterapia debe iniciarse ya en el recién nacido, para ayudar a mejorar el tono muscular corporal, aumentar la actividad refleja que también está disminuida (hiporreflexia o arreflexia), mejorar la capacidad respiratoria y la fuerza del llanto y mejorar la succión (Ramón et al, 2019, p. 34).

En relación al primer signo identificable del síndrome de Prader Willi, la hipotonía, la cual, en fisioterapia se lleva a cabo un tratamiento e intervención temprana constante, tanto en el consultorio como fuera de él para conseguir un avance progresivo en cuanto al mejoramiento del tono muscular y con ello facilitar el control postural, para que las demás capacidades se puedan alcanzar de manera consecutiva al desarrollo motor y de esta manera, reducir el tiempo de retraso, como por ejemplo, controlar los movimientos de la cabeza, mantenerse en sedestación sin apoyo, girar su tronco

mientras se encuentra en esta posición, lograr la postura en bipedestación, la marcha, entre otros, logrando así un mejor desenvolvimiento con su entorno.

Además, se conoce que:

Hay varias técnicas especiales para el tratamiento de la hipotonía pero las más utilizadas son el método de Bobath y el método de Locomoción Refleja del Dr. Vojta.

Método de Bobath

Se basa en la inhibición de respuestas posturales anormales y sus movimientos anormales para que el niño pueda aprender el movimiento fisiológico y así corregir la postura (Ybarra et al, 1999, p. 88).

Por otra parte, para los próximos años en que el infante logre la marcha y poco a poco adquiera las siguientes capacidades motoras gruesas, es recomendable el ejercicio físico, ya que a su vez mantendrá y fortalecerá el tono muscular al igual que sus movimientos podrán ser más firmes. Además, con ello logrará un gasto calórico y finalmente podrá prevenir el aumento de peso y la aparición de la obesidad.

Conforme a otro de los signos que surgen en consecuencia al aumento de peso u otros factores de origen genético como lo es la escoliosis, se sabe que:

El tratamiento de la musculatura y la potenciación muscular, permite frenar la desviación de estas curvas y mantener la flexibilidad de la columna y mejorar la simetría. Para las alteraciones de los pies, los ejercicios de fisioterapia, ayudan a la creación del puente y la reducción con ello del pie plano, y contribuyen a mejorar la simetría de los miembros inferiores (Ramón et al, 2019, p. 35).

Es importante señalar que las intervenciones en la especialidad de fisioterapia tienen un inicio prematuro, desde la estimulación temprana en los primeros meses de vida a causa de los signos y síntomas como lo son la hipotonía, si manifiesta displasia de cadera, la escoliosis, el pie equinovaro, retraso en el desarrollo psicomotor, en caso de presentar marcha patológica, continuando hasta la edad adulta con la aparición de la osteoporosis, entre otros.

Para las intervenciones de psicología, psiquiatría y logopedia, están involucradas para los aspectos relacionados con las alteraciones emocionales, de la conducta, el lenguaje, trastornos del sueño y en algunos casos si presentan características psicopatológicas.

Con respecto a la dificultad para manejar las emociones y el control conductual, las cuales se presentan relacionadas con tendencia a la frustración, manifestándose en enojo, ira, rabietas, autolesión, llanto excesivo, etcétera, que ocurren cuando hay cambios en la rutina, cuando no consigue lo que desea y en conductas manipuladoras para la obtención de alimento. En este rubro, es muy importante la intervención primordial del familiar o cuidador principal, ya que el tratamiento es dado por el especialista, sin embargo, es llevado a cabo en su mayor parte por los familiares en su día a día en casa y con el entorno más próximo al individuo, puesto que, “las estrategias deberán centrarse en ayudar a que el niño desarrolle paulatinamente un control interno eficaz que module sus emociones, al tiempo que se busca una adaptación del entorno para disminuir situaciones de aflicción o frustración” (Ybarra et al, 1999, p. 121). Sin embargo, en el caso del bajo o nulo control conductual, el familiar o cuidador debe tener en cuenta que:

Es importante que durante el ciclo conductual no se le hable, no se le argumente, no se le responda a sus preguntas ni se le obedezca a sus demandas ni que tampoco se recojan los objetos que ha podido tirar o dañar. Es muy importante no dar ningún tipo de retroalimentación y

entender y aceptar que ellos van a tener siempre la última palabra (Caixàs et al, 2013, p. 60).

Además Ybarra et al, (1999) considera que para el control conductual, es importante el establecimiento de reglas positivas en casa para que ayuden a que sucedan las conductas esperadas y prevenir las no deseadas (p. 119-120). También, Ramón et al, (2019) refieren que en la presencia de actos como lo son las rabietas o conductas manipuladoras para la obtención de comida, es crucial no reforzarlas para evitar que se repitan y por lo tanto, en su lugar se puede hacer caso omiso sobre ello y esperar a que pase, distraer a la persona con ejercicios de respiración, una actividad relajante, algo que llame su atención de inmediato (p. 71).

Las personas con Síndrome de Prader Willi, se conoce que:

La inestabilidad conductual es una consecuencia directa de la presencia del síndrome y no una manifestación de un manejo inadecuado. Estas personas no desarrollan de modo natural conductas y respuestas emocionales compensatorias para afrontar los problemas, dificultando su adaptación psicosocial (Ybarra et al, 1999, p. 126).

La manifestación de este comportamiento, si bien, se debe al síndrome en relación a la disfunción del hipotálamo, se puede llevar a cabo un tratamiento que se ajuste a la modificación conductual y en algunos casos aplicar una reestructuración cognitiva. Por lo tanto:

Las técnicas conductuales centradas en la supresión de conductas maladaptativas y en la promoción de pautas útiles para interactuar con el entorno se han mostrado eficaces en algunos casos. En el momento actual son indispensables las actuaciones educativas tempranas por

profesionales educadores expertos en SPW, con apoyo psicológico a cuidadores y familiares, y con actuaciones específicas cuando surgen problemas de comportamiento o psicóticos (Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 187).

En este punto, se refiere de la misma manera que, además del individuo que padece el síndrome, es indispensable que el familiar o cuidador principal pueda llevar a cabo un proceso de terapia y psicoeducación para conocer los modos de actuación y de enseñanza que son más adecuados utilizar para manejar cualquier situación que se presente.

En cambio, lo más importante en este caso es que “el oportuno manejo de los problemas conductuales de las personas con SPW se debe de basar en la adecuada organización del entorno creando un ambiente terapéutico” (Mourelo et al, 2017, p. 45). Lo cual será logrado de acuerdo a un apego oportuno al tratamiento y el seguimiento adecuado en relación a sus necesidades.

En cuanto a las consideraciones de un tratamiento psicofarmacológico, los cuales únicamente “se prescriben para el alivio sintomático, son seguros y relativamente eficaces, y reducen especialmente la compulsividad y los episodios agresivos” (Dykens y Shah, 2003 citado por Solà-Aznar y Giménez-Pérez, 2006, p. 187). En cambio, como ya se ha descrito en momentos anteriores, lo más conveniente es utilizar estrategias conductuales y realizar modificaciones en el ambiente. Sin embargo, solo en casos en los que se presenten síntomas psicóticos, los cuales suelen ser frecuentes, lo más recomendable es administrar medicamentos antipsicóticos.

Finalmente se han revisado algunas de las intervenciones que se realizan de acuerdo a las características clínicas más comunes y principales del síndrome en el niño, sin embargo, aún se tienen otras especialidades que intervienen en las siguientes etapas del ciclo vital. Pero, dado a los diversos signos y síntomas que presenta la persona con Síndrome de Prader Willi, se encuentran diversas intervenciones entre las múltiples especialidades que brindan la atención necesaria y requerida, procurando otorgarle al paciente un desarrollo y crecimiento óptimo además de una mejora en su calidad de vida. Y aunque se han realizado estudios sobre esta enfermedad y se han descubierto más formas de tratamiento, aún queda mucho por hacer.

CAPÍTULO II

LENGUAJE

2.1 Lenguaje.

El lenguaje es una capacidad inherente del ser humano, ya que su funcionalidad reside en la comunicación en todas sus expresiones, además, es parte importante del pensamiento y comprende una serie de componentes que lo conforman. El lenguaje está compuesto por un sistema complejo que se encuentra bajo una estructuración anatómica funcional y fisiológica del cerebro. La adquisición del lenguaje está ajustado en el desarrollo cognoscitivo en las primeras etapas del ciclo vital.

De manera general, el lenguaje “es un intercambio de comunicación, constituye un fenómeno biológico relacional, de modo que, cuando nos referimos al lenguaje, no aludimos sólo a su estructura, sino también, a la función que está a la base” (Peralta, 2000, p. 55). Esta definición, si bien no es exhaustiva, proporciona una comprensión sobre los pilares fundamentales del lenguaje: la base de su constitución, la estructura y su función.

De acuerdo con otra conceptualización, el lenguaje “es un sistema flexible de símbolos que nos permite comunicar nuestras ideas, pensamientos y sentimientos..., el lenguaje humano es semántico o con significado: podemos intercambiar información detallada acerca de todo tipo de objetos y acontecimientos, sentimientos e ideas” (Morris y Maisto, 2005, p. 220). El amplio panorama que ofrece el lenguaje está relacionado con la función que desempeña, y aunque es un sistema flexible de

símbolos, presenta un proceso complejo para su ejecución, tanto para convertir los símbolos en un mensaje como para que al recibirlo pueda ser interpretado.

En cambio, por otra parte, con base a Portellano (2005):

El lenguaje es un sistema de comunicación simbólico que se manifiesta a través de las lenguas, que son sistemas estructurados de signos que expresan ideas en los que la palabra es la representación. La expresión del lenguaje se realiza a través de la palabra y la escritura, mediante los órganos efectores musculares de las extremidades superiores y del sistema bucofonatorio (p. 201).

De acuerdo con los autores, el lenguaje es un sistema complejo, el cual, cumple con diversas funciones que están unidas al efecto de la comunicación a través de la utilización de símbolos que se transforman en mensajes para la expresión verbal de los pensamientos, emociones, ideas, etcétera. Además, está conformado por una serie de componentes elementales y una estructura que lo complementa. Sin embargo, la capacidad que tiene el ser humano para emplear el lenguaje está bajo un proceso que sucede a nivel cerebral, a través del aparato fonador y los músculos que intervienen para la producción, expresión, interpretación y comprensión del mismo.

Es importante mencionar las diferencias que hay entre el lenguaje, la lengua y el habla. Dado que el lenguaje es una capacidad inherente de todo ser humano, la lengua se diferencia porque se aprende y va de acuerdo al contexto geográfico en que se encuentre el individuo. Por lo tanto, se entiende que es:

Como un sistema de elementos fonéticos y morfológicos que se rige por unas reglas, que presenta unos niveles y que se puede diferenciar en el orden estructural o significativo de acuerdo con el conglomerado de

hablantes y los territorios que ocupe geográfica y políticamente (Pinzón, 2005, p. 13-14).

En cambio, “desde el punto de vista biológico, el habla es el proceso mediante el cual se controla el movimiento y la contracción de los diferentes grupos musculares en el aparato fonatorio de una especie, para generar sonidos” (Ortiz, 2018, p. 51). Por otro lado, también es comprendida como:

La concreción de cualquier sistema lingüístico, es decir, de cualquier lengua, ya que es la que permite reconocer la manera como los individuos, pertenecientes a un mismo conglomerado social y cultural, hacen adecuaciones, realizan transformaciones o se permiten ciertos usos que los hacen singulares en su condición de hablantes de una lengua. El habla, además, tiene que ver con factores sociales, económicos, regionales, situacionales, contextuales, comunicativos e intencionales, que inciden en las prácticas que realizan los sujetos en su cotidianidad (Pinzón, 2005, p. 15).

En conclusión, el lenguaje es un sistema de símbolos, los cuales fungen como una herramienta para la comunicación social. La lengua refiere al empleo de esos símbolos que se adquieren y se aprenden de acuerdo a un área o espacio geográfico específico a la que es perteneciente determinado grupo o comunidad y son exclusivamente utilizados por ellos. Por último, el habla se produce a partir del uso del aparato fonador, asimismo, interviene la participación de los músculos faciales para la articulación y producción del sonido, ya que permiten de manera conjunta la pronunciación de los fonemas y sílabas para la formación de palabras y oraciones.

El lenguaje puede ser expresado de forma oral o escrita, leído o gesticulado, esto a su vez es percibido de manera auditiva y visual. Por lo tanto, es dividido en dos tipos:

- Lenguaje expresivo o de producción: que permite la comunicación entre los individuos, los pensamientos y emociones. El lenguaje expresivo se subdivide en: Lenguaje oral (expresión oral), lenguaje escrito (expresión escrita) y lenguaje gestual.
- Lenguaje receptivo: que permite entender el significado de lo expresado por los individuos; El lenguaje receptivo se subdivide en: la lectura, los gestos y la comprensión del habla (Ojeda y Sahagun, 2004; Porrero y Hurlé, 2015, citado por Ortiz, 2018, p. 51).

Dado que hay diversas formas de expresar y recibir el lenguaje, éste también cuenta con una estructura, la cual, está conformada por una serie de componentes, los cuales son importantes para la producción, el uso adecuado y la comprensión del mismo. Por lo tanto, estos son:

- Los fonemas: las unidades de sonido básicas de un lenguaje que indican cambios de significado.
- Morfemas: unidades mínimas de significado del habla, como palabras simples, prefijos y sufijos.
- Gramática: las reglas del lenguaje que determinan cómo pueden combinarse y usarse sonidos y palabras para comunicar significado dentro de un idioma.
- Sintaxis: las reglas para organizar las palabras en las frases y oraciones gramaticales (Morris y Maisto, 2005, p. 220).

Además se encuentran otros componentes como el “morfológico: ordenamiento lógico gramatical” (Moreno-Flagge, 2013, p. S87), la pragmática, la cual refiere al “conocimiento práctico que se necesita para usar el lenguaje con propósitos de comunicación” (Papalia et al, 2012, p. 242). Y por último, está la semántica, ésta:

Se ocupa del significado de las palabras... y de su combinación cuando aparecen integrando una oración. También se ocupa de la expresión de significados a lo largo de una secuencia de acontecimientos, de cómo se organiza y se relaciona la información y de la adquisición y el uso de categorías abstractas (Pérez y Salmerón, 2006, p. 113-114).

Por lo anterior, la estructura del lenguaje expresivo está compuesta en primera instancia por el sonido vocal o consonante, el cual es llamado fonema; en cambio, cuando se encuentra la unión de dichos fonemas aparece la producción de morfemas, siendo estos los sufijos y prefijos, en cambio, en ocasiones los morfemas pueden ser independientes o pueden formar una palabra por sí solos, como lo son las preposiciones, los determinantes y las conjunciones. La gramática y la sintaxis refieren a las reglas para el uso adecuado del sonido y sus combinaciones para la formación de palabras, además del orden lógico (morfológico) de estas para la conformación de frases u oraciones. La semántica es la que le atribuye el significado a las palabras o expresiones del lenguaje. Por último, la pragmática plantea la relación del lenguaje a partir de su contexto y con ello brindar una interpretación y significado.

Finalmente, de acuerdo con el lenguaje comprensivo, este depende de cómo se perciban o se discriminen los fonemas, palabras y oraciones en relación al uso adecuado de las reglas gramaticales y de la sintaxis para la interpretación del significado (semántica) determinados por su contexto (pragmática).

Por otra parte, también es importante señalar a la prosodia, la cual “engloba los fenómenos de acentuación, ritmo y entonación del habla. Estudia principalmente los fenómenos fónicos que operan en unidades superiores al fonema” (Becerra, 2011, p. 119). La prosodia no forma parte de los componentes del lenguaje, sin embargo, tiene un efecto en ellos al atribuirle información de tipo expresiva emotiva de carácter social.

Además, dentro del lenguaje expresivo se encuentran tres elementos primordiales que complementan la estructura del mismo, los cuales son: el contenido, la forma y el uso. Con base a Craig y Baucum (2009):

El contenido designa el significado de un mensaje escrito o hablado. La forma se refiere a los símbolos con que se representa el contenido 'sonidos y palabras', junto con el modo en que combinamos las palabras para formar oraciones y párrafos. El uso indica el intercambio social entre dos o más personas: el hablante y el interlocutor (p. 154).

En relación a este referente, se describe que la combinación de sonidos o fonemas que conforman las palabras y estas a su vez en oraciones (la forma) construyen un mensaje, el cual, contiene un significado (contenido) que se transmite a través de la intercomunicación (el uso) entre dos o más personas.

Las bases para el desarrollo del lenguaje presentan un proceso que sucede a nivel anatómico funcional y fisiológico del cerebro, en donde "las zonas o áreas relacionadas con el lenguaje son corticales y subcorticales, que funcionan de manera integral y simultánea para el resultado final lingüístico" (Gonzales y Hornauer-Hughes, 2014; Ropper y Samuels, 2011, citado por Ortiz, 2018, p. 51).

De manera más general, con base a Fejerman y Grañana (2017) la red cerebral que compone el desarrollo del lenguaje son los lóbulos frontal, temporal y parietal, de acuerdo a ellas, específicamente las zonas más importantes que intervienen son "el área de Broca, en la circunvolución frontal inferior; el área de Wernicke, en la circunvolución temporal superior, y partes de la circunvolución temporal media y de las circunvoluciones inferior y angular del lóbulo parietal" (p. 79). Partiendo de lo anterior, se destaca que:

El lóbulo frontal es la sede del lenguaje expresivo, existiendo una asimetría entre ambos hemisferios, ya que mientras que el Área de Broca del lóbulo frontal izquierdo es el responsable de los aspectos fonológicos del lenguaje oral así como de la expresión escrita, en cambio el Área homóloga de Broca del hemisferio derecho controla la prosodia del lenguaje expresivo y los gestos con significado emocional (Portellano, 2005, p. 103).

Si bien, dado lo antes mencionado, aunque exista una dominancia entre ambos hemisferios, la asimetría cerebral hace que la parte homóloga de determinada área tenga funciones distintas pero que se correlacionan para cumplir de manera más completa con dicha función. Entonces, una parte de la estructura del área de Broca localizada en el hemisferio derecho dentro del lenguaje se encarga exclusivamente de aspectos como lo es la prosodia, la interpretación emocional del lenguaje expresivo y las gesticulaciones o mímica, además de otros procesos como lo es la atención, la memoria, etcétera. Cabe señalar que este mismo fenómeno sucede en el área de Wernicke, sin embargo, las funciones que desempeña en el hemisferio derecho están relacionadas con la comprensión de la prosodia, los gestos y la pragmática, además de intervenir en el reconocimiento de la melodía musical.

Por otro lado, de acuerdo con Ortiz (2018), cabe destacar que el desarrollo y la participación de las áreas que interactúan en el lenguaje tienen su determinación en cuanto a la dominancia o lateralización de los hemisferios cerebrales, además de otros criterios como el género, la edad y la escolaridad. Por lo tanto, en gran parte de la población se encuentra que el hemisferio izquierdo es el principal actor que interviene en el lenguaje, estadísticamente:

El 95% de los humanos son diestros y la dominancia es localizada en el hemisferio contralateral, o hemisferio izquierdo. Los humanos zurdos

tienen el 75% de sus áreas en el hemisferio izquierdo, el 15% en el hemisferio derecho y el 15% de forma bilateral (p. 51-52).

Por otra parte, las áreas o regiones específicas del cerebro relacionadas con dicha capacidad están descritas de acuerdo al mapa de Brodmann y de manera concreta se señala su función:

Áreas 44 y 45 (área de Broca) encargadas de la expresión del lenguaje, área 22 y 39 (área de Wernicke) cuya función es la comprensión del lenguaje, fascículo arqueado, área auditiva primaria (41 y 42), cortex visual (17, 18 y 19), área motora primaria (4), zona dorsolateral del área 6 (área premotora), áreas 1, 2 y 3 encargadas de las sensaciones táctiles, articulares y musculares, área 40 cuya función es integrar e interrelacionar la información sensitiva, auditiva y visual, y el área 21 que hace una interpretación final de los sonidos (Kolb y Whishaw, 2006, citado por Martínez, 2013, p. 7).

Estas áreas se relacionan e interactúan entre sí de forma secuencial dependiendo de la función que cumplan y de acuerdo con el tipo de lenguaje (expresivo o comprensivo) que se efectúa. Por ejemplo, el proceso que se lleva a cabo para la pronunciación de una palabra oída es el siguiente: la primera región que se activa y a su vez funge el papel de receptor es el área auditiva primaria, de forma inmediata es interpretada por el área de Wernicke, en donde su función es la comprensión del lenguaje. Luego esa información es enviada por medio del fascículo arqueado al área de Broca, el primero actúa como un canal entre estas dos regiones cerebrales (área de Wernicke y área de Broca), y a partir de esta segunda estructura junto con el área motora primaria realizan la expresión del lenguaje.

El desarrollo del lenguaje a través del ciclo vital comienza a partir de la noción de la comunicación, la cual, sucede en un primer momento a través del llanto, apareciendo desde el nacimiento.

De acuerdo con Fitzgerald et al, (1981) se distinguen dos tipos de llanto que ocurren de manera secuencial, estos son: el llanto indiferenciado (se mantiene durante los primeros días del recién nacido) y el llanto diferenciado. En primera instancia, “la función conductista del llanto indiferenciado es la de atraer la atención y el cuidado general y rápido, mientras que la del llanto diferenciado es la de proclamar necesidades más específicas, tales como hambre o angustia” (p. 216). La transición de uno a otro reside en el aprendizaje por asociaciones, en el momento en que el bebé aprende que a través del llanto puede obtener lo que necesita. De este modo, es como sucede el llanto diferenciado, es decir, de acuerdo al sonido característico en tono e intensidad que realiza será la relación que habrá con el alimento, la incomodidad, el sueño, el enojo, la compañía o el afecto, entre otros.

Además, otro aspecto que se origina durante las próximas semanas es el reconocimiento de “los sonidos importantes a su alrededor, por ejemplo, la voz de la madre o de quien lo cuida. A medida que crecen, los bebés comienzan a distinguir los sonidos del habla que componen las palabras de su lenguaje” (NIDCD, 2015, p. 1).

Posterior a ello, “entre las seis semanas y los tres meses, los bebés comienzan a arrullar cuando están contentos: chillan, gorjean y profieren sonidos vocales como ‘ahhh’” (Papalia et al, 2012, p. 162).

Aproximadamente, entre los tres y seis meses, el bebé realiza las primeras vocalizaciones más articuladas, las cuales, aparecen de manera espontánea y sin

sentido. A esto se le conoce como balbuceo. Éste se caracteriza por la reproducción de sonidos “con vocales y con consonantes que se pronuncian “ba, ba, ba”... Enlaza una extensa gama de sonidos, los extrae, los corta y varía su tono y ritmo... Repite de manera intencional algunos sonidos, los alarga y hace pausas...” (Craig y Baucum, 2009, p. 156). Este balbuceo resulta de la imitación accidental del lenguaje que los padres expresan y lo repiten deliberadamente, sin embargo, aún no es considerado como lenguaje real ya que carece de significado.

Poco después, aparecen los monosílabos (“ma-ma”, “pa-pa”, “ta-ta”, etc.), sin embargo, siguen sin tener el propósito específico de lo que simbolizan. Más tarde, surgen las llamadas holofrases, es decir, la formulación de una o dos palabras, de las cuales, les atribuye más de un significado, por ejemplo, la palabra “mamá” también significa un alimento como “leche” o un objeto.

Posteriormente, el uso de las palabras comienzan a estar relacionadas específicamente con el objeto o persona, como “mamá”, “papá”, “agua” o “teta”, “pan”, entre otras, y aproximadamente al año ya logra pronunciar alrededor de 3 a 4 palabras. De esta manera es como continua y progresa el desarrollo adecuado del lenguaje de acuerdo con la edad. Con base a Delgado (2015) refiere que:

Alrededor de los 24 meses aparece el lenguaje propiamente dicho, y éste es uno de los criterios para considerar la existencia de retraso en la adquisición del lenguaje. El niño será capaz de emitir frases en las que junta dos palabras sin nexos, “mama-pan”, “quiero-más” y manejará un vocabulario de unas 50 palabras (p. 282).

Dado lo anterior, incluso “a los 18 meses, tres de cuatro niños entienden 150 palabras y dicen 50 de ellas” (Kuhl, 2004, citado por Papalia et al, 2012, p. 165), ya que el lenguaje comprensivo se desarrolla con anterioridad y de manera más rápida.

Además, a esta edad de acuerdo con los hitos del desarrollo, el niño se encuentra en un periodo que permite identificar si hay una evidente dificultad en el aprendizaje o nivel de comprensión para la adquisición del lenguaje.

A finales de la etapa de la infancia, el lenguaje presenta una estructura y composición más definida y comienza a tener una rápida extensión del vocabulario. De acuerdo con ello, Delgado (2015) refiere que el desarrollo del lenguaje:

Progresan en todos los niveles (semántico, sintáctico, fonológico, pragmático y morfológico)... A partir del tercer año los niños adquieren los fundamentos de la sintaxis y comienzan a usar algunos artículos, plurales, adverbios de lugar y terminaciones de verbos en pasado (p. 283).

Alrededor de los tres años, al inicio de la edad preescolar, el lenguaje mantiene una evolución vertiginosa, ya que con el efecto de la interacción social que mantiene el infante con su medio ambiente se incrementa, y de esta manera, consecutivamente “el niño promedio conoce y puede usar entre 900 y 1 000 palabras; a los seis cuenta por lo general con un vocabulario expresivo (del habla) de 2 600 palabras y entiende más de 20 000” (Papalia et al, 2012, p. 240-241).

De manera más detallada, Pérez y Salmerón (2006) describen el desarrollo promedio de la comunicación y el lenguaje dependiendo de la estructura principal y con respecto a la edad del infante:

- Primer año.
 - Pragmática: Adquiere los mecanismos básicos de la comunicación a un nivel no verbal:
 - Reacciona a la voz humana e identifica voces familiares.
 - Presta atención a la cara del adulto.

- Ríe en voz alta.
- Parece contestar al adulto cuando le habla.

Emplea diferentes recursos para comunicar:

- Señalar con el dedo.
- Sí/no corporal.
- Usa gestos naturales.

- Semántica: Se interesa por el entorno inmediato. Interpreta expresiones de la cara del adulto. Comprende:
 - Palabras y expresiones apoyándose en la prosodia.
 - Órdenes sencillas y situaciones familiares.

Puede utilizar dos o tres palabras aunque muy generalizadas, por ejemplo: agua para referirse a todos los líquidos.

- Fonética y fonología: Identifica voces familiares. Vocalizaciones. Reduplicaciones silábicas. Repite palabras.

- 12 a 24 meses.

- Pragmática: Usa el lenguaje para:
 - Realizar peticiones.
 - Expresar deseos y rechazos.
 - Nombrar objetos.
 - Compartir situaciones.
- Semántica: Conoce y nombra objetos y acciones de la vida diaria. Cada día va incorporando palabras nuevas. Las palabras de uso múltiple van desapareciendo.
- Morfo-sintaxis: Primeras palabras. Etapa de la palabra-frase. Posteriormente comienza a unir dos palabras. Incorpora negación y pregunta. Sintaxis propia (ausencia de nexos, de concordancia...). Es un habla de tipo telegráfico.
- Fonética y fonología: Habla infantil: estrategias de aproximación a las palabras.

- 24 a 36 meses.
 - Pragmática: Gran interés por el lenguaje, pregunta por el nombre y el porqué de las cosas. Se inicia en el relato de acontecimientos personales.
 - Semántica: Comprende situaciones y órdenes más complejas que implican relaciones entre objetos u acciones. Comprende adjetivos sencillos (grande/pequeño). Comprende usos de los objetos. Continúa ampliando su vocabulario día a día.
 - Morfo-sintaxis: Oraciones de tres elementos. Emplea oraciones simples. Comprende y expresa oraciones interrogativas (qué, quién, de quién, dónde, por qué, para qué) y afirmativas. Uso de los artículos, marcadores de plural (-s y -es) y pronombres. Se inicia en el uso de oraciones coordinadas sencillas.
 - Fonética y fonología: Cada vez se le va entendiendo mejor, aunque todavía pueden darse errores propios del habla infantil como por ejemplo:
 - Dificultades con la /d/, la /o/ y la /s/ y con la /r/ y la /rr/.
- 36 a 72 meses.
 - Pragmática: Se afianza el uso del lenguaje.
 - Acompaña de lenguaje a la acción en el juego.
 - Realiza narraciones más complejas.
 - Su discurso es más organizado.
 - Comienza a hacer descripciones.
 - Relata con detalle cuentos escuchados.
 - Le gusta jugar con el lenguaje e inventarse historias
 - Semántica: Avances significativos en cuanto a la comprensión:
 - Oraciones que impliquen negación.
 - Contrarios, adivinanzas, absurdos sencillos, bromas.

Aumento de vocabulario comprensivo y expresivo
 - Morfo-sintaxis: Utiliza una gramática más compleja:

- Conjugación verbal: uso adecuado de los distintos tiempos y modos.
 - Concordancias de género y número.
 - Emplea oraciones subordinadas.
- Fonética y fonología: Pueden persistir errores en la pronunciación de la /r/... (p. 115-116).

Como ya se ha descrito, el desarrollo del lenguaje a través del ciclo vital es progresivo y continuo. De esta manera, también se presentan cambios en su adquisición, dados por el aprendizaje, ya que gradualmente comenzará a formar una estructura inicial primitiva del habla, con la cual, el bebé utilizará para comunicarse con su alrededor. Posterior a ello, para la comprensión y expresión del lenguaje poco a poco tendrá una mejor composición y organización hasta alcanzar un nivel cada vez más abstracto.

El desarrollo del lenguaje además se ve influenciado por múltiples factores que intervienen a lo largo de su crecimiento y madurez, incluso se encuentran aquellos que están relacionados con el desenvolvimiento con su entorno inmediato y las relaciones sociales que forman en otras áreas o esferas del individuo.

Estas influencias, las más estudiadas han sido a nivel neurológico y los factores ambientales. La primera tiene relación con el crecimiento y maduración del cerebro, ya que en un primer momento:

El llanto del bebe está controlado por el tallo cerebral y el puente de Varolio, que son las partes más primitivas del encéfalo y las primeras en aparecer. Es posible que el balbuceo repetido surja con la maduración de ciertas partes de la corteza motora, que controla los movimientos del rostro y la laringe (Papalia et al, 2012, p. 168).

Por este motivo, es importante resaltar que el adecuado funcionamiento del cerebro desde el nacimiento es la base primordial para el desarrollo del lenguaje, dado que la maduración del encéfalo alcanza su mayor porcentaje durante la etapa de la niñez temprana, aproximadamente a la edad de los cinco años, y por lo tanto, es fundamental estimular y proveer al infante de los elementos esenciales para un adecuado crecimiento. En cambio, por otro lado, también es crucial identificar si existen dificultades o retrasos de acuerdo con las capacidades que se adquieren a lo largo de los hitos del desarrollo.

El contexto social en el que el niño se involucra y se desenvuelve a partir de la interacción es otro de los fundamentos que intervienen en el desarrollo del lenguaje oral y la comunicación. Entonces, las influencias ambientales que se presentan están relacionadas “a la exposición de modelos lingüísticos correctos y al establecimiento de situaciones que favorezcan su práctica consolidación, perfeccionamiento y generalización” (Pérez y Salmerón, 2006, p. 119).

Dado que las primeras interacciones que experimenta el bebé son con los padres o los cuidadores principales, serán ellos quienes le brinden un modelo de cómo se expresa el lenguaje, y mediante la imitación aprendan a realizarlo. Por ejemplo:

En la etapa del balbuceo, los adultos contribuyen al avance del niño, hacia el habla verdadera, mediante la repetición de los sonidos que los bebés hacen. Pronto, el bebé se une al juego y también repite los sonidos. La imitación que hacen los padres de los sonidos de los bebés afecta la cantidad de las vocalizaciones infantiles (Goldstein et al, 2003, citado por Papalia et al, 2012, p. 168-169).

Para la adquisición del vocabulario, sucede de la misma manera, ya que el contacto diario con las personas de su alrededor proporcionarán y enriquecerán su

desarrollo, de tal manera que el aprendizaje sobre el lenguaje será mayor en relación con su estimulación.

En cambio, hay factores que pueden influir de forma negativa en el proceso de adquisición o evolución del lenguaje. Con base en Pérez y Salmerón (2006) describen estos factores en dos tipos, extrínsecos e intrínsecos. Los primeros tienen que ver la falta o baja estimulación, una carente interacción social y como refieren los autores, la sobreprotección manifiesta un efecto contraproducente, ya que cuando el adulto o los padres le proporcionan al infante de forma anticipada e inmediata sus necesidades, esto producirá que la evolución del lenguaje se detenga o presente un retraso. Con respecto a los factores intrínsecos, éstos están relacionados con el nivel cognoscitivo del niño, el cual, se encuentra bajo o inmaduro. Por lo tanto, “dentro de los aspectos individuales, resaltamos los de tipo orgánico como las pérdidas auditivas, los síndromes (factores de orden genético), las lesiones cerebrales (de orden neurológico) o las malformaciones anatómicas y sus disfunciones” (p. 119).

Por estas razones, es fundamental cuidar que el infante obtenga los elementos esenciales del medio, además de aquello que proporcionen los padres. Para el caso de presentar alguna dificultad en el aprendizaje, en la adquisición del lenguaje o en la producción del habla, será de suma importancia una evaluación con el especialista para descartar algún tipo de alteración.

Hasta este momento se han abordado los aspectos más importantes del lenguaje de acuerdo con su desarrollo y adquisición a través del ciclo vital. Además se describió su conceptualización, los tipos del lenguaje, su estructura, los elementos que lo componen y las áreas cerebrales que intervienen para la comprensión y expresión del mismo. Sin embargo, es crucial conocer las alteraciones que existen dentro de este proceso y capacidad característica del ser humano.

2.2 Alteraciones del lenguaje oral.

La importancia que tiene el lenguaje para el ser humano, es su desarrollo y desenvolvimiento en el ámbito psicosocial, el cual es dado a partir de las relaciones y el involucramiento en sociedad, en comunidades y grupos que hacen que el individuo se sienta perteneciente y a su vez cree una identidad en su inserción en ese contexto. Si bien, desde los primeros instantes de vida, el ser humano comienza a comunicarse, el desarrollo del lenguaje es un continuo proceso que se adquiere conforme a la maduración del mecanismo neurológico, con base a la interacción con otras personas y progresa a partir del aprendizaje. De esta manera, poco a poco el individuo podrá comprender, expresar y compartir sus sentimientos, pensamientos, emociones e ideas.

En cambio, cuando existe la sospecha de que algo no está sucediendo conforme al crecimiento y evolución típica en relación a los hitos del desarrollo en general, hay una probabilidad de que un proceso no está funcionando adecuadamente, se encuentre un enlentecimiento en la adquisición de nuevas capacidades o haya alguna alteración.

Para las alteraciones que se presentan en el desarrollo del lenguaje expresivo, específicamente el lenguaje oral, son diversas y van de acuerdo con la etiología de cada una de ellas, además de los distintos grados de severidad. Como ya se mencionó, surgen a partir de influencias o factores extrínsecos e intrínsecos que ponen en desventaja la adquisición o producción de esta capacidad.

Se conoce que “en las primeras etapas de la vida adquirimos el lenguaje; sin embargo, una parte de la población infantil, entre el 5% y el 10% presenta algún tipo de alteraciones del lenguaje, desde leve hasta grave” (Nogueira, 2016, p. 7). Siguiendo esta línea, estadísticamente para el año 2017, Aguilera y Orellana mencionan que:

A partir de la etapa escolar, quedará un 4% de niños con patología del lenguaje con naturaleza diversa: el 0,3% tendrá un déficit instrumental de audición o de los órganos fonoarticulatorios, el 2,2% presentará discapacidad intelectual y/o trastorno del espectro del autismo, y el 1,5% de esta población escolar tendrá una disfasia (p. 15).

En cambio, por otro lado, para el año 2020, Sala refiere que:

El 40% de los niños con un retraso de lenguaje corren el riesgo de presentar, a partir de los 4 años, un trastorno persistente de lenguaje. A esa edad ya sería oportuno establecer un diagnóstico de trastorno del desarrollo de lenguaje (TDL), antes llamado trastorno específico de lenguaje (TEL), ya que es poco probable que las dificultades remitan (p. 251).

De acuerdo con los datos estadísticos, el porcentaje de niños con dificultades en el lenguaje, la aparición de alteraciones y trastornos deja a su paso mayores complicaciones, las cuales, se incrementan conforme el transcurso del desarrollo del niño. En un momento se ha hablado sobre la importancia del lenguaje, en este caso, los signos de alerta que se identifican desde temprana edad, es primordial derivarlos con determinadas especialidades para su evaluación y en base a los resultados realizar una intervención oportuna para evitar o reducir dichas complicaciones.

Estos signos de alerta o indicadores de un desarrollo lingüístico atípico según la edad son los siguientes:

- 0-1 mes: llanto extraño (trastorno genético).
- 2-4 meses: ausencia de la sonrisa social.
- 6 meses: no vocaliza ni balbucea.

- 9 meses: no dice 'ma-má' ni 'pa-pá'.
- 12 meses: pierde habilidades ya desarrolladas.
- 15 meses: no señala ni utiliza tres palabras.
- 18-24 meses: no sigue instrucciones simples, no dice 'mamá' ni otros nombres. No reconoce partes de su cuerpo, no dice al menos 25 palabras.
- 24-36 meses: no usa frases de dos palabras. No sigue instrucciones de dos pasos.
- 36-48 meses: usa palabras incorrectas o sustituye una palabra por otra.
- 48-60 meses: no habla correctamente.
- 6 años: no habla correctamente (Moreno-Flagge, 2013, p. S88).

Es de suma importancia resaltar que los indicios de dificultades o procesos que no suceden en el rango de edad basados en los hitos del desarrollo promedio son cruciales para poder identificar alguna alteración o descartarla, dado que dependen de cada caso y su situación, además de los resultados de la evaluación y valoración por parte de los especialistas.

Las alteraciones que se identifican en este apartado son los trastornos del habla y los trastornos del lenguaje oral. En el primer caso, las diferentes y principales causas pueden deberse a una disfunción del sistema fonoarticulatorio, otros dados por problemas en la audición, la voz y algunos por alteraciones a nivel cerebral. Esto quiere decir, que "los trastornos del habla son alteraciones del habla normal que afectan al grado, forma, intensidad, tiempo, cantidad, calidad o ritmo lingüístico, dificultando las posibilidades de expresión oral, estando preservada la estructura simbólica del lenguaje" (Portellano, 2005, p. 211).

Antes de continuar con las alteraciones propias del habla, es importante referir sobre el aparato fonador o sistema fonoarticulatorio, el cual, está compuesto por un

conjunto de órganos, los cuales se dividen en tres regiones: fuelles o cavidad infraglotica (pulmones y caja torácica), vibrador o cavidad glótica (laringe: sistema vocal) y resonadores o cavidad supraglótica (aparato respiratorio y digestivo), y por último se encuentran los articuladores, éstos son “los elementos que participan en la modulación del sonido, para generar los diferentes fonemas del habla humana, y son fundamentalmente tres, la lengua, los dientes y los labios” (Le Huche y Allai, 1994, citado por Dosal, 2014, p. 7) y al mismo tiempo producen la voz. Además, este proceso requiere de determinados músculos que están involucrados para facilitar la formación del habla de manera adecuada y definida, perfeccionándose a través del tiempo y la práctica. Sin embargo, su “adquisición es relativamente lenta porque la articulación es una capacidad motriz muy compleja que requiere la coordinación fina de múltiples músculos para programar y ejecutar los fonemas” (Nogueira, 2016, p. 18).

Por lo tanto, las alteraciones que aparecen dadas en los trastornos del habla son cinco: disfonía, dislalia, disglosia, disartria y disfemia.

La disfonía es una alteración de la voz y es definida como un trastorno del habla que interfiere y afecta en la “intensidad, el tono o el timbre de la voz, causados por un desorden vocal de tipo laríngeo o respiratorio. Pueden estar producidas por causas anatómicas, fisiológicas o psíquicas que afectan al aparato vocal. Hay dos modalidades: funcionales y orgánicas” (Portellano, 2005, p. 2014).

Para la dislalia, su característica principal es la alteración en la articulación de uno o varios fonemas. En cambio, Aguilera y Orellana (2017) refieren que “son alteraciones en la expresión sonora de fonemas, un trastorno del desarrollo de la pronunciación sin que haya defectos anatómicos, motores o neurolingüísticos subyacentes” (p. 20). Dentro de este trastorno, se encuentran varios tipos, sin embargo, la de tipo funcional, es definida como una alteración funcional en la pronunciación de

determinados fonemas, los cuales, de acuerdo con Fejerman y Grañana (2017) no se producen de manera correcta aunque el infante lo identifique y diferencie de otros, sin embargo, este fonema no se encuentra en su repertorio y por lo tanto, tampoco puede producirlo de forma individual o aislada, además esta alteración se manifiesta de manera “estable, es decir, el fonema se emite incorrectamente y siempre de la misma forma” (p. 227-228). Finalmente la dislalia es causada por lesiones periféricas y no presenta un daño orgánico en el sistema nervioso.

Por otro lado se encuentran las disglosias, las cuales, también son llamadas dislalias orgánicas. En cambio, éstas refieren a “trastornos de pronunciación causados por lesiones o malformaciones estructurales de los órganos del habla de origen no neurológico” (Portellano, 2005, p. 213). Esta alteración del mismo modo presenta varios tipos, y van de acuerdo a la localización de la lesión, por lo tanto, estas pueden presentarse en los labios, los dientes, la lengua, la mandíbula o en el paladar.

Las disartrias “son trastornos de la pronunciación debidos a una afectación de las vías centrales, nervios craneales o grupos musculares que intervienen en los patrones motores articulatorios” (Fejerman y Grañana, 2017, p. 228). Es decir, la principal etiología de este trastorno es determinado por la lesión en zonas específicas del sistema nervioso central, por ejemplo, la disartria atáxica, presenta una lesión en el cerebelo o, por otro lado, la disartria espástica manifiesta una lesión en la neurona motriz superior.

Por último, la disfemia se caracteriza por “un defecto de elocución que altera la fluidez del habla, caracterizándose por la repetición de sílabas o palabras y por los bloqueos espasmódicos que interrumpen el discurso verbal” (Portellano, 2005, p. 211). De igual manera, se encuentran tres tipos: disfemia tónica, la cual, presenta una interrupción al inicio del discurso; la disfemia clónica manifiesta la repetición tanto de

sílabas como de palabras durante el discurso y finalmente la disfemia mixta que mantiene ambas alteraciones.

En el caso de los trastornos del lenguaje, los cuales, “afectan a la estructura misma del lenguaje” (Portellano, 2005, p. 211) y “configuran un grupo de patologías muy diversas en relación con su origen, evolución y, por tanto, con diferente tratamiento y pronóstico. Se caracterizan por un déficit en la comprensión, en la producción y en el uso del lenguaje” (Narbona et al, 2001; Monfort, y Juárez, 1996, citado por Aguilera y Orellana, 2017, p. 15).

De acuerdo con Moran et al, (2017) refieren que los trastornos del lenguaje que se presentan están referidos con alteraciones que tienen su origen a nivel del sistema nervioso central, ya que están íntimamente asociados con la adquisición del lenguaje expresivo, derivadas principalmente de enfermedades hereditarias y degenerativas, así como también de la parálisis cerebral. Además se encuentran los déficits a nivel cognitivo que dificultan el aprendizaje y el adecuado desarrollo del lenguaje, como lo es la discapacidad intelectual severa y profunda. Asimismo a nivel psicológico, los trastornos que se manifiestan son por ejemplo, el mutismo selectivo. (p. 194)

En este rubro, se encuentra un fenómeno conocido como inicio tardío del lenguaje (ITL). Por otro lado, se tiene una clasificación de los trastornos del lenguaje y la comunicación. En otro caso, para los trastornos adquiridos del lenguaje se encuentran las afasias.

El inicio tardío del lenguaje, se describe como un fenómeno “que no presentan ninguna otra alteración evidente y cuyas características principales son un repertorio de vocabulario inferior a 50 palabras inteligibles o ausencia de emisiones de dos palabras

a los 24 meses de edad” (Sala, 2020, p. 255). Esto quiere decir, que no se encuentran déficits o alteraciones a nivel cognitivo, orgánico, sensorial o articulatorio. Sin embargo, se presenta un claro enlentecimiento o dificultad en la adquisición y desarrollo del lenguaje. Además, este ha sido llamado de diferentes maneras: retraso en el desarrollo del lenguaje, aparición tardía del lenguaje (LLE por sus siglas en inglés) y retraso inicial del lenguaje.

Las dificultades iniciales de los niños con ITL engloban: 1) alteraciones en la intención comunicativa, atención conjunta y juego de pretensión; 2) dificultades para la adquisición, desarrollo y comprensión de vocabulario; 3) repertorio vocálico y consonántico limitado; y 4) ausencia de frases de dos o más palabras (Rescorla, 2011; Paul, 1991; Jackson-Maldonado, 2004, citado por Gallardo, 2016, p. 90).

Dentro de los trastornos del lenguaje, se han encontrado diversas clasificaciones que han ido cambiando a través del tiempo en relación con varios autores, quienes realizaron su propia clasificación de acuerdo a criterios que consideraron caracterizaban a cada uno de los mismos. De acuerdo con Nogueira (2016) menciona que algunos de ellos fueron Aram y Nation (1975) y Rapin y Allen (1983), y quienes “identificaron varios subtipos utilizando indicadores psicolingüísticos, esta clasificación fue utilizada durante mucho tiempo” (p. 10).

Actualmente el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales en su quinta edición (DSM-5 por sus siglas en inglés) describe la clasificación de los Trastornos de la comunicación con sus respectivos criterios diagnósticos.

- Trastorno del lenguaje 315.32 [F80.2]
- Trastorno fonológico 315.39 [F80.0]
- Trastorno de la fluidez de inicio en la infancia (tartamudeo) 313.35 [F80.81]

- Trastorno de la comunicación social (pragmático) 315.39 [F80.89]
- Trastorno de la comunicación no especificado 307.9 [F80.9]

Por otro lado, los trastornos del lenguaje que son adquiridos, surgen a consecuencia de diversas circunstancias, éstas de manera general residen en el daño cerebral de diferentes magnitudes, las cuales, dependen de la localización de la lesión. Además, unas de las principales causas son: traumatismos craneoencefálicos (TCE), accidentes cerebrovasculares (ACV), tumores cerebrales e infecciones en el sistema nervioso. Este trastorno es llamado afasia y la característica principal que se le atribuye es cuando la lesión sucede después de la adquisición del lenguaje.

La afasia es un trastorno causado por lesión cerebral que afecta al procesamiento simbólico del lenguaje y se caracteriza por la presencia en grado variable de trastornos de comprensión, expresión, denominación, fluidez y repetición, acompañados por alteraciones en la lectura, la escritura o el cálculo..., en la afasia hay desestructuración del lenguaje, estando afectado el componente simbólico (Portellano, 2005, p. 214).

En cambio, cabe mencionar la importancia de presentar un trastorno secundario del lenguaje o también llamado instrumental. Este refiere al déficit auditivo. “Las relaciones entre lenguaje y audición resultan evidentes. La audición es la modalidad sensorial fundamental para que los niños logren un dominio fluido del lenguaje hablado” (Fejerman y Grañana, 2017, p. 233). En este caso “la hipoacusia es la principal causa orgánica de trastorno en el lenguaje” (Aguilera y Orellana, 2017, p. 19). Por lo tanto, la deficiencia auditiva en el desarrollo temprano del niño provocará un obstáculo en la adquisición del lenguaje oral, ya que si la detección es tardía, esta alteración traerá consigo mayores dificultades.

El diagnóstico de una alteración o trastorno del lenguaje reside en la valoración médica, neurológica, pediátrica, psicológica, logopedia para la evaluación con base en estudios como la audiometría, exámenes neurológicos, pruebas de discriminación y percepción auditiva, pruebas de valoración y exploración fonológica, función y habilidad articulatoria del aparato fonador, entre otras. Además, como lo menciona Moreno-Flagge (2013) es indispensable la recolección de datos sobre la historia clínica del niño, la cual, proporcionará mayor información acerca de antecedentes o problemas que posiblemente pudieron causar alteraciones significativas a lo largo de su crecimiento y repercutieron en la adquisición o desarrollo adecuado del lenguaje. También es importante conocer el ambiente en que se desenvuelve con las personas que lo rodean, observar el aspecto afectivo y las interacciones que realiza, e incluso entablar una conversación con el niño de acuerdo con temas de su interés (p. S92).

Todo lo anterior, brindará un panorama más amplio para identificar el tipo de alteración o trastorno que presente y, a partir de ello, abordar mediante un programa de intervención o en su caso, de estimulación de lenguaje para ofrecer al infante una mejor oportunidad de comunicación y desenvolvimiento social con su medio ambiente.

2.3 Intervención en el lenguaje oral.

La intervención realizada en el lenguaje oral está determinada por el tipo de alteración que presente el infante y una vez identificado, poder brindar un abordaje específico y puntual, para que con ello, el avance sea significativo y se logre el objetivo principal de la estimulación.

Dentro de las intervenciones del lenguaje en el Síndrome de Prader Willi se encontraron escasos estudios y documentos que refieran acerca de un programa de

estimulación que sea exhaustivo en esta área, al contrario, refieren más investigaciones sobre ello, ya que no se cuenta con la suficiente información ni el interés por parte de especialistas en este caso. En cambio, se ha señalado la importancia y los beneficios de un tratamiento logopédico, dado que los estudios recabados están relacionados con la intervención en el lenguaje en individuos que padecen esta enfermedad.

Sin embargo, Ramón et al, (2019) menciona que actualmente “no hay consenso respecto a los programas de intervención más idóneos; se aplican distintas terapias y métodos según la sintomatología –utilizando conocimientos relativos a otras patologías- y/o según el momento evolutivo en el que aparezcan...” (p. 42).

En un estudio realizado en un único sujeto masculino de cinco años de edad con diagnóstico de Síndrome de Angelman, el cual, es una patología “hermana” del Síndrome de Prader Willi, ya que las alteraciones genéticas que presentan son en el cromosoma 15q11-q13. Por lo tanto, “si la contribución materna se pierde o muta, el resultado es el síndrome Angelman. Si por el contrario, la pérdida o mutación ocurren en la contribución paterna, el resultado se conoce como síndrome de Prader-Willi” (Meng y Ward, 2014, citado por Núñez et al, 2017, p. 3).

Dado lo anterior, la intervención realizada fue determinada bajo el análisis de los resultados de las evaluaciones aplicadas. Por lo cual, las indicaciones de tratamiento fueron ajustadas de acuerdo al caso y realizaron lo siguiente:

- Masaje facial.
- Trabajar praxis articulatorias.
- Estimular su lenguaje expresivo mediante el uso de pictogramas.
- Utilizar los sistemas alternativos de la comunicación, los cuales van dirigidos hacia aquellas personas que no tienen lenguaje oral (incluye métodos basados en gestos naturales y señas).

- Se trabaja con las categorías semánticas a través de la utilización de pictogramas:
 - Partes del cuerpo, alimentación, prendas de vestir, animales, útiles escolares y medios de transporte.
 - Dibujos lineales.
 - Fotos familiares y amigos.
 - Gestos naturales de la vida cotidiana: adiós, dame y ven.
 - Pictogramas acerca de las acciones: comer, caminar, hablar y bailar, etc.
 - Pictogramas relacionados con las emociones, risa y llanto.
 - Pictogramas relacionados con el control de esfínteres, pipi y caca.
- Musicoterapia.
- Apoyo visual y auditivo con diferentes cuentos.
- El paciente elige sus propios gestos como sus métodos de comunicación preferidos (Núñez et al, 2017, p. 4-7).

Las estrategias empleadas de acuerdo a dicho estudio fueron recopiladas y ajustadas de técnicas utilizadas en otras patologías, como por ejemplo, en el caso de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se utiliza el Método Teacch, el cual, está basado en el manejo de pictogramas para la estimulación del lenguaje, en la ampliación del vocabulario. También se encuentran estudios sobre la eficacia de la musicoterapia en diversos padecimientos. El masaje facial como técnica de la rehabilitación física para mejorar la movilidad de los músculos involucrados en la articulación.

En otro estudio de caso, González (2017) describe una propuesta de intervención logopédica, la cual, fue llevada a cabo a un sujeto masculino de cinco años con diagnóstico de Síndrome de Prader Willi. La evaluación realizada fue mediante pruebas de lenguaje, tales como: registro fonológico inducido y la prueba de lenguaje

oral de Navarra (PLON-R); los resultados mostraban diversas características, sin embargo, en conclusión se encontraban deficiencias en el habla a consecuencia de la hipotonía y un retraso evolutivo con respecto a su edad cronológica (p. 2).

La intervención estuvo basada de manera general en dinámicas a modo de juego para llamar la atención del infante y evitar el cansancio o la desaprobación de las mismas. Se consideraron aspectos como el material, el cual, debería ser atractivo; consignas claras, actividades adecuadas a sus preferencias y se tomó en cuenta la importancia de la flexibilidad en cualquier circunstancia. Además de las consideraciones propias del síndrome que son primordiales. Las actividades se centraron en ejercicios de respiración y soplo; para brindar mayor funcionalidad a los órganos del aparato fonador se realizaron movimientos de la lengua y ejercicios para la articulación; por último, actividades para automatizar y generalizar los fonemas, también, automatizar conceptos básicos temporo-espaciales y a través de lo aprendido se realizaron actividades para superar el pensamiento concreto.

Por lo tanto, Ramón y colaboradores mencionan que no se ha referido un programa de intervención específico ya que hace falta investigaciones sobre el área del lenguaje en estos casos, y por lo cual, finalmente se opta por utilizar técnicas y métodos que han sido beneficiosas para otras patologías, pero no son puntuales en el Síndrome de Prader Willi.

En cambio, por otro lado, Ybarra et al, (1999) describe los principios que deben orientar a las intervenciones en el caso de la estimulación del lenguaje de acuerdo a esta patología:

- Entrenar la espontaneidad, es decir, aprovechar al máximo el interés del niño/a por objetos, situaciones para provocar la producción lingüística.

- Aprendizaje incidental: aprovechar cualquier situación para estimular el lenguaje.
- Asegurar la generalización de conceptos y expresiones aprendidas para ir superando la tendencia a la rigidez y el pensamiento concreto (p. 138).

Además, Ramón et al, (2019) menciona algunas de las estrategias generales que se pueden llevar a cabo para la intervención en el lenguaje oral:

- Para ayudarles con sus dificultades para mantener la atención: alternar las actividades, facilitar que el alumno/a pueda dormir una siesta corta después de comer, utilizar material lo más atractivo posible, etc.
- Para adaptarse mejor a los cambios: estructurar una rutina diaria predecible, evitar las ambigüedades, no hacer promesas que no podamos mantener, utilizar advertencias que anuncien los cambios a lo largo del día, etc.
- Para modular sus emociones: ayudar al desarrollo del control interno del niño, estimular la exploración de sus sentimientos y emociones para minimizar los ataques de ira, reconocer sus esfuerzos y alabarlos en el control de sus emociones, etc. (p. 43).

De acuerdo con Ybarra et al, (1999), en el trabajo con niños con Síndrome de Prader Willi, es necesario desarrollar ciertas habilidades antes de empezar con la intervención propiamente de lenguaje. Estos criterios son tres principales: la atención, imitación y el seguimiento de instrucciones. En este caso, refiere que el modelo conductual es muy utilizado para lograr el aprendizaje de estos criterios. Además, es importante prestar atención a las particularidades de este padecimiento ya que marcará la pauta para tener un avance significativo en el tratamiento y las estrategias a emplear. Otro aspecto destacable es la valoración exhaustiva del funcionamiento de los órganos articulatorios y los procesos motores. Por otro lado, las actividades deben estar orientadas al juego para mantener el interés y la motivación. Finalmente, se recomienda

trabajar junto con los padres y los cuidadores del niño para una contribución más amplia y posterior a la intervención con el especialista, para que con ello se brinde un seguimiento y continuidad a la estimulación a lo largo del día, teniendo como resultado un progreso mayor (p. 138-139).

Por último, Ramón et al, (2019) señalan algunas recomendaciones para una intervención eficaz en un infante con Síndrome de Prader Willi:

- Para conseguir una terapia eficaz, debemos tener en cuenta todos los contextos en los que se desenvuelve la persona con SPW.
- La intervención, además de ser personalizada, debe proporcionar pautas y estrategias a su entorno más cercano; permitirá una comunicación más exitosa y, probablemente, facilitará la generalización de los aprendizajes (p. 44).

En conclusión, dado que se tiene escasa información, algunas de las guías sobre el Síndrome de Prader Willi proporcionan un panorama bastante amplio con respecto a la enfermedad, los tratamientos, consideraciones y recomendaciones para las intervenciones que se realizan en las diferentes especialidades, sin embargo, no han sido completamente exhaustivos con respecto a ello. Por otra parte, no se han encontrado estudios e investigaciones recientes enfocadas a este padecimiento, y como otros autores han referido sobre la importancia de promover el interés de los profesionales de la salud para realizar programas de intervención en las diversas áreas del desarrollo para cada uno de los signos y síntomas, además de las dificultades que se presentan a consecuencia de los mismos.

CAPITULO III

ENFOQUE Y ÁREA PSICOLÓGICA

3.1 Enfoque psicológico.

a) Antecedentes y principales exponentes.

El marco histórico del enfoque Conductual se encuentra en el referente científico de la psicología, el cual, surge a partir del siglo XX, destacando los cambios en el campo de estudio en cuanto a la investigación y actuación de dicha ciencia, demarcando como principal foco de atención la conducta humana y los procesos mentales que la conforman.

Con base en Díaz et al, (2012), argumentan que el surgimiento de la escuela conductista fue a principios del siglo XX en EE.UU. además de otras dos principales escuelas, las cuales, comenzaron paralelamente al movimiento revolucionario de la psicología como una ciencia, ya que los psicólogos de esa época comenzaban a inclinarse por estudiar los fenómenos físicos observables de manera más objetiva y de carácter experimental conforme a la base científica que mantienen las ciencias naturales (p. 35). Dado lo anterior:

Ante esta situación y con la idea de convertir la psicología en una ciencia respetada, en 1913 J. Watson rechazó las ideas existentes y a partir de su trabajo "Psychology as the Behaviorist Views it" crea un nuevo movimiento en la psicología, el Conductismo que se centra en el estudio de la conducta observable rechazando por tanto el método de la introspección que dominaba la psicología hasta ese momento. Considera que la

conducta es “la respuesta del organismo que se mantiene pasivo y se adapta al medio que lo estimula” (Salorio del Moral, p. 757).

Aunque John Watson “fue el autor del manifiesto conductista con el que se cristalizó un movimiento que fomentaba la introducción de métodos objetivos de investigación psicológica... triunfó la idea de que la conducta podía investigarse estudiando los reflejos simples y sus combinaciones” (Feixas y Miró, 1993, p. 172). En cambio, tuvo como principal antecedente el condicionamiento clásico del fisiólogo ruso Iván Pavlov, “de este modo, el condicionamiento pasa a ser su herramienta de trabajo constituyendo el concepto central en la explicación de los mecanismos que rigen la conducta compleja (en la que se incluyen pensamientos, emociones, instintos, etc.) (Díaz et al, 2012, p. 43). También tuvo la influencia del conexionismo del estadounidense Edward Thorndike, los cuales, posteriormente fungen como base primordial de la terapia de conducta (TC).

Conforme a los antecedentes que conducen a John Watson a establecer el objeto de estudio de la psicología, en un primer momento se tiene la investigación realizada por Iván Pavlov acerca de las bases nerviosas y ganglionares de la digestión a través de la experimentación en animales, en este caso de perros, de la cual, recibió el premio Nobel en el año de 1904, sin embargo, el fisiólogo ruso además:

Descubrió los principios del condicionamiento basado en la asociación... Pavlov ideó un dispositivo que implantaba en los carrillos de sus perros y con el que recogía su saliva como medida de los procesos digestivos que estudiaba... Pavlov observó que los perros salivaban sin falta en anticipación a la comida, cuya llegada anunciaba la proximidad de un asistente o la presentación de un plato. A partir de esta segunda observación, Pavlov emprendió un programa de investigación que lo llevó a establecer la reflexología del condicionamiento. Descubrió que podía tomar un estímulo neutral... y, después de apareamientos sucesivos con

la recompensa primaria, en este caso la comida, el perro motivado (con hambre) respondería con salivación a la sola presentación del estímulo (Brennan, 1999, p. 251).

Con esto, se comprendía una nueva forma de aprendizaje conductual a través del proceso de asociación entre un estímulo incondicionado (en el caso del experimento de Pavlov, la comida), un estímulo condicionado (la persona que los alimentaba, la presentación del plato o el sonido de una campana, sin embargo, en otros casos puede ser el estímulo de una luz) y una respuesta en primera instancia incondicionada (de reflejo, automática o involuntaria) para luego convertirse en condicionada (adquirida mediante las asociaciones entre el estímulo incondicionado con el condicionado), y en ambas respuestas se obtiene el resultado esperado, como lo fue la salivación.

Dentro del condicionamiento clásico, suceden otros fenómenos, uno importante es el proceso de extinción, el cual, es contrario al entrenamiento de adquisición (procedimiento de apareamiento o asociación entre los estímulos). Por lo tanto, dicho proceso sucede “cuando una respuesta condicionada se presenta repetidamente sin la aparición de un estímulo incondicionado, el vínculo asociativo se debilita y tiende a desaparecer” (Feixas y Miró, 1993, p. 180) de manera gradual en el tiempo.

Este aporte basado en el método experimental y la observación conductual dio paso a siguientes investigaciones que poco a poco formarán los pilares principales del conductismo.

Por otro lado, de acuerdo con otro autor destacable, el estadounidense Edward Thorndike, realizó las primeras y más importantes investigaciones que están relacionadas con la inteligencia animal y al aprendizaje por asociaciones como lo

describió en “su popular libro *Animal Intelligence* (1898), derivado de su tesis doctoral (*Animal Intelligence: An Experimental Study of the Associative Processes in Animals*)” (Díaz et al, 2012, p. 40). De manera que, dentro de sus trabajos:

Examinó las estrategias para la resolución de problemas en diversas especies, a las que probaba en cajas laberintos, es decir, varias cámaras destinadas a recompensar ciertas respuestas. Thorndike estaba impresionado por la consecución gradual de respuestas acertadas por parte de sus sujetos mediante aprendizaje ensayo y error, y éxitos accidentales. Estas observaciones lo llevaron a concluir que hay dos principios básicos de aprendizaje: ejercicio y efecto. La ley del ejercicio dice que las asociaciones se fortalecen por repetición y desaparecen por falta de uso. La ley... del efecto... las respuestas fortalecen las asociaciones, en tanto que los castigos hacen que el sujeto se dirija a otra respuesta, más que debilitar la asociación entre la primera respuesta y el contexto del estímulo (Brennan, 1999, p. 254).

En cambio, Feixas y Miró (1993) mencionan que en conclusión sus estudios realizados fueron “sobre el condicionamiento instrumental, en el que el aprendizaje se extendía como un proceso que obedecía a diversas leyes de asociación estímulo-respuesta... la ley de efecto. En síntesis, esta ley afirma que la conducta está controlada por sus consecuencias” (p. 174).

Estas aseveraciones fueron la base fundamental para impulsar el pensamiento de John Watson al criticar y rechazar las ideas de las que referían el estructuralismo y el funcionalismo sobre la introspección como método de investigación de la psicología como una ciencia natural. Por lo tanto, de acuerdo con Brennan (1999) explica que su premisa principal es que la psicología se ocupa del comportamiento basado en estímulos y respuestas. En cambio, cabe mencionar que Watson no consideraba esencial el reforzamiento y tampoco creía en la ley de efecto de Thorndike por falta de

sustento empírico, sin embargo, estaba a favor sobre el aprendizaje por asociaciones y que éstas a su vez daban el impulso necesario a la psicología, teniendo como campo de estudio un enfoque puramente conductual (p. 256).

Finalmente, con base a Díaz et al, (2012), J. Watson describió los principios básicos del conductismo, argumentando que la psicología es una ciencia objetiva basada en el método experimental que estudia la predicción y control de la conducta. De manera concreta estos principios son:

1. Objeto de estudio: la conducta manifiesta (E-R)
2. Método: experimentación animal
3. Ruptura con corrientes psicológicas tradicionales
4. Explicación de la conducta: condicionamiento clásico (p. 42-43).

Estos hallazgos, experimentos, leyes y principios contribuyeron en gran medida a desarrollar más investigaciones acerca de los cambios o aprendizajes en la conducta de los animales, de las que posteriormente se llevaron a cabo en seres humanos. Por lo tanto, “a partir de los años treinta, la terapia de conducta entró en una fase de búsqueda de una mayor fundamentación teórica. El interés de los investigadores se centró en el desarrollo de las teorías del aprendizaje” (Feixas y Miró, 1993, p. 174).

En este periodo los próximos avances estaban alrededor de la búsqueda de una teoría general del aprendizaje, la cual, estuviera basada en los fundamentos del condicionamiento propuesto por Pavlov y siguiera los principios básicos del conductismo. De esta manera es como surgen los psicólogos llamados neoconductistas, los cuales, aprueban la metodología descrita por J. Watson, sin embargo, no daban sustento a que la conducta solo se rigiera al fenómeno de estímulo y respuesta. Los principales psicólogos de esta corriente fueron Clark Hull y B. F. Skinner.

Las teorías de Clark Hull referían al aprendizaje en el marco de la fuerza del hábito a través de mecanismos motivacionales o refuerzos. En sus escritos, “el sistema de Hull es intrincado y depende de predicciones matemáticas” (Brennan, 1999, p. 271), y además, principalmente describió 17 postulados, de los cuales:

El postulado central estaba relacionado con la fuerza del hábito... con el número de veces que el hábito era reforzado...

La fuerza del hábito, la tendencia de un estímulo para evocar una respuesta asociada, se incrementa como una función de crecimiento positivo del número de ensayos igualmente espaciados. Si el reforzamiento ocurre en cada ensayo y todo lo demás permanece constante (Parafraseado de Hull, 1943, p. 114, en Hilgard, 1956, p. 131, citado por Hothersall, 1997, p. 513).

Este sistema complejo en la teoría del aprendizaje, de acuerdo con Brennan (1999) está basada en la cuantificación de lo que Hull llamó la fuerza del hábito, no obstante, esta variable además depende de dos factores importantes para establecer las asociaciones necesarias para lograr la conducta esperada o un comportamiento adaptativo. La primera es el principio de contigüidad, la cual, quiere decir que debe haber una relación temporal cercana entre el estímulo y la aplicación del reforzador; y el segundo es el propio reforzamiento (p. 271-272).

Aunque Hull intentó demostrar el aprendizaje a través de un proceso sistematizado y mediante la utilización de fórmulas matemáticas, no logró el cometido que esperaba, ya que su error fue establecer a la conducta como una acción constante y no cambiante, sin considerar la variabilidad de respuestas entre los diversos individuos.

Posterior a ello, se encuentra el psicólogo B. F. Skinner, a quien se le atribuye el condicionamiento operante y el positivismo radical. Este último refiere a que Skinner:

Defendía un acento metodológico y un retorno al estudio del comportamiento definido en términos de hechos periféricos, pues estaba en contra de especular sobre agentes centrales mediadores de la conducta, fuesen cognoscitivos o fisiológicos. Para él, la conducta estaba del todo sujeta a la determinación del entorno: si éste se encuentra controlado, aquella también. Por esta razón, Skinner acepta la validez del estudio exhaustivo de un solo sujeto, pues las variaciones no proceden de diferencias inherentes al organismo, sino de las contingencias del medio (Brennan, 1999, p. 274-275).

El condicionamiento operante de Skinner obedece los principios básicos que propuso J. Watson, teniendo como principal centro de atención el estudio de la conducta en sí misma. Además, incorporó el fundamento más relevante de Thorndike, la ley de efecto, en donde la conducta está regida por sus consecuencias. Y por último, destacó la importancia del reforzamiento, del que se describe en el condicionamiento clásico y como lo refirió Hull en la fuerza del hábito. En cambio, Skinner implementó una variable importante en su paradigma, siendo este la implicación del ambiente. Esto quiere decir, que se necesita tener cierto control sobre el medio para el aprendizaje de determinada conducta, además de la aplicación de sus principios (reforzadores y castigos) para la completa modificación de esta.

El funcionamiento sistemático del condicionamiento operante, de manera concreta, “establece que si un tipo de respuesta... se refuerza... en presencia de un estímulo discriminativo..., en el futuro este tipo de respuesta tendrá más probabilidad de ocurrir en presencia de ese estímulo” (Feixas y Miró, 2012, p. 181). Sin embargo, si este proceso de estímulo, respuesta y reforzador continua de manera repetida y

constante, esta conducta se mantendrá. Por otro lado, si hay variaciones en la aplicación del reforzador, la conducta desaparecerá.

Si bien, el mecanismo que ocupa el condicionamiento operante es a través de reforzadores y castigos, estos a su vez tienen dos polos: positivo y negativo. Al hablar de reforzador positivo, este ocurre cuando la respuesta del sujeto es acertada y se premia con algo agradable o placentero (por ej. Obtener una hora más de juego después de terminar la tarea); en el caso del negativo, sucede cuando la consecuencia es la esperada, y se refuerza quitando o eliminando algo que no sea de agrado para el individuo (por ej. No lavar los trastes). Para el castigo positivo, este quiere decir, que cuando la respuesta no es acertada, se le aplica al sujeto algo que no le agrada o no le genere placer (por ej. Realizar la limpieza del baño); en caso contrario, de igual manera, al no suceder la consecuencia esperada, el castigo negativo es retirar algo que le gusta o es placentero para el individuo (por ej. No recibir el postre después de comer).

Finalmente, de acuerdo con Díaz et al, (2012) la contribución que realizó B. F. Skinner fueron cruciales para el impulso de la Terapia de Conducta (TC), ya que el estudio del condicionamiento operante lo condujeron al “análisis experimental de la conducta”, el cual refiere a la relación que existe entre el comportamiento y los estímulos ambientales. De esta manera, el objeto principal que llevó al desarrollo del estudio de la conducta, era lograr el surgimiento de una ciencia que explique, prediga y modifique el comportamiento a través de los principios del condicionamiento (p. 48).

Posteriormente a las investigaciones realizadas, “hacia finales de los años cincuenta la terapia de conducta aparece ya configurada como una alternativa fundamentada en los principios de la psicología científica” (Feixas y Miró, 1993, p. 174). Durante este mismo periodo, la utilización del paradigma del condicionamiento operante dio paso a su implementación en los tratamientos tanto de padecimientos clínicos como

de problemas relacionados con la conducta infantil, además de atender otros, como por ejemplo, las alteraciones en el lenguaje.

El desarrollo de la psicología como ciencia, así como también los primeros estudios e investigaciones sobre el aprendizaje y la modificación de la conducta fueron los cimientos de la Terapia de Conducta (TC) y fungieron como el principal avance de los tratamientos terapéuticos de diversos padecimientos, patologías, problemas y alteraciones en la salud y el comportamiento, ya que poco a poco se fue mostrando como la aplicación del método resultaba eficaz.

b) Técnicas.

Dado que el aprendizaje conductual se da por asociaciones, imitaciones y repeticiones, es importante que el mecanismo para generar dicho proceso deba cumplir con los elementos y principios necesarios para desarrollar o lograr emitir la respuesta deseada.

Dentro del enfoque conductista se encuentran diversas técnicas, donde, las más destacables son dos principales, sin embargo, están clasificadas como técnicas de la modificación de la conducta: el condicionamiento clásico de Iván Pavlov y el condicionamiento operante de B. F. Skinner.

En este caso se enfatizará sobre el condicionamiento operante, que si bien se sabe, es “el proceso que da lugar a que la probabilidad de una respuesta se vea modificada por sus consecuencias, es decir, por los efectos que tiene el ambiente sobre ella” (Pellón et al, 2015, p. 157). Y por ello, obedece ciertos principios básicos para

poder efectuarse, los cuales son: respuesta operante, contingencia, reforzadores, castigos, escape, evitación, extinción y recuperación.

Por lo tanto, una respuesta operante se define como aquella respuesta que puede “aumentarse al ser guiadas por un reforzador, o puede ser controlada por sus consecuencias” (Salorio del Moral, s/f, p. 763), y a su vez producen efectos en el ambiente.

El término enfatiza el hecho de que la conducta opera sobre el ambiente para generar consecuencias. Las consecuencias definen las propiedades en función de las cuales las respuestas se consideran similares. El término se usara como adjetivo (conducta operante) y como sustantivo que designa la conducta definida por una consecuencia dada (Skinner, 1953, p. 65, citado por Pellón et al, 2015, p. 160).

Por otro lado, la contingencia refiere “a la relación entre la conducta y los cambios ambientales que la siguen (las consecuencias); para que una consecuencia sea contingente con la conducta, debe aparecer solo cuando se ha dado la conducta objetivo, pero no en otras situaciones” (Labrador et al, 2008, p. 289). Esto quiere decir que, cuando la conducta esperada ocurre, como resultado tiene una consecuencia, la cual determina la aparición de otra. En cambio, dentro del condicionamiento operante, existen dos tipos de contingencia: positiva y negativa. De esta manera, “una contingencia positiva cuando una respuesta es seguida de una consecuencia y de contingencia negativa cuando una respuesta elimina o previene la aparición de una consecuencia” (Pellón et al, 2015, p. 170).

“El principio de reforzamiento se refiere a un incremento en la frecuencia de una respuesta cuando a esa respuesta le siguen ciertas consecuencias” (Kazdin, 2000, p. 33). Por lo tanto, este es definido como un proceso mediante el cual aumenta una

conducta a través de la presentación de un estímulo agradable o la eliminación de uno desagradable. En cambio, un reforzador “es cualquier suceso o evento que al hacerse contingente con una respuesta cambia la probabilidad de aparición de esa respuesta en el futuro” (Pellón et al, 2015, p. 161), el cual, a su vez se divide en positivo y negativo. Los reforzadores positivos son estímulos o “cualquier estado de cosas que siguiendo a una respuesta, sirva para incrementar su frecuencia... la comida, el agua, el sexo, el dinero, el poder, la aprobación o el afecto...” (Wolpe, 2010, p. 260). Los reforzadores negativos son estímulos “cuya desaparición contingente con la conducta hace que ésta se incremente; generalmente es un estímulo aversivo o desagradable para el sujeto (frío, hambre, la presencia de alguien o algo que nos desagrada, etc.) (Labrador et al, 2008, p. 289).

En el caso de los castigos, su función es disminuir o eliminar las conductas no deseadas, los cuales, también se dividen en dos: positivos y negativos.

- Castigo positivo: proceso por el que se produce o elimina una conducta mediante la presentación contingente de un estímulo aversivo (puede ser un grito, un golpe, la presencia de algo o alguien que nos desagrada, etc.).
- Castigo negativo: proceso por el que se reduce o elimina una conducta mediante la desaparición contingente de un estímulo agradable para el sujeto (puede ser una multa, que tu pareja no te hable... etc.) (Labrador et al, 2008, p. 289).

Para el término de escape, este sucede “cuando el resultado de una respuesta operante consiste en la eliminación o detención de un evento de naturaleza aversiva, y a su vez, este procedimiento tiene como resultado un aumento en la fuerza de respuesta” (Pellón et al, 2015, p. 172), esto quiere decir que, cuando el castigo es retirado inmediatamente después de una respuesta, esta aumenta su aparición. En el caso de evitación, este se manifiesta “cuando en un procedimiento similar una respuesta impide que se presente un suceso de naturaleza aversiva” (Pellón et al,

2015, p. 172), por lo que, la frecuencia de una conducta esperada aumentará, ya que previene la aparición de un estímulo aversivo.

El término extinción, hace alusión a “cuando se rompe la unión o contingencia entre la conducta y el reforzador positivo que la mantiene. Al eliminar el refuerzo positivo se debilitan las conductas y ello puede llevar a la desaparición” (Salorio del Moral, s/f, p. 763). Por lo tanto, cuando la conducta ya no es reforzada, ésta disminuye hasta que deja de ocurrir. Sin embargo, bajo el proceso de aprendizaje, esta conducta no se olvida, dado que después de un periodo de tiempo, si se vuelve a aplicar el mecanismo del condicionamiento, la conducta aprendida a partir del reforzamiento produce el resultado deseado, es decir, hay una recuperación espontánea de la respuesta operante.

Por otro lado, el concepto de recuperación, Labrador et al, (2008) refiere que es un “proceso por el que se incrementa una conducta mediante la discontinuidad en la presentación de un estímulo aversivo (es decir, una conducta que previamente había sido castigada deja de serlo)” (p. 289). De esta manera, la conducta desadaptativa o desaprobatoria que se trataba de modificar, ahora en el momento en que vuelve a presentarse ya no se aplica un castigo, y como resultado, aumenta su aparición.

Para la aplicación de todos estos principios básicos del condicionamiento operante, se tienen varios procesos y técnicas para poder desarrollar, aumentar o mantener la frecuencia de conductas deseadas. Estos son: programas de reforzamiento, en donde se encuentran el refuerzo continuo y el refuerzo intermitente, este último se halla dividido en dos tipos: los programas de razón y de intervalo; no obstante, también están los mecanismos o técnicas de moldeado, encadenamiento y desvanecimiento.

“Los programas de reforzamiento son útiles para fortalecer (hacer más frecuentes o más duraderas) determinadas conductas que ya existen en el repertorio comportamental de la persona” (Labrador et al, 2008, p. 290). Por lo tanto, se deben tomar en cuenta las consideraciones importantes para que el programa sea efectivo. La característica más destacable, constituye que la contingencia del reforzador debe aplicarse cuando la respuesta operante sea efectuada. Además, como lo mencionan Labrador y colaboradores (2008), otro de los elementos a considerar son el contexto en que se aplica el reforzador (quién, cuándo, dónde, cómo), la búsqueda y selección de los reforzadores, los cuales, deben ser agradables, satisfactorios y potentes para el sujeto y pueden ser de diversos tipos: comestibles, tangibles, cambiables, actividades y sociales, ya que en otro caso, puede ocurrir el fenómeno de saciedad producido por la aplicación de un mismo reforzador y en consecuencia disminuiría la conducta deseada (p. 291-294).

Por lo tanto, de esta manera, cuando se habla de un refuerzo continuo, este quiere decir que en el momento en que la conducta operante ocurra sea aplicado inmediatamente el reforzador en cada una de las respuestas deseadas, y como resultado producirá “un aprendizaje más duradero, que posteriormente resulta más difícil de extinguir” (Pellón et al, 2015, p. 207). Además suele utilizarse en las primeras fases del condicionamiento ya que facilitará y agilizará el proceso de aprendizaje del sujeto. Posterior a ello, es recomendable cambiar a un programa de reforzador intermitente, el cual puede ser presentado de dos maneras:

- Los programas de razón: estipulan que se debe emitir un determinado número de respuestas antes de que la última de ellas sea reforzada.
- Los programas de intervalo: establecen que debe pasar un determinado tiempo desde la consecución del reforzador anterior antes de que la respuesta requerida sea de nuevo reforzada (Pellón et al, 2015, p. 208).

Estos a su vez están divididos en programas fijos y programas variables. En el caso del programa de razón, el mecanismo reside en el número de respuestas efectuadas, cuando es fijo el reforzador siempre se aplica a un determinado número de emisiones (no cambia) y cuando es variable, el reforzador varía en el número de respuestas efectuadas. Por otra parte, el programa de intervalo hace alusión al tiempo, en el caso de intervalo fijo, este sucede cada cierto tiempo entre la aplicación de un reforzador con el siguiente y cuando es variable, la cantidad de tiempo entre los refuerzos cambia impredeciblemente.

Cuando se habla sobre moldeamiento o también llamado aproximaciones sucesivas, el cual, “refiere al reforzamiento diferencial de cambios graduales en la topografía de una conducta, pero también puede referirse al reforzamiento diferencial de cambios graduales en otras características de la conducta como la frecuencia, duración, latencia o magnitud...” (Bados y García-Grau, 2011, p. 13), y estos cambios en las respuestas operantes van siendo más próximas o similares a la deseada (conducta final) y se extinguen las conductas previas que no se asemejan a ellas. Además, “es un procedimiento muy utilizado, espontáneamente, en el aprendizaje de las habilidades cotidianas: por ejemplo, al hablar, los padres refuerzan cualquier sonido que se aproxime a una palabra...” (Labrador et al, 2008, p. 298). Por eso, es importante señalar que “la postura conductista explica la adquisición del lenguaje por medio de los principios no cognitivos que incluyen: la asociación, la imitación y el refuerzo” (Peralta, 2000, p. 58).

Por otra parte, la técnica de encadenamiento refiere al aprendizaje de una conducta compleja que se compone de otras más sencillas o simples, las cuales, siguen una secuencia, por lo tanto, cada conducta simple conforma una sucesión en cadena. Entonces, “cada conducta de la cadena, excepto la última, constituye o produce una señal o estímulo discriminativo para la siguiente respuesta; cada conducta

de la cadena, excepto la primera, sirve de reforzador condicionado para la anterior” (Bados y García-Grau, 2011, p. 15).

Por último, se encuentra la técnica de desvanecimiento, la cual, “implica la supresión gradual de estímulos discriminativos (generalmente artificiales) tales como instrucciones, instigadores imitativos, guía física e inductores situacionales que controlan la conducta o que se han utilizado para instaurarla” (Bados y García-Grau, 2011, p. 17) y “permite que las conductas se mantengan en ausencia de un apoyo externo” (Labrador et al, 2008, p. 300).

En conclusión, de manera muy general y como lo explica Labrador et al, (2008), una intervención psicológica basada en el enfoque conductual con la aplicación de técnicas operantes siguen teniendo una actuación significativa que actualmente son aceptadas, ya que no solo mantienen una contribución “en el referente de la terapia clínica (aunque, desde luego, es el ámbito de aplicación más importante), sino a todas las áreas de estudio que tienen que ver con la conducta humana” (p. 304-305).

Finalmente, la aplicación de un enfoque conductual, es altamente efectivo y funcional para desarrollar, aumentar y mantener una conducta deseada, ya que las diversas técnicas, procesos y mecanismos proporcionan una estructura concreta que benefician el aprendizaje en múltiples y diferentes tareas o actividades que se llevan a cabo en la vida cotidiana y constituyen una aportación sustancial a ellas.

3.2. Área de la psicología: Clínica.

La psicología es una ciencia que se mantiene en una constante transformación y actualización conforme a los avances en sus teorías, estudios e investigaciones que se realizan con base a sus diferentes áreas, enfoques y modelos de la misma.

Las orientaciones profesionales de la psicología son diversas, en cambio, la psicología clínica tuvo su reconocimiento formal “en 1886 en la Universidad de Pennsylvania, siendo Lightner Witmer quien popularizara el término ‘Psicología clínica’, centrado en el trabajo con niños y pacientes con limitaciones cognitivas” (Anzola, 2005, p. 145).

A través del tiempo, esta área científica, igualmente ha mantenido un cambio continuo en cuanto a su concepción como a su aplicación, sin embargo, una definición que se encuentra aproximada a la actualidad, es descrita como “un campo científico y profesional cuyo objetivo es aumentar el conocimiento de la conducta humana y promover el funcionamiento efectivo de los individuos...” (Riesman, 1991, citado por Sánchez, 2008, p. 347). En tal caso, la psicología clínica:

Aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las anomalías o los trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar (Colegio Oficial de Psicólogos, s/f, p. 34).

Además, esta área de la psicología mantiene la atención y su interés en algunos aspectos de los que se ocupan otros ámbitos de la misma, por ejemplo:

La medición de las funciones conductuales y psicológicas, el diseño sistemático de la investigación, la comprobación empírica de las implicaciones de los modelos e hipótesis clínicas, y la evaluación y valoración de la efectividad de sus predicciones. El contenido empírico de este campo abarca aquellos aspectos de la ciencia psicológica relevantes para el diagnóstico y tratamiento de los problemas de salud mental (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2003, p. 3).

Por lo tanto, como lo menciona Anzola (2005), el papel del psicólogo clínico está implicado a cuestiones relacionadas al área de la salud mental, y por ello, “evalúan, diagnostican y tratan a individuos y grupos con una serie de métodos y técnicas propias, con el objeto de lograr una mejor adaptación conductual, efectividad y satisfacción personal” (p. 145).

La aplicación profesional de la psicología clínica abarca un campo bastante amplio, y principalmente, en el ámbito de la salud ha presentado un impacto indispensable en el desarrollo adecuado del individuo en sus diversas áreas de desenvolvimiento y brindar una mejor calidad de vida.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

4.1 Planteamiento del problema.

El proceso de desarrollo del lenguaje, comprensivo y expresivo, es complejo y el aprendizaje que surge durante su adquisición es prescindible, además, para la comunicación es una de las formas más importante en la vida del ser humano, la cual se basa de manera general en compartir e intercambiar información en todos sus contextos.

En cambio, las complicaciones que se presentan en la falta de un proceso de lenguaje o comunicación radican en la dificultad de poder expresar con palabras los sentimientos, pensamientos, emociones, sensaciones, creencias, ideas, opiniones, realizar peticiones, externar dudas, brindar sugerencias, alternativas de solución, entre otros, consecuentemente, resulta en un bajo desenvolvimiento escolar e interacción social, además de las repercusiones psicológicas y emocionales que genera de manera conjunta.

Otra de las problemáticas que se muestran en la falta del lenguaje, reside en un bajo desarrollo cognitivo y por ende el aprendizaje resulta afectado, lo cual, a su vez dificulta la comprensión de instrucciones, diálogos, consignas, la adquisición del conocimiento, el desarrollo de la lectoescritura y una deficiencia en la capacidad del pensamiento abstracto, encontrándose como consecuencia la posibilidad de un bajo rendimiento y desempeño académico.

Incluso, la consolidación del lenguaje determina parte de la personalidad, ya que la expresión oral, gestual y escrita proporciona características específicas que describen y concretan el pensamiento propio de la persona. Por lo que, sin el lenguaje, esta cuestión no se conocería a profundidad. También, el lenguaje manifiesta una estrecha relación con las habilidades que se pueden adquirir en edades tempranas relacionadas con el aspecto artístico, tales como el canto, la oratoria, el debate, la poesía, lectura de cuentos, escritura, etcétera.

De esta manera, todos estos aspectos a largo plazo provocarán mayores complicaciones y dificultades en la socialización, su desenvolvimiento individual, en la inserción a la edad escolar, problemas emocionales como la ira, tristeza, angustia, frustración, baja autoestima, entre otros. Finalmente, en la edad adulta presentaría una disfuncionalidad que impediría su independencia en la vida cotidiana.

4.1.1 Pregunta de investigación.

¿Es la falta de un programa de estimulación un factor que influye en la ausencia del lenguaje oral en un niño de 5 años con Síndrome de Prader Willi?

4.1.2 Justificación.

La importancia de un adecuado desarrollo del lenguaje oral y la comunicación reside en la expresión y comprensión del mismo, las aportaciones que proporciona en los diferentes ámbitos del individuo, cognoscitivo y psicosocial, en donde se adquiere el aprendizaje, el conocimiento, el desenvolvimiento de las capacidades y habilidades, la interacción con sus padres, pares, amigos, familiares, personas nuevas, y de manera conjunta, todo aquello que lo conduzca a la apertura de la independencia personal en la vida cotidiana.

De tal manera, el lenguaje, la comunicación y el habla proporcionarán a la persona la oportunidad de expresarse ampliamente ante cualquier circunstancia, realizar una demanda o petición, externar inquietudes, hacer preguntas, aclarar información, etcétera; en otro aspecto, comprender indicaciones, entender conversaciones, analizar el lenguaje complejo, como lo son las metáforas, refranes, chistes, entre otros.

Todo esto, ayudará y fortalecerá la confianza, la autonomía, la autosuficiencia de la persona con su alrededor, lo cual, brindará a los padres la satisfacción, seguridad y tranquilidad de un desenvolvimiento funcional para valerse por sí mismo ante cualquier situación y contexto.

Por lo que también, para una persona que padece el Síndrome de Prader Willi, es muy importante contar con un adecuado desarrollo del lenguaje oral, igualmente, la comunicación es prescindible tanto para el individuo como para la familia, ya que ayudará y proporcionará información sobre sus necesidades, inquietudes, peticiones, entre otras cosas que pudiera requerir. En este caso, dados los signos y síntomas que presenta el individuo como, por ejemplo, un umbral de dolor alto, en determinado momento de manifestar un dolor en alguna parte del cuerpo, la persona que no cuente con el lenguaje oral, no será comunicado hasta que los cambios a nivel fisiológico sean visibles para el cuidador y esto, después de un periodo prolongado de tiempo pueda llegar a ser perjudicial para su salud. Estas y otras situaciones podrían llegar a presentarse, y por lo tanto, la adquisición del habla es el pilar principal para poder solucionar estas circunstancias, ya sea, comunes, adversas, imprevisibles o inesperadas y con ello también abordar otras capacidades que se desprenden o son posteriores al lenguaje.

4.1.3 Formulación de la hipótesis.

El programa de estimulación “Jugando y hablando: Mis primeras palabras” influye en el desarrollo del lenguaje oral en un niño de 5 años con Síndrome de Prader Willi

4.1.4 Determinación de las variables y Operacionalización.

- Variable dependiente: lenguaje oral
- Variable independiente: “Jugando y hablando: Mis primeras palabras”

Variable	Definición teórica	Definición operacional
Lenguaje oral	El lenguaje es un sistema de comunicación simbólico que se manifiesta a través de las lenguas, que son sistemas estructurados de signos que expresan ideas en los que la palabra es la representación. La expresión del lenguaje se realiza a través de la palabra y la escritura, mediante los órganos efectores musculares de las extremidades superiores y del sistema bucofonatorio (Portellano, 2005, p. 201).	La evaluación con la batería que incluye: Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil (CUMANIN) y el Instrumento de Valoración del habla en niños de educación infantil y primaria con las pruebas de: Exploración fonológica del lenguaje oral (vocales y sílabas) y la Exploración funcional de la articulación.
“Jugando y hablando: Mis primeras palabras”	Un programa es un conjunto organizado, coherente e integrado de servicios o procesos expresados en un conjunto de proyectos relacionados o coordinados entre sí y que son de similar naturaleza, el programa operacionaliza un plan mediante la realización de acciones orientadas a alcanzar metas y objetivos definidos para un periodo determinado (Gairín, 1997, p. 160, citado por Tejeda y Navío, 2004, p. 11-12). Por estimulación se entiende que es el conjunto de medios, técnicas y actividades con base científica, aplicada, sistémica y secuencial, que se emplea en	6 sesiones divididas en cuatro etapas, con material de apoyo. Distribuidas en un periodo de 6 meses.

	niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas; permite también evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres con eficacia y autonomía en el cuidado y desarrollo del infante (Terré, 2002; Trahtemberg, 2008, citado por Campo et al, 2010, p. 400).	
--	--	--

4.1.5 Objetivos de la investigación.

- Objetivo general

Estimular el lenguaje oral mediante el programa “Jugando y hablando: Mis primeras palabras” en un niño de 5 años con síndrome de Prader Willi.

- Objetivos específicos

- Describir los principales conceptos mediante una revisión teórica.
- Aplicar la estimulación del lenguaje “Jugando y hablando: Mis primeras palabras” mediante el programa.
- Analizar los resultados de la aplicación mediante los datos obtenidos de una batería de pruebas.

4.2 Enfoque de la investigación: Cualitativo.

El enfoque cualitativo consiste en “la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación” (Hernández et al, 2014, p. 7).

La selección del enfoque cualitativo de acuerdo con la presente investigación proporcionará un análisis específico de los datos recabados previamente a la intervención en comparación e interpretación con los resultados obtenidos posteriormente a la implementación del programa de estimulación del lenguaje, ya que además, este estudio está enfocado a la muestra de un solo sujeto.

4.3 Alcance de la investigación: Exploratorio.

El alcance exploratorio de acuerdo con Hernández et al, (2014) consiste en “examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (p. 91).

La elección del alcance exploratorio en este estudio reside en la falta de investigaciones y documentos sobre el padecimiento del Síndrome de Prader Willi, más concretamente en el área del lenguaje. De esta manera, sólo se encontraron dos artículos que mencionan la importancia de realizar intervenciones sobre el desarrollo del lenguaje comprensivo y expresivo (hincapié sobre el último) a través de un tratamiento adecuado o la creación de uno que esté ajustado a las personas que presentan esta enfermedad, ya que se considera una problemática sustancial al momento en que sucede la adquisición del lenguaje, en la aparición o manifestación de otras alteraciones o dificultades que se derivan de él en estos individuos.

4.4 Diseño de la investigación: No experimental.

El diseño no experimental refiere a investigaciones o estudios de los cuales “no hacemos variar en forma intencional las variables independientes para ver su efecto

sobre otras variables. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para analizarlos” (The SAGE Glossary of the Social and Behavioral Sciences, 2009b, citado por Hernández et al, 2014, p. 152).

El diseño de investigación seleccionado de tipo no experimental es debido a que el estudio se efectuará en el ambiente natural del sujeto. Además, no se realizará la manipulación directa de la variable independiente o de las que se presenten durante el transcurso de la intervención, sólo se observarán y analizarán los resultados dados por la aplicación del programa de estimulación del lenguaje en el individuo.

4.5 Población y muestra.

Un niño de cinco años de edad diagnosticado a los tres años dos meses con Síndrome de Prader Willi. Pertenece a una familia monoparental, actualmente se encuentra viviendo en casa de los abuelos maternos. El nivel socioeconómico que presenta la familia es media.

4.6 Contextos y escenarios.

Es el entorno natural del sujeto, un espacio de 5 metros de ancho por 3 metros de largo, el cual, es utilizado como sala a la entrada de la casa. Este espacio se encuentra iluminado la mayor parte del día por la luz solar que entra por la puerta y un ventanal, además está pintada de blanco, lo que permite tener un mejor aprovechamiento de la luz en esta habitación. También, presenta una buena ventilación y está libre de ruidos externos. Parte de lo que se halla a su alrededor es un librero, dos

sillones y un sofá, mesas en los extremos izquierdos de la sala a cada lado de una chimenea, una mesa de centro, un estante de figuras de porcelana que divide la sala de la habitación contigua y algunos cuadros de fotografías familiares colgados en la pared a su alrededor es todo lo que conforma el espacio disponible, ya que proporciona un ambiente neutro entre todas las demás habitaciones de la casa, y una ausencia de estímulos que dificulten la interacción e intervención con el niño. Esta vivienda se encuentra ubicada en la ciudad de Orizaba.

4.7 Procedimientos.

El material dependerá de cada una de las estrategias de intervención. En cambio, de manera general el material a utilizar es el siguiente:

- Tarjetas con imágenes.
- Televisión.
- Laptop.
- Bocinas.
- Espejo grande.
- Una pelota blanda.
- Objetos de uso cotidiano.
- Materiales con diferentes texturas.
- Guantes.
- Una toalla.
- Cepillo de dientes.
- Dulces blandos.
- Paletas blandas.
- Palitos de madera.
- Miel o dulce cremoso.
- Juguetes de todo tipo.

- Juguetes que realicen un sonido (tambor, piano, xilófono).

De acuerdo con la entrevista realizada y mediante la observación participante se logró determinar los reforzadores, los cuales, serán de tipo positivos. El programa de intervención, en un primer momento, estará sobre la línea de un reforzamiento continuo de tipo razón fija, por lo tanto, los reforzadores se aplicarán inmediatamente después de cada una de las respuestas deseadas y, en otro momento, después de un determinado número de respuestas esperadas por el infante. Posterior a ello, el programa de reforzamiento cambiará a un reforzamiento continuo de tipo razón variable. Por lo tanto, dado lo anterior, estos reforzadores positivos son:

- Repetición de sonidos.
- Celebrar con aplausos, palabras de aliento con emoción y sonrisas.
- Juego con cosquillas.
- Giros.
- Abrazos.
- Balanceo.
- Juego inventado “Arañas”.

Otro de los reforzadores positivos que se aplicarán después de cada sesión en las que se visualice un avance significativo serán:

- Reproducir la película del “Rey León”.
- Bailar.
- Jugar a perseguirlo.
- Un paseo de 20 minutos.

4.8 Instrumentos.

La valoración del habla en niños de educación infantil y primaria, es un instrumento diseñado por Ma. Carmen Busto, Vanessa Faig, Lurdes Rafanell, Laura Madrid y Prudens Martínez de la Universidad de Barcelona. Consiste en explorar, analizar y evaluar el desarrollo fonológico, la exploración funcional de la articulación y la exploración de la percepción auditiva en relación con la edad cronológica del niño. Principalmente, esta prueba facilita la prevención o la identificación de posibles retrasos o alteraciones fonológicas, práxicas y perceptivas en la ejecución del habla. Su administración es de forma individual y no presenta un tiempo determinado o aproximado para su aplicación. El material requerido del instrumento depende de las pruebas, sin embargo, de manera conjunta comprende en las hojas de registro, el manual y en algunas pruebas la hoja de perfil de resultados.

El Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil (CUMANIN) es una prueba que evalúa el grado de desarrollo neuropsicológico global, además, con ella se logran identificar o detectar posibles alteraciones, deficiencias o disfunciones que se encuentran a nivel cerebral. La prueba fue diseñada por José Portellano, Rocío Mateos, y Rosario Martínez, además de contar con la colaboración de Adolfo Tapia y María José Granados. Este instrumento se encuentra dirigido a niños de 36 a 78 meses de edad (3 años 0 meses a 6 años 6 meses). Se enfoca en examinar las principales funciones cognitivas superiores, las cuales se destacan en trece escalas en total, de las cuales, ocho son escalas principales, tales como: psicomotricidad, lenguaje articulatorio, lenguaje comprensivo, lenguaje expresivo, estructuración espacial, visopercepción, memoria icónica y ritmos; y cinco son escalas auxiliares, como: atención, fluidez verbal, lectura, escritura y lateralidad. Las escalas de lectura y escritura solo serán aplicadas a partir de los cinco años de edad. Su aplicación es de forma individual y la duración de la prueba es variable, en un tiempo de 30 a 50 minutos. El material que requiere la prueba

consiste en: el manual de aplicación, cuaderno de anotación y perfil, láminas, visor, lápiz, pelota pequeña y cronómetro.

4.9 Programa de intervención para la estimulación del lenguaje oral.

“Jugando y hablando: Mis primeras palabras”

Etapa I

Sesión 1. Historia clínica.

Tiempo: Dos horas.

Objetivo: Explorar la historia clínica sobre el caso por medio de la entrevista para obtener los antecedentes y generalidades para su evaluación e intervención.

Descripción: Se llevará a cabo la entrevista clínica para obtener los antecedentes de cada una de las etapas del ciclo vital del infante, las cuales refieren al momento previo al embarazo, durante la gestación, el nacimiento y crecimiento hasta su edad cronológica, además de rescatar los aspectos más relevantes del caso para explorar las áreas del desarrollo y aquellas dificultades que se hayan presentado (ver anexo A).

Sesión 2. Evaluación.

Tiempo: Una hora.

Objetivo: Evaluar la madurez neuropsicológica del infante por medio de una prueba psicométrica para la obtención de datos previos a la intervención.

Descripción: Realizar la evaluación a partir de la prueba psicométrica “Cuestionario de madurez neuropsicológica infantil” (CUMANIN) y los resultados obtenidos sean la base previa a la intervención.

Sesión 3. Continuación de la evaluación.

Tiempo: Una hora (dos días).

Objetivo: Explorar y valorar el desarrollo fonológico y la función articulatoria del infante por medio de la aplicación de pruebas para la obtención de datos previos a la intervención.

Descripción: Realizar la valoración del desarrollo fonológico mediante la prueba de “Exploración fonológica del lenguaje” para detectar posibles alteraciones fonológicas o dificultades en el habla. La prueba “Exploración funcional de la articulación” se aplicará para identificar posibles alteraciones en la articulación a través de la exploración física de los órganos bucofonatorios. De esta manera, con base en los resultados obtenidos realizar un análisis, el cual, funcione como base previa a la intervención.

Sesión 4. Observación.

Tiempo: Una hora (una semana).

Objetivo: Realizar un registro cualitativo sobre la expresión del lenguaje oral del infante mediante la observación participante para conseguir una línea base previa a la intervención.

Descripción: A través de la observación participante se podrá obtener de manera detallada el desenvolvimiento del lenguaje oral del infante en su medio ambiente más próximo para que con ello se elabore un registro cualitativo de todos los aspectos relevantes o destacables que se manifiesten durante el proceso y a su vez proporcionen una línea base que fundamentará el avance realizado por la intervención (ver anexo B).

Etapa II

Sesión 5. Intervención.

Tiempo: Aproximadamente entre

30 a 55 minutos durante cinco días a la semana (durante un periodo de 6 meses).

Objetivo: Realizar la estimulación del lenguaje oral mediante un plan de intervención específico para el infante.

Descripción: Conforme a un programa específico de estimulación del lenguaje oral, el cual, está basado en el desarrollo fonético de vocales y sílabas, ejercicios para generar mayor tono y fuerza muscular para una mejor articulación del aparato bucofonatorio. Este programa se ajusta al enfoque conductista y mediante la utilización de materiales necesarios para la intervención, además de contar con el involucramiento de personajes significativos para el infante se espera lograr un avance progresivo en la adquisición del habla (ver anexo C).

Estrategias

Educación o interacción receptiva

Objetivo: Enseñar a los padres o cuidadores a identificar y ser receptores del lenguaje espontáneo o intentos de comunicación del infante mediante la observación y atención directa sobre él, para que con ello se logre impulsar su interacción con los demás a través de sonidos o gestos que realice y a su vez se obtenga un lenguaje modelado.

Duración de la sesión: 10 minutos durante una semana (enseñanza a los padres o cuidador).

Periodo de realización: Durante toda la intervención, alrededor de 6 meses (proceso

que llevarán a cabo los padres o el cuidador la mayor parte del día).

Material: No requiere.

Consigna: “Cada vez que el niño realice un sonido, gesto o pronuncie correctamente cualquier letra o sílaba, lo que se debe hacer es seguir la conversación con él, acerca de lo que esté haciendo o viendo, esperar a que responda y luego seguir hablando con él o hacerle preguntas. De esta manera es como se estimulará la intención cuando quiera comunicar algo aunque aún no sea inteligible.”

Procedimiento: El aplicador estará junto con el niño y el o los padres, en otro caso, con el cuidador en el área de juego para que la interacción con los demás pueda presentarse y en el momento en que el infante pronuncie, haga un sonido perceptible o realice un gesto de comunicación se pueda llevar a cabo una conversación o exclamación sobre lo que esté haciendo o viendo, siguiendo de esa manera hasta que termine de expresarse o de seguir la conversación con el adulto.

Enseñanza pre lingüística en el entorno o dentro de un ambiente natural

Objetivo: Iniciar la capacidad pre lingüística en su ambiente natural mediante la enseñanza de los nombres de los alimentos, personas, objetos que manipule cotidianamente para que identifique las cosas que utiliza y pueda comenzar a nombrarlas.

Duración de la sesión: 20 minutos.

Periodo de realización: Al inicio del proceso durante dos semanas.

Material: Alimentos u objetos de su uso cotidiano como: vaso, agua, pan, silla, juguete, entre otros.

Consigna: “¡Mira! Se llama...” “¡Mira! Es...” (Utilización de un lenguaje concreto).

Procedimiento: Mientras el infante se encuentre dentro de su entorno, el aplicador estará con él en todo momento, realizando alguna actividad que llame su atención, al mismo tiempo que se empieza a nombrar a los objetos y dependiendo de la situación que se presente, se debe realizar lo mismo en cada ocasión y hacer que el niño visualice el objeto y pueda escuchar el nombre del mismo.

Estimulación oro-facial

Objetivo: Aumentar el movimiento, tono y fuerza muscular así como también al conjunto de componentes que conforman el sistema orofacial mediante ejercicios y masajes para que se estimulen los procesos implicados en el habla.

Duración de la sesión: 10 minutos divididos en cinco partes y alternando 2 minutos continuos de estimulación y 2 minutos de descanso, de esta manera hasta cumplir con el tiempo estimado.

Periodo de realización: Durante tres meses.

Material: Pelota blanda, material de diferentes texturas, guantes, toalla y cepillo de dientes.

Consigna: “Hora de mover la cara.”

Procedimiento: En este apartado se realizarán diversos ejercicios de estimulación:

- a) Tocar el rostro con materiales que presenten diferentes texturas, incluso realizar este ejercicio con una pelota blanda, y hacer movimientos circulares sobre la cara sin levantar el objeto.

- b) Realizar vibraciones intermitentes y movimiento circulares con el dedo pulgar en el piso de la boca, detrás del mentón.
- c) Colocar el dedo índice en una mejilla y el pulgar en otra y juntas llevarlas al centro de la boca.
- d) Tomar una mejilla con el dedo pulgar e índice, poniendo un dedo por dentro y el otro por fuera de la boca, presionar suavemente y estirar.
- e) Con el dedo índice realizar movimientos circulares sobre los labios.
- f) Tocar diferentes estructuras internas de la boca con el cepillo de dientes, incluso éste puede envolverse en una toalla o pañuelo.

Movimientos linguales

Objetivo: Desarrollar el movimiento lingual mediante ejercicios de estimulación para tener mayor control de la lengua.

Duración de la sesión: 10 minutos.

Periodo de realización: Durante tres meses.

Material: Dulces blandos, paletas blandas, miel o dulce cremoso (dubalín).

Consigna: “Con la lengua.”

Procedimiento: Para realizar los movimientos de la lengua, se harán los siguientes ejercicios con repeticiones de 3 a 5 cada uno:

- a) Colocar miel o dulce cremoso alrededor de todo el labio, inferior y superior, de esta manera y a su vez, el aplicador u otra persona se situará frente al niño para que visualice la acción y la imite, la cual, corresponde a mover la lengua, primero de afuera a dentro y luego mover la lengua

continuamente alrededor de los labios hasta terminar el dulce.

- b) Colocar miel o dulce cremoso en una comisura del labio, al mismo tiempo que el aplicador u otra persona se sitúa frente al niño para que realice la misma acción, sacar la lengua y moverla para quitar el dulce que se untó. De la misma manera, se realizará con el otro extremo del labio.
- c) Untar miel o dulce cremoso en la parte superior del labio, de igual manera, el aplicador se colocará frente al niño para imitar la acción realizando el movimiento deseado con la lengua para comer el dulce.
- d) El dulce blando, de preferencia pequeño, se colocará en el paladar a modo de que se quede ahí, para que el niño mueva la lengua en su interior, retirarlo de ahí y comerlo. Si es necesario, el aplicador será nuevamente un modelo para el infante.
- e) La paleta blanda se le colocará en diversas partes de la boca, primero en la parte central o de enfrente, para que el niño la muerda (realice el movimiento de abrir y cerrar la boca, al mismo tiempo que ejerza fuerza sobre la paleta). Luego se colocará en el lado izquierdo y después en el derecho.

Método TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Children Handicapped)

Objetivo: Desarrollar el lenguaje oral mediante la utilización de tarjetas con imágenes de objetos, alimentos, animales y personas para que el infante logre identificar cada uno de ellos e inicie con la pronunciación de las palabras.

Duración de la sesión: 10 a 15 minutos.

Periodo de realización: Durante tres meses.

Material: Tarjetas con imágenes.

Consigna: “¡Mira! Se llama...” “¡Mira! Es...” (Lenguaje concreto).

Procedimiento: En un área determinada se sentará el aplicador junto con el niño y se abordarán las tarjetas, estas a su vez dependerán del campo semántico del que se refiera, pudiendo ser estos objetos, alimentos, animales o personas. Se mostrará la tarjeta y se dirá el nombre de la ilustración, se hará una pausa para que el niño pronuncie algún sonido, sílaba o palabra y este pueda ser reforzado para que vuelva a suceder. De esta manera, es como se realizará en cada momento para cada campo semántico, los cuales, serán aplicados de acuerdo con su avance. Primero se realizará con personas (mamá, papá), luego con objetos, seguido de alimentos, finalmente de animales.

Sistema PECS

Objetivo: Desarrollar una comunicación funcional mediante el uso de tarjetas con imágenes para que el infante pueda obtener lo que necesita.

Duración de la sesión: 10 a 15 minutos.

Periodo de realización: Durante tres meses.

Material: Tarjetas con imágenes.

Consigna: “Dame tarjeta” - “Doy (nombre del objeto)” (Lenguaje concreto).

Procedimiento: En un espacio determinado, en un primer momento (fase uno), el aplicador enseñará al infante mediante una demostración activa con él sobre cómo obtener ya sea, un objeto o un alimento que prefiera, haciéndolo a través del intercambio de una única tarjeta con la imagen, la cual, será correspondiente con lo que se otorgará. De esta manera, hasta que el niño logre realizarlo por sí solo (fase 2).

Posterior a ello (fase 3), deberá aprender a discriminar entre dos o más tarjetas y escoger la indicada para que pueda obtener lo que quiere o necesita. De manera sucesiva, se irán aumentando el número de tarjetas, sin embargo, todas ellas deberán ser identificadas por el niño para utilizarlas todas.

Vídeos: visualización e imitación

Objetivo: Iniciar la capacidad de imitación mediante la reproducción de vídeos de niños balbuceando y hablando para motivar la apertura al lenguaje oral y la comunicación del infante.

Duración de la sesión: 20 minutos.

Periodo de realización: Durante dos meses.

Material: Multimedia – Televisión y laptop.

Consigna: “Mira a los niños hablar” “¿Qué dicen?” “¿Puedes hacerlo?” “Ahora tu.”

Procedimiento: El niño junto con el aplicador se colocará a la par frente al televisor a una distancia apropiada y se reproducirán los vídeos recolectados de niños balbuceando y hablando, al mismo tiempo que se espera y se motiva la imitación.

Espejo: gesticulaciones, vocalizaciones e imitación

Objetivo: Enseñar las gesticulaciones y vocalizaciones mediante la utilización de un modelo y de un espejo grande para motivar la imitación del infante.

Duración de la sesión: 10 a 15 minutos.

Periodo de realización: Durante tres meses.

Material: Espejo grande o largo.

Consigna: “Mira... Ahora tu” “Tu” (Lenguaje concreto).

Procedimiento: El aplicador se colocará justo por detrás del infante, ambos estarán sentados frente a un espejo grande. De esta manera, el profesional realizará las gesticulaciones y vocalizaciones correspondientes a los fonemas a enseñar. Realizar tres veces la vocalización de cada fonema o sílaba y decir la consigna, esperar con un breve silencio para que el niño tenga la oportunidad de realizar la pronunciación de un sonido aproximado o correcto.

También, otra de las formas a emplear las gesticulaciones es abrir la boca o, dependiendo del fonema, realizar el gesto o la expresión correspondiente, pero sin que el sonido salga. De esta manera, el niño comenzará a identificar cuales sonidos provienen de determinadas gesticulaciones. Esto será detectado a través de la expresión facial en su rostro, o la mirada que haga.

Juegos: ritmos, repeticiones y canciones

Objetivo: Enseñar el lenguaje oral por medio de juegos con ritmos y repeticiones de fonemas, sílabas, palabras cortas y además de la reproducción de canciones para un mejor desenvolvimiento del habla.

Duración de la sesión: 10 minutos.

Periodo de realización: Durante dos meses.

Material: Palitos de madera, un juguete que haga sonido (tambor, piano, xilófono) u

otro objeto(s), laptop, bocinas.

Consigna: “Mira... Juntos.”

Procedimiento: El aplicador junto con el infante estarán situados uno frente al otro mientras se encuentra sentados. De esta manera, el aplicador comenzará a realizar los ritmos con alguno de los materiales o en otro caso se pueden llevar a cabo con las palmas de las manos haciendo el sonido sobre una mesa, sobre las piernas o aplaudiendo, de forma conjunta se hará la repetición de fonemas o sílabas como un juego o una canción. Pueden ser diversas series de repeticiones y en cada momento realizar los sonidos que más llamen su atención para poder mantener el interés por la actividad. La reproducción de la música se llevará a cabo en donde se encuentre mayor espacio para poder bailar y girar, el aplicador cantará con voz fuerte, articulando de manera exagerada y a su vez haciendo gestos de aprobación para motivar al infante a intentarlo. Incluso se pueden repetir los ejercicios de ritmos con las palmas de las manos al unísono con la melodía y la letra de la canción.

Expresiones y onomatopeyas

Objetivo: Enseñar las expresiones y onomatopeyas mediante la visualización del modelo para complementar el lenguaje expresivo del infante.

Duración de la sesión: 10 minutos.

Periodo de realización: Durante dos meses.

Material: Juguetes de todo tipo.

Consigna: Dependiendo la situación será la expresión u onomatopeya a realizar.

Procedimiento: El aplicador, quien tendrá el papel de modelo, estará todo el tiempo con el infante realizando cualquier tipo de actividad, para que las situaciones inesperadas o sorpresa se presenten y se puedan llevar a cabo las expresiones y onomatopeyas que se le enseñarán al sujeto.

Etapa III

Sesión 6. Evaluación final.

Tiempo: Una hora (dos días).

Objetivo: Evaluar el progreso posterior al programa de estimulación del lenguaje oral mediante la utilización de la prueba psicométrica CUMANIN y la prueba de “Exploración fonológica del lenguaje” para la obtención de resultados finales.

Descripción: Realizar la evaluación final a partir de la prueba psicométrica “Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil” y la prueba de “Exploración fonológica del lenguaje” (silabas y palabras), para que proporcionen datos cuantitativos y cualitativos conformen al progreso del lenguaje oral del infante después de la aplicación del programa de estimulación y a su vez hacer una comparación con el pre-test llevado a cabo en la segunda sesión.

Etapa IV

Capacitación para la estimulación del lenguaje oral y la comunicación para el cuidador y familiares

Objetivo general: Capacitar al cuidador principal y familiares sobre cómo realizar adecuadamente y darle seguimiento continuo y constante a las actividades y ejercicios para la estimulación del lenguaje oral a un infante que padece Síndrome de Prader Willi.

Objetivos específicos:

- a) Identificar los objetivos establecidos en la intervención con el infante.
- b) Explicar la importancia del cumplimiento de las actividades con el infante.
- c) Valorar el esfuerzo de cada uno de los que intervienen en el proceso.
- d) Evaluar las fortalezas y debilidades de la familia.
- e) Desarrollar un compromiso puntual y eficaz para el seguimiento del proceso.
- f) Potenciar la motivación y el involucramiento en el proceso con el infante.
- g) Fortalecer el trabajo en equipo.
- h) Explicar cada procedimiento sobre las actividades y ejercicios de la estimulación del lenguaje oral y la comunicación.
- i) Establecer rutinas adecuadas a la dinámica familiar para un buen funcionamiento.

Duración de la capacitación: Una hora al día.

Periodo de realización: Cuatro días.

Población: Cuidador principal y familiares.

Temario:

1. El desarrollo y la importancia del lenguaje oral.
2. La estimulación del lenguaje oral (dividido en dos partes).
3. Un seguimiento adecuado de la estimulación del lenguaje oral.

Recursos:

- a) Multimedia: Computadora / Televisión.
- b) Material didáctico (utilizados en la intervención con el infante: tarjetas, pelota, texturas, dulces, vela, espejo, entre otros).

Metodología:

A través de un aprendizaje vivencial se pretende que el cuidador principal y los familiares involucrados en el cuidado y la crianza del infante sea totalmente empírico y mediante simulaciones de situaciones que ocurren con el niño y sobre la ejecución de las actividades y ejercicios de la estimulación del lenguaje oral que se realizan en la intervención, ya que, de esta manera se podrá proporcionar mayor información sobre cada una de las técnicas, como también conocer su funcionalidad y llevarlas a cabo adecuadamente posterior al término del proceso con el aplicador.

Tema 1 El desarrollo y la importancia del lenguaje oral.

Objetivo: Identificar el desarrollo y la importancia del lenguaje oral que tiene un infante al inicio de su crecimiento y cómo evoluciona con la edad, obteniendo un entendimiento del tema para el cuidador principal y los familiares involucrados.

Procedimiento

Inicio: Se realizará una actividad creativa para poder integrar a la familia con mayor apertura a la participación y confianza. Esta actividad tiene por nombre “Dibujar las espaldas”, la cual, consiste en que los integrantes del grupo se coloquen en fila, uno

tras otro, y en sus espaldas se pegará una hoja. La actividad da inicio cuando el último de la fila empieza a dibujar sobre la hoja del de enfrente y este tendrá que reproducir lo que siente en la hoja a sus espaldas y comenzará a dibujar en la hoja del que tiene en frente y así sucesivamente. El resultado estará impreso en los dibujos que haga cada integrante y al final se revelará cual era la figura que se pretendía lograr.

Por último, se comentará la experiencia de cada uno.

Tiempo estimado: 15 minutos.

Desarrollo: En lo correspondiente al tema se comenzará con la explicación mediante material multimedia sobre el desarrollo del lenguaje oral y la importancia que tiene para toda persona.

Tiempo estimado: 20 minutos.

Cierre: Se abordarán preguntas sobre la información y finalmente se dará una retroalimentación.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Recursos: Multimedia (televisión y computadora), marcadores, hojas blancas, cinta adhesiva.

Tema 2 La estimulación del lenguaje oral.

Parte 1

Objetivo: Capacitar al cuidador principal y a los familiares involucrados sobre las estrategias de la estimulación del lenguaje oral para el infante.

Procedimiento

Inicio: Se realizará una mesa redonda con el cuidador y los familiares para hablar sobre los objetivos o propósitos que tienen en mente para con el infante. Posterior a ello, se hablará sobre los objetivos establecidos en la intervención y lo que se pretende lograr al final del proceso. También se retomarán algunos aspectos relacionados con la dinámica familiar y que podría ser diferente para crear un beneficio para el infante. Además se llevará a cabo un análisis o evaluación sobre las fortalezas y debilidades que tiene como familia y con respecto a cada uno. Esta actividad se pretende realizar a partir de un moderador, logrando una práctica de respeto, confianza y de escucha.

Tiempo estimado: 20 minutos.

Desarrollo: En esta parte se realizarán las prácticas de las estrategias que se llevan a cabo en la estimulación, de la misma manera que se explica su funcionalidad. Un entrenamiento con base empírica, un aprendizaje vivencial. El cuidador y los familiares podrán llevar a cabo algunas de estas técnicas con el infante, principalmente se pretende que el cuidador sea quien mayormente las practique mientras que los familiares observen y en algunos momentos también puedan intentarlo.

Tiempo estimado: 30 minutos.

Cierre: Por último se busca que cada uno de los integrantes puedan comentar su experiencia con el infante, además de valorar el esfuerzo de cada uno y con ello hacer un compromiso puntual para con el niño y como familia brindar el apoyo incondicional para promover el desarrollo del lenguaje oral para que con ello el infante pueda verse mayormente beneficiado.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Recursos: Material didáctico (utilizados en la intervención con el infante: tarjetas,

pelota, texturas, dulces, vela, espejo, entre otros).

Tema 2 La estimulación del lenguaje oral.

Parte 2

Objetivo: Reforzar el aprendizaje de las estrategias de estimulación del lenguaje oral para que el cuidador principal y los familiares involucrados puedan realizar correctamente las actividades y ejercicios con el infante.

Procedimiento

Inicio: Hacer una repaso sobre lo que se realizó en la sesión anterior y sobre el procedimiento que se lleva a cabo en cada una de las estrategias vistas.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Desarrollo: Continuar con la práctica de las estrategias, por si hay alguna duda poder resolverla en el momento. También seguir reforzando el apoyo entre todos los miembros de la familia durante y posterior al proceso. Es importante explicar sobre los reforzadores, cómo y cuándo aplicarlos durante las actividades.

Tiempo estimado: 20 minutos.

Cierre: Por último, se realizará un juego de preguntas a los familiares sobre todo lo aprendido hasta el momento, cada respuesta correcta tendrá puntos, el que consiga más obtendrá un reconocimiento por su dedicación.

Tiempo estimado: 15 minutos.

Recursos: Material didáctico (utilizados en la intervención con el infante: tarjetas, pelota, texturas, dulces, vela, espejo, entre otros).

Tema 3 Un seguimiento adecuado de la estimulación del lenguaje oral.

Objetivo: Fortalecer el cumplimiento de las estrategias de estimulación del lenguaje oral para que con ello el cuidador principal y los familiares involucrados puedan llevar a cabo un seguimiento adecuado posterior al proceso realizado por el aplicador.

Procedimiento

Inicio: Evaluar y comentar lo que cada miembro de la familia ha hecho hasta ahora en beneficio del infante en el desarrollo del lenguaje oral, de igual manera habrá un moderador para esta actividad.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Desarrollo: Se realizará una lluvia de ideas para proponer rutinas en donde el infante pueda tener un mayor desenvolvimiento general de sus capacidades, el juego, la interacción, las actividades diarias prescindibles como comer, dormir, entre otras, en donde ellos puedan involucrarse dando apoyo al cuidador principal. Y también sobre el abordaje de las estrategias de estimulación, ya que podría tomarse turnos o brindar apoyo en el reforzamiento en cada una de las actividades.

Tiempo estimado: 20 minutos.

Cierre: Finalmente, realizar una actividad en donde cada miembro de la familia escriba en una hoja su compromiso con el proceso, con el infante y como familia, firmarlo y compartirlo entre todos. Este escrito se colocará en donde todos los días puedan visualizarlo.

Tiempo estimado: 15 minutos.

Recursos: Pizarra, plumones, hojas blancas, lapiceros.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 Historia clínica.

Masculino nacido en Orizaba, Veracruz el 13 de noviembre del 2015 con actualmente cinco años cinco meses de edad creciendo en una familia monoparental y residiendo en casa de los abuelos maternos y su madre, quien funge como principal proveedora y cuidadora del niño.

Antes del embarazo, la madre se encontraba en un excelente estado de salud, incluso había logrado bajar de peso y no ha padecido enfermedades graves. Sin embargo, en la familia hay antecedentes de Diabetes Mellitus tipo II y de cáncer, específicamente Leucemia, siendo esta de manera directa por parte de la abuela materna.

La madre se embarazó a la edad de 41 años, en ese periodo se encontraba en una relación cercana con buena comunicación con el padre aunque no tuvieran el suficiente tiempo para frecuentarse. En cambio, el padre se encontraba divorciado y tiene un hijo. En el momento en que la madre se entera que estaba embarazada lo comunicó inmediatamente al padre quien respondió de manera negativa dejando la decisión total y final a la madre de tener al bebé. Por lo tanto, y a partir de ese momento la relación con el padre terminó.

Durante el periodo prenatal la madre acudió a cada una de las consultas tanto con dos doctores particulares como de su ginecóloga de cabecera en el hospital que es

derechohabiente. Durante el mismo, no padeció ninguna enfermedad, sin embargo, se presentaron dos amenazas de aborto en el primer trimestre de embarazo, estas amenazas ocurrieron con quince días de diferencia, en ambas recibió tratamiento farmacológico. En la primera fue transcripción de medicamento hormonal y vitamínico. En el segundo, requirió medicamento para engrosar las membranas del útero. A partir de este momento ya no se presentó alguna otra alteración, no obstante, aproximadamente un mes antes del nacimiento, la madre sufrió una caída, pero en esta ocasión no manifestó ninguna complicación.

El nacimiento tuvo lugar a las treinta y cuatro semanas de gestación causado por ruptura prematura de membranas. Por lo tanto, requirió cesárea de urgencia y durante la misma no surgió ninguna complicación. El infante nació con un peso de 2.100 Kg y una talla de 46 cm, su APGAR fue de 9, no requirió incubadora, en cambio, alrededor de 10 días estuvo en la unidad de cuidados intensivos (UCI) por la presencia de hipotonía y no realizaba el reflejo de succión. Le fueron realizadas las pruebas de Potenciales auditivos, prueba del talón y a los ocho días le realizaron una prueba de sangre para diabetes. Ninguna prueba arrojó alguna alteración. Además, le fueron aplicadas sus vacunas correspondientes poco tiempo después de su nacimiento.

Posterior a ello, la madre logró recuperarse de la cirugía después de dos meses. El bebé recibió lactancia materna por un periodo de tres meses ya que seguía presentando dificultad en la succión y la madre dejó de producir leche, por lo que le fue suministrado fórmula. Además de este signo significativo, le fueron observados la ausencia de llanto y movilidad. Sin embargo, no se encontraron otras señales de alerta. Tampoco manifestó factores que posibilitaran la aparición de alguna enfermedad, como temperaturas de 40° C o convulsiones, no obstante, el infante tuvo un golpe significativo en la cabeza aproximadamente a la edad de dos años y medio. Dado lo anterior, la madre recurrió a consultar diversos doctores por respuestas, por lo que acudió a ellos cada mes desde su nacimiento hasta los tres años.

Finalmente, a la edad de tres años dos meses de edad fue diagnosticado con el Síndrome de Prader Willi tras un examen genético en el Hospital Ángeles Lindavista de la Ciudad de México, el cual, indicó que padece esta enfermedad en un 40% por deleción del novo en la región 15q11-2q12-3 y que corresponde a una longitud de 2.13 Mb, afectando un número de 12 genes. El infante ha recibido tratamiento farmacológico, sin embargo, ya no se le es administrado dado que es alternativo. Por otro lado, a los cuatro años le fue diagnosticado obesidad, secundario al síndrome. Dado el diagnostico, el infante fue referido a diferentes y diversos especialistas para control y revisión de sus signos y síntomas, como por ejemplo: endocrinólogo, cardiólogo, oftalmólogo, dentista, nutriólogo y genetista.

Hasta el momento el infante ha recibido tratamiento homeopático para tratar la hipotonía y el crecimiento. Conforme ha pasado el tiempo se ha comenzado a tratar la criptorquidia bilateral, la ansiedad, el comportamiento y el ciclo del sueño. El tratamiento de la hormona del crecimiento no fue recomendado para el infante ya que presentaba un agrandamiento del corazón lo que provocaría mayores complicaciones tanto en sus órganos como en la aparición de una enfermedad cardiaca.

De acuerdo con su desarrollo motriz, el infante presentaba la ausencia de todos los reflejos en los primeros meses de edad. Por lo que a partir de los cinco meses acudió a terapia física. Logró sostén cefálico a los siete meses. Entre la edad de ocho y nueve meses logró sedestación sin apoyo. El gateo inició aproximadamente poco tiempo después de los dos años, sin embargo, se presentó en un periodo muy breve. El inicio de la marcha fue inmediatamente después, a los dos años seis meses. Por el momento no realiza alguna actividad física o artística, pero anteriormente asistía a natación.

El lenguaje tuvo un desarrollo de acuerdo a su edad, incluso lograba pronunciar sílabas bastante complejas, tales como “tla”, “cla” y el fonema “r”. Alrededor de la edad de los dieciocho meses y los dos años ya articulaba palabras, como por ejemplo: “teta”, “mamá” y “agua”. Sin embargo, llegó un momento en que se detuvo, dejó de hablar, por lo que actualmente solo balbucea.

Su desenvolvimiento emocional y social con su familia más cercana ha sido adecuado. La relación con la madre ha sido descrita como consecuente, amorosa, permisiva y poco exigente. Dado que el padre biológico no ha estado presente, la figura paterna se ha establecido con su abuelo materno, quien funge como una persona bastante significativa y como principal figura de autoridad para el infante. Además, logra establecer una interacción breve con personas adultas, en cambio, con niños se le dificulta más dado que prefiere estar solo, tener el control de la situación y de los materiales. No ha establecido algún objeto de apego. No manifiesta tener algún miedo, sin embargo, le molestan los ruidos fuertes, aunque no siempre se presente así. Aún no logra vestirse, bañarse ni ir al baño por sí solo. Su actitud hacia la comida ha sido de necesidad, aunque hay alimentos que no le gustan y evita comerlos. Utiliza la mayor parte del día un dispositivo móvil.

Su comportamiento está relacionado con la situación que se le presenta, puede tener momentos de tranquilidad y otros en los que manifieste una conducta agresiva, como por ejemplo, cuando no obtiene lo que quiere, cuando las cosas no resultan como esperaba, cuando se le retira el dispositivo electrónico, entre otras. En ocasiones suele ser muy amoroso, se ríe, abraza, acaricia y es colaborativo con ciertas actividades del hogar.

Su desenvolvimiento escolar ha sido breve, alrededor de los cuatro años estuvo un año en una estancia infantil. Su actitud hacia esta fue buena, manifestaba

aprobación y gusto. Logró participar activamente en eventos artísticos y culturales como los bailes, actividades en las que se disfrazaba y en la escolta. En cambio, tuvo algunas dificultades en su comportamiento, ya que mordía a los demás niños. Esta situación se abordó con la madre y se intervino con llamadas de atención al infante, de forma que se logró eliminar dicha acción.

De acuerdo con aspectos relevantes a su vida diaria, estos giran en torno a actividades que realiza durante el día y las que prefiere hacer. Por ejemplo, su rutina generalmente sucede de la siguiente manera: Se despierta siete y media. Toma su celular y anda por la casa. A las nueve es el horario para desayunar y después se la pasa jugando con las tarjetas, fichas o lápices y suele ser solitario para realizar estas actividades. A las doce es la hora de la merienda, come un poco de fruta o gelatina, algo ligero, ya que a la una y media o dos de la tarde acostumbran comer. Su siesta puede ser entre las tres y cinco de la tarde, en ocasiones suele dormir solo cinco minutos, pero en otras duerme una hora. En la tarde juega en su habitación. Alrededor de las siete de la noche es su cena, por lo regular come cereal. A las ocho es su baño y sabe que una vez bañado no puede bajarse de la cama y por ello solo juega con sus fichas. Antes de dormir le gusta que su madre juegue un poco con él o le cante una canción. El infante suele pasar la mayor parte de su tiempo con su madre o su abuelo. Disfruta jugar con sus fichas, bloques de construcción, tarjetas, pinturas, todo tipo de material, incluso hojas de papel o libros. No le gusta realizar ejercicios físicos, si se le insiste, su reacción es llorar, enojarse y pegar, hacer berrinche o resistirse. Su dispositivo móvil funciona como su juguete favorito y en él aprecia los vídeos de caricaturas como “La guardia de León”, “Bubba y sus amigos”, “La casa de Mickey Mouse”, entre otros, principalmente le gusta escuchar las canciones de esos programas de televisión que el contenido del mismo.

5.2 Resultados de las pruebas.

En el “Cuestionario de Maduración Neuropsicológica Infantil” se obtuvieron los siguientes resultados cuantitativos:

Resultados generales:

- Puntuación total: 0
- Cociente de desarrollo: --
- Centil total: 45
- Desarrollo verbal: centil <10
- Desarrollo no verbal: centil <10

Resultados de las escalas (centiles):

- Psicomotricidad: <10
- Lenguaje articulatorio: <10
- Lenguaje expresivo: <10
- Lenguaje comprensivo: <10
- Estructuración espacial: <10
- Viso percepción: <10
- Memoria icónica: <10
- Ritmo: 10
- Fluidez verbal: 25
- Atención: <10

Lateralidad: Aún no está determinada.

Los resultados indican una significativa disminución de las funciones madurativas neuropsicológicas, por lo tanto, se presenta un retardo madurativo, esto no quiere decir

que manifieste una disfuncionalidad cerebral grave. Sin embargo, esta afectación puede provocar una lentificación y dificultad en el desarrollo general de dichas funciones.

Algunos de los aspectos observados durante la aplicación de esta prueba fue la presencia de distracción constante, se mostraba ensimismado. No obstante, su actitud fue positiva y se mantuvo activo.

De acuerdo con la prueba “Valoración del habla en niños de educación infantil y primaria”, específicamente en la subprueba de “Exploración de los órganos bucofonatorios” se obtuvieron los siguientes resultados cualitativos.

Se encontraron afectaciones en los dientes, presentando deformaciones evidentes y cambios de piezas dentales, cuatro superiores y dos inferiores. Además, respecto a la cavidad nasal, esta muestra mucosidad abundante que obstruye de manera significativa el paso del aire, ya que también, se encontró variabilidad en la respiración de ambas fosas nasales, hay mayor obstrucción en la fosa nasal izquierda.

Con respecto a los demás órganos bucofonatorios, se hallaron ligeras afectaciones. La lengua presenta hipotonía, ya que no es capaz de moverla de manera voluntaria dentro y fuera de la boca, incluso al masticar sus movimientos linguales son considerablemente lentos. De acuerdo con la mandíbula, esta manifiesta retracción maxilar inferior y dadas las afectaciones de las cavidades nasales en la respiración, el infante mantiene la boca abierta para aspirar aire.

Por último, tanto los labios como el paladar no manifestaron ningún tipo de afectación.

Para la subprueba “Exploración fonológica de vocales y sílabas” se obtuvo lo siguiente. Dentro del lenguaje imitativo, la vocal que logró pronunciar correctamente fue “a”. La sílaba que consiguió repetir adecuadamente fue “ui”, en el caso de la sílaba “ia” el infante realizó una inversión, pronunciando “ai”. Las observaciones que se encontraron están enfocadas a diversos aspectos: a) tardó ligeramente en efectuar la repetición del fonema, b) no hay una gesticulación ni articulación consistente en la pronunciación del fonema, c) el sonido no es claro y débil, d) en algunos casos realizó una aproximación a la pronunciación correcta del fonema, estos fueron las vocales “e”, “o” y “u”.

De acuerdo con los fonemas que el infante debe efectuar relacionados a su edad cronológica, solo logra pronunciar algunas vocales y sílabas (mencionadas anteriormente) de todo el repertorio de fonemas que realiza un infante de tres años de edad.

5.3 Resultados de la observación participante.

Conforme a la etapa I del programa de intervención se encuentra en la sesión 4 el periodo de observación participante previa a la aplicación de dicho programa. En este se llevó a cabo un registro de cuatro aspectos cualitativos fundamentales, principalmente se realizó una descripción detallada del desenvolvimiento del lenguaje oral del infante inmerso en su medio ambiente. Los siguientes tres aspectos fueron su comportamiento, la interacción y el juego y algunos otros datos relevantes para destacar del caso. Por lo tanto, durante la semana destinada a la observación se obtuvo lo siguiente:

En el día uno con fecha del 08 de octubre del año 2020 se observó dentro de su comportamiento una actitud pasiva. Además, se destacó que no le gusta que alguien más tome sus cosas: juguetes, fichas, tarjetas, cubos, piezas de construcción. También, no le agrada que alguien más las desacomode. Cuando va a hacer daño a alguien, cierra los ojos, ya que, esta es una manera de demostrar que no lo hace de manera intencional. Cuando algo le sucede (caerse, pegarse con algún objeto) se enoja y suele pegarle o rasguñar a la persona que esté con él, como si fuera culpa de esa persona y no de él. En su lenguaje, se presentó poco balbuceo, solo realizaba el sonido “aa”. Mostró una escasa interacción con los demás. Mantuvo su atención a su dispositivo móvil. Cuando escucha canciones o episodios de sus caricaturas favoritas, repite varias veces los sonidos que más llamen su atención o le provoquen risa. Otro aspecto a destacar es que cuando no tiene buen ánimo no le gusta que lo molesten y no le agrada el contacto cercano (solo se presenta en esta situación).

Durante el segundo día, el infante se mantuvo activo y cooperador (acata indicaciones sencillas: ayuda a recoger). Además, se observó que cuando algún objeto no está en su lugar, el niño lo coloca donde debe ir o donde sabe que por lo regular ahí se encuentra. Por ejemplo: un plato o un vaso, lo lleva a la cocina. También sabe en qué caja o bolsa van cada uno de sus juguetes: fichas, rompecabezas, cubos, piezas de construcción, tarjetas, etc. Cuando baila, no le gusta que haya alguien más en la habitación, le gusta el espacio para él solo. En cuanto a su lenguaje, solo realizaba sonidos ininteligibles. Mantuvo la interacción con otras personas, pero cambió cuando encontró su dispositivo móvil, reprodujo sus canciones y comenzó a bailar. Ha aprendido a clasificar formas. Le agradan más las circulares y las formas en línea recta, por ejemplo: números (cero, uno, ocho, cinco y seis). Conoce muy bien sus horarios de comer.

Para el tercer día, su comportamiento nuevamente se mostró activo, aunque demandante. Este último relacionado con: el celular, comida y sus juguetes. Tuvo

berrinches y pataletas cuando no obtuvo lo que quiso y de forma inmediata. Manifestó diferentes asociaciones respecto a cuándo quiere obtener lo que desea:

1. Provocación – Llanto y enojo – Consigue: atención, consuelo, cariño o lo que quería.
2. Estímulo aversivo (“X” no le agrada) – Acción: pegar, empujar, azotar cabeza contra la pared o el suelo, gritar – Consecuencia: castigo o un golpe – Después consigue: abrazos, cariño, el celular, comida o juego (ya sea de mamá o del abuelo).
3. Manipulación (acciones: pegar, pellizcar, azotar la cabeza) – Si no se hace caso: grita, llora, berrinche o realiza con mayor intensidad la acción – Si se hace caso a sus acciones: sigue el juego, ríe y se muestra emocionado (aleteo).

En esta ocasión, su balbuceo se mantuvo constante (fonemas y sílabas como: “aaa”, “ai”, “ui”, “jjj”). En un modo de juego, mientras está con el celular acostado en el sillón escuchando música, manipula sus fichas, saca una por una de su bolsa, la golpea en su zapato y la coloca a un costado, así hasta terminar con todas las fichas. Cuando esta con su abuelo, prefiere estar solo con él y nadie más puede tocarlo o molestarlo. También, su abuelo suele tener una fuerte influencia sobre el niño. Acata las indicaciones que le da. Cuando lo regaña también suele hacerle caso. Algunos aspectos a subrayar es que ha aprendido a apilar o hacer embonar las piezas de construcción (lego) hasta construir una torre. No voltea cuando le llaman por su nombre, su voz y su llanto es muy fuerte.

En el día cuatro, su actitud se mostró pasiva. Se mantuvo quieto mientras estaba sentado o acostado observando a su alrededor. Manifestó que cuando no quiere ver a alguien, cierra los ojos o los cubre con sus manos. No se presentó balbuceo. Su forma de comunicarse es a partir de la manipulación de las manos de los demás y conducir las hacía el objeto deseado o lleva a la persona al lugar donde se encuentra lo que quiere.

Presentó una escasa interacción con los demás. No mantiene una buena relación con su abuela, ya que, no suele acatar sus órdenes y realiza acciones como dejarse caer al suelo, hace berrinche, grita o su posición es de negación, por ejemplo: no suelta lo que tiene en la mano cuando es necesario que lo haga. Se observó también que no le gusta mantener la luz encendida en las habitaciones.

El último día de observación, con fecha del 13 de octubre del año 2020, su comportamiento fue activo. Es selectivo con las cosas que ocupa, por ejemplo: si una tarjeta está rota, maltratada, o que no es igual a las demás, la hace a un lado o la deja caer al suelo porque no le gusta. También es selectivo con los colores de las pinturas de madera: le gustan los colores amarillo, naranja, rojo, rosa, azul y verde, sin importar el tono, ya que pueden ser claros, oscuros o fosforescentes. Cuando quiere salir, busca la bolsa de su mamá y en esta introduce su pañal y el paquete de toallitas. De acuerdo con su lenguaje, nuevamente presentó el balbuceo (fonemas, sílabas y sonidos ininteligibles). Un dato a destacar es que el balbuceo lo realiza cuando tiene buen ánimo. La interacción se da mayormente con la mamá y el abuelo. Su juego favorito es ser perseguido (mamá le ayuda a correr, lo toma de la mano) y mientras corre, le gusta hacer la cabeza hacia atrás. Le gusta también el juego de cosquillas. Otros aspectos importantes a mencionar es que se mantuvo emocionado y alegre. Cuando se encuentra en ese estado de ánimo, da de vueltas, mueve la cabeza, sonríe o ríe y realiza el aleteo.

5.4 Resultados cualitativos de la intervención.

Los resultados que se obtuvieron a lo largo de la aplicación del programa de intervención de estimulación del lenguaje oral realizado mediante el juego fueron los siguientes. Cabe mencionar que los logros, además de algunas dificultades y limitantes

se describirán en un periodo de tiempo de quince días, a través del cual se daba un avance más consistente en el aprendizaje del infante.

En el primer periodo de la intervención, con fecha del 13 de octubre del año 2020 al día 23 de octubre del mismo año (semana uno y dos), como el programa lo indica, se comenzó con la estrategia de educación o interacción receptiva, la enseñanza pre lingüística en el entorno, la estimulación oro-facial y los movimientos linguales, en los cuales, se mantuvo una excelente interacción con el infante y la madre pudo establecer adecuadamente las estrategias. En cambio, desde el inicio se mostraron diversas dificultades al momento de la implementación de la estimulación oro-facial, ya que el niño no manifestaba tener total agrado tanto al contacto físico de su rostro proveniente de una persona externa como de los materiales con texturas. En el caso de los movimientos linguales, al untar la miel en sus labios, la quitaba con su mano, y al sostener sus manos para que no lo realizara así, encontró otra alternativa, ésta fue usando sus dientes y no su lengua. Sin embargo, posterior a ello la solución se logró a partir de los dulces blandos, al masticarlos realizaba movimientos internos linguales que demostraban un evidente esfuerzo en este órgano. Además, es importante señalar que se optó porque estos ejercicios se realizaran a partir de la imitación antes de proseguir con la implementación de los dulces o llevarla a cabo con los caramelos dos veces por semana para no causar alguna afectación en su salud. Por otro lado, también se presentaron complicaciones con respecto a su comportamiento, ya que, el infante quería realizar lo que decidía al momento y en ocasiones llevaba a cabo acciones agresivas como rasguñar, conductas autolesivas o hacía berrinche. Incluso cerraba los ojos para hacer notar que no quería ver a alguien.

También, se consideró realizar minutos antes de la intervención diaria con el infante, una interacción más dinámica, principalmente de juego para obtener mejores resultados en cuanto a su desenvolvimiento y aceptación de los ejercicios. En una de las sesiones de este periodo, se pudo apreciar una mejora en función a la aprobación y

tolerancia de dichos procedimientos, aunque esta fuera breve, ya que sucedía alrededor de los treinta segundos consecutivos, hablando específicamente de la estimulación oro-facial. Además comenzaba a preferir un material en concreto, este fue una esponja suave, le gustaba sentirla en sus manos pero pronto podía permitir su contacto en el rostro. Poco después, en una sesión se le estimulaba repitiendo la sílaba “ma” y se logró distinguir su pronunciación de la misma, en cambio, el tono de voz fue muy bajo y solo ocurrió en esta única vez.

Un punto a destacar en un aspecto diferente al lenguaje es que el infante comienza a buscar alternativas de solución a situaciones que se le presentan, por ejemplo: sus fichas cayeron debajo de un mueble, y tras ensayo y error en solo dos intentos, encontró una manera de posicionarse para poder sacarlas de ahí.

En el periodo con fecha del 26 de octubre al 06 de noviembre (semana tres y cuatro), se continuó con la aplicación de las estrategias mencionadas anteriormente. Además, se siguió implementando el juego antes de comenzar las sesiones. Por otro lado, se permitió que el infante pudiera mantener una participación durante las sesiones, ya que, en este caso era él quien sacaba los materiales con texturas de la bolsa escogiendo sus preferidos y separándolos de los que no, los cuales arrojaba al suelo. No obstante, elegía especialmente la esponja. Otros materiales solía rascarlos, ya que la sensación y el ruido que generaba le agradaban. Con todo aquello, lograba mantenerse más tiempo quieto y tranquilo, disfrutando la estimulación por un minuto consecutivo y durante el tiempo establecido. Para los movimientos linguales, se intentó con dulce blando, aunque aún no conseguía sacar la lengua. También se realizó el ejercicio al mostrarle un modelo, sin embargo, dentro de la boca podía efectuar los movimientos.

El infante solía manifestar balbuceo ininteligible, pero en ocasiones pronunciaba fonemas o sílabas más claras, como por ejemplo, “na-na-na”. Esto sucedía de manera espontánea y en una única vez. Durante algunas estimulaciones que la madre llevaba a cabo, el infante presentaba balbuceo constante, ocurriendo lo mismo que en las sesiones. Dado que en una ocasión pronunció claramente las sílabas “ma” y “ja”, de manera inmediata se aplicó la estrategia de interacción receptiva y un reforzador positivo.

Hasta este momento el juego, continuaba siendo su parte favorita de las intervenciones, por lo que se seguía utilizando para formar asociaciones entre las palabras y éste. Además de ser un reforzador, éste se mantendría como inamovible, ya que se obtenían más respuestas esperadas y favorables ante él. El balbuceo se mantenía de la misma manera, ininteligible, no obstante, continuamente realizaba el sonido de la “j” y comenzaba a pronunciar el fonema “i”.

Sin embargo, se encontraban sesiones en las que el infante se oponía o mantenía una actitud renuente ante mi presencia o los ejercicios. Incluso, no producía sonido alguno en todo el día. Dadas estas dificultades, se intentaba proseguir con el juego, pero en ocasiones no funcionaba.

En el siguiente periodo con fecha del 09 de noviembre al 20 de noviembre (semana cinco y seis) se aplicaron las siguientes estrategias, siendo estas el Método TEACCH y el sistema PECS. La respuesta del infante ante las tarjetas utilizadas fue positiva y su agrado por ellas fue notable. Fueron llamativas a su vista y preferencia, reconoció las imágenes de cada una: mamá, pan, su vaso y el dibujo de un caballo de madera para representar el juego “apa-apa”, el cual, consistía sentarlo en las piernas y hacerlo brincar.

Los movimientos linguales comenzaban a verse más pronunciados a través de la utilización de las paletas y no del dulce blando. Con esta, se observó un mayor y mejor movimiento de la lengua y de los músculos que intervienen para saborear. También se realizó una actividad para poder mejorar su interacción con las texturas. Esta consistía en agarrar bolitas de gel en agua, en cambio, esta no fue de su total agrado y las rechazó de forma inmediata. Además, se intentó realizar una actividad para fomentar la curiosidad y la imitación, la cual, estaba basada en tomar pintura de un recipiente con las manos y plasmarlas en el papel, sin embargo, no funcionó, en un principio parecía que se estaba logrando pero finalmente se resistió a intentarlo.

Su balbuceo parecía estar relacionado a su estado del ánimo ya que podía mantenerse, ir en aumento o no se presentaba. En cambio, se encontraban avances en cuanto a los fonemas que estaba logrando pronunciar. De acuerdo con la sílaba “ma”, esta seguía siendo poco perceptible y la realizaba cada vez que necesitaba ayuda o intentaba llamar la atención de su mamá. El fonema “i” comenzó a pronunciarlo constantemente y pronto lo conjuntó con el fonema “s”, formando de esta manera la palabra “si”.

Para el periodo que comprende la fecha del 23 de noviembre al 04 de diciembre (semana siete y ocho) se destacaron dificultades en cuanto a las respuestas del infante al momento de la aplicación de las estrategias. Dado que mantenía una contundente obsesión por su dispositivo móvil, lo cual, no permitía que alguna otra actividad pudiese llevarse a cabo y retirárselo causaba en él conductas agresivas, mal humor, rabietas y llanto excesivo. Por lo tanto, esto ocasionó una disminución considerable en el balbuceo, solo gritaba o se quejaba para pedir lo que deseaba o necesitaba, su interacción era mínima y las actitudes frente a los ejercicios de estimulación eran renuentes y de evitación.

Posterior a ello, se comunicó a la madre las consecuencias del uso excesivo del dispositivo móvil y las complicaciones que estaba generando en comparación a los beneficios que contribuiría si se disminuía poco a poco su uso. Sin embargo, este aparato dejó de funcionar, por lo que el cambio sucedió de manera repentina y determinante. Esta circunstancia ocasionó en el infante inquietud, llanto y berrinches. Dada esta situación, la disminución significativa del dispositivo hizo que el infante se encontrara de mejor humor y ánimo durante el día. Se mostraba más participativo, paciente, apacible, cariñoso, cooperaba, se mostraba risueño, interactuaba, jugaba con otros objetos, prestaba mayor atención, los niveles de berrinches y agresiones disminuyeron considerablemente al igual que las autolesiones.

La aplicación del juego durante las sesiones brinda un panorama más abierto a posibilidades de que ocurra un lenguaje en el niño. Se han comenzado a intentar juegos en los que se pueda contar del 1 al 3, que se pueda dar vueltas y balancearse, ya que son esos los que prefiere más.

En la semana ocho, durante la estimulación del lenguaje a través del método TEACCH, se logró que el infante pronunciara “teta” para pedir su vaso con agua. También, el niño realizaba diferentes sonidos para dirigirse a su madre o a su abuelo. Para mamá es “aaaa” o “maaa” (aunque no es totalmente perceptible el fonema “m”) y para su abuelo es “aeee”, los cuales eran pronunciados en diferentes tonos e intensidades.

La tolerancia aumentó en cuanto a la estimulación oro-facial, manifestó preferencia por ciertos materiales y pedía los ejercicios llevando mi mano hacia su rostro mientras se reía. En otra de las sesiones se captó por un breve momento que volvió a pronunciar “teta”, en cambio, su tono de voz fue sumamente bajo que apenas

fue perceptible, por lo tanto, se comenzó estimular en mayor medida esta palabra por encima de las demás que se estaban trabajando.

El niño también mostraba una comprensión más marcada en cuanto al tono de voz que ocupaban el abuelo y la madre para identificar y diferenciar cuando es un regaño de una incentivación por sus acciones. Dejó de manifestar su agresión con los demás. Cuando era reprendido simplemente se dirigía hacia su mamá o en otro caso conmigo para ser abrazado mientras lloraba.

El infante comenzó a presentar más avances de acuerdo con otros aspectos de su desarrollo que surgieron en consecuencia de las diversas actividades que se llevaron a cabo. En primera instancia, su comportamiento, como se había mencionado anteriormente, los resultados en esta área han destacado una disminución significativa en las autolesiones, tirarse al suelo, pegar, pellizcar. Además, la figura de autoridad para el niño, el abuelo, empezó a ejercer una mayor influencia para corregir el comportamiento inadecuado y aumentar la obediencia junto con ello.

En el próximo periodo con fecha del 07 de diciembre al 18 de diciembre (semana nueve y diez) se obtuvieron los siguientes avances en su lenguaje oral. El balbuceo nuevamente tuvo su aparición con mayores combinaciones de sílabas que se presentaban en un principio de manera incomprensible. Además, ese conjunto de sílabas parecían formar palabras inventadas que en su mayoría eran largas. También, lograba pronunciar fonemas complejos como “s”, “g” y “j”.

En la semana nueve, se destacó un evento totalmente inesperado pero que el infante logró realizar de manera voluntaria. Este se suscitó de la siguiente manera: mientras trataba de pedir galletas a gritos como acostumbraba a realizar (“aaaaaa” en modo de queja), se optó porque en ese momento se realizara una modificación en

cuanto a cómo pedir las cosas. Por lo tanto, se le dijo que debía decir “galleta”, la cual se le pronunció de forma pausada, entonada y por sílaba “ga-lle-ta”, luego se hizo una pausa de cinco segundos para que él tratara de decir algo, lo cual resultó en un intento de pronunciarla. La primera parte de la palabra fue ininteligible, pero posterior a ello se escuchó “eta”. Esto se logró al realizarlo tres veces y en las tres ocasiones tuvo el mismo resultado (sonidos imperceptibles + eta). Un avance que sin duda no se había presentado de esta forma.

Los siguientes resultados sobre su lenguaje continuaron en la semana diez. El infante pronunciaba nuevas sílabas, como por ejemplo, “iuu”, “ai-ai-ai”, “lu-lu-lu”.

Un juego que se implementó para poder involucrar más elementos sin ser demasiados a la vez, fueron los números del 1 al 3. Este juego consistía en caminar de un extremo a otro (sujetando al niño por detrás) contando “1, 2” con cada paso que se da hasta decir “1, 2 y... 3” y una vuelta, en cada una de ellas se dispuso que al intentar decir “Yaya” (mi nombre dicho de otra manera “Yaya” en vez de “Yaz”) se le volvía a realizar el “1, 2 y... 3” y el giro. Finalmente este juego obtuvo buenos resultados al hacer un aprendizaje de acuerdo a la cuenta de 3 para diversas actividades que realizaba cotidianamente, además, de incentivar su lenguaje.

Otra de las actividades que complementaban las estrategias fue la motivación a través del juego y la interacción social de familiares adolescentes. Esta resultó en una experiencia bastante favorable en que el infante se mostró emocionado y participativo, aprendiendo a partir del incentivo, la acción y la recompensa. Esta actividad se llevó a cabo mediante el juego con bloques de construcción al hacer torres, motivándolo a realizarlo también y con ello obtener la recompensa, la cual, estaba basada en los aplausos y gritos de “¡Bravo!”, lo que le parecía muy divertido. Esto se realizó en repetidas ocasiones por un largo tiempo. Posterior a ello se implementó para el

lenguaje, comenzando a funcionar con la palabra “sí”, la que ya pronunciaba más veces.

Con el paso de las sesiones, comenzaba a realizar diferentes y nuevos sonidos, largos y cortos, aún ininteligibles, pero en su mayoría se escuchaban combinaciones de algunas consonantes con vocales, por ejemplo, “eje” “uju” “ui-ui-ui” “ya-ya-ya” “ta-ta-ta” “na-na-na”, entre otras.

Sin embargo, se presentaban dificultades al llevar a cabo las intervenciones con la madre, el niño solía mostrarse poco participativo durante ellas y se volvía renuente en participar como regularmente lo hacía.

Para el periodo con fecha del 21 de diciembre al 01 de enero del año 2021 (semana once y doce) se destacaron los siguientes resultados. Logró realizar el movimiento voluntario y controlado de la lengua, la desplazaba lentamente del interior de la boca hasta tocar sus dientes inferiores. En cuanto a la combinación de fonemas, esta aumenta a tres vocales, por ejemplo, en una de las sesiones se pudo apreciar la pronunciación de esta manera “aiu-aiu”, lo realizaba dos veces seguidas y después de un periodo corto de tiempo volvía a repetirlos. Estos fonemas solo fueron pronunciados cuatro veces y se detuvo.

Por otra parte, la palabra que continuaba pronunciando constantemente durante el día era “sí”, incluso la repetía de esta manera, “sí-sí-sí”. Por lo tanto, se seguía reforzando para mantenerla, para que posteriormente el infante aprenda a utilizarla voluntariamente ante un estímulo o una pregunta directa.

Una actividad que se implementó en una de las sesiones de este periodo, tuvo una respuesta muy favorable. Esta consistió en sentarnos juntos frente al ventanal que da hacia la calle. Le incitaba a decirle “adiós” verbalmente y al mismo tiempo hacer el movimiento con la mano a las personas o automóviles que pasaban. Por lo que de manera espontánea, en un momento que sucedió muy rápido, el infante pronunció claramente “adio”, sin embargo, nuevamente solo lo pronunció una vez.

Otro juego que se le enseñó fue colocar objetos sobre su cabeza, para luego moverla y esperar a que cayeran al suelo. Lo aprendió muy fácil, después del primer intento ya lograba hacerlo por su cuenta. Este, además de parecer un juego sencillo, pretendía mostrarle al infante el concepto de gravedad y equilibrio. Dado este aprendizaje, después ya lo repetía con otros objetos en diferentes situaciones. Incluso desarrolló esta habilidad de equilibrio al tomar muchos objetos sobre sus brazos y a sostener su dispositivo móvil al mismo tiempo y lograr moverse de un lado a otro por las habitaciones.

El periodo que comprende la fecha del 04 de enero del presente año al 15 de enero (semana trece y catorce) se implementó la siguiente estrategia de la reproducción de vídeos, la cual, implicaba una fuente visual diferente en la producción de los fonemas. La actitud que mostró el infante hacia ellos fue igualmente positiva, pero principalmente su atención se dirigió a un video en concreto, el cual, le hacía reír y se entusiasmaba realizando el aleteo.

Los movimientos linguales se volvieron más apreciables, lograba conducir la lengua hasta su labio inferior interno con un movimiento rápido, aún no fuera de la boca, pero mostraba ese progreso. También, el infante realizaba gesticulaciones como consecuencia de dichos movimientos de la lengua.

Para este periodo también se observó que las conductas autolesivas se volvían a presentar. Estas aparecían en los momentos en que no se le daba lo que deseaba, cuando algo no salía como quería, por situaciones que le incomodaban o por sonidos fuertes que le causaban malestar (principalmente el sonido de la licuadora). Estas conductas eran: jalarse el cabello, golpearse la cabeza con la palma de la mano, contra una superficie dura que estuviera a su alcance o con un objeto (dispositivo móvil, un biberón, un bloque, entre otros) y pellizcarse.

Los avances registrados en el periodo con fecha del 18 de enero al 29 de enero (semana quince y dieciséis) fueron los siguientes. Ha logrado pronunciar las cinco vocales en diferentes combinaciones de fonemas. El fonema “o” en menor medida en comparación con las demás, pero el sonido llamó mucho su atención. También, comenzó a pronunciar sonidos como: “oj”, “uj”, “sia”, “ou”, entre otros.

Además, se destaca su participación en tareas simples del hogar. La primera se basó en acomodar los platos en su respectivo lugar en la alacena, lográndolo de manera exitosa y sin ayuda, solo se le indicaba donde colocarlos. La segunda consistía en recoger sus juguetes y depositarlos en su caja, bote o bolsa correspondiente. Por otra parte, también debía tomar los objetos que estuvieran fuera de su lugar y ponerlos en su sitio. Esta última actividad la realiza de manera independiente.

Otro aspecto importante a mencionar es la notable clasificación de objetos que lleva cabo, en este caso, comenzó a hacerlo con respecto a su forma. También, formaba torres con bloques, aunque demostraba una baja tolerancia a la frustración, dado que cuando esta se caía, mostraba su enfado, hacía berrinche y gritaba. Luego de esto, dejaba de hacer torres y prefería guardar el material.

Se trabajaron las palabras de saludo y despedida tanto de manera verbal como gestual. El niño logró identificarlas, sin embargo, no se obtuvo una respuesta imitativa en ninguno de los dos tipos de expresión del lenguaje. Asimismo, se realizó mandar besos cuando había una despedida, esta acción le gustó mucho, incluso lo intentó una vez, logrando hacer la gesticulación con la boca, en cambio, no volvió a presentarla.

Para el periodo con fecha del 01 de febrero al 12 de febrero (semana diecisiete y dieciocho). El infante siguió mostrando balbuceo, esta vez, parecía utilizar la expresión “ay” como asombro. Además, comenzaba a pronunciar la palabra “ya” con más frecuencia. En ocasiones anteriores lograba producir ese sonido cuando se jugaba a las cosquillas, para con ella advertir que quería que pararan.

También se destacó el aprendizaje del proceso completo de la preparación de su leche y los materiales que se necesitan para llevarlo a cabo. En base a lo anterior, el infante realiza lo siguiente: toma del refrigerador la caja de leche y la lleva a la cocina, agarra su vaso del lavadero y lo pone junto a la leche, por último toma un pocillo del lavadero y se lo da a su mamá para que con ese pueda calentar la leche en la estufa. En ocasiones, cuando la madre termina con el proceso, él suele pedir que le ponga chocomilk. Esto lo hace llevándola hacia donde se encuentra el bote de chocolate en polvo para que lo añada, todo esto a través de tomar su mano y conducirla a lo que quiere.

Una conducta que se comenzó a presentar en este periodo, fue comprendido como un tic. Este se manifestaba cada que el infante se encontraba sentado, el movimiento parecía ser un impulso que va desde el pie visualizándose claramente a partir de la cintura hasta la cabeza como un pequeño brinco que se repetía varias veces durante todo el tiempo que se mantenía en esa postura.

El periodo que comprende la fecha del 15 de febrero al 26 de febrero (semana diecinueve y veinte). Los avances en la expresión oral siguieron en torno a la palabra “ya” y la expresión “ay ya”, aunque no son utilizados en un contexto determinado, aún se presentan como un lenguaje espontáneo.

El infante comenzó a ser capaz de comprender completamente las consecuencias de sus acciones, identificar tonos de voz y palabras específicas cuando recibía un regaño o corrección. De forma que, cuando esto ocurría, la respuesta que hacía de manera inmediata era refugiarse a un lugar o con una persona para ser abrazado y así evitar la llamada de atención. Además de esta conducta de evitación, sucedía otra cuando se le pedía recoger sus juguetes, ya que empezaba a llorar mucho fácilmente.

Durante este periodo se realizaron actividades de tanto motricidad fina como de creatividad. Se le dio al infante hojas blancas, pintura acrílica y crayolas para hacer trazos. La respuesta que se obtuvo fue de satisfacción y emoción al experimentar la actividad. Logró realizarla de manera exitosa, mostrando mayor fuerza y control muscular al sostener las crayolas y poder moverlas sobre la hoja. También se observó la utilización de ambas manos para pintar, lo que demostró que aún no está definida la lateralidad manual.

El siguiente periodo con fecha del 01 de marzo al 12 de marzo (semana veintiuno y veintidós). Conforme a los avances del lenguaje del infante, la pronunciación de combinaciones de fonemas aumentaba, aunque estos no fueran inteligibles. Para este momento, el infante hacía repetición de la palabra “ya” de manera consecutiva.

En la realización de las estrategias de imitación, gesticulaciones, vocalizaciones, ritmos, repeticiones, expresiones y onomatopeyas, además de obtener lo que se ha descrito anteriormente, se complementó con canciones y bailes. Estos fueron aceptados de manera positiva, su emoción fue demostrada, la atención se mantuvo por más tiempo y con ello lograba visualizar los movimientos de la boca, los sonidos que producía y el intento por imitarlos.

Posteriormente para el periodo con fecha del 15 de marzo al 26 de marzo (semana veintitrés y veinticuatro) los avances se mantenían. Las siguientes palabras que comenzó a pronunciar fueron en su mayor parte “sí”, “no” y “yo”. Se encontraban repeticiones de la misma palabra una y otra vez, “yo-yo-yo”, “no-no-no”, “si-si-si”.

El tono lingual junto con el control de la lengua fueron notorios, los movimientos se apreciaban mejor efectuados con total naturalidad y mayor facilidad. Podía desplazar la lengua por todo el interior de la boca, tocar los dientes inferiores y llevarla hasta la parte externa de la boca. De acuerdo con los labios, estos los puede juntar de manera voluntaria como si se preparara para pronunciar el fonema “m”.

Finalmente el periodo que comprende la fecha del 29 de marzo al 13 de abril del año 2021, el infante ya con un mayor lenguaje comprensivo, podía responder a preguntas con un “sí” o un “no”, sin embargo, se manifestaba aún un lenguaje espontáneo, podría incluso ser una respuesta deliberada por su constante pronunciación y no por un sentido como se espera que suceda. También, el balbuceo cambió, se volvió inteligible, a pesar de que la producción de diversos fonemas que a su vez formaban sílabas y por último se conjuntaba en una sola pseudopalabra. Tales sílabas fueron los siguientes: “ta”, “ma”, “la”, “na”, “ya”, “yo”, “no”, “lu”, “si”, entre otros.

Además, el infante logra mantener el contacto visual, responde a su nombre, localiza la fuente sonora de un estímulo y hay respuesta emocional de acuerdo a la situación presente.

5.4 Post-Test.

Nuevamente se aplicaron las pruebas correspondientes a las realizadas en la evaluación inicial del infante. De las cuales se obtuvieron los siguientes resultados cuantitativos y cualitativos.

“Cuestionario de Maduración Neuropsicológica Infantil” (CUMANIN).

Resultados generales:

- Puntuación total: 1
- Cociente de desarrollo: --
- Centil total: 41
- Desarrollo verbal: centil <10
- Desarrollo no verbal: centil <10

Resultados de las escalas (centiles):

- Psicomotricidad: <10
- Lenguaje articulatorio: 15
- Lenguaje expresivo: <10
- Lenguaje comprensivo: <10
- Estructuración espacial: <10
- Viso percepción: <10
- Memoria icónica: <10
- Ritmo: <10
- Fluidez verbal: 10

- Atención: <10

Lateralidad: Manual y ocular aún no se encuentra definida. Muestra dificultad en respuesta de extremidad inferior izquierda, por lo que toda acción es realizada por la extremidad derecha.

Dados los resultados anteriores, el infante mantiene una significativa disminución de las funciones madurativas neuropsicológicas, lo cual, manifiesta la posibilidad de un desarrollo afectado por daño o deterioro en alguna de las estructuras cerebrales, por lo que a su vez, presenta dificultad en el aprendizaje.

En la subprueba de “Exploración de los órganos bucofonatorios” de la prueba “Valoración del habla en niños de educación infantil y primaria” se obtuvieron los siguientes resultados cualitativos.

Se hallaron afectaciones considerables en las piezas dentales, ya que, se observan deformaciones en la mayoría de ellas, separaciones entre cada uno de los dientes, piezas faltantes por cambio, además de la presencia de caries.

Los órganos bucofonatorios como lo son la mandíbula y las fosas nasales presentan ligeras afectaciones. En la mandíbula se observa retracción maxilar inferior y boca abierta. Este último es secundario a la dificultad para respirar correctamente. Por lo anterior, la fosa nasal izquierda muestra una notable disminución del paso del aire provocado por tres posibles situaciones, la primera refiere a una obstrucción debido al exceso en la producción de mucosidad (actualmente recibe tratamiento, lo cual, alivia este malestar de manera temporal), la segunda por la presencia de vegetaciones adenoideas y la tercera por inflamación de los cornetes.

Finalmente, los labios y el paladar nuevamente se presentan sin ninguna afectación. En cambio, la lengua se observa normal, de acuerdo a la intervención, este órgano se vio beneficiado en mayor medida.

La subprueba “Exploración fonológica de vocales y sílabas”, tras el lenguaje imitativo, el infante logró articular y pronunciar correctamente las siguientes vocales y sílabas que corresponden a la edad cronológica de tres años: “a”, “e”, “i”, “o”, “u”, “ui”, “au”, pa”, “ba”, “na” y “ta”. Para la sílaba “ia” realiza una inversión, y con respecto a la sílaba “ma” solo realiza la articulación y producción del sonido de manera adecuada, sin embargo, no logra conjuntarla con el siguiente fonema. De acuerdo con las sílabas que logra efectuar y que corresponden a la edad de cuatro años son: “da”, “la”, “lla”, “ya”, “ja”. En cuanto a la sílaba “fa”, solo logra realizar el fonema “f”, como sucede con la “m”. De igual manera, en la aplicación de esta subprueba, se observó que el infante no repite de manera inmediata. También, demostró la articulación y pronunciación de otras sílabas, las cuales fueron: “no”, “de”, “yo”, “to”, “ne” y “sí”. Otros aspectos a destacar que se presentaron durante esta evaluación, es que cuando balbucea, además de pronunciar pseudo-palabras, pareciera que está manteniendo una conversación con la persona que se encuentre con él. Para las sílabas que se indican a la edad de cinco años, aún no logra articularlas.

CONCLUSIONES

El Síndrome de Prader Willi es, sin duda, un padecimiento que afecta diversas áreas del desarrollo. Además de cumplir con la característica de ser una enfermedad rara, se encuentran pocos estudios acerca de este síndrome, en cambio, los investigadores promueven una revisión sistemática y más específica en cuanto a la invención de procesos y estrategias de intervención que puedan realizar los múltiples especialistas. Concretamente, se habla de investigaciones que aborden el desarrollo del lenguaje y comunicación, dado que se conocen algunos casos en los que se presentan dificultades en esta área.

La estimulación y la rehabilitación neuropsicológica son de suma importancia para aportar numerosas técnicas que promuevan el desarrollo e integración de alguna capacidad disminuida o ausente que presente el individuo. No obstante, se reconoce que determinado tratamiento puede verse modificado dependiendo de la situación, condición y/o necesidad del paciente. Por lo anterior, este programa de estimulación del lenguaje y la comunicación se adaptó de manera adecuada para aumentar la efectividad de las estrategias obteniendo resultados que beneficiaron oportunamente al infante.

En contraposición a los logros, se presentaron factores que influyen en gran medida a la limitación y lentificación del desarrollo del lenguaje y la comunicación, aunado al estilo de vida que se adopta actualmente, se identificó el uso excesivo de los medios y dispositivos electrónicos de fácil acceso que mantuvo el infante a tan temprana edad durante su crecimiento. Investigaciones, además de la presente, han destacado cada una de las consecuencias a corto y largo plazo que producen este tipo de tecnologías en manos de individuos en desarrollo madurativo.

Dado el mismo síndrome, a su vez, impedía un progreso continuo de desarrollo en el lenguaje oral, ya que el control emocional jugaba un papel importante, el interés y la conducta hacia estímulos que no eran de su agrado.

Se destaca también la importancia de la participación del cuidador principal, el cual, además de ser un modelo idóneo para el infante, aportaba gran parte de la motivación y estimulación a partir de la guía y enseñanza de tal proceso de intervención, que beneficia tanto para el inicio del lenguaje, como la pauta para el siguiente escalón en el desarrollo del lenguaje oral.

Los logros obtenidos durante el periodo de intervención son la base fundamental para el inicio de un desarrollo en el lenguaje y comunicación, dado que, específicamente en este caso clínico, se presenta una disminución significativa de las funciones madurativas neuropsicológicas, sin embargo, esto no quiere decir que el aprendizaje no tuvo lugar, sino que requerirá más tiempo el proceso de estimulación.

Por lo anterior, se encuentran logros en el área psicosocial donde el infante consigue el involucramiento e interacción con adultos expresándose a través de gestos. De acuerdo a las conductas autolesivas, éstas disminuyeron en gran medida. Se obtuvo el mantenimiento de un estado emocional más relajado y tranquilo, con ello también un mayor grado de atención sostenida y selectiva. Responde con contacto visual cuando lo llaman por su nombre. Para su lenguaje oral, el incremento en la formación de palabras espontáneas, aumento en la articulación de los órganos oro-faciales y en la pronunciación de una variedad de fonemas simples como otros más complejos. Desarrolló un aprendizaje visual más minucioso que se observó en la utilización de instrumentos o utensilios comunes, además de comprender procesos, como la preparación de un alimento.

Es importante señalar las recomendaciones para un mayor logro en el lenguaje oral del infante con este síndrome, con algún otro padecimiento o trastorno del aprendizaje. En primer lugar es ajustar las medidas necesarias para el sujeto en cuestión sobre el programa. Las siguientes giran alrededor de los padres o el cuidador principal, refiriéndose a un bienestar tanto para sí mismos como al infante en consecuencia, observándose en los avances que se esperan obtener o incluso que se logren antes del tiempo estimado. Por lo tanto, se recomienda mantener un proceso psicoterapéutico dirigido a ellos, los que se encuentran involucrados en la crianza del niño o en determinado caso, en la aplicación de la intervención, dado que, el beneficio se reflejaría de manera significativa en la salud mental del cuidador y a su vez resultaría en el incremento de los resultados.

Finalmente, otra recomendación que resulta igualmente importante, es la atención multidisciplinaria para un progreso en conjunto, esto lograría mayores resultados en diversas áreas de manera consecuente y, además, con ello obtener un control adecuado y oportuno sobre su salud en general.

REFERENCIAS

Aguilera, S. & Orellana, C. E. (2017). Trastornos del lenguaje. *Pediatría integral*, 21(1), 15-22.

Anzola, A. (2005). Psicología clínica: funciones y aportes a la pedagogía. *Revista ciencias de la educación*, 2(26), 143-153.

Ardila, A., Arocho, J. L., Labos, E. & Rodríguez, W. (2015). *Diccionario de neuropsicología*

Artigas-Pallarés, J., Gabau-Vila, E. & Guitart-Feliubadaló, M. (2005). El autismo síndrónico: II. Síndromes de base genética asociados a autismo. *Revista de Neurología*, 40(Supl 1), S151-S162.

Bados, A. & García-Grau, E. (2011). *Técnicas operantes*. Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Universidad de Barcelona, Facultad de Psicología, España, Barcelona.

Becerra, M. I. (2011). *El papel de la prosodia y el contexto en la comprensión y producción de dos formas de ironía en español*. España: Universidad Autónoma de Madrid.

Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. España: Editorial Médica Panamericana

Brennan, J. F. (1999). *Historia y sistemas de la psicología*. México: Prentice Hall Hispanoamericana

Campo, L. A., Mercado, L. C., Sánchez, L. M. & Roberti, C. (2010). Importancia de la estimulación de las aptitudes básicas del aprendizaje desde la perspectiva del desarrollo infantil. *Redalyc*, 13(24), 397-411.

Caixàs, A., et al. (2013). *Síndrome de Prader Willi (SPW)*. España

Colegio oficial de psicólogos. (s/f). *Psicología clínica y de la salud*. Perfiles profesionales del psicólogo, 22-56.

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2003). Psicología clínica y psiquiatría. Papeles del Psicólogo, 24(85), 1-10.

Craig, G. J. & Baucum, D. (2009). Desarrollo psicológico. México: Pearson Educación

Cusminsky, M., Lejarraga, H., Mercer, R., Martell, M., & Fescina, R. (1994). Manual de crecimiento y desarrollo del niño. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud

Delgado, M. L. (2015). Fundamentos de psicología: para ciencias sociales y de la salud. España: Editorial Médica Panamericana

Díaz, M., Ruiz, M. & Villalobos, A. (2012). Manual de técnicas y terapias cognitivo conductuales. España: Desclée de Brouwer

Dosal, R. (2014). Producción de la voz y el habla: la fonación (tesis de pregrado). Escuela Universitaria de Enfermería, Casa de Salud Valdecilla, España, Santander.

Feixas, G. & Miró, M. (1993). Aproximaciones a la psicoterapia: una introducción a los tratamientos psicológicos. España: Paidós

Fejerman, N. & Grañana, N. (2017). Neuropsicología infantil. Buenos Aires, Argentina: Paidós

Fitzgerald, H. E., Strommen, E. A. & McKinney, J. P. (1981). Psicología del desarrollo: el lactante y el preescolar. México: Manual Moderno

Freeman, M. & Pathare, F. (2006). Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y legislación. Suiza: OMS

Gallardo, I. E. (2016). Inicio tardío del lenguaje: revisión general. Rev Mex AMCAOF, 5(3), 89-96.

González, L. (2017). Propuesta de intervención logopédica centrada en un sujeto con Síndrome de Prader Willi (tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Facultad de medicina, España, Valladolid.

Hamui, L. (2019). La noción de “trastorno”: entre la enfermedad y el padecimiento. Una mirada desde las ciencias sociales. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 62(5), 39-47.

Hernández, N. (2013) Revisión de la situación actual de la Terapia Cognitivo Conductual. *Revista psicología.com*, 17(5), 1-12. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10401/6169>

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill Interamericana

Hothersall, D. (1997). *Historia de la psicología*. México: McGraw Hill Interamericana

Kail, R. V. & Cavanaugh, J. C. (2015). *Desarrollo humano: una perspectiva del ciclo vital*. México: Cengage Learning

Kazdin, A. E. (2000). *Modificación de la conducta y sus aplicaciones prácticas*. México: Manual Moderno

Labrador, F. J., et al. (2008). *Técnicas de modificación de conducta*. España: Pirámide

La Haba, M. A., Cano, M. C. & Rodríguez, M. Y. (2013). *Autonomía personal y salud infantil*. Mc Graw Hill Interamericana

Martínez, D. S., Beltrán, E. & Bilbao, J. L. (2019). Intervención multidisciplinaria en paciente diagnosticado con el síndrome de Prader Willi. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(2), 1-14.

Martínez, S. M. (2013). *Bases fisiológicas del proceso de adquisición del lenguaje. Aprendizaje y plasticidad*. España: Universidad de la Coruña.

Moran, M., Vera, L. & Morán, M. (2017). Los trastornos del lenguaje y las Necesidades Educativas Especiales. Consideraciones para la atención en la escuela. *Universidad y Sociedad*, 9(2), 191-197.

Moreno-Flagge, N. (2013). Trastornos del lenguaje: diagnóstico y tratamiento. *Revista de neurología*, 57(Supl1), S85-S94.

Morris, C. G. & Maisto, A. A. (2005). Introducción a la psicología. México: Pearson Educación

Mourello, E., Ruíz, M., Sandonis, L., Sainz I. & San Millán, I. (2017). Guía de actuación en el síndrome Prader-Willi: Guía dirigida a personal sanitario para el adecuado conocimiento y manejo de una enfermedad poco frecuente llamada Síndrome Prader-Willi. Osakidetza

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD). (2015). Etapas del desarrollo del habla y el lenguaje.

Nogueira, C. (2016). Dificultades del lenguaje oral y/o la comunicación (tesis de pregrado). Universidad Fasta, Facultad de Ciencias de la Educación, Argentina, Mar del Plata.

Núñez, G., Ramírez, N., Hernández, Y. & Bermejo, B. (2017). Intervención logopédica en un caso con síndrome de Angelman con la alternativa de comunicación extraverbal. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación, 9(1), 1-11.

Ortiz, J. C. (2018). 7. Bases anatómicas y fisiológicas del lenguaje para Licenciatura en Lengua Castellana. Seres y saberes, (5), 49-56.

Palau, E. (2001). Aspectos básicos del desarrollo infantil: la etapa de 0 a 6 años. España: Ceac educación infantil

Panda, MD. (2013). Diccionario médico: conciso y de bolsillo. Panamá: Jaypee-Highlights Medical Publishers, Inc.

Papalia, D. E., Feldman, R. D. & Martorell, G. (2012). Desarrollo humano. México: Mc Graw Hill

Pellón, R., et al. (2015). Psicología del aprendizaje. España: Universidad Nacional de Educación a Distancia

Peralta, J. (2000). Adquisición y desarrollo del lenguaje y la comunicación: una visión pragmática constructivista centrada en los contextos. Redalyc. Límite, (7), 54-66.

Pérez, P. & Salmerón, T. (2006). Desarrollo de la comunicación y del lenguaje: indicadores de preocupación. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 8(32), 111-125.

Pinzón, S. L. (2005). Nociones lingüísticas básicas: Lenguaje, lengua, habla, idioma y dialecto. *Lenguas del mundo. Por la ruta de Babel*, (71), 9-21.

Portellano, J. A. (2005). *Introducción a neuropsicología*. España: McGraw Hill Interamericana

Portellano, J. A., Mateos, R. & Martínez, R. (2006). *Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil CUMANIN*. Madrid: TEA Ediciones

Ramón, M. (2018). Síndrome de Prader Willi. *Rev Esp Endocrinol Pediatr. Endocrinología Pediátrica*, 9(3), 31-36.

Ramón, M., et al. (2019). Miradas plurales en el síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y cuidadores. *Cósmica*

Reverend, H. (2000). Una reflexión sobre el concepto de síndrome. *Universidad Nacional de Colombia Revista de la Facultad de Medicina*, 48(4), 241-242.

Romá, F. (1996). *Introducción a los cuidados de enfermería infantil: Necesidades básicas*. Club Universitario

Sala, M. (2020). Trastornos del lenguaje oral y escrito. En: AEPap (ed.). *Congreso de Actualización Pediatría*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; p. 251-264.

Salorio del Moral, P. (s/f). *Tratamientos psicológicos (III): Terapia de conducta*. Tratado de psiquiatría. Capítulo 44, 757-768. Disponible en: https://psiquiatria.com/tratado/cap_44.pdf

Sánchez, P. (2008). *Psicología clínica*. México: Manual Moderno

Sánchez-Pérez, C., Rivera-González, R., Correa-Ramírez, A., Figueroa, M., Sierra-Cedillo, A. & Izazola, S. C. (2015). El desarrollo del niño hasta los 12 meses. Orientaciones al pediatra para su vigilancia con la familia. *Acta Pediátrica de México*, 36(6), 480-496.

Schoenbach, V. (2000). 4. El fenómeno de la enfermedad: Conceptos de definición, clasificación, detección y rastreo de enfermedades y otros estados de salud. El concepto de historia natural – el espectro del desarrollo y las manifestaciones de las condiciones patológicas en individuos y poblaciones. p. 59-87.

Solà-Aznar, J. & Giménez-Pérez, G. (2006). Abordaje integral del síndrome de Prader-Willi en la edad adulta. *Endocrinol Nutr.*, 53(3), 181-189.

Tejeda, J. & Navío, A. (2004). Elaboración de planes, programas y cursos de formación. Grupo CIFO.

Wolpe, J. (2010). *Práctica de la terapia de la conducta*. México: Trillas

Ybarra, J., et al. (1999). *El síndrome de Prader-Willi: Guía para familiares y profesionales*. España: graffoffset sl

Yturriaga, R. (2010). Síndrome de Prader-Willi. *Rev Esp Endocrinol Pediatr.* 1, 71-73.

ANEXOS

Anexo A

Entrevista de Historia Clínica Infantil

Fecha: _____

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Edad cronológica:

Escolaridad:

Hermanas:

Hermanos:

Vive con:

Situación parental:

Padre:

Ocupación:

Escolaridad:

Edad:

Madre:

Ocupación:

Escolaridad:

Edad:

Dirección:

Teléfono:

Antecedentes previos al embarazo

1. ¿Cómo era la relación de los padres antes del embarazo? ¿Por qué?
2. ¿Qué actitud tenía cada uno de los padres hacia la idea de tener un hijo?
3. ¿Cuál era el estado de salud física de la madre antes del embarazo?
4. ¿Antecedentes de enfermedades crónicas presentes en la familia? ¿Cuáles y quienes las padecen?

Embarazo

5. ¿Cómo se percató del embarazo?

6. ¿Cómo fue la relación de los padres durante el embarazo?
7. ¿Durante el embarazo padeció alguna enfermedad? ¿Cuál? ¿Requirió tratamiento médico?
8. ¿Existió alguna complicación durante la gestación?
9. ¿La madre sufrió algún golpe o caída durante el embarazo?
10. ¿Acudió a control prenatal? ¿Cuántas consultas fueron?

Parto

11. ¿Fue un embarazo a término? ¿Cuántas semanas de gestación? ¿Por qué?
12. ¿Existió alguna complicación durante el parto?
13. ¿Fue parto natural o requirió cesárea? Si fue cesárea, ¿Por qué?
14. ¿Se usó anestesia general o bloqueo?
15. ¿Se usaron fórceps?

Datos del nacimiento

Peso: _____ Talla: _____ Planificado: _____ Deseado: _____

Trabajo de parto: () Moderado () Prolongado () Espontáneo () Cesárea

Amenaza de aborto: () No () Primer trimestre () Segundo trimestre

Requirió incubadora: () No () Si Tiempo: _____ Motivo: _____

Test de APGAR: _____ Silverman: _____ Tamiz: () No () Si

Otras pruebas: _____

16. ¿Existió alguna condición que afectara a la salud del bebé desde el nacimiento?
17. ¿Cuánto tiempo tardó la madre en recuperarse del parto?
18. ¿Recibió lactancia materna? ¿Cuánto tiempo? / ¿Por qué?
19. Datos relevantes:

Factores durante el desarrollo postnatal

20. ¿Ha presentado temperaturas de 40° C o más? ¿Cuántas veces? ¿A qué edad?
21. ¿Ha manifestado convulsiones? ¿Cuántas veces? ¿A qué edad?
22. ¿Le ha sido diagnosticado alguna enfermedad? ¿A qué edad? ¿Cuál ha sido el tratamiento?
23. ¿Ha sufrido golpes importantes en la cabeza? ¿A qué edad?
24. ¿Recibió todas las vacunas, fueron aplicadas en el momento indicado?
25. ¿Con qué frecuencia ha acudido al pediatra durante su desarrollo?
26. ¿Ha requerido acudir con algún otro especialista? ¿Cuál? ¿Por qué?
27. ¿Actualmente está bajo tratamiento médico? ¿En qué consiste?

Desarrollo psicomotriz

28. ¿Presentó reflejo del moro/palmar/de búsqueda/succión/de la marcha?
29. ¿A qué edad logró sostener la cabeza sin apoyo?
30. ¿A qué edad logro sentarse sin apoyo?
31. ¿Edad en que comenzó el gateo?
32. ¿A qué edad logró caminar sin apoyo?
33. ¿Actualmente realiza alguna actividad física o artística?

Desarrollo del lenguaje

34. ¿A qué edad comenzó a balbucear?
35. ¿A qué edad pronunció sus primeras palabras?
36. ¿Ha presentado alguna dificultad en el habla?
37. ¿Se han identificado alguna(s) dificultad(es) en su comunicación?

Desenvolvimiento emocional y social

38. ¿Cómo ha sido la relación de los padres durante la vida del niño?
39. ¿Cuál ha sido la relación del niño con la madre?

40. ¿Cuál ha sido la relación del niño con el padre?
41. ¿Cuál ha sido la relación con los hermanos? (Si los hay)
42. ¿Cuál ha sido la relación con otros familiares cercanos?
43. ¿Cuál ha sido la manera de relacionarse con otros niños?
44. ¿Quiénes son las figuras de autoridad del niño?
45. ¿A qué edad logró avisar para ir al baño?
46. ¿A qué edad dejó de orinarse por la noche?
47. ¿Ha tenido apego especial a algunos objetos? ¿Cuáles? ¿A qué edad? ¿Hubo algún evento significativo que lo causara?
48. ¿Cuál ha sido su actitud hacia la alimentación?
49. ¿A qué edad fue capaz de vestirse por sí mismo?
50. ¿A qué edad logró bañarse por sí mismo?
51. ¿Cuánto tiempo por día ve televisión?
52. ¿Utiliza otro dispositivo electrónico? ¿Cuál? ¿Cuánto tiempo lo ocupa al día?
53. ¿Ha sido un niño dócil o rebelde?
54. ¿A qué cosas tiene miedo? ¿Cuál es el origen de ello?
55. ¿Es un niño expresivo o callado?
56. ¿Ha sido un niño cooperativo con los padres, apático o se niega a colaborar?

Desenvolvimiento escolar

57. ¿A qué edad tuvo su ingreso a la vida escolar?
58. ¿Cuál ha sido su actitud hacia la escuela?
59. ¿De qué manera ha participado en eventos culturales de la escuela?
60. ¿Ha recibido alguna llamada de atención por situaciones relacionadas con su comportamiento? ¿Qué ha sucedido? ¿Cómo se intervino?

Aspectos relevantes de su vida cotidiana

61. ¿Cuál es su rutina diaria?
62. ¿Cuáles son sus horarios de comida?

63. ¿Duerme la siesta? ¿En qué horario?
64. ¿Con quién de la familia suele pasar más tiempo?
65. ¿Cómo le gusta que le digan?
66. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?
67. ¿Qué no le gusta hacer?
68. ¿Cuál es su reacción ante situaciones o actividades que no le gusta hacer?
69. ¿Cuál es su juguete favorito?
70. ¿Tiene un programa de televisión preferido?
71. ¿Cuál es su personaje animado favorito?
72. ¿Cuál es su comida preferida?
73. ¿Cuál es su bebida favorita?
74. ¿Tiene algún dulce o golosina preferida?

Anexo B

Registro de observación participante

Fecha	Comportamiento	Lenguaje	Interacción y juego	Otro

Anexo C

**Cronograma del programa de estimulación del lenguaje
“Jugando y hablando: Mis primeras palabras”**

Actividades	Tiempo	Meses							
		Mes 1		Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	
		Semanas							
Estrategia 1	10 min.	■	■	■	■	■	■	■	■
Estrategia 2	20 min.	■	■						
Estrategia 3	10 min.	■	■	■	■	■	■	■	■
Estrategia 4	10 min.	■	■	■	■	■	■	■	■
Estrategia 5	10-15 min.				■	■	■	■	■
Estrategia 6	10-15 min.				■	■	■	■	■
Estrategia 7	20 min.						■	■	
Estrategia 8	10-15 min.						■	■	■
Estrategia 9	10 min.						■	■	
Estrategia 10	10 min.						■	■	

■ ■ ■ ■ Realizado por el aplicador

■ Aplicado por el o los padres o el cuidador principal

Anexo D

Evidencias fotográficas



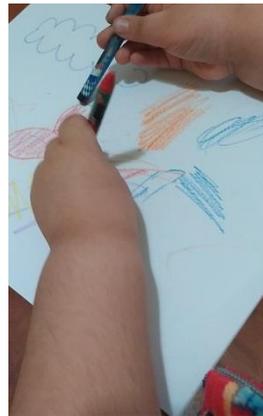
En las fotografías se muestra el empleo de la estimulación oro-facial.



En esta fotografía se aprecia la utilización de las tarjetas para el Método TEACCH y el Sistema PECS



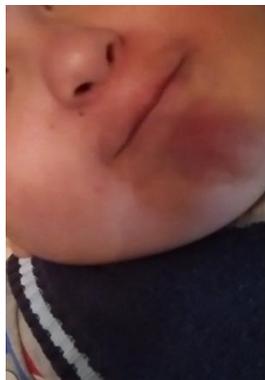
En estas imágenes, el infante visualizaba los vídeos para imitación del balbuceo.



En las siguientes fotografías se observan algunas actividades que activaban la creatividad. En la primera, el infante aprendió a colocar un objeto en su cabeza, mantenerlo unos segundos para luego moverse y esperar que cayera. En la segunda, aprendió a rayar con crayolas.



Al tercer mes de la estimulación el infante comenzaba a realizar movimientos linguales más controlados de manera voluntaria como se visualiza.



A partir del segundo mes, el infante lograba juntar los labios con éxito (imagen del medio). Para el quinto mes, podría hacer esta acción repetidas veces como una serie de movimientos continuos (imágenes de los extremos).



En la siguiente fotografía se aprecia al infante bailando en conjunto a un familiar realizando la estrategia de juegos: ritmos, repeticiones y canciones.