

La atención logopédica integral a una escolar con síndrome de Crouzon

COMPREHENSIVE SPEECH THERAPY CARE FOR A SCHOOLGIRL WITH CROUZON SYNDROME

Kenia Lisis García Arce^{*}, Merling Murguía Moré^{**}

Recibido: junio 10, 2023. Aceptado: agosto 9, 2023

Resumen: Esta investigación surge por la necesidad de dar una acertada atención logopédica integral a una escolar con síndrome de Crouzon de la Escuela Especial “Sueños Martianos”, en Santa Clara, Cuba. El objetivo de esta tesis de grado es proponer una estrategia de atención logopédica integral con carácter colaborativo. Se hizo necesario comenzar por la caracterización de esta enfermedad, síndrome de Crouzon, y caracterizar también la atención logopédica integral que se brinda actualmente a escolares con necesidades educativas especiales, lo cual es una prioridad. Se emplearon métodos teóricos y empíricos. Su fundamentación teórico-metodológica permitió determinar una variable de estudio y sus dimensiones e indicadores, los cuales para ser investigados permitieron la creación de una serie de instrumentos que se proponen para posteriormente ser aplicados.

Palabras clave: comunicación, estrategias de comunicación, escolar, cooperación.

Abstract: This research arises from the need to give proper logopedic care integral to a schoolgirl with Crouzon syndrome from the Special School “Sueños Martians”, in Santa Clara, Cuba. The objective of this degree thesis is to propose a comprehensive speech therapy care strategy with a collaborative nature. It became necessary to start with the characterization of this disease, Crouzon syndrome, and also characterize the Comprehensive speech therapy care that is currently provided to schoolchildren with special education, which is a priority. Theoretical and empirical methods were used. Its methodological theoretical foundation allowed to determine a study variable and its dimensions and indicators, which to be investigated allowed the creation of a series of instruments that are proposed to be applied later.

Key words: communication, communication strategies, schoolchildren, cooperation.

^{*}Estudiante de pregrado. Licenciatura en Educación. Logopedia. Afiliación institucional: Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas. Santa Clara, Cuba. Correo electrónico: kenialisig18@gmail.com.

^{**}Doctora en Ciencias de la Educación. Afiliación institucional: Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas. Santa Clara, Cuba. Correo electrónico: mmurguia@uclv.cu.

Introducción

La evolución de la Logopedia como ciencia y su posterior consolidación ha determinado un alcance amplio y diverso, brindando oportunidades y calidad de vida sin límites. Desde esta perspectiva la atención logopédica en Cuba tiene beneficiarios con múltiples diagnósticos logopédicos asociados a discapacidades o enfermedades poco comunes; como el síndrome de Crouzon.

Con el objetivo de constatar la incidencia de este síndrome en la población general, en el año 2012, se realiza un estudio que determina una prevalencia de 1 en 60000 nacidos. No obstante, estudios actuales realizados marcan una incidencia de 1 en 25000 nacidos lo que denota un aumento en la cantidad de casos con el síndrome de Crouzon, a nivel mundial.

En la provincia Villa Clara, Cuba, según datos aportados por especialistas del Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO) la incidencia es mínima y se reporta un solo caso, que constituye muestra de la investigación.

Mediante la revisión bibliográfica se pudo constatar la existencia de múltiples estudios realizados a este síndrome en los que predomina el enfoque clínico. En el ámbito internacional se destacan los aportes de Cohen y Kreiborg (1992); Yacubian, Gustavo, Violin, Venturini, Perosa y Palhares (2007); Williamson (2010); Maximino, Ducati, Venturini, Abramides, de Castro, Fernández y Yacubian (2011); McKusick, Víctor, Cassandra, Kniffin, O'Neill, Marla, Hurko y Orest (2015).

En Cuba, investigadores como Rodríguez y Morales (2010) y Rodríguez, Sarmiento, Zaldívar, Leyva, Garnier et.al realizan investigaciones sobre las características del síndrome de Crouzon, las causas y las posibilidades de mejorías relacionadas con tratamientos médicos, fundamentalmente.

Los resultados del equipo médico integrado por Vila, Leyva, Alonso, Sánchez y Lazo (2010) son reconocidos por el abordaje que realizan a datos de importancia que no habían sido descritos con una visión interdisciplinar.

Es coincidente en estas investigaciones la presencia de criterios de interés relacionados con la etiología del síndrome de Crouzon, sus manifestaciones y los diferentes tratamientos correctivos y de apoyo, en los que se mantiene el enfoque clínico.

No obstante, la caracterización de la comunicación de una escolar con síndrome de Crouzon, resultado de la tesis de Carballoso (2020), se asume como antecedente esencial de la investigación. Este autor realiza dicho aporte desde el enfoque pedagógico y en relación con la atención logopédica integral.

Es importante destacar que durante la indagación no se aprecian suficientes estudios con un abordaje pedagógico o educativo, más allá de la tesis antes mencionada.

Por consiguiente se procede a la revisión de documentos (expediente acumulativo del escolar, estrategia de atención logopédica integral, sistema de clases logopédicas) y la realización de entrevistas a diferentes profesionales (logopeda, psicopedagoga, maestra y especialista del Centro de Diagnóstico y Orientación) que ratifican la

necesidad de una investigación dirigida a una acertada atención logopédica integral a escolares con el síndrome de Crouzon en la que se combinen los resultados de investigaciones clínicas y pedagógicas y colaboren los profesionales de la escuela para el logro de un desarrollo cognitivo, comunicativo y social.

La realización de la práctica laboral en la escuela especial “Sueños Martianos” ratifica la presencia de factores que pueden ser transformados con respecto a la atención logopédica integral que recibe una escolar con síndrome de Crouzon. Estos son:

- Poco avance en la corrección y/o compensación del trastorno del lenguaje que padece la escolar.
- Insuficiente articulación entre la atención logopédica y psicopedagógica que recibe la escolar.
- Marcada delimitación de las responsabilidades de los diferentes profesionales que interactúan con la escolar.

Por lo que se determina como problema de investigación: La insuficiente colaboración en la atención logopédica integral dirigida a una escolar con el síndrome de Crouzon.

Se precisa como objetivo de la investigación: Proponer una estrategia de atención logopédica integral, con carácter colaborativo, para el tratamiento a una escolar con el síndrome de Crouzon. caracterización de la comunicación de una escolar con síndrome de Crouzon.

Por lo tanto, se precisa como objetivo de la investigación: proponer una estrategia de atención logopédica integral, con carácter colaborativo, para el tratamiento a una escolar con el síndrome de Crouzon y la caracterización de la comunicación de una escolar con síndrome de Crouzon.

Se aplica un tipo de muestreo no probabilístico, y en particular de casos tipo porque en la investigación se le concede prioridad a la riqueza, profundidad y calidad de la información, y no a la cantidad ni la estandarización (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Entre los criterios de selección se destacan que es un caso único en la provincia Villa Clara, Cuba; es una escolar con diagnóstico de enfermedad compleja y fue muestra de una investigación precedente relacionada con la caracterización de su comunicación. Como continuidad de dicha investigación, se proyecta la atención logopédica integral a dicha escolar por presentar un retraso secundario del lenguaje.

Desarrollo

En la actualidad, la creciente transformación de los sistemas educativos con respecto a la atención a la diversidad, les ha impuesto innumerables retos a los profesionales. En consecuencia, cada vez son más diversos los niños, adolescentes y jóvenes que asisten a las instituciones educativas sin importar su necesidad educativa

especial, desde aquellos que solo tienen manifestaciones leves hasta los que portan enfermedades menos comunes; tales como el síndrome de Crouzon.

El síndrome fue descrito por primera vez en 1912 por el Dr. Octave Crouzon (1874-1938). Esta condición también se llama Disostosis Craneofacial (condición que involucra el hueso de la cara). Es uno de muchos defectos congénitos que provoca la fusión anormal entre los huesos en el cráneo y el rostro; que se unen demasiado temprano. Esto provoca una cabeza, rostro, y dientes de forma anormal (Garvi y Laiglesia, 2021).

Es causado por mutaciones (cambios anormales) del FGFR2 (receptor de factor de crecimiento fibroblasto) o menos comúnmente de los genes FGFR3. Estos genes ayudan a regular el desarrollo de las extremidades. Investigadores continúan aprendiendo más sobre las relaciones entre las mutaciones en estos genes y los varios tipos de síndromes de craneosinostosis que causan.

Los factores de riesgo incrementan la probabilidad de contraer una enfermedad o condición. Por ejemplo, tienen mayor riesgo de síndrome de Crouzon los hijos de padres con el trastorno, padres que no tienen el trastorno, pero que llevan el gen que causa el trastorno, y padres en edad avanzada al momento de la concepción.

Por lo general, un médico puede diagnosticar síndrome de Crouzon en el nacimiento o en la niñez temprana con base en las señales físicas y síntomas del niño. Entre los exámenes que se realizan para confirmar el diagnóstico están: radiografías, imagen de resonancia magnética (IRM), tomografía computarizada, examinación genética.

Los primeros síntomas pueden aparecer alrededor de los 2 años, entre estos se incluyen: parte superior y posterior aplastada de la cabeza, frente y sienas aplastadas, parte media del rostro que es pequeña y se localiza más atrás en el rostro de lo normal, nariz similar a un pico, compresión de pasajes nasales, —con frecuencia causando flujo de aire reducido a través de la nariz—, mandíbula inferior grande y sobresaliente, desalineación de los dientes, paladar estrecho de arco alto, o paladar hendido.

También pueden resultar otros síntomas y complicaciones por este síndrome como: pérdida de la audición, deformidad de los oídos medios, ausencia de canales auditivos, enfermedad de Meniere (mareos, vértigo, o zumbido en los oídos), problemas de la visión, ojos cruzados o movimiento ocular involuntario, curvatura de la columna, dolores de cabeza, articulaciones unidas (en algunos casos), acantosis nigricans (porciones pequeñas, oscuras, aterciopeladas de piel).

No hay cura para el síndrome de Crouzon debido a que no se conoce la causa molecular. Los científicos están explorando maneras para bloquear el proceso que conlleva a la fusión temprana de las estructuras sin afectar otros procesos importantes de crecimiento. Estos esfuerzos actualmente se restringen a animales experimentales, pero avances humanos pueden estar en el horizonte (Allan, 2012).

Actualmente, muchos de los síntomas se pueden tratar con cirugía. Por lo general se necesita tratamiento ortodóncico, tratamiento ocular y auditivo, y tratamiento de apoyo. En el tratamiento a esta enfermedad se pueden incluir cirugías, entre estas se incluyen: la craneectomía que se realiza tan pronto como sea posible después del

nacimiento para evitar la presión y el daño en el cerebro y así mantener una forma cerebral lo más normal posible. También se realiza la cirugía para tratar la exoftalmia. Esta se realiza directamente en las cuencas de los ojos o en los huesos que rodean las cuencas para ayudar a minimizar la enfermedad.

Con respecto a las estructuras periféricas del aparato articular, se realiza la cirugía para tratar mandíbula inferior sobresaliente; con un éxito frecuente al normalizar la apariencia de la mandíbula con la extirpación de una parte del hueso que la conforma. También se realiza la cirugía para reparar el paladar hendido, en el tratamiento ortodóncico para ayudar a corregir la alineación incorrecta de los dientes.

Además, en el tratamiento para los ojos y oídos: un oftalmólogo y un otorrinolaringólogo deben controlar a los niños con el síndrome de Crouzon, revisar problemas y proporcionar tratamiento correctivo según sea necesario. Como tratamiento de apoyo se incluye una educación especial para niños con discapacidad intelectual.

Con la atención médica cercana, el pronóstico para la mayoría de los niños con esta afección es positiva. Múltiples cirugías y tratamientos en curso, con frecuencia se requieren para estos niños, pero la mayoría en última instancia, van a la escuela, tienen amigos, y sobre todo disfrutan de la vida. Con un seguimiento cercano por un equipo especializado, estos niños pueden crecer a adultos sanos y felices. (Nicklaus Children's BWS Patient and Family, 2021)

En fuentes internacionales se constata la existencia de múltiples estudios realizados a este síndrome con predominio de un enfoque clínico. Se destacan los aportes de Cohen y Kreiborg (1992); Yacubian et al (2007); Williamson (2010); Maximino et al (2011); McKusick et al (2015).

En el contexto nacional investigadores como Rodríguez y Morales (2010) y Morales, Rodríguez, Sarmiento, Zaldívar, Leyva y Garnier (2010) realizan investigaciones sobre las características del síndrome de Crouzon, las causas y las posibilidades de mejoras relacionadas con tratamientos médicos, fundamentalmente.

Los resultados del equipo médico integrado por Vila, Leyva, Alonso, Sánchez y Lazo (2010) son reconocidos por el abordaje que realizan a datos de importancia que no habían sido descritos con una visión interdisciplinar.

Es coincidente en estas investigaciones la presencia de criterios de interés relacionados con la etiología del síndrome de Crouzon, sus manifestaciones y los diferentes tratamientos correctivos y de apoyo, en los que el enfoque clínico es predominante. Sin embargo la investigación de Carbaloso (2020) referida a la caracterización de la comunicación de una escolar con síndrome de Crouzon, constituye un precedente de la presente tesis de grado pues aporta indicadores que favorecen la caracterización del lenguaje y a su vez toma como muestra a la misma escolar.

La escolar de la muestra presenta un trastorno de la comunicación oral, nivel lenguaje, Retraso Secundario del Lenguaje causado por discapacidad intelectual grave que presenta producto del Síndrome de Crouzon que porta. Caracterizado por una afectación en todos los componentes del lenguaje, con un vocabulario activo y pa-

sivo extremadamente reducido e incomprensible en la mayoría de las ocasiones, comunicándose con escasas palabras de pocos sonidos, empleando una jerga incomprensible, gritos o señalando con el dedo lo que desee. El oído fonemático en estado embrionario siendo deficiente la imitación verbal. La menor es fruto de un embarazo gemelar con complicaciones, hasta el momento de su nacimiento no se supo de sus deformaciones. Fue operada por primera vez a sus 6 meses de edad. Su desarrollo del lenguaje transcurría normal hasta su segunda operación a los 11 meses de edad tras la cual dejó de hablar, anteriormente decía palabras como mamá, papá, agua, leche y nené.

Durante la exploración logopédica se comprueba que se comunica a través de una jerga ininteligible, emite juegos vocálicos como “eeee” y “oooo”, y algunas palabras aisladas como “oye”. Responde a su nombre con la mirada o emitiendo sonidos vocálicos. Cuando se le canta muestra satisfacción, atiende, realiza movimientos de balanceo (baile) y emite sonidos vocálicos. Se comunica mediante gritos y con un lenguaje casi ininteligible, pronuncia solo pocas palabras aisladas y presenta ecolalia. En cuanto al desarrollo sensorial y pictográfico presenta dificultades que la ubican por debajo de los logros de su desarrollo. La coordinación óculo-manual es deficiente.

Los retrasos del lenguaje se producen por causas de origen endógeno, que apuntan hacia lo orgánico; por la presencia de alteraciones en la estructura y funcionamiento de los sistemas corticales que garantizan los mecanismos de comprensión y expresión del lenguaje. Otras causas son de origen exógenos, que aluden a lo funcional, es decir, lo socioambiental (Fernández, Pons, Carrera y Rodríguez, 2013).

En el caso que se estudia, la causa es de origen endógeno (orgánica) y se corresponde con el diagnóstico de discapacidad intelectual, que se ubica entre las que primero hay que descartar, pues tiene un pronóstico prolongado para la corrección.

De este modo la discapacidad intelectual es una causa bastante frecuente de retraso secundario del lenguaje, por la reconocida relación entre pensamiento y lenguaje. El área cognitiva es la más afectada en lo que respecta a sus limitaciones, por lo que tienen dificultades en su funcionamiento intelectual para utilizar el lenguaje como vehículo de comunicación.

Para dar una acertada atención logopédica integral a escolares con necesidades educativas especiales se hace necesario conocer su terminología, antecedentes, objetivo y características principales.

El término atención logopédica integral se denomina de diferentes formas. Internacionalmente es más tratado como intervención logopédica y Cardus (2004) la define:

“La intervención logopédica se lleva a cabo para rehabilitar, mejorar, estimular y/o favorecer el desarrollo de las diferentes funciones alteradas vinculadas a la comunicación, el habla, el lenguaje, la voz, la audición y las funciones orales no verbales. Estas pueden incidir de manera, más o menos significativa, en la calidad de vida de la persona”.

La literatura nacional especializada refiere que la atención logopédica ha sido abordada por: Martín, Prado, y Méndez (1980); Figueredo y López (1984); Pérez (2002); Fernández y Morales (2004); Fernández (2006, 2008); Cobas (2006); Noguera (2008), Chernousova (2008); Pons (2011) entre otros.

Estos autores han profundizado en las diferentes alteraciones del lenguaje y la comunicación, aportando sistemas de procedimientos, métodos y la concepción de atención a entidades logopédicas particulares. Sin embargo, los resultados evidencian carencia del tratamiento teórico y metodológico a la concepción general de la atención logopédica desde el campo pedagógico, con una visión global que conciba la integración del especialista al proceso educativo y del resto de los agentes educativos al proceso de atención logopédica.

Pérez (2002) precisa que la ayuda logopédica es un proceso de alternativas pedagógicas que se insertan en la dirección del aprendizaje, al estructurar los niveles de prevención para las personas con necesidades educativas en la comunicación verbal.

En la concepción de ayuda logopédica propone de forma acertada cambiar la práctica tradicional de aislar a los escolares de su ambiente natural del aula, por un proceso más flexible en diferentes momentos y contextos, que incluye las actividades docentes, extradocentes y extraescolares, así como el hogar y la comunidad.

Chernousova (2008) asume la posición de Pérez (2002), y resume que la ayuda logopédica comprende los procesos de prevención, diagnóstico y estimulación, pero adquieren una significación diferente a la que tienen en la concepción del tratamiento logopédico, pues se acentúa el carácter pedagógico de la atención, con el logopeda como asesor y la participación de todos los educadores, los escolares y la familia.

A diferencia de estas posiciones, Morales (2004) realiza un estudio acerca de la atención logopédica e identifica tres tendencias fundamentales; la clínico-terapéutica (1940-1970), la psicopedagógica (1970-2000) fundamentada con el enfoque histórico-cultural de L.S. Vigotski, y sus seguidores; y la preventiva (a partir del 2000). Este, la conceptualiza como un sistema de acciones o tareas basadas en el diagnóstico logopédico que tiene un carácter psicopedagógico y está dirigida a la prevención, atención, evaluación e investigación científica de la comunicación humana y sus trastornos.

Fernández y Rodríguez (2012), la considera como:

(...) el proceso especializado dirigido por el logopeda, de carácter integral, multi e interdisciplinario que se desarrolla preferentemente en los diferentes contextos educativos, preescolares y escolares, la familia y la comunidad. Se inicia con el diagnóstico y utiliza como vía el método integral de atención logopédica, las ayudas, recursos y apoyos que propician la prevención, la estimulación y el desarrollo del lenguaje, la corrección y la compensación de los trastornos del lenguaje y de la comunicación, el desarrollo multilateral del niño, la evaluación y seguimiento de los resultados (p. 46-47).

A partir del análisis de estos conceptos se puede decir que la atención logopédica integral es un sistema de acciones especializadas que se concreta en los diferentes

contextos educativos donde se previenen, corrigen y/o compensan en condiciones de cooperación, las alteraciones de la comunicación de los escolares, bajo la dirección del logopeda, con el propósito de contribuir a la formación integral de los mismos. En este sentido caracterizan a la definición los siguientes rasgos: el carácter especializado, su esencia preventiva, correctiva y compensatoria, el papel rector del logopeda, el carácter cooperador de los agentes en el proceso pedagógico, la transversalidad del proceso y la contribución a la formación integral de la personalidad.

Características de la atención logopédica integral:

Para la presentación de las particularidades de la atención logopédica se parte de los componentes básicos (teórico y práctico) y de las relaciones estructurales y jerárquicas de dicha atención.

Los objetivos se enuncian del siguiente modo:

1. Prevenir los trastornos del lenguaje y la comunicación.
2. Desarrollar al máximo las habilidades para comunicar e interactuar en su variante oral, escrita u otras formas de comunicación.
3. Corregir y/o compensar los trastornos del lenguaje y la comunicación.

Fernández (2008), analiza el modelo de atención logopédica en Cuba, que incluye el contexto educativo y el de salud; precisa los diferentes momentos por los que atraviesa; los sustentos teóricos y las principales categorías. Plantea que todas las acciones deben ir encaminadas a prevenir las posibles insuficiencias del desarrollo y a estimular al máximo las potencialidades de los niños.

Se define como objetivo general de esta atención logopédica integral: prevenir, corregir y compensar los trastornos del lenguaje y desarrollar al máximo de las posibilidades las habilidades comunicativas de las personas independientemente del tipo de lenguaje, lengua o sistema que utilicen para lograr una comunicación de calidad que propicie el proceso de inclusión sociocultural.

Mientras que Fernández y García (2010) (citado por Cruz 2014 p.37), elaboran un folleto dirigido a los maestros logopedas para la organización de la atención logopédica integral en las instituciones educacionales. Reflejan las etapas: organizativa, exploración logopédica, tratamiento logopédico, evaluación logopédica y seguimiento, y diseñar las acciones a realizar en cada una de ellas. (García, 2021).

Sin lugar a dudas estos aportes constituyen sustento de la propuesta de la presente investigación con la adecuada aplicación en el contexto de la escuela especial por parte del logopeda y los demás profesionales de la institución.

Tratado hasta aquí los antecedentes de esta enfermedad y qué es la atención logopédica integral, se brinda una breve descripción de la propuesta de estrategia de atención logopédica integral a una escolar con síndrome de Crouzon.

El término estrategia proviene del vocablo griego, *strategos*, que significa general, y aunque se utiliza en diversos campos, usualmente se emplea para hacer referencia a la visión sistémica e integradora de un proceso.

Desde décadas anteriores autores diversos han aportado definiciones de estrategia. Es coincidente el criterio de que las estrategias son instrumentos de la actividad cognoscitiva que permiten al sujeto que investiga transformar el objeto de su acción implementando pasos y etapas que permiten alcanzar determinados objetivos.

Se valoran positivamente los argumentos de Sierra (2004) que defiende que la estrategia pedagógica es una concepción teórico-práctica de la dirección del proceso pedagógico durante la transformación del estado real al estado deseado, en la formación y desarrollo de la personalidad, de los sujetos de la educación, que condiciona el sistema de acciones para alcanzar los objetivos, tanto en lo personal, lo grupal como en la institución escolar.

En esta definición se revela a la estrategia como un producto de la actividad intelectual transformadora del hombre y se aprecia además su naturaleza pedagógica.

Las autoras de esta investigación, se afilian a dicha definición y ante la necesidad de revelar la especificidad del objeto de transformación, la operacionaliza como: la planificación, ejecución y control de un conjunto de acciones encaminadas a la atención logopédica integral de una escolar con Síndrome de Crouzon, que presenta retraso secundario del lenguaje asociado, condicionando el sistema de acciones hacia la obtención de cambios y transformaciones a favor de este propósito y con la colaboración de los miembros de la comunidad educativa, la familia y la comunidad.

Entre los principales fundamentos que sustentan la estrategia pedagógica que se propone se encuentran los de carácter filosófico, pedagógico, psicológico y sociológico.

Un análisis general de los mismos permite esbozar algunas ideas esenciales; la teoría y la práctica pedagógica aparecen subordinadas a la concepción filosófica del mundo, del individuo y de su actividad, con un carácter crítico y transformador. La concepción dialéctica materialista, reconocen en carácter histórico, social, pedagógico y psicológico de la atención logopédica integral. Los fundamentos pedagógicos y psicológicos confluyen en un campo interdisciplinario y multilateral por lo que se hace necesario atenderlos en la estrategia desde posiciones ético-humanistas.

La investigación que se propone valora los fundamentos expuestos y asume que la utilización del trabajo colaborativo constituye una vía eficaz que posibilita la planificación y ejecución de las acciones que se conciben en la estrategia de atención logopédica integral dirigida a una escolar con síndrome de Crouzon.

En este sentido, es preciso el abandono de la actuación cotidiana del logopeda de concebir todo el proceso de atención logopédica integral con la determinación de las tareas a asumir por los otros implicados; para asumir su rol desde el establecimiento de relaciones de corresponsabilidad. Esto presupone que todos los implicados asumen un mismo grado de responsabilidad con las tareas y acciones a cumplir en la estrategia de atención logopédica integral.

En resumen, se considera que el trabajo colaborativo entre los profesionales de la institución educativa, la familia y los agentes educativos de la comunidad permite fomentar un clima de aceptación, coordinar las acciones, establecer los ajustes curriculares, distribuir los espacios, consolidar las acciones y establecer las vías y formas de propuesta de acciones de manera consensuada.

Para el diseño de la estrategia de atención logopédica integral, con carácter colaborativo, para el tratamiento a una escolar con Síndrome de Crouzon se considerarán tres fases: diagnóstico-preparación, planificación-ejecución y evaluación (Pons, 2011).

I - Diagnóstico-preparación.

Objetivo general: determinar las fortalezas y debilidades a considerar para la concepción de acciones colaborativas en las que participen la escolar, los docentes que la atienden, familiares y agentes educativos de la comunidad.

II - Planeación- ejecución.

Objetivos específicos:

- 1 Fomentar la planificación de acciones colaborativas para la atención logopédica integral a la escolar que presenta retraso secundario del lenguaje.
- 2 Ofrecer tratamientos logopédicos a la escolar que contribuyan al enriquecimiento de la competencia comunicativa y la corrección – compensación del retraso secundario del lenguaje.
- 3 Ofrecer a los docentes posibilidades de colaboración con los tratamientos logopédicos a partir de la ejecución de acciones relacionadas con su perfil y los espacios en los que interactúa con al escolar.
- 4 Orientar a la familia de la escolar que presenta retraso secundario del lenguaje y a los agentes educativos de la comunidad para elevar su preparación y valorar su colaboración con el tratamiento logopédico.

La planificación se divide en tres bloques de acciones:

- Acciones que se realizan esencialmente en el contexto escolar
- Acciones dirigidas a fomentar la orientación familiar.
- Acciones dirigidas a la orientación de los agentes educativos de la comunidad.

La ejecución de dichas acciones se desarrolla durante el curso escolar 2022-2023, a partir del mes de marzo, mediante la implementación de las acciones concebidas, bajo la dirección de la investigadora y con la colaboración de docentes, la familia y los agentes educativos de la comunidad.

Evaluación

Se desarrolla de manera sistemática y colaborativamente durante la aplicación de las acciones que se trabajan indistintamente. Se propone la realización de cortes parciales al cierre de cada grupo de acciones lo cual propiciará la obtención de una evaluación general en correspondencia con el objetivo propuesto.

Conclusiones

Los fundamentos teóricos que sustentan el proceso de la atención logopédica integral a una escolar con síndrome de Crouzon permiten precisar la existencia de investigaciones sobre la causa de aparición y principales características a partir de estudios clínicos, siendo insuficiente un abordaje pedagógico o educativo de los escolares que presentan este síndrome.

La exploración de la atención logopédica integral dirigida a una escolar con síndrome de Crouzon con la adecuada consideración de los diferentes contextos (educativo, familiar y comunitario) posibilita la determinación de fortalezas y necesidades del proceso objeto de estudio, entre las que se destacan el conocimiento del síndrome que porta la menor por la escuela, la familia y la

comunidad. En todos los contextos se conoce que la niña necesita de necesidades educativas especiales, aunque la menor no recibe una atención logopédica integral acertada, ni se utilizan métodos educativos adecuados con ella.

La estrategia de atención logopédica integral, con carácter colaborativo, para el tratamiento a una escolar con síndrome de Crouzon se diseña teniendo en cuenta tres fases: diagnóstico-preparación, planeación-ejecución y evaluación. La misma debe contener acciones dirigidas al contexto educativo, familiar y comunitario. Se ejecuta partir de marzo de 2022 y se ha de evaluar de manera sistemática y colaborativa.

Referencias

- Allan, R. (noviembre 2012). *Síndrome de Crouzon*. <https://www.cancercarewny.com/content.aspx?chunkid=104029>
- Carballoso, S. M. (2020). *La caracterización de la comunicación de una escolar con Síndrome de Crouzon*. (Tesis de pregrado). Universidad Central Marta Abreu de Las Villas, Santa Clara.
- Cardus (2004). *Fundamentos de la intervención logopédica*. Editorial de la Universitat Oberta de Catalunya
- Chernousova, L. (2008). *La estimulación de la comunicación verbal de los escolares con necesidades educativas especiales en el desarrollo general del lenguaje* (Tesis de doctorado). ISPH, Holguín.
- Cobas, C.L. (2006). *La preparación logopédica del docente*. Pueblo y Educación: Ciudad de La Habana

- Cohen, M. M. y Kreiborg, S. (1992). Birth prevalence studies of the Crouzon syndrome: comparison of direct and indirect methods. *Clin Genet.* 41 (1), 12-5. doi: 10.1111/j.1399-0004.1992.tb03620.x
- Cruz, M.D. (2014). *El tratamiento logopédico para el desarrollo de la comunicación oral del escolar primario con dislalia funcional* (Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas). Instituto Latinoamericano y Caribeño. La Habana.
- Fernández, G. (2006). *Trastornos de la fluencia verbal. Implicaciones psicopedagógicas*. Pueblo y Educación: La Habana, Cuba.
- Fernández, G (2008). *La atención logopédica en la edad infantil*. Pueblo y Educación: La Habana.
- Fernández, G y Morales, A. (2004). *Psicología de la Intervención Comunitaria 2ª Edición*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Fernández, G., Pons, M., Carrera, M. A. y Rodríguez, X. (2013). Logopedia. Segunda parte. Texto para los estudiantes de las carreras Licenciatura en Logopedia y Educación Especial. La Habana: Pueblo y Educación.
- Figueredo, E. y López, M. (1984). *Logopedia. Tomo I*. La Habana: Pueblo y Educación.
- Garvi, C. y Laiglesia, R. Consideraciones clínicas bucofaciales en el síndrome de Crouzon. *Revista Ocronos. IV* (12), pág. inicial.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). Selección de la muestra. En *Metodología de la Investigación* (6ª ed., pp. 170-191). México: McGraw-Hill.
- Martín, M., Prado, R., y Méndez, I. (1980). *Los métodos para el tratamiento logopédico*. La Habana, Cuba: Pueblo y Educación.
- Maximino, L.P., Ducati, L. G., Venturini, D., Abramides, M., de Castro, C., Fernández, P. y Yacubian, A. (2017). Syndromic craniosynostosis: neuropsycholinguistic abilities and imaging analysis of the central nervous system. *Archivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(12), 862-868. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170171>
- McKusick, Victor, A., Cassandra, L., Kniffin, O'Neill, Marla, J. F., Hurko y Orest. (2015) Wikipedia. Síndrome de Crouzon. (3 de agosto de 2021). https://www.wiki.eses.nina.az/S%C3%ADndrome_de_Crouzon.html
- Morales, Rodríguez, Sarmiento, Zaldívar, Leyva y Garnier (2010). Presentación de un paciente con síndrome de Crouzon. *Correo Científico Médico*. 14 (2) Abril-Junio.
- Nicklaus Children's BWS Patient and Family. (20 de mayo de 2021). *Disostosis Craneofacial*. <https://www.nicklauschildrens.org/condiciones/disostosis-craneofacial>
- Noguera, K. (2008). *La integración educativa en el niño de tres a cinco años de edad con déficit auditivo al grado preescolar de la escuela primaria* (Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas). UCP "José de la Luz y Caballero", Holguín.
- Pérez, E. (2002). *Programa de ayuda logopédica para la prevención de la tartamudez* (Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas). Instituto Superior Pedagógico "José de la Luz y Caballero". Holguín.

- Pons, M.I. (2011). *Estrategia pedagógica para la estimulación del desarrollo del lenguaje oral de los niños en edad temprana y preescolar con diagnóstico presuntivo de retraso mental, desde la atención logopédica* (Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas). Universidad de Ciencias Pedagógicas “José Martí”, Camagüey.
- Rodríguez y Morales (2010) Presentación de un paciente con síndrome de Crouzon. *Correo Científico Médico de Holguín*, 14(2). Recuperado de <http://www.cocmed.sld.cu/no142/pdf/no142presc02.pdf>
- Sierra, R. A. (2004). *Modelación y estrategia: algunas consideraciones desde una perspectiva pedagógica*. Compendio de Pedagogía. Ed. Pueblo y Educación.
- Vila, D., Leyva, T., Alonso, L., Sánchez, E. y Lazo, J. C. (2010). Equipo cubano interdisciplinario de cirugía craneofacial en pediatría: Resultados de un quinquenio. *Revista Cubana de Estomatología*, 47(1), 62-80. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75072010000100006&lng=es&ty=es
- Williamson, R. (2010). *Children's Craniofacial Association*. Dallas: TX.
- Yacubian, A., Ducati, L. G., Silva, M. V., Abramides, D. V. M., Perosa, G. B., Palhares, A., Gabarra, R. C., Giglio, A., Portela, L., Marinello, J. L. P., Plese, J. P. P., y Zanini, S. A. (2007). Crouzon syndrome: factors related the neuropsychological development and to the quality of life. *Arq. NeuroPsiquiátr.*, 65(2B), 467-471.