

Conciencia fonológica en el Síndrome de Dravet: un estudio de caso

Ingrid Eliana Granados Cerón

Universidad de la Sabana

Facultad de Educación

Maestría en Desarrollo Infantil

Chía, Cundinamarca

2021

Conciencia fonológica en el Síndrome de Dravet: un estudio de caso

Universidad de La Sabana

Facultad de Educación

Maestría en desarrollo infantil

Ingrid Eliana Granados Cerón

Trabajo de grado para optar al título de Magíster

Asesor Joaquín Ricardo Acosta Medina

Universidad de la Sabana

Facultad de Educación

Maestría en Desarrollo Infantil

Chía, Cundinamarca

2020

Dedicatoria

A mis padres, que son mi ejemplo a seguir, por inculcarme que con la persistencia se logran las metas que uno se propone. A mis hijos y esposo, por la paciencia y ánimo que me dieron para cursar la Maestría. A mis hermanos, cuñados y sobrinos, por su apoyo y motivación para conseguir hoy lo que siempre anhelé. A M, por permitirme ser parte de su proceso de aprendizaje y crecimiento personal. A todos ellos, gracias.

Agradecimientos

Sea esta la oportunidad para agradecer a todos los profesores de la Maestría, por compartir su conocimiento y aportar en mi crecimiento como profesional. A los padres de M por estar prestos a las necesidades que tuve en la realización de esta investigación. A mis compañeros de estudio, porque compartimos conocimiento y formamos lazos de amistad. Nuevamente a toda mi familia, porque este logro no hubiera sido posible sin su apoyo, colaboración y ánimo.

Tabla de contenido

1. Introducción	9
2. Antecedentes	12
3. Contexto	24
3.1. Persona.....	25
3.2. Proceso.....	26
3.3. Contexto.....	27
3.4. Tiempo.....	28
4. Pregunta	29
5. Objetivo general	30
6. Objetivos específicos	30
7. Justificación.....	31
8. Perspectiva teórica.....	32
8.1. Pensamiento y lenguaje.....	33
8.2. Lenguaje.....	37
8.3. Teorías acerca del desarrollo del lenguaje	39
8.4. Etapas de desarrollo del lenguaje	41
8.4.1. Etapa pre lingüística	44
8.4.2. Etapa lingüística.....	46
8.5. Perspectiva desde la neurociencia.....	47
8.5.1. Metacognición.....	49
8.5.2. Metalenguaje.....	49

8.5.2.1.	Conciencia fonológica.....	50
8.5.2.1.1.	Desarrollo evolutivo de la conciencia fonológica.....	55
8.5.2.1.2.	Conciencia fonológica y los procesos de lectura y escritura.....	59
8.6.	Síndrome de Dravet.....	61
9.	Metodología.....	63
9.1.	Enfoque alcance y diseño.....	63
9.2.	Población y participante.....	64
9.3.	Instrumentos para la recolección de datos.....	64
9.4.	Recolección de la información.....	65
9.5.	Procedimiento.....	65
9.5.1.	Caracterización inicial.....	66
9.5.2.	Estrategia de intervención.....	75
9.5.2.1	Conciencia silábica.....	78
9.5.2.2	Conciencia intrasilábica.....	78
9.5.2.3	Conciencia léxica.....	79
9.5.2.4	Conciencia fonémica.....	80
9.5.3	Caracterización final.....	82
10	Resultados.....	82
10.1.	Resultados de la caracterización inicial.....	82
10.1.1.	Desarrollo del habla.....	82
10.1.2.	Percepción visual y auditiva.....	83
10.1.3.	Correspondencia fonema – grafema.....	83
10.2.	Resultados del plan de intervención.....	83

10.3. Resultados de caracterización final.....	86
10.3.1. Desarrollo del lenguaje.....	87
10.3.2. Percepción visual y auditiva.....	87
10.3.3. Correspondencia fonema- grafema.....	87
10. Conclusiones y recomendaciones.....	88
Lista de figuras.....	92
Lista de tablas.....	93
Referencias.....	94

Resumen

Se utilizó un estudio de caso para describir de manera específica todo el proceso de estado inicial, intervención y finalmente los logros obtenidos con referencia a la conciencia fonológica de (M), una niña con Síndrome de Dravet; que al inicio del estudio contaba con 10 años. Dado que, el compromiso a nivel cognitivo es significativo, se realizó un proceso de intervención durante 15 semanas. Los resultados apoyan el postulado de que la conciencia fonológica es el mayor predictor de la consolidación de la lectura y la escritura. De igual manera, se corrobora la importancia de la estrategia terapéutica y de considerar las distintas habilidades que conforman la conciencia fonológica (silábica, intrasilábica y fonémica), y en coherencia, generar tareas que ayuden en su consolidación. Se resalta la relevancia en el contexto académico y su valioso aporte en el abordaje de los problemas de aprendizaje. Este tipo de estudio se considera también pertinente en el ámbito del desarrollo infantil, ya que el Síndrome de Dravet, presenta retos particulares tanto para los niños y niñas como para sus familias. Finalmente, los estudios de la conciencia fonológica, sus efectos en los procesos de lectura y escritura, y su intervención temprana, favorecen también los modelos pedagógicos e inclusivos.

Palabras clave: conciencia fonológica, fonema, grafema, escritura, proceso lector.

1. INTRODUCCIÓN

El lenguaje es uno de los procesos cognitivos fundamentales para el ser humano. A través de él surge la posibilidad de adquirir y desarrollar habilidades que le van a permitir tener una interacción con su entorno, desde su nacimiento hasta la adultez (Naranjo, 2005).

Según Rosselli (2002) la capacidad de apropiarse del lenguaje no se da por sí sola, pues, aunque la estimulación que brinda el entorno es clave para su desarrollo, no se debe desconocer que ésta, por ser una actividad cognoscitiva, depende de la maduración cerebral. Diversos autores han tomado como objeto de estudio el lenguaje, dejando ver diferentes concepciones o teorías, frente a cómo se da su evolución durante las diferentes etapas de desarrollo. Todas ellas han tenido trascendencia por los aportes hechos desde sus concepciones, permitiendo que diferentes disciplinas tomen como base sus postulaciones y de esta manera, tener un punto de partida para orientar y enfocar el abordaje de los niños en diferentes contextos. No obstante, ¿qué pasa cuando este proceso de desarrollo se ve afectado por una enfermedad?

Fraser, et al., (2003), afirmó que el desarrollo temprano, incluso desde el útero, tiene implicaciones en el aprendizaje, la salud y la conducta; asimismo, consideró esta etapa como la de mayor posibilidad de maduración e interconexión cerebral. Desde este punto de vista, al hallarse un factor determinante que no permita que este proceso se produzca de manera adecuada, el desequilibrio en todo el desarrollo va a ser evidente, por ende, existirá una variación en la interacción del niño o niña con el medio, y una necesidad especial para enfrentar un proceso de aprendizaje, tanto en la vida personal como escolar.

Tal es el caso del síndrome de Dravet (SD), también conocido como epilepsia mioclónica severa de la infancia. Este síndrome se da por una mutación genética y sus principales síntomas, evidentes en las dificultades del aprendizaje, lenguaje, coordinación motora y comportamiento,

suelen aparecer durante los dos primeros años de vida. Cabe recordar que en esta época es donde todas las funciones cognitivas se encuentran en plena maduración, permitiendo la asimilación de toda la información que el entorno proporciona y su organización en la corteza cerebral (Ricobaraza, 2019)

Sánchez-Carpintero (2013) describe:

Las primeras crisis tonicoclónicas en el SD ocurren en lactantes sanos con un desarrollo psicomotor normal. Tras el primer año de vida, cuando las crisis son frecuentes y prolongadas y comienza la manifestación de otros tipos de crisis, tiene lugar un estancamiento en la velocidad de desarrollo cognitivo. Sin perder habilidades, la distancia del desarrollo del niño con SD en relación con sus iguales se hace mayor y ocasiona una pérdida de puntuación en el cociente de desarrollo (CD) a pesar de que haya progresos. (p. 148)

Teniendo en cuenta lo descrito anteriormente, es importante destacar que el aprendizaje se ve afectado con la evolución de la enfermedad, y hay una baja perdurabilidad de lo aprendido, lo que hace que se dé un retroceso afectando de manera importante el desarrollo intelectual y generando, con el tiempo, un déficit cognitivo (Ricobaraza, 2019). En cuanto al lenguaje, suele darse un desarrollo del habla, sin embargo, los procesos fonológicos perduran en el tiempo y no logran consolidarse del todo, alterando la inteligibilidad de este. Como consecuencia puede presentarse una inadecuada conversión fonema-grafema, lo que indudablemente genera retraso o dificultad para la adquisición de la lectura y la escritura.

El presente trabajo estará enfocado en una niña de 10 años diagnosticada con Síndrome de Dravet (SD), quien en adelante se denominará M. Al momento de ingresar al colegio, y por su

condición, la niña es vinculada al Departamento de Desarrollo Humano, que está integrado por los servicios de fonoaudiología, psicología y psicopedagogía; y a la vez es incorporada a la Política de Inclusión Educativa (PIE). Debido al acompañamiento en el aula que plantea la PIE, a los niños y niñas con necesidades educativas, se tiene un acercamiento a M y al desempeño en la adquisición de los procesos de lectura y escritura. Teniendo en cuenta que dichos procesos aún no se han consolidado, nace el interés por realizar la presente investigación, que tiene por objeto determinar la evolución de la conciencia fonológica de la niña durante su proceso escolar.

Desde las experiencias comunicativas vividas con M se ha podido observar que el manejo de la semántica y la sintaxis del lenguaje están disminuidos, evidenciándose en el olvido de palabras aprendidas con anterioridad, lo cual imposibilita su uso en un contexto escrito. Además, se ha observado dificultad para encontrar características comunes de un grupo de palabras, determinar el orden adecuado de ellas dentro de una oración y utilizar conectores.

En el SD es evidente el grado de compromiso que existe en el lenguaje como proceso cognitivo y base para la adquisición de la conciencia fonológica, esta última como predictor del buen desempeño en los procesos de lectura y escritura (Sermier, & De Chambrier, 2015). Por esta razón es necesario posicionarlo como eje fundamental en el aprendizaje de estos niños y con ello mitigar, en la medida de lo posible, el deterioro de este proceso cognitivo que es tan relevante dentro del desarrollo infantil.

Esta investigación indaga por los procesos que subyacen a la consolidación de la conciencia fonológica (conciencia silábica, intrasilábica y fonémica), por lo que caracterizará todo el proceso de evolución y logro de ésta; se tendrán en cuenta los factores que inciden en el transcurso de su

adquisición y finalmente se va a determinar el nivel alcanzado por la niña participante en este estudio.

2. ANTECEDENTES

Para esta investigación es importante establecer los avances presentados en los niveles de conciencia fonológica en personas diagnosticadas con Síndrome de Dravet, sopesando los hallazgos que la literatura menciona en relación con la afectación en el componente cognitivo del lenguaje. Desde 1965 se han venido realizando diferentes aproximaciones a esta patología, que ha sido considerada dentro de las enfermedades epilépticas, y se ha podido determinar que, en ella, todas las áreas del desarrollo infantil se ven alteradas, en especial la dimensión cognitiva y del lenguaje. La revisión de literatura permite plantear que pacientes con Síndrome de Dravet tienen importantes dificultades en el desarrollo de lenguaje y por ende en conciencia fonológica (García-Peñas, 2015; Martínez-Díaz, et al., 2018, Gutiérrez & Diez, 2018, Sánchez-Carpintero, 2010).

Buscando consolidar los antecedentes de la investigación, se hizo una revisión bibliográfica utilizando las categorías de análisis conciencia fonológica y Síndrome de Dravet, convertidas en palabras clave, a través de las bases de datos Web of Science, Science Direct, Google Académico y Dialnet. Esta búsqueda de información se realizó en los idiomas inglés y español con artículos sin límite de tiempo, ya que del campo que atañe a la investigación se cuenta con escasa información. Como resultado de la búsqueda se obtuvieron cerca de 100 documentos, de los cuales se escogieron 40 que aportan al entendimiento del momento de conocimiento e investigación ya anunciado. Dentro de los documentos elegidos, se hizo un barrido para determinar aspectos fundamentales que aportaran a la comprensión del momento vivido por la niña. Los más importantes se mencionan a continuación:

Martínez-Díaz, et al., (2018), presentaron un artículo científico acerca del deterioro cognitivo en las epilepsias. Allí brindan un panorama general acerca de la enfermedad, los daños y los factores por los cuales se presentan alteraciones cognitivas, los principales predictores que generan el daño cognitivo y los beneficios del tratamiento con fármacos anticonvulsivantes. Dentro de las conclusiones mencionan que de un 70 a un 80% de las personas que tienen epilepsia presentan algún grado de deterioro cognitivo y como predictores de ello se encuentran la edad de inicio, la duración y frecuencia de las crisis, la evolución y el foco donde se genera. De igual manera mencionan las alteraciones fisiológicas y metabólicas originadas por las crisis, la etiología de la enfermedad, los efectos desfavorables de ciertos fármacos y los factores emocionales, como causas del deterioro cognitivo. Es importante resaltar, que las alteraciones cognitivas más frecuentes y que están asociadas a las epilepsias son los problemas de aprendizaje, déficit del lenguaje, reducción en la velocidad del procesamiento, afectación en funciones ejecutivas, entre otras.

García-Peñas, (2015) realizó una revisión para analizar los factores que pueden condicionar el fracaso escolar en los niños con epilepsia. Mencionó que del 60% de niños con epilepsia, entre el 25 y 50% tienen conocimientos inferiores a la media para su edad, generando de esta manera un alto riesgo de fracaso escolar. Se debe agregar que los trastornos de aprendizaje que pueden causar fracaso escolar se presentan en un 57% en niños con cociente intelectual normal, en el 67% en aquellos con inteligencia limítrofe y en el 100% en los que tienen discapacidad intelectual; la alteración más frecuente es la que afecta la adquisición y el uso de la lectura. Otros factores que inciden son la gran variabilidad en la evolución neurocognitiva de las distintas epilepsias, los síndromes epilépticos, la influencia adversa de la mayoría de los medicamentos antiepilépticos, la edad de inicio, recurrencia y tipo de las crisis, localización anatómica de estas , entre otros.

Como conclusión del estudio se propone que el fracaso escolar en los niños con epilepsia tiene un origen multifactorial y que se debe hacer una detección precoz de las alteraciones de aprendizaje, revisando si guardan o no relación con el tratamiento farmacológico y en paralelo trabajar con profesores y padres de familia en cuanto a la actitud que deben asumir con los niños para favorecer el desempeño escolar y en general su calidad de vida.

Sánchez-Carpintero, (2010) hizo una revisión de varios estudios que han aportado datos sobre las causas de las alteraciones cognitivas en niños con epilepsia, con esto se logró profundizar en los diversos factores dependientes de la misma, su causa o tratamiento; como tiene importantes impactos en el desarrollo cognitivo, el interés también estaba en sugerir un tipo de abordaje. Dentro de las conclusiones específicas se pudo determinar que en el Síndrome de Dravet, la causa genética que implica, juega un papel importante tanto en el estancamiento cognitivo, como en la aparición de las crisis. Además, se menciona que un mejor control podría favorecer el pronóstico cognitivo, sin embargo, no se podría evitar o revertir. Finalmente se propone, que las dificultades cognoscitivas y de comportamiento acompañan con frecuencia la vida del niño con epilepsia y que en algunas ocasiones es posible evitar, o por lo menos aliviar o mejorar estos problemas si se conocen, detectan e intervienen a tiempo, convirtiéndose en una prioridad para la Neuropediatría.

Gutiérrez & Diez, (2018), realizaron un estudio el cual tuvo dos propósitos. En un primer momento, se hizo un análisis de la relación que existe entre el aprendizaje de la escritura y las habilidades que favorecen la conciencia fonológica, y posteriormente, especificar las relaciones existentes entre las diferentes etapas de construcción del proceso de escritura y los niveles de conciencia fonológica, teniendo en cuenta el desarrollo evolutivo durante los primeros años. Para llevarlo a cabo, tomaron como muestra un grupo de 166 niños escolarizados con edades entre los

4 y 6 años, a quienes les aplicaron una prueba relacionada con las etapas de la lectura y la escritura.

En las conclusiones del estudio se determinó que existe una relación entre los niveles de conciencia fonológica y el proceso evolutivo en el aprendizaje de la escritura en esas edades. Del mismo modo, establecieron que los 4 años es un buen momento para que se inicie la enseñanza de la escritura, dado que se empieza a observar la manipulación de sílabas, correspondiente a una de las tareas dentro del desarrollo de la conciencia fonológica. Aproximadamente a los 5 años se dominan todos los niveles relacionados con esta habilidad, al igual que las etapas de adquisición de la escritura; por esto la importancia de tener acceso al sistema de escritura. Finalmente, a los 6 años el manejo de las unidades fonémicas y silábicas a nivel oral son las que van a intervenir en el aprendizaje concreto del código escrito.

Donicht, Ceron, & Keske-Soares, (2019), llevaron a cabo un estudio en el que trabajaron con dos grupos de niños que cursaban diferentes años escolares y presentaban un desarrollo fonológico típico y atípico. El objetivo era realizar una verificación y posterior correlación de los errores ortográficos presentes en las producciones escritas, y su relacionarlo con el desempeño en las habilidades de conciencia fonológica. Para esto realizaron evaluaciones audiológicas y de habla y lenguaje. Como puntos importantes encontraron que el número de errores ortográficos es similar en ambos grupos, exceptuando los errores contextuales arbitrarios que fueron mayores en los niños con desarrollo fonológico atípico; de igual manera, observaron que estos errores disminuían al avanzar de grado.

Con especial atención en el rendimiento de la conciencia fonológica, los hallazgos mostraron que el grupo de niños con desarrollo fonológico típico tuvo un mejor desempeño frente a las tareas de conciencia silábica y fonológica, que el grupo comparativo; los niños que cursaban grados 4° y 5° obtuvieron un mejor desempeño en conciencia fonológica que aquellos que

cursaban 1er o 3er grado. Estos datos permitieron a los autores afirmar que la correlación entre el rendimiento de la conciencia fonológica y el número de errores ortográficos es inversamente proporcional, en relación con aquellos que alteran la estructura silábica para ambos grupos, demostrando que, entre más errores de este tipo se cometan, menor será el rendimiento en conciencia silábica, fonológica y conciencia fonológica total.

Defior, & Serrano (2011) llevaron a cabo una revisión bibliográfica centrada en las habilidades de conciencia fonológica, específicamente en la conciencia fonémica, y la importancia que tiene en la adquisición y el desarrollo de la lectura y la escritura. Para realizar esta revisión, tuvieron en cuenta los aportes de investigaciones realizadas durante varios años, específicamente en lengua castellana, tanto en niños con desarrollo normal como con aquellos que presentan dislexia. Dentro de las conclusiones estiman importante las investigaciones que se han realizado acerca de la conciencia fonológica y el descubrimiento sobre el rol que asume en la adquisición de la escritura.

También se reitera que dentro de los niveles que se dan en el desarrollo de la conciencia fonológica, la conciencia fonémica es la más relevante dentro de aprendizaje de la lectura, pero sobre todo de la escritura, y que los niños disléxicos se caracterizan por presentar déficits en este nivel debido al inadecuado procesamiento fonológico. Por último, reconocen que, haciendo un entrenamiento para desarrollar la conciencia fonológica, se favorece el aprendizaje del lenguaje escrito tanto en niños que tienen adecuadas habilidades, como los que experimentan dificultades en su adquisición.

Sermier, & De Chambrier, (2015), llevaron a cabo un estudio longitudinal para determinar si la conciencia fonológica y el conocimiento sonido-letra eran predictores en el desarrollo de la lectura, en niños con discapacidades intelectuales con etiología no especificada. Se aplicó una prueba de rendimiento académico a 129 niños entre los 6 y 8 años, y se hizo seguimiento en el

primer y segundo año posteriores a la primera evaluación. En los hallazgos, pudieron determinar que existe un progreso en cuanto a la lectura de palabras y no palabras, y comprensión de lectura, tanto al año como a los dos años posteriores a la intervención inicial, cobrando más fuerza en el segundo año probablemente porque estos niños necesitan más tiempo para aprender a decodificar que niños con un desarrollo típico. Como conclusión general, sugirieron que hacer un entrenamiento en conciencia fonológica combinado con una instrucción fonética específica, es importante para el progreso de la lectura en niños con discapacidad intelectual de leve a moderada y etiología no especificada.

Turner, et al., (2017). realizaron una investigación cuya finalidad era la de analizar el fenotipo motor oral del habla y del lenguaje en 20 niños y adultos con Síndrome de Dravet asociado a mutaciones en el Gen SCN1A. Dentro del grupo escogido se encontraban 15 pacientes verbales y 5 mínimamente verbales cuyas edades oscilaban entre los 15 meses y los 28 años. A cada uno de ellos se le aplicó una batería de evaluación personalizada, con la cual pudieron determinar que a nivel del habla existía una imprecisión articulatoria, alteración en la resonancia nasal, voz y tono, errores en la prosodia y deficiencia motora oral. La inteligibilidad del habla conversacional, en la mitad de los pacientes verbales, se encontraba de moderada a gravemente deteriorada; y los no verbales tenían intención comunicativa. En cuanto al desempeño intelectual, las habilidades cognitivas tuvieron una variación notable, cuyo funcionamiento iba desde rango promedio bajo hasta una discapacidad intelectual severa. Claramente el deterioro del lenguaje estaba estrechamente relacionado con la cognición.

Sánchez-Carpintero (2013), presentó un artículo cuyo objetivo era hacer una revisión de estudios realizados en niños con Síndrome de Dravet, en los cuales se brinda información acerca de la evolución cognitiva y los factores que intervienen en el desarrollo intelectual de esta encefalopatía epiléptica. Describió que, la evolución cognitiva en el niño con Síndrome de Dravet

se caracteriza por presentar estancamiento en algunos casos, y en otros, por la adquisición tardía de habilidades durante la infancia. Concluyó que, si durante los tres primeros años no se presentan crisis de ausencia o crisis mioclónicas, puede darse una influencia positiva en la evolución cognitiva, e incluso haber una mejoría.

Mingarro, et al., (2014), hicieron una descripción clínica de una paciente de 8 años, desde que fue diagnosticada con Síndrome de Dravet. Dentro de los comentarios anotados, refieren que los pacientes diagnosticados con esta enfermedad presentan retraso en el desarrollo y problemas de aprendizaje, con especial afectación en el lenguaje, lo que desencadena en un déficit intelectual. Por esta razón, en el presente estudio de caso, es fundamental hacer una descripción detallada de los logros que M va teniendo durante su desarrollo y que son importantes para determinar el nivel de compromiso dentro de su evolución en la enfermedad.

Una vez revisada la literatura, se corrobora que, en las encefalopatías epilépticas, especialmente en el Síndrome de Dravet y debido a que las crisis son frecuentes y prolongadas, la disminución en la velocidad de desarrollo cognitivo es evidente, al igual que la brecha en el progreso de las habilidades en relación con los pares (Sánchez-Carpintero, 2013).

Asimismo, esta revisión permite también establecer el estado del arte en relación con los avances conocidos dentro de la enfermedad que enfrenta M y el compromiso que produce en la conciencia fonológica. Se presentará a continuación una reconstrucción de la historia de la vida de la niña, a través de los documentos clínicos a los cuales se tuvo acceso con el consentimiento de los padres de familia. En ellos, las narraciones realizadas por el médico tratante no tienen en cuenta algunas dimensiones de desarrollo, por lo que estas se han intentado reconstruir a partir de la información aportada por los padres de familia. La descripción que aquí se presenta, corresponde al progreso en diferentes dimensiones, desde su nacimiento hasta la actualidad, resaltando eventos importantes de su desarrollo infantil.

La historia de vida de la menor, según información brindada por la mamá, comienza a partir de un alumbramiento a término que fue realizado por cesárea a causa de una desproporción céfalo-pélvica; su peso fue de 2.960 gramos y su talla 49 cm. Al momento de nacer no se reporta ningún acontecimiento relevante.

En la información consignada en la Historia Clínica se lee que M debutó en la enfermedad a partir de los 4 meses de edad, con crisis convulsivas generadas por fiebre y con duración de hasta más de 15 minutos. Desde este momento, los padres prestan especial atención a los detonantes, dado que las convulsiones se presentaban incluso sin tener fiebre.

A medida que M va creciendo, los rezagos en el desarrollo van siendo evidentes. A los 8,5 meses, a nivel corporal, se observó retraso en el desarrollo motor grueso al ser incapaz de mantenerse en posición sedente, aun con cojines, y ausencia de giros completos de cuerpo; lograba agarre de sus pies con las manos, sin embargo, no podía sostener biberón. El neuropediatra hizo anotaciones en la Historia Clínica de una posible hipotonía. En cuanto al lenguaje a esta edad, solamente hacía producción de balbuceo prolongado con la sílaba /ta/. Se mostraba como una niña amable y receptiva ante personas que no eran de su círculo social inmediato.

Al cumplir los 12 meses, mamá comentó que M no gateaba. Recibió las vacunas que corresponden a esta edad, lo que generó una crisis convulsiva muy fuerte, que llevó a su hospitalización en UCI. A los 12.5 meses, en la HC reportan que ingresó a tratamiento integral en las áreas de terapia del lenguaje, ocupacional y física pues diagnosticaron retardo en el desarrollo del lenguaje, psicomotor y síndrome del niño hipotónico. A esta misma edad, en los resultados de

los estudios genéticos que le realizaron, se confirma el diagnóstico de canalopatía¹ sódica en gen SCN1A.

Al llegar a los 18 meses, según información consignada en la Historia Clínica, su lenguaje se limitaba a las palabras “tete”, “mamá” y “nana”, realizaba sonidos y hacía señalamientos cuando deseaba algo. Durante esta época, en su desarrollo corporal logró gatear adecuadamente, daba pasos con apoyos y hacía pocos “solitos”. Al cumplir los 21 meses hubo un incremento significativo en su repertorio lingüístico, el cual se extendió a más de 25 palabras, y se inició la etapa de la oración yuxtapuesta⁰; en cuanto a la actividad corporal arrancó marcha sin apoyo y a los 23 meses empezó a correr.

Al pasar a los 2 años 5 meses su lenguaje empezaba a enriquecerse sintácticamente, producía frases simples para comunicarse y cantaba canciones sencillas. Al ver que M tenía mayores logros, los padres toman la decisión de iniciar escolaridad en casa para estimular y potenciar las habilidades que observaban en ella. Después de algunos meses de trabajo, empezaron a detectar que la niña presentaba bajos niveles de atención.

De los 3 años 9 meses a los 4 años, la inteligibilidad se incrementó y manejaba mayor vocabulario, lo que permitió que de lo que expresaba, se le entendiera entre un 50% y un 60%. A nivel corporal, a los 4 años logró bajar escaleras alternando pies y saltar con pies juntos, esta última actividad le demandó mucho esfuerzo pues según información brindada por la madre, las piernas de M “no eran fuertes”.

Inició su etapa escolar formal asistiendo al colegio; para esta época completaba los 4 años 10 meses. A nivel social, según reporte de la madre, se observaba retraída, poco interactuaba con

⁰ Son aquellas oraciones que están unidas sin nexos, solo por signos de puntuación.

¹ Trastornos de la excitabilidad de la membrana muscular que se asocian con mutaciones en los canales de calcio, sodio y potasio y los receptores de acetilcolina.

sus pares y con sus maestros, no expresaba sus ideas y hablaba muy poco. En el aspecto corporal, presentaba baja motricidad gruesa y fina, no manejaba lateralidad y sus periodos de atención eran muy cortos. Tomaba demasiado tiempo para ingerir los alimentos debido a que no tenía fuerza en la musculatura orofacial. Durante este primer año escolar, las crisis fueron recurrentes tanto en colegio como en el centro de terapias, por lo que tuvo 4 hospitalizaciones, 2 de ellas en UCI por status convulsivo.

A los 6 años, se reporta adecuada exploración de su entorno inmediato y adecuadas relaciones sociales con pares y adultos. En los informes del centro de terapias se reportan dificultades sensorio integrativas, específicamente a nivel táctil, en cuanto a la poca tolerancia hacia algunas texturas, por lo que se inició abordaje de este aspecto por parte de Terapia Ocupacional. De igual manera, el manejo postural, seguimiento de instrucciones e incremento de los niveles atencionales estuvieron dentro de los objetivos de tratamiento. Respecto al lenguaje, mencionan que presentaba dislalias múltiples en grado leve a moderado, lo que afectaba la inteligibilidad del habla, sin embargo, esto no restringía la participación en los roles comunicativos. A nivel cognitivo, presentaba una alteración moderada en dispositivos básicos del aprendizaje, lo cual interfería directamente en el aprendizaje de conceptos nuevos, la comprensión y seguimiento de instrucciones, y el desempeño escolar.

Teniendo en cuenta el desempeño que presentaba en los escenarios escolar y terapéutico, a la edad de 7 años y 10 meses M es evaluada por neuropsicología, en donde se determina que presenta un desempeño cognoscitivo disminuido de acuerdo con la edad cronológica, y se evidencia una baja eficacia en el desarrollo de las tareas relacionadas con el lenguaje, todo esto descrito en el informe generado por la especialista.

Para hacer un seguimiento evolutivo, al cumplir los 9 años 9 meses, la niña es evaluada nuevamente por neuropsicología; los resultados arrojan, a nivel cognitivo, un compromiso global,

de leve a moderado de las funciones mentales superiores, lo cual interfiere en el proceso de aprendizaje.

A esta edad, M continúa asistiendo a tratamiento terapéutico integral, lo que permite ver avances en las diferentes habilidades que abordan cada uno de los profesionales. Según los informes del centro de terapias, en el aspecto corporal, se observaba una mejor planeación y coordinación motora; en motricidad fina logró un mejor manejo del renglón, sin embargo, se le dificultaba el trabajo en cuadrículas pequeñas. En su lenguaje presentaba coherencia y cohesión discursiva a nivel sintáctico, y en cuanto lo semántico, hacía uso de vocabulario sencillo y concreto al describir láminas, sin embargo, para lograr esta tarea requería de claves visuales y auditivas al momento de organizar el discurso. A nivel fonético-fonológico persistían las fallas orales como omisión de fonemas y secuencias vocálicas y consonánticas, sobre todo en sílabas inversas, al igual que la imprecisión articulatoria del fonema vibrante /r/. En el proceso de escritura se le dificultaba la toma de dictados pues no realizaba algunas asociaciones fonema – grafema, por lo que cometía errores tales como inversiones y omisiones. De igual manera, se evidenciaba dificultad para organizar una idea y plasmarla de forma escrita, requiriendo apoyo del adulto.

Cabe resaltar que desde que se presentaron las primeras crisis convulsivas y hasta la fecha, éstas continúan y se han venido controlando con terapia farmacológica múltiple, según información de Historia Clínica. Mamá informó que, durante el mes de diciembre de 2019, las crisis habían incrementado en frecuencia y se estaban presentando durante las madrugadas, hecho que no ocurría antes. Al consultar con el neuropediatra, este les comenta que no se pueden incrementar las dosis de los medicamentos que consume la niña, por lo que les brinda la alternativa de suministrarle Cannabis Medicinal. Los padres, a partir de ese mes, tomaron la

decisión de complementar la terapia farmacológica con esta medicina, la cual ha permitido que las crisis disminuyan.

Como se puede observar, los autores que han realizado estudios sobre enfermedades epilépticas, como los mencionados anteriormente, coinciden en que estas patologías *per se* generan un deterioro cognitivo y alteraciones en el lenguaje, lo que conlleva a que las personas que presentan estas patologías manifiesten problemas en el aprendizaje.

Un punto importante para considerar es la influencia que ejerce en el desarrollo, la edad de inicio de las crisis convulsivas y la frecuencia y duración de ellas, puesto que cualquier alteración que se presente, sobre todo durante los primeros años, indudablemente va a generar un desequilibrio, por ello la importancia de iniciar un abordaje terapéutico temprano.

En el caso de M, a nivel de habla aún se observan alteraciones en la articulación de algunos fonemas, sin embargo, su comunicación es funcional. Ha alcanzado muchos logros en su desarrollo motor a pesar de que la estimulación, durante los inicios de la enfermedad y hasta hace 3 años, estuvo restringida para evitar que la temperatura se incrementara al realizar actividad física, y se presentara una crisis convulsiva. El desempeño escolar ha sido fluctuante, puesto que hubo adquisición de los procesos de lectura y escritura, sin embargo, no se ha dado una adecuada consolidación.

Como ya se ha reiterado en el Síndrome de Dravet el deterioro cognitivo ocupa un lugar importante, al igual que las alteraciones en el lenguaje (Ricobaraza, 2019). Por esta razón, y a partir de los análisis que la investigación otorga, en el presente proyecto se presentará el estado actual de la niña, quien a la fecha cuenta con 10 años, participante de este estudio de caso.

Para hacer una mayor comprensión del desempeño actual de la menor es importante mencionar los antecedentes de desarrollo en las áreas motora, social, cognitiva y del lenguaje, y la edad de inicio de las crisis convulsivas, pues esto permite determinar hitos dentro del proceso

que ha tenido M; como lo ha propuesto Sánchez-Carpintero (2010), dada la importancia de conocer, detectar e intervenir a tiempo los problemas que se presentan dentro del Síndrome de Dravet, se puede favorecer el pronóstico del desempeño cognitivo, aspecto que está muy comprometido, por la misma causa de la enfermedad.

Para concluir, durante los primeros años de vida se genera el mayor número de conexiones neuronales, lo que permite que la arquitectura cerebral vaya evolucionando, sin embargo, al generarse situaciones que desequilibran esa evolución, los tiempos esperados para alcanzar las tareas deseables dentro de una etapa se ven rezagados (Goodin, 2013).

3. CONTEXTO

Para Urie Bronfenbrenner, (1987) es importante prestar atención a los entornos inmediatos en los que vive un individuo en desarrollo, en cuanto a que este se ve afectado por las relaciones que se establecen entre unos y otros. Claramente señala que las propiedades de la persona y del ambiente interactúan para producir constancia y cambio en las características bio-psicológicas de las personas a lo largo de su vida (Bronfenbrenner, 1992 citado en Gifre & Guiltart, 2012).

Partiendo de lo postulado por Bronfenbrenner, a continuación, se hará el análisis del contexto de la persona participante de estudio, bajo el modelo persona, proceso, contexto y tiempo (PPCT), en el que considera cuatro aspectos que expondré a continuación: el primero de ellos es la *persona*, a quien se considera como un repertorio biológico, cognitivo, emocional, conductual e individual; el segundo es el *proceso*, en el cual se definen las relación dinámica que establece el individuo con su entorno; el tercer aspecto es el *contexto*, también llamado ambiente ecológico, allí están contenidos el micro, meso, exo y macro sistema; y por último se encuentra el *tiempo*, que es

el momento a través del cual se da el desarrollo del individuo, un evento o una experiencia (Gifre & Guiltart, 2012).

Explicar el contexto bajo este modelo, permite tener en cuenta aspectos relevantes que se han dado dentro del proceso de M, y de esta manera ampliar el conocimiento de las vivencias que ha tenido desde que se realizó su diagnóstico.

3.1 PERSONA

Niña de 10 años quien presenta un diagnóstico, confirmado por exámenes genéticos de Síndrome de Dravet, o epilepsia mioclónica grave de la infancia. Pertenece a una familia nuclear (Navarrete, 2010), compuesta por padres y hermana mayor. Las relaciones entre los miembros de la familia se caracterizan por ser de protección y apoyo, lo que, según Barudy & Dantagnan, 2010; Siegel 2007, citados en Bernal-Ruiz, (2018) ejerce una influencia positiva en el desarrollo cerebral, físico, cognitivo y socioemocional, puesto que las relaciones adecuadas marcadas por el afecto y el buen trato estimulan la sinapsis neuronal en las diferentes zonas del cerebro.

A partir del diagnóstico ha asistido a diferentes servicios médicos y terapéuticos (neuropediatría, fisiatría, fonoaudiología, terapia ocupacional, y terapia física), los cuales han aportado a su desarrollo en general. Por su condición, la familia ha estado muy atenta a cada detalle que pudiera crear una crisis epiléptica, esto ha alterado un poco las dinámicas familiares, sin embargo, se ha tratado de fortalecer procesos importantes como las habilidades sociales y autonomía (Cuervo, 2010).

El apoyo de la familia extensa ha sido vital en este proceso de la niña, por esta razón la abuela paterna se trasladó de Cali a Bogotá para estar atenta del cuidado de la niña, rol que ejerció hasta hace cuatro años. Arranz et al., (2010) mencionan que, en investigaciones realizadas durante varios años, se ha podido establecer la influencia positiva que ejercen los contextos familiares de alta calidad, en el desarrollo cognitivo de los niños, al igual que la capacidad

socioeconómica, puesto que se incrementan las posibilidades de tener acceso a diferentes recursos educativos y actividades formativas que permitan estimular el desarrollo de los hijos. En el caso de M, la familia es su mayor soporte, pues las relaciones que existen entre ellos son sólidas y la han rodeado de los cuidados y apoyos que, por su condición, ha requerido.

Ingresa al colegio a grado jardín, allí se dan los primeros acercamientos hacia la lectura y la escritura, al igual que se desarrollan y fortalecen habilidades de motricidad fina. Asimismo, las habilidades sociales, le permiten el proceso de adaptación a la escolarización que apenas inicia. Al finalizar este primer año escolar, la niña hizo grandes logros en las relaciones con sus pares, sin embargo, en lo académico se le dificultó alcanzar los logros propuesto para el grado, por lo que se les recomendó a los padres que continuara en ese nivel para que consolidara estos primeros aprendizajes.

Al llegar a grado transición se enfrentó al aprendizaje del proceso lector y escritor, este transcurrió sin mayores dificultades, sin embargo, en el segundo semestre de ese año se empezó a ver un rezago en la consolidación y manejo de conciencia fonológica. Teniendo en cuenta lo anterior, a partir de grado primero y a la fecha se hace flexibilización curricular y es acompañada por dos profesionales del Departamento de Desarrollo Humano de la institución escolar en las áreas de lengua castellana y matemáticas.

3.2 PROCESO

La niña establece relaciones en cada uno de los contextos en los que se desenvuelve, de manera cercana y adecuada. Es así como en el colegio es reconocida por cada uno de sus compañeros y profesores, no solo los que le han dictado clase, sino por otros que no han sido cercanos al proceso; esto se debe a que es una niña cariñosa y espontánea, como también, al conocimiento que debe tener toda la comunidad educativa del protocolo de atención en caso de alguna crisis. De igual manera, la relación con sus compañeros y profesores se caracteriza por el

respeto y liderazgo. En ocasiones, con los profesionales que la acompañan, tiende a entablar conversaciones para evadir la realización de las actividades académicas.

En cuanto a la familia, la reconocen como una niña amorosa, atenta, y que se esfuerza por hacer las cosas de la mejor manera, aunque también tienen claro que hay momentos en los que se le deben poner límites y reglas claras que van a favorecer el que alcance mayores niveles de autonomía. En el centro de terapias reportan que es una niña semi-independiente en la realización de algunas tareas asignadas, con mayor conciencia de sus actos e incremento de su tolerancia ante juegos colectivos.

Durante el tiempo que realicé el acompañamiento de la niña en el aula, se mantuvo una relación cercana, con límites y exigencias claras en escritura, lectura y comprensión, que le permitieron obtener avances en el proceso académico. La niña continúa con flexibilización curricular, adaptaciones y modificaciones en las evaluaciones.

3.3 CONTEXTO

La niña actualmente cursa grado tercero; adicional a esto, asiste dos veces a la semana a un centro de terapias donde recibe apoyo en los servicios de fonoaudiología, terapia ocupacional, terapia física, psicología y psicopedagogía.

Los padres de familia mantienen una comunicación cercana con el colegio y el centro de terapias debido a que en cada uno de estos espacios se hacen seguimientos continuos para informar acerca de los progresos o rezagos que vaya teniendo la niña a lo largo de su proceso, de igual manera brindan recomendaciones de trabajo para casa. Adicionalmente, para el colegio es importante conocer aspectos terapéuticos que influyan directamente en el desempeño académico de la niña, por lo que se acuerdan reuniones conjuntas en las que se dan a conocer aspectos relevantes por parte de cada una de las instituciones y las estrategias de abordaje para el aula. Como parte de la política de inclusión que maneja el colegio, cada bimestre se reúnen profesionales de

desarrollo humano y los profesores de las áreas en las que la niña tiene ajustes, modificaciones y flexibilizaciones curriculares, para determinar que los indicadores de desempeño estén acordes a su ritmo de trabajo.

Por otro lado, los padres regularmente llevan a la niña a sus controles médicos por neuropediatría y fisiatría, allí reportan el desempeño escolar y terapéutico. De estas reuniones se generó un protocolo de atención en el colegio, en caso de que la niña presente alguna crisis convulsiva. Es importante resaltar que la madre trabaja como independiente lo cual le permite tener el tiempo para asistir al colegio a atender cualquier situación que se derive por la realidad médica de la niña. Debido a su condición, cabe mencionar que padres de familia instauraron acción de tutela apelando al derecho a la salud, y con ello que reciba las terapias necesarias para que alcance una mejor y mayor calidad de vida.

3.4 TIEMPO

La familia desde que tuvo conocimiento del diagnóstico realizó ajustes en su vida para atender de la mejor manera a la niña. Es así como buscaron que la institución educativa, donde inscribieran a la niña, quedara muy cerca de su lugar de vivienda y trabajo para, en caso de ser necesario, asistir en el menor tiempo posible.

Para ellos era muy importante que la comunidad educativa tuviera claridad frente a la enfermedad de la niña, por lo tanto, antes de ingresar la niña al colegio se realizó una reunión general con el neuropediatra tratante para que hiciera la debida explicación del Síndrome. En este proceso de adaptación e integración del diagnóstico; la familia ha buscado otras alternativas a los medicamentos que la niña debe tomar diariamente, como la dieta cetogénica², que le permitan disminuir la frecuencia de las crisis. De igual manera han tenido interconsultas con profesionales

² Dieta que favorece el consumo de grasas y disminuye los hidratos de carbono, con el objetivo de detener las crisis epilépticas.

diferentes a los que tratan a la niña, y que tienen métodos alternativos tanto para controlar la enfermedad como para favorecer el aprendizaje.

4. PREGUNTA

En las encefalopatías epilépticas, las crisis recurrentes o las descargas epileptiformes interictales pueden generar un efecto negativo en las funciones cerebrales. Como consecuencia, las afectaciones que se presentan se dan a nivel general reflejadas en un retraso o estancamiento en el desarrollo psicomotor, o se restringen a ciertas funciones como el lenguaje o el comportamiento (Ramos-Lizana, 2017).

En los estudios revisados para esta investigación, los autores coinciden en que, a causa de la encefalopatía, existe en algunos casos, un deterioro cognitivo el cual genera un problema de aprendizaje y déficit en el desarrollo del lenguaje (Martínez-Díaz et al., 2018; Mingarro et al., 2014), y en otros, una adquisición tardía de habilidades durante la infancia (Sánchez-Carpintero, 2013).

Mulas et al (2006), mencionan que la epilepsia tiene unas manifestaciones a nivel neuropsicológico, las cuales acompañan a los síntomas que se derivan por el tratamiento farmacológico prolongado y las condiciones de evolución. Al respecto conviene decir que, las funciones cognitivas como atención, memoria, capacidades lingüísticas y viso-espaciales, y las funciones ejecutivas, partícipes en el proceso de aprendizaje, presentan una alteración atribuible a la fisiopatología y patogenia de la enfermedad. Asimismo, exponen que:

La infancia constituye un período especialmente valioso para reconocer los signos de alarma sobre problemas cognitivos ligados a la epilepsia, ya que, en la integración y el rendimiento escolar, tanto a través de la información de los padres como de los

educadores, obtenemos las claves para detectar, intervenir y monitorizar la evolución de estos problemas.

Teniendo en cuenta lo anterior, y al hacer un recorrido por los antecedentes de M, surgen varias preguntas sobre el desarrollo de la niña, las cuales están basadas en la revisión detallada de la Historia Clínica, y las dificultades en el proceso cognitivo y del lenguaje diagnosticado por neuropsicología. Llama la atención que la menor fluctúe en el manejo de algunos niveles de desarrollo de la conciencia fonológica, los cuales son necesarios para el adecuado desarrollo de los procesos de lectura y escritura (Vargas & Villamil, 2017), aun contando con un contexto familiar favorable, unos padres conscientes de lo que implica la enfermedad, que han atendido a las recomendaciones que desde los diferentes servicios se les han brindado, y los tratamientos que ha recibido la niña en los diferentes servicios terapéuticos a los cuales asiste desde los 2.5 años, que permiten estabilizar y potenciar habilidades.

De esta manera, surge la pregunta que orienta este trabajo de investigación y a la cual se le quiere dar respuesta a través del análisis de la información recopilada, tanto a nivel teórico, como práctico, lo cual hace aportes importantes al conocimiento del desempeño de la niña, en cuanto a la conciencia fonológica, dentro de esta enfermedad.

¿De qué manera evoluciona la conciencia fonológica, en una niña con Síndrome de Dravet, al implementar un programa de intervención basado en habilidades fonológicas?

5. OBJETIVO GENERAL

- Caracterizar el proceso de evolución de la Conciencia Fonológica de una niña diagnosticada con Síndrome de Dravet.

6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el nivel de conciencia fonológica que ha alcanzado una niña de 10 años que fue diagnosticada con Síndrome de Dravet.

- Analizar cuáles son los factores que inciden en el transcurso natural de la adquisición de la conciencia fonológica en una niña diagnosticada con Síndrome de Dravet.

7. JUSTIFICACIÓN

La mayoría de los niños que presentan Síndrome de Dravet (SD) muestran dificultades tanto en el desarrollo como en el aprendizaje, las cuales influyen en el lenguaje y la comunicación para finalmente evolucionar en un déficit intelectual (Mingarro, et al., 2014). Existen diversos factores que coadyuvan al deterioro cognitivo en los niños con epilepsia. Es así, como la causa de la enfermedad puede generar un impacto negativo en el aspecto cognitivo de forma directa y las crisis recurrentes agravan este daño. En el SD, este aspecto juega un papel importante debido a que las crisis surgen desde muy temprana edad lo que genera un daño cognitivo severo: “el coeficiente intelectual por debajo de 50 en la mayoría de los casos se debe en el 85% de los casos a mutaciones en el gen SN1A, lo que genera una pérdida de la función del canal de sodio dependiente de voltaje 1.1 (Nav1.1), el cual es crítico para la iniciación y propagación del potencial de acción en neuronas” (Martínez-Díaz et al., 2018).

El interés académico surge en el marco de las dificultades de aprendizaje, con especial inclinación por profundizar en el proceso de consolidación de la conciencia fonológica en niños y niñas afectados con el Síndrome de Dravet, que se corresponde con la información disponible en las Historia Clínica, así como la suministrada por los padres, el registro de desempeño cognitivo en las diferentes áreas evaluadas por neuropsicología, especialmente el lenguaje, y la competencia académica, la cual es fluctuante en las diferentes áreas del conocimiento a las que se ve enfrentada en el aula de clase, especialmente las que están relacionadas con la lectura y la escritura.

En la adquisición del proceso lector y escritor intervienen varias habilidades o prerrequisitos que dependen directamente de estructuras cerebrales (Urquijo, 2007), y que cumplen

una tarea muy importante al momento de enfrentarse a un aprendizaje. Es así, como la conciencia fonológica toma un papel esencial como elemento causal del lenguaje escrito, de esta manera se puede pensar que si se tiene un adecuado desarrollo de las habilidades fonológicas se obtendrá un mejor aprendizaje de la lectura y la escritura (Defior & Serrano, 2011).

Numerosos estudios en diversas lenguas, con diseño longitudinal o experimental, han mostrado que los niños entrenados en habilidades fonológicas, antes o durante el aprendizaje de la lectoescritura, son mejores lectores o escritores que los niños que no han recibido este tipo de entrenamiento. (Defior & Serrano, 2011)

Teniendo en cuenta que la conciencia fonológica favorece el desarrollo del proceso de lectura y escritura (Defior & Serrano, 2011), y que al comprender la relación que existe entre los sonidos del habla (fonemas) y las letras (grafemas) puede ejercerse una manipulación del lenguaje (Gutiérrez & Diez, 2018). El presente proyecto de investigación se realizará para determinar cómo es la evolución de la conciencia fonológica adquirida por la niña, dado que en este tipo de diagnósticos hay un compromiso importante de esta habilidad.

Al contar con este estudio de caso, se hará un aporte a los profesionales interesados en el tema, al igual que orientará el abordaje que se debe realizar para favorecer la conciencia fonológica en niños que presentan alguna encefalopatía epiléptica, y que, por esta condición, el desempeño en esta habilidad se ve reducido, afectando la adquisición de los procesos de lectura y escritura. “Las habilidades fonológicas correlacionan altamente con la adquisición inicial de lectura y escritura” (Defior, 1994).

8. PERSPECTIVA TEÓRICA

Para poder establecer el camino de construcción de la conciencia fonológica se deben mencionar, de manera detallada, todos los procesos que están involucrados en el desarrollo de esta

habilidad, y en especial, el camino que recorren las personas diagnosticadas con Síndrome de Dravet.

Todo parte de entender cómo la conciencia fonológica integra una categoría supra ordenada que pertenece a pensamiento y lenguaje, para luego pasar a una ruta del lenguaje explicado desde la epigenética y diferentes autores, que han tomado como objeto de estudio este proceso cognitivo. De igual manera, se tuvo en cuenta el aporte que la neurociencia ha hecho para la comprensión de la función cerebral, referenciando el punto de vista que asumen frente a la relación entre lenguaje y aprendizaje.

Asimismo, se hace un abordaje desde la metacognición y el metalenguaje, como bases esenciales para el desarrollo de la conciencia fonológica, pues estas permiten que el individuo tenga conocimiento, control y regulación de una tarea, dentro del proceso de aprendizaje. Finalmente, se llega al concepto de conciencia fonológica y se hace una descripción de su definición y los niveles de desarrollo, para terminar con el rol que asume en el aprendizaje de los procesos de lectura y escritura.

8.1 Pensamiento y Lenguaje

Es importante abordar la relación entre pensamiento y lenguaje para entender la conexión profunda que existe entre ellos. Algunas teorías defienden que el pensamiento se da antes del lenguaje; otras que el lenguaje configura lo que pensamos; y una última que afirma que el lenguaje es vehículo del pensamiento (Borjas, 2007).

El lenguaje es el signo del pensamiento, el que “traduce” lo que pensamos. En este caso, es como si en la mente se tuvieran conceptos, esencias o categorías que son expresadas por las palabras. Esta es una concepción mentalista en la cual el lenguaje ocupa un lugar secundario

porque sólo sirve para acompañar de forma exterior al pensamiento, como un caparazón. (Borjas, 2007).

Jean Piaget afirmó que la inteligencia precede al lenguaje. Según esta teoría, hacia los 2 años (al final del periodo sensoriomotor) los niños comienzan a desarrollar un tipo de pensamiento denominado “representacional” porque tienen la capacidad de distinguir “los significantes” de “los significados”, lo que les permite evocar objetos sin tenerlos presentes. Esta capacidad corresponde a la función simbólica.

... el símbolo se basa en el simple parecido entre el objeto presente que juega el papel de “significante” y el objeto ausente “significado”, lo cual implica una representación: una situación no dada es evocada mentalmente y no sólo anticipada como un todo en función de alguna de sus partes. (Piaget, 1982 citado en Ibañez, 1999)

La asimilación aparece en esta etapa de la vida, y le va a permitir al niño integrar nuevos objetos o situaciones a esquemas anteriores, por ejemplo, lo que ocurre después de que un niño ve que un objeto colgante se balancea al tocarlo; cada vez que observe un objeto colgante repetirá este esquema, es decir hará una generalización o un esquema de acción gracias a este hecho. Estos esquemas van a facilitar la comprensión de ciertas características de los objetos percibidos, sin embargo, no le permite tener una representación de objetos no presentes con esas características debido a que no hay una evocación. Esta evocación es la base fundamental sobre la cual se construyen las representaciones que surgen en el periodo preoperacional, en la cual emergen representaciones de objetos y eventos tales como: imitación diferida, juego simbólico, imágenes mentales, y finalmente, el lenguaje hablado; este es el argumento de Piaget, (1983, citado en Cegarra & García, 2010).

Entre los 7 y 12 años, durante el estadio de las operaciones concretas, los razonamientos que hace el niño son consecuencia de acciones que ha interiorizado y que pueden componerse y ser reversibles. A medida que hay una reflexión de las operaciones concretas de clasificar, seriar, enumerar, medir, situar o desplazar en el tiempo y en el espacio objetos, las operaciones formales empiezan a surgir y son expresadas en proposiciones. La lógica formal y la deducción matemática se independizan de la acción, por consiguiente, el rol que adquiere el lenguaje es fundamental pues podría decirse que hay una vinculación entre el pensamiento formal y la capacidad de elaborar frases o proposiciones (Borjas, 2007).

Hacia los 12 años, según Piaget, el pensamiento formal es adquirido, momento en el cual el niño realiza operaciones formales, este finaliza en la adolescencia momento en el cual se puede hacer reflexiones de tipo hipotético-deductivas (Borjas, 2007). Por lo descrito anteriormente, Piaget afirma que la formación del pensamiento está vinculada a la adquisición de la función simbólica, y que el lenguaje al igual que el juego simbólico, la imitación diferida y la imagen mental son una manifestación de una imitación interiorizada, pues con ellos se evocan objetos y acontecimientos (Borjas, 2007).

Lev Vigotsky (1934), afirmó que el lenguaje es primario con respecto al desarrollo intelectual del niño, y como es previo va de lo social a lo individual y se establece en el proceso social que lo posibilita. De igual manera, el pensamiento no se expresa simplemente en palabras, sino que existe a través de ellas; su desarrollo está determinado por el lenguaje, es decir por las herramientas lingüísticas del pensamiento y la experiencia sociocultural del niño. El crecimiento intelectual del niño depende del dominio de los medios sociales del pensamiento, esto es del lenguaje (Ibañez, 1999).

Adicional a esto, Vigotsky distingue una etapa preintelectual en el desarrollo del lenguaje y una etapa prelingüística en el desarrollo intelectual; estas líneas de desarrollo serían independientes hasta un cierto punto y luego, en un momento determinado estas se encuentran y entonces el pensamiento se torna verbal y el lenguaje racional (Ibañez, 1999). Por tanto, el ambiente juega un papel muy importante, y dentro de él, el adulto como cooperador principal. Se debe tener en cuenta, según este planteamiento, que, si hay una condición de ausencia en este contexto, no existirá la posibilidad de que haya un desarrollo (Vielma & Salas, 2000).

Siguiendo a Vigotsky, a través del proceso evolutivo, la relación entre pensamiento y lenguaje se va dando, sin embargo, sus progresos son independientes (Cegarra & García, 2010). Hacia el final del segundo año de vida, estos procesos confluyen, y para alcanzar su desarrollo es necesario que el niño interiorice el discurso social, es decir, que el habla audible para sí mismo o habla privada, se convierta en un habla silenciosa o habla interna; en la medida que el niño se hable mientras está ejecutando una actividad, tendrá mayor posibilidad de entenderla, planificar la forma como la resolverá y finalmente solucionarla. Aquí el lenguaje cumple la función de mediador entre pensamiento y acción (Borjas, 2007).

Para concluir, Vigotsky le da gran importancia al lenguaje debido a que con él se llevan a cabo tres tareas fundamentales. La primera, la comunicación, pues a través de ella el ser humano se reconoce como ser social que puede relacionarse con los demás. La segunda, la expresión de pensamientos. Y la tercera, el conocimiento del mundo y la construcción de esquemas mentales (Cegarra & García, 2010).

8.2 Lenguaje

El lenguaje es un sistema de signos que utiliza el ser humano, básicamente, para comunicarse con los demás o para reflexionar consigo mismo. Este sistema de signos puede ser expresado por medio del sonido (signos articulados) o por medios gráficos (escritura). Con su adquisición el niño se sociabiliza, lo adquiere en el contacto con los demás y, a la vez, se pone en contacto con los otros por medio del lenguaje (Ugalde, 1989).

Para comprender un poco más acerca de cómo se da el desarrollo del lenguaje es importante partir de la epigenética, la cual dará una aproximación de los aspectos genéticos que permiten su evolución. Benitez-Burraco, (2007), menciona que los genes del lenguaje participan, de una manera u otra, en el desarrollo y el funcionamiento de los centros cerebrales responsables del procesamiento de estímulos lingüísticos, así como en la modificación de su arquitectura y de su actividad, por esta razón es necesario distinguir dos grupos diferentes de genes.

El primer grupo de genes está integrado por aquellos que constituyen un requisito previo para la aparición del lenguaje, pues son los responsables de procesos cerebrales básicos. La mutación de estos genes suele dar lugar a trastornos cognitivos de diversa importancia, pero que siempre afectan el lenguaje. Estos genes también serían responsables de la conformación de las macroestructuras cerebrales, al encargarse de regular la proliferación y migración neuronales, el proceso de crecimiento axonal, el establecimiento del patrón de conexión dendrítico, la mielinización axónica, la actividad sinaptogénica y la regresión (y consolidación) del número de conexiones interneuronales (asociadas al establecimiento de los patrones de interconectividad interregionales e intrarregionales); también intervendrían en parte de los procesos relacionados con la organización funcional del sistema nervioso central. Por otra parte, estarían los genes

responsables del control de la diferenciación y/o el funcionamiento de aquellas neuronas que integran los circuitos involucrados (exclusivamente) en el procesamiento lingüístico. Estos genes serían necesarios y suficientes para el desarrollo y la organización de los centros cerebrales responsables del lenguaje (Benitez-Burraco, 2007).

El “órgano del lenguaje” (Anderson & Lightfoot, 2000, citados en Benitez-Burraco, 2007), sería el resultado de un proceso de desarrollo doblemente regulado. Por un lado, estaría un subprograma determinante de las características tisulares (vinculadas a un tejido) y de su organización histológica básica, y que daría lugar a las macroestructuras anatómicas más relevantes. Dentro de este subprograma es importante mencionar el mecanismo de regulación genética, que tendría especial relevancia en las etapas iniciales de la ontogenia cerebral, y que coordinaría la proliferación, la migración, y hasta cierto punto, la especialización anatómica y funcional de las neuronas que constituyen las regiones asociadas al lenguaje, así como la organización básica de los circuitos neuronales encargados del procesamiento lingüístico.

Adicional a esto, existiría un segundo subprograma responsable de la regulación del desarrollo y el funcionamiento del “órgano del lenguaje”, que tendría un carácter más local, más importante en las etapas subsiguientes a la ontogenia cerebral, que sería el determinante de las características morfológicas, citoestructurales y funcionales más detalladas, y que permitiría regular el tamaño y la distribución de las poblaciones neuronales que lo integran. El patrón local de desarrollo que surge a partir de este segundo subprograma sería el resultado de la influencia sobre el tejido neuronal en crecimiento de otras regiones cerebrales, como también del sistema nervioso periférico y del ambiente (Benitez-Burraco, 2007).

Para estos autores, partiendo de esta base epigenética, el lenguaje se ha convertido en objeto de estudio de diferentes autores, quienes han expuesto varias teorías en las que se pueden ver diferentes concepciones frente a cómo se da su evolución durante las etapas del desarrollo. A continuación, se exponen las postulaciones que varios especialistas en el tema han desarrollado, y que se han convertido en teorías, para entender el lenguaje como función exclusiva del ser humano y los factores que influyen para su adquisición.

8.3 Teorías acerca del desarrollo del lenguaje

A partir de las interacciones que tiene el ser humano con el otro, y lo acepta como legítimo, el lenguaje emerge. En este postulado de Maturana (2001), el lenguaje puede verse como un fenómeno biológico, porque es un resultado de la vida humana, pero como proceso o configuración de interacciones, no ocurre en el cuerpo de los seres humanos sino en el número de sus relaciones, en su biopraxis; de esta manera, el autor ve en el acto de conversar un entrelazamiento de la emoción y el lenguaje, este último visto como acto social. En dicho entrelazamiento se configura una red de relaciones lingüísticas, de manera que el lenguaje no se reduce a una simple conversación; dicho en otras palabras, el lenguaje resulta de la interacción comunicativa con el otro, donde cada palabra está relacionada con las emociones propias y las emociones de los demás (Ortiz, 2015).

Por otro lado, en la teoría de la gramática generativa planteada por Chomsky (1989), se postula la existencia de una estructura mental innata que se encarga de recibir la información del medio ambiente, y traducirla al idioma al que cada individuo está expuesto, posibilitando, además, que el proceso de adquisición y dominio del lenguaje hablado requiera muy poco input lingüístico para su correcto funcionamiento y se desarrolle de manera prácticamente automática.

Ha de anotarse también que para Chomsky la razón de la existencia del lenguaje en los humanos no es permitir la comunicación, sino permitir la creación y expresión del pensamiento. La expresión del pensamiento es una necesidad humana a la que responde la aparición del lenguaje, y aparte de eso, podemos comunicar a alguien nuestros pensamientos mediante la lengua (Barón & Müller, 2014).

Otro de los autores que toma el lenguaje como objeto de estudio, es Michael Tomasello (2007) quien considera que para que los niños aprendan a usar símbolos lingüísticos, como se usan convencionalmente en la sociedad, primero debe estar presente algún elemento ontogenético análogo a esas actividades comunicativas históricamente primarias.

En el caso del lenguaje, los elementos ontogenéticos análogos son por supuesto, las diversas actividades comunicativas atencionales conjuntas y no lingüísticas, en que participan los niños y los adultos prelingüísticos. Para aprender un elemento del lenguaje se necesita un trabajo atencional conjunto adicional, determinar la intención comunicativa específica de un adulto cuando usa un elemento no conocido del lenguaje en el contexto de una actividad atencional conjunta, esto no es para nada sencillo, requiere que el niño sea capaz de comprender los roles diferentes que el hablante y el oyente están desempeñando en la actividad atencional conjunta, como también la intención comunicativa específica del adulto dentro de esa actividad, y luego debe ser capaz de expresar a otras personas la misma intención comunicativa que previamente le fue expresada a él. Varios estudios recientes han demostrado experimentalmente que los niños pequeños pueden aprender palabras nuevas en una variedad de situaciones interactivo – sociales complejas. Aprenden palabras nuevas no sólo cuando los adultos hacen una pausa para darles a conocer el nombre de un objeto, sino también en el curso de interacciones

sociales en las que tanto el niño como el adulto están tratando de hacer cosas. En ninguno de estos casos el niño puede contar con que el adulto siga su ya establecido foco de atención, más bien debe adaptarse al foco de atención del adulto. Por ejemplo, en un estudio, un adulto enseñó palabras nuevas a infantes de 19 meses en dos situaciones novedosas; en una de esas situaciones el adulto seguía el foco de atención del infante, y se comprobó que este aprendía muy bien la palabra, mejor en realidad, que en cualquier otra situación. Pero también se logró enseñar palabras nuevas a los infantes en una situación en la que el adulto miraba y nombraba un objeto que el niño no estaba mirando y que requería, por lo tanto, de que levantara la vista y determinara cual era el foco de atención del adulto. (Tomasello, 2007)

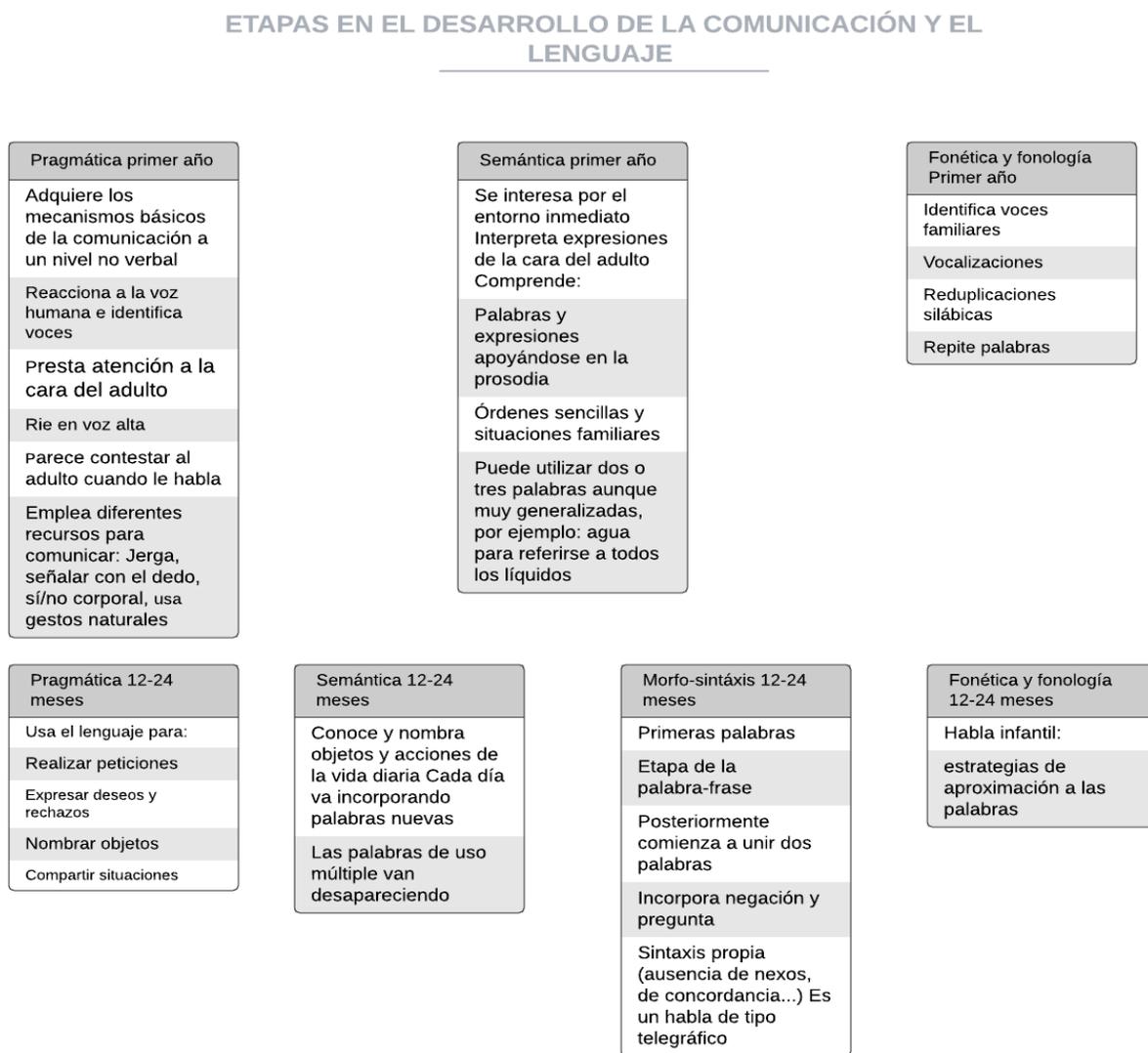
Como puede verse, cada uno de los autores mencionados tiene una perspectiva diferente de la forma como el ser humano adquiere el lenguaje, sin embargo, el punto clave se encuentra en comprender que no solo se trata de un acto comunicativo, sino de un conjunto de procesos cuyo engranaje permite hacer una representación de la realidad.

8.4 Etapas de desarrollo del lenguaje

Pérez & Salmerón (2006), describieron el desarrollo del lenguaje por edades, en los componentes fonético-fonológico, morfosintáctico, semántico y pragmático, en los niveles expresivo y comprensivo. A continuación, se presenta la taxonomía consideradas por los autores antes mencionados:

Figura 1:

Etapas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje hasta los dos años



Fuente: Adaptado de Pérez & Salmerón (2006).

Figura 2:

Etapas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de 24 a 36 meses

ETAPAS EN EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE

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

Fuente: Adaptado de Pérez & Salmerón (2006).

En este mismo campo de estudios, Castañeda, (1999), planteó el desarrollo del lenguaje del niño en dos etapas importantes, prelingüística y lingüística, y las describió teniendo en cuenta lo que se espera para cada una de las edades que tomó como referencia en cada una de ellas. De esta manera, propuso lo siguiente:

8.4.1 Etapa pre-lingüística: También conocida como la etapa pre-verbal; abarca de los 0 a los 12 meses de edad, y se caracteriza por la emisión de sonidos onomatopéyicos. Esta etapa constituye la base del desarrollo lingüístico y se presentan cambios particulares, a través de una secuencia cronológica que se describe en la figura 3.

Figura 3

Etapa pre-lingüística

Etapa pre-lingüística (Castañeda, 1999)	
Nacimiento al mes y dos meses	Desde que nace hasta más o menos, el final, del primer mes, la única expresión que se oye del bebé es el llanto, que es la primera manifestación sonora puramente mecánica o refleja y, como tal, indiferenciada en cuanto al tono, sea cual fuere la razón de su estado. Al inicio del segundo mes, el llanto ya no es un fenómeno o manifestación mecánica e indiferenciada, es decir, la variación de la tonalidad está relacionada con el estado de bienestar o malestar del bebé.
Tres a cuatro meses	Al inicio del tercer mes el bebé produce sonidos guturales y vocálicos que duran de 15 a 20 segundos. A esta edad, ya distingue entre los sonidos: /pa/, /ma/, /ba/, /ga/. sus manifestaciones de placer las expresa mediante consonantes guturales "ga.ga", "gu.gu", "ja.ja", mientras que su displacer mediante consonantes nasalizadas como "nga", "nga"; aparece el balbuceo o lalación, que consiste en la emisión de sonidos mediante redoblamiento de sílabas como "ma...ma", "ta...ta" y otras. Va progresando y aumentando sus vocalizaciones, las mismas que ya son cercanas a la palabra y, como tal, van cargadas de intención comunicativa con la madre
Cinco a seis meses	El balbuceo o primer intento de comunicación que apareció alrededor de los tres meses de edad, progresa en el quinto y sexto mes hacia aquello que se denomina "imitación de sonidos". Las primeras emisiones vocálicas son realizaciones fonéticas que aparecen en el siguiente orden: •/a/ y variantes próximas al fonema /e/, aunque antes suelen emitir sonidos similares a /oe/•Posteriormente aparece la /o/ y •Finalmente la /i/, /u/. Los sonidos de las consonantes aparecen posteriormente en el orden siguiente: •Labiales: p (pa-pa), m (ma-ma), b (ba-ba). •Dentales: d (da-da), t (ta-ta).•Velopalatales: g (ga-ga), j (ja-ja)
Siete a ocho meses	Los intercambios vocales que se dan entre la madre y el niño tienen un carácter de "protoconversación"; va pasando progresivamente de la "modalidad de demanda" a la modalidad de intercambio y reciprocidad en las interacciones madre-niño. En esta edad el niño realiza múltiples vocalizaciones espontáneas, tanto vocálicas como consonánticas y hasta sílabas y diptongos. Estas vocalizaciones próximas a la palabra, son las que conducirán pronto al niño a emitir sus primeras palabras
Nueve a diez meses	Muestra especial interés por imitar gestos y sonidos y por comunicarse, lo cual le induce a aprender rápidamente el lenguaje. Esto hace que se entregue a repeticiones espontáneas que suelen ser reforzadas por los padres, quienes también imitan y repiten varias veces con él. Sus vocalizaciones son mucho más variadas, contando en su repertorio con tres a cinco palabras articuladas; como aún no dispone todavía de la aptitud necesaria para la expresión oral, se ve obligado a simplificar el lenguaje adulto
Once a doce meses	A los 11 meses cuenta en su repertorio lingüístico con más de cinco palabras. Emplea palabras idénticas a las del adulto, pero no les atribuye el mismo significado. Sin embargo, a medida que va progresando en este proceso, los significados que va atribuyendo a las palabras se van aproximando a los significados atribuidos por el adulto. A los 11 o 12 meses suele articular sus primeras "palabras" de dos sílabas directas: "mamá", "papá", "tata", dando inicio a la siguiente etapa denominada lingüística o verbal, sustituyendo progresivamente el lenguaje gestual y "superando" la simplificación del lenguaje adulto a medida que va incrementando su léxico

Fuente: Adaptado de Castañeda (1999).

8.4.2 Etapa lingüística: Este periodo inicia con la emisión de la primera palabra, la cual tiene un propósito de comunicación. Durante este tiempo, las emisiones fónicas de la etapa anterior se van transformando en fonemas propiamente dichos y los aspectos semántico y sintáctico, van progresando a medida que los niños crecen. La evolución del lenguaje durante esta etapa se describe en la figura 4:

Figura 4

Etapa lingüística

Etapa lingüística
(Castañeda, 1999)

Doce a catorce a meses	A partir de los 12 meses comienza a producir secuencias de sonidos bastante próximos a los elementos lexicales de la lengua adulta, o sea las palabras. Entre los 13-14 meses, inicia la conocida etapa "Holo-frástica" (palabra-frase), en la que emite frases de una sola palabra o elementos con varios significados. Esta época, se caracteriza por un incremento en la "denominación" pues, ya sabe utilizar el nombre de las personas de la familia y otros próximos a él, y cuando comienza su "conversación" emplea palabras que sirven de reclamo o llamada: "¡mía, mía!" (mira, mira), etc. A esta edad, la indicación o señalización que apareció a los 10 meses ya va acompañada de la palabra que se refiere al objeto. De este modo el niño desde los 12 meses de edad inicia un largo y complejo proceso de desarrollo y, poco a poco, los significados que atribuye a las palabras se van aproximando a los significados atribuidos por el adulto
Quince a dieciocho meses	A los 15 ó 16 meses el niño se encuentra en plena etapa Holo-frástica (palabra-frase). Dentro de su repertorio léxico cuenta con 5 a 15 ó 20 palabras, y cada vez demostrará mayor incremento en su vocabulario por medio de las inflexiones de su voz al querer identificar algo. En algunos niños bastante adelantados, suele observarse el empleo de algunas frases con dos palabras, principalmente de objetos o acciones, sin descartarse en ciertos casos, también, el uso de adjetivos (calificadores). Desde los 16 ó 17 meses hasta los dos años de edad, hará cada vez más frecuentemente el uso de combinaciones espontáneas de varias palabras y frases, incrementando el caudal de palabras en su expresión. A los 17 meses el niño extiende cada vez más su repertorio lingüístico y comienza a hacer combinaciones de dos palabras.
Dieciocho a veinticuatro meses	Cuentan con un vocabulario mayor a 50 palabras, pasando a combinar 2 a 3 palabras en una frase, dándose inicio al habla "sintáctica"; es decir, el niño comienza a articular palabras en frases y oraciones simples. En sus expresiones verbales utilizan sustantivos (nombres), verbos (acciones) y calificadores (adjetivos y adverbios). Hacia los dos años el niño posee un vocabulario aproximado de 300 palabras. En sus expresiones suele observarse, también, el inicio de la utilización de los pronombres personales "Yo" y "Tú" y el posesivo "Mi" y "Mío". Sus frases expresan intención y acción: "hace lo que dice y dice lo que hace"
Dos a tres años	A los tres años se produce un incremento rápido del vocabulario, incremento que es mucho mayor que lo que ocurrirá posteriormente, llegando a tener un promedio de 896 palabras y a los tres años y medio 1222 palabras. En sus expresiones verbales ya emplea verbos auxiliares "haber" y "ser" y da cierta prevalencia al artículo determinado. Tiene un lenguaje comprensible, incluso para personas ajenas a la familia, manifestando un dominio de la mayor parte de la gramática de su lengua materna (sintaxis), por lo que los especialistas suelen denominarlo el período de la "competencia sintáctica".
Cuatro a cinco años	A los cuatro años el niño domina virtualmente la gramática, pero comienza a expresarse de acuerdo a un estilo "retórico propio". Empieza a utilizar los pronombres en el siguiente orden: Yo, Tú, Él, Ella, Nosotros-as, Ustedes; contando con un vocabulario de 1.500 palabras y a los cinco años, 2.300 palabras aproximadamente
Seis a siete años	A esta edad se inicia la etapa escolar, en la cual se manifiesta una madurez neuropsicológica para el aprendizaje y un lenguaje cada vez más abstracto

Fuente: Adaptado de Castañeda (1999).

8.5 Perspectiva desde la neurociencia

El lenguaje es el resultado de la evolución del ser humano y el medio a través del cual el ser humano se reconoce a sí mismo y a los demás; mediante el lenguaje se relaciona, comprende e interpreta la naturaleza, se adquieren y transmiten conocimientos; se construye y se reflexiona sobre él mismo y sobre la relación que tiene con el pensamiento (Miranda, 2011).

Durante muchos años se ha intentado comprender la relación que existe entre mente, pensamiento, lenguaje y aprendizaje convirtiéndose en una dura tarea por falta de herramientas interdisciplinarias para la investigación. Sin embargo, hoy día existen varios estudios científicos donde se han abordado estas áreas, y que han permitido ver la influencia del pensamiento en el aprendizaje y en los procesos neuronales que ocurren en el pensamiento y el aprendizaje. Gracias a estos estudios se ha podido establecer que el ser humano responde a estímulos externos e internos; de igual manera se han generado cuestionamientos frente a cuáles estímulos, y de qué forma, intervienen en el lenguaje, aprendizaje y la génesis de cada individuo (Miranda, 2011). En los últimos años ha incrementado el interés de las neurociencias por estudiar la capacidad cognitiva en todas las edades del individuo, y con ello se ha demostrado que las afirmaciones que existían frente a las etapas de desarrollo del ser humano no son tan universales, lo que lleva a pensar que la capacidad cognitiva es algo inacabado y está en continua transformación (Miranda, 2011).

Según Ratey 2003, citado en (Miranda, 2011):

“aprendemos a lo largo de la vida adulta ya que nuestros cerebros son maravillosamente plásticos... nuestra estructura cerebral no está predeterminada o fijada. Podemos alterar el desarrollo en marcha de nuestros cerebros, nuestro lenguaje y, por lo tanto, nuestras capacidades”.

Teniendo en cuenta lo anterior, se confirma que en el aprendizaje se unifican múltiples procesos mentales, entre ellos el lenguaje y este último se formaliza a través de la interacción que tiene el individuo con su entorno social, lo cual le permite generar diferentes aprendizajes: espontáneo, estimulado y el que surge en el entorno escolar gracias a las diversas formas de

interacción en las que el lenguaje sirve como vehículo de aprendizaje y de comunicación (Miranda, 2011).

8.5.1 Metacognición

Según Flavell (1971), citado en Guerra, (2003), la metacognición involucra tres procesos importantes; , uno es la capacidad que tiene el individuo para reconocer sus procesos cognitivos, es decir sus capacidades y limitaciones. Dentro de este paso reconoce tres niveles: el primero hace referencia al reconocimiento de las fortalezas y debilidades dentro del proceso cognitivo: qué habilidad prima más en él, cuáles sobresalen en el otro, y por último conocer cómo funcionan estas habilidades. El segundo está relacionado con la tarea, aquí el individuo comprende que es más fácil recordarla teniendo la idea central; y el último está relacionado con las estrategias, las cuales están relacionadas con la forma que tiene cada individuo para solucionar una situación problema.

Otro proceso del que habla Flavell (1971) es la regulación que el individuo ejerce sobre los aspectos cognitivos mencionados anteriormente. Este, puede relacionarse con la función ejecutiva: la planeación es decir anticipar; control, el cual implica verificar, rectificar y revisar estrategias; y, por último, la evaluación que no es más que valorar las estrategias empleadas (Guerra, 2003).

8.5.2 Metalenguaje

Pertenece a los componentes de la metacognición, y hace referencia a la capacidad que se tiene para ser consciente del lenguaje al usarlo en cualquier actividad (Medrano, 2015).

Gombert (1990, citado en Medrano, 2015) asevera:

“El conocimiento metalingüístico es la capacidad de reflexión y manipulación del lenguaje en sus distintos niveles: fonológico, sintáctico, léxico, semántico, textual y pragmático. Por ello se considera que las capacidades metalingüísticas pertenecen al dominio de la metacognición” (Gombert, 1990)

Por otro lado, Vigara (1992, referenciado en Medrano, 2015) asegura que a través del metalenguaje es posible el aprendizaje de otras lenguas y que es fundamental en la infancia para que se dé la adquisición de la lengua.

Para Olson (1995), citado por Medrano (2015) dentro de la estructura metalingüística se encuentra el sistema de escritura, en el cual se realizan actividades como distinguir un sonido de otro, representar gráficamente las letras que se escuchan, distinguir una palabra de otra, entre otros ejemplos, lo cual para el presente proyecto de investigación, estarían relacionadas con la conciencia fonológica.

8.5.2.1 Conciencia fonológica

Hace parte de las habilidades metalingüísticas y su desarrollo es una característica del periodo de alfabetización, en el que intervienen tanto la toma de conciencia de los fonemas, como el desarrollo de la habilidad para utilizarlos (Durand et al., 2014).

El término conciencia fonológica, según Mejía de Eslava, (2006) y Jiménez & Ortiz, (1995), citados por Feld, (2014):

“hace referencia a la capacidad que tiene el sujeto de descubrir en la palabra, una secuencia de fonos o de fonemas, la cual sería consecuencia de la instrucción formal en lectura en un sistema alfabético”.

Por otro lado, Gutiérrez & Díez, (2018) la definen como:

La habilidad metalingüística (que) permite reflexionar sobre el lenguaje oral, y hace referencia a la habilidad para identificar, segmentar o combinar de modo intencional, las unidades sub-léxicas de las palabras, es decir las sílabas, las unidades intrasilábicas y los fonemas.

De igual manera, Bravo (2006) citado en Sastre-Gómez et al., (2017) la refieren como:

“la toma de conciencia de los componentes fonéticos del lenguaje oral y el dominio de diversos procesos que los niños pueden efectuar conscientemente sobre el lenguaje oral”.

Teniendo en cuenta lo anteriormente descrito, es importante dilucidar cómo a través de esta habilidad, que empieza en los primeros meses y años de vida, por medio de la audición y repetición de fonemas, sílabas y palabras (Feld, 2014), y que se hace más evidente hacia los tres años, momento en el que el niño ha alcanzado un dominio del lenguaje (Durand et al, 2014), los niños pueden llegar a comprender la relación que existe entre los sonidos del habla (fonemas) y las letras (grafemas) (Gutiérrez & Díez, 2018).

La conciencia fonológica está formada por distintos componentes, los cuales presentan diferentes niveles de complejidad que vienen determinados por el tipo de unidad lingüística sobre la que se efectúe la acción por parte del sujeto y de los procesos que se realicen sobre ella (Gutiérrez & Díez, 2018).

Los procesos fonológicos incluidos dentro de las habilidades fonológicas se desarrollan en distintos niveles de complejidad cognitiva, que van desde un nivel de sensibilidad para reconocer

los sonidos que distinguen las palabras hasta otros de mayor complejidad, que intervienen en segmentarlas o pronunciarlas omitiendo o añadiéndoles fonemas (Gutiérrez & Díez, 2018).

Partiendo de que la conciencia fonológica tiene un inicio temprano, Morais et al., (1979); Wimmer & Lander, (1994) (citados en Durand et al., 2014), señalaron que es posible identificar diferentes niveles en los sonidos de la lengua, y que no se requiere de un dominio completo de uno para que el otro se desarrolle. De esta manera, establecieron los siguientes:

- a) **Conciencia silábica:** implica conocer y manipular las sílabas con la aclaración de que es posible observar este nivel tanto en niños como en adultos que no hayan estado escolarizados.

Wargen & Torgesen (1987, citados en Muñoz, 2002) definen la sílaba como la unidad más pequeña que se puede segmentar y articular independientemente; siendo así, este nivel hace referencia a la capacidad que tiene el sujeto de manipular las sílabas de una palabra. Es una habilidad que fácilmente reconocen los niños y puede darse antes de la adquisición formal de la lectura, y por supuesto en los lectores iniciales.

Vernon (1997, citado en Muñoz, 2002) lo expone de la siguiente manera:

De la sílaba, la evolución parece caminar en la dirección de aislar algún elemento que aparece ligado a una sílaba. Es decir, los niños son capaces de segmentar la última sílaba (por ejemplo, lu-u-na; so-ol) o la coda de un monosílabo pa-n). Aislar la primera sílaba o fonema (ataque) de un monosílabo ocurre con muy poca frecuencia en los niños hispanoparlantes. Su baja frecuencia, y el hecho de que sean niños con escrituras más avanzadas los que produzcan estas segmentaciones (...) indica que lo más probable es que

éstas son respuestas transitorias hacia la segmentación exhaustiva de vocales y consonantes.

- b) Conciencia intrasilábica:** en este nivel se manipulan el segmento inicial de la palabra y la rima.

Ricobaraza et al., (2019), sobre el conocimiento intrasilábico, hacen referencia a la habilidad para separar las sílabas en los elementos intrasilábicos de *onset* o ataque y rima o final.

El onset es la parte integrante de la sílaba constituida por la consonante o bloque de consonantes iniciales y la rima es la parte de la sílaba formada por la vocal y consonantes siguientes. Igualmente, la rima está constituida por un núcleo vocálico y la coda, por ejemplo: bruja – aguja; botón – balón; conejo – cangrejo.

- c) Conciencia fonémica:** permite realizar tareas en donde se necesite segmentar o manipular los fonemas de una palabra.

De igual forma hace referencia al conocimiento de los fragmentos de la palabra y el manejo de los fonos y fonemas que la componen; para aclarar, un fonema es la unidad más pequeña de la lengua y no posee significado, sin embargo, posee rasgos distintivos que permiten diferenciar significados. Ahora bien, un fono hace referencia a un sonido que aún no está clasificado fonológicamente (Muñoz, 2002). Pa a ejemplificar, la palabra cartera está compuesta por 7 fonemas así: /c/ - /a/ - /r/ - /t/ - /e/ - /r/ - /a/.

Defior & Serrano (2011), mencionan un nivel más dentro del desarrollo de la conciencia fonológica: la conciencia léxica, en la cual se adquiere la habilidad para reconocer las palabras que están dentro de una oración y manipularlas. En los niveles mencionados se debe destacar la

habilidad de segmentación, la cual facilita el proceso de decodificación y codificación cuando se inicia el aprendizaje del código escrito. Asimismo, el hecho de manejar las unidades mínimas de las palabras e ir descubriendo la secuencia de fonemas que las componen, son los aspectos que más se relacionan con el aprendizaje de la lectura (Gutiérrez-Fresneda & Díez-Mediavilla, 2018).

Gutiérrez-Fresneda & Díez-Mediavilla, (2018), exponen que la importancia de la conciencia fonológica en el aprendizaje del sistema de escritura se debe a que las representaciones gráficas transcriben los sonidos del lenguaje oral, y la primera tarea a la que se ven enfrentados es la del principio de codificación, es decir, que las letras (grafemas) funcionan como señales de los sonidos (fonemas) del habla, lo que conlleva a la necesidad de desarrollar habilidades de conciencia fonológica en sus distintos niveles, por supuesto relevantes en el aprendizaje del código escrito.

Es importante resaltar que las habilidades del lenguaje escrito están altamente relacionadas con las habilidades de lenguaje oral, de manera que la lectura y la escritura completan el sistema lingüístico oral, tanto en el aspecto receptivo – comprensivo (la lectura como complemento de la escucha), como en el expresivo (la escritura como complemento del habla), lo que da lugar a las cuatro grandes habilidades lingüísticas (Defior & Serrano, 2011).

Como lo mencionan Defior et al., (2011), la conciencia fonológica se desarrolla inicialmente a través de la adquisición del lenguaje; con el incremento del vocabulario, que en la edad temprana se da en forma exponencial, los niños van haciendo representaciones fonológicas más precisas; de igual manera, para incorporar cada palabra como una secuencia de sonidos única y distinta, van almacenando en el léxico mental, la información fonológica y de significado sobre las palabras. De esta manera van teniendo un conocimiento implícito de los sonidos del habla

que, poco a poco, se irá haciendo explícito a través de sus juegos y experiencias con el lenguaje oral y, sobre todo, cuando se enfrentan al aprendizaje de la lectura y la escritura. Por esta razón aprender a leer y escribir requiere y, a su vez, contribuye al desarrollo de la CF.

Los resultados de investigaciones realizadas indican que al hacer un entrenamiento en conciencia fonológica se genera un efecto positivo en el desarrollo del aprendizaje lector y el éxito educativo de los niños, ya que las representaciones mentales de las palabras escritas, los sonidos de las palabras habladas y las reglas implícitas que estipulan su orden y combinación son fundamentales para un acercamiento adecuado a los textos escritos (Berko & Berstein, 1999, citados en Vargas & Villamil, 2007).

8.5.2.1.1 Desarrollo evolutivo de la conciencia fonológica

La conciencia fonológica, como se ha mencionado anteriormente, es una habilidad en la cual se reconoce y se manipula la estructura sonora del lenguaje. Para lograr su conocimiento, es necesario reconocer las tareas que progresivamente se van adquiriendo durante su desarrollo (De la Calle et al., 2016).

Al trabajar la conciencia fonológica de manera creativa y sistemática, buscando con ello su consolidación, el aprendizaje de la lectura y la escritura se da de una forma más reflexiva y se potencian las habilidades de pensamiento (Martínez, 2006 citado en Rodríguez, 2010). El desarrollo de esta habilidad emerge temprano, durante la edad preescolar, cuando los niños y las niñas reconocen las rimas. Con el tiempo, empiezan a identificar que las palabras están compuestas por partes cada vez más pequeñas, lo que les permite llegar al reconocimiento de los fonemas (Rodríguez, 2010). Determinar las edades en las cuales los niños y las niñas se enfrentan

a las tareas de conciencia fonológica, permite identificar cuáles son los periodos críticos para ejercer una adecuada estimulación o, por el contrario, potenciar las habilidades que la conforman.

Luego de hacer una revisión de literatura relacionada con el desarrollo evolutivo de la conciencia fonológica, se tomó la clasificación etaria, en niños preescolares, de cada una de las tareas de la conciencia fonológica, realizada por Guarneros y Vega (2015), puesto que estos autores hacen una descripción detallada, lo cual permite hacer posteriormente el análisis minucioso del desempeño de la niña en cada uno de estos niveles.

Tabla 1:

Clasificación de las tareas de conciencia fonológica en preescolares

Tareas de CF	CONCIENCIA LÉXICA	CONCIENCIA INTRASILÁBICA	CONCIENCIA SILÁBICA	CONCIENCIA FONÉMICA
Edades				
Cohorte 1: 3 años 6 meses - 3 años 11 meses	Ocasionalmente segmentan frases de dos palabras	Les cuesta trabajo identificar la rima y si dos palabras suenan igual	Logran aislar sílabas de palabras que inician con vocal y omitir sílabas al final de palabras monosílabas	No logran identificar palabras al darles los sonidos, ni descomponerlas en fonemas
Cohorte 2: 4 años - 4 años 5 meses	Segmentan frases de dos palabras solamente y con ayuda de palmas	Identifican rimas, sin embargo, no señalan sonidos iniciales iguales	Omiten última sílaba en un dibujo; no logran omitir sílaba inicial, en una palabra, ni contar las sílabas, ni organizar	No logran identificar palabras al darles los sonidos, ni descomponerlas en fonemas

			una palabra descompuesta en sílabas	
Cohorte 3: 4 años 6 meses - 4 años 11 meses	Segmentan frases de dos palabras solamente y con ayuda de palmas	Identifican rimas, sin embargo, no señalan sonidos iniciales iguales	Aíslan fonemas y sílabas del principio de una palabra; no aíslan sílabas ni fonemas del final de una palabra; logran contar sílabas en bisílabas; pronuncian una palabra segmentándola en sílabas	No logran identificar palabras al darles los sonidos, ni descomponerlas en fonemas
Cohorte 4: 5 años - 5 años 5 meses	Separan frases de dos o tres palabras con ayuda de palmas	Identifican rimas, sin embargo, señalan sonidos iniciales iguales con errores	Aíslan fonemas y sílabas del principio de una palabra; no aíslan sílabas ni fonemas del final de una palabra; logran contar sílabas en bisílabas; pronuncian una palabra	Identifican únicamente palabras al darles tres sonidos; no logran separar palabras por sonidos.

			segmentándola en sílabas	
Cohorte 5: 5 años 6 meses - 5 años 11 meses	Separan frases de dos o tres palabras sin ayuda de palmas	Identifican rimas y pueden decir cuál es la parte que rima; identifican sonido inicial igual con errores	Aíslan fonemas al principio y final de las palabras; cuentan y segmentan palabras de dos y tres sílabas con ayuda de palmas; pronuncian una palabra descompuesta en una secuencia de sílabas	Identifican palabras al darles los sonidos; separan únicamente palabras de tres sonidos y dos de ellos vocálicos

Fuente: adaptado de Guarneros y Vega (2015),

El desarrollo de la conciencia fonológica depende en gran medida del desarrollo fonológico de los niños y las niñas, de allí que en el ambiente escolar se realice una estimulación de habilidades relacionadas con dicho aspecto, pues de esto dependerá el conocimiento y éxito en tareas donde se involucran el reconocimiento, la identificación y diferenciación de fonemas, y las reglas de conversión que hacen posibles las combinaciones para la formación de sílabas y palabras (Sastre-Gómez, 2017).

Para concluir, la literatura reporta que la conciencia fonológica tiene un periodo de evolución comprendido entre los 4 años y los 8 años, y el dominio va desde la conciencia silábica hasta las habilidades de conciencia fonémica (Gutiérrez & Diez, 2018).

8.5.2.1.2 Conciencia fonológica y los procesos de lectura y escritura

La lectura y la escritura son dos procesos que se dan después de que el niño ha adquirido el habla y comparten un elemento común que es la conciencia fonológica. Dada esta relación estrecha entre la lengua hablada y la lengua escrita, puesto que comparten un mismo sistema, se hace fundamental la importancia de desarrollar el lenguaje oral como medio para acceder al aprendizaje de la lengua escrita (Gutiérrez & Diez, 2018).

Feld (2014), mencionó que para poder leer y escribir es necesario apropiarse del principio de que las palabras están formadas por sonidos; en este sentido, cuando se logra comprender y dominar la tarea de la correspondencia grafema – fonema, esta resulta ser un componente importante dentro del proceso de lectura y escritura inicial.

Por esta misma línea Montealegre & Forero (2006), hacen referencia a los procesos psicológicos que intervienen dentro de la adquisición y el dominio de la lectura y la escritura. Dentro de estos se encuentran la percepción, entendida como la interpretación de la información visual y auditiva; memoria, la cual acumula el significado de las palabras; la metacognición, que permite al individuo ser consciente de su proceso de aprendizaje y dominio de este; la conciencia, a través de la cual se garantiza el control de las actividades en el momento que se realizan, entre otros. Al igual que autores mencionados anteriormente, ellas describen la importancia que tiene el análisis fonológico (correspondencia grafema-fonema) debido a que, a través de ella, el individuo piensa en los componentes de su lenguaje oral y los transfiere al sistema escrito.

Es importante resaltar que la escritura es más compleja debido a que, para realizarla, confluyen otras habilidades como la creatividad, el producir nuevas ideas y el ser capaz de

organizarlas; mientras que la lectura requiere de otras capacidades como la segmentación y la decodificación (Vargas & Villamil, 2017).

Para entender cómo están formadas las palabras es necesario dividir las en sus unidades más pequeñas, y al identificar y combinar los fragmentos fónicos se generan nuevas palabras. Esta tarea puede darse previamente a la adquisición de la lectura y la escritura, pues los niños tienen contacto con libros y otros elementos del lenguaje escrito (Vargas & Villamil, 2017).

Adams, 1990 y Stanovich, 1986 citados en Vargas & Villamil, (2017, pág. 7) manifiestan que:

“el nivel del conocimiento fonológico al entrar al colegio es el determinante más poderoso del éxito o fracaso que los niños pueden tener al aprender a leer”

Hacer un entrenamiento en conciencia fonológica permite que los niños tengan éxito en el aprendizaje de la lectura al igual que en el desempeño académico, debido a que: “las representaciones mentales de las palabras escritas, los sonidos de las palabras habladas y las reglas implícitas que estipulan su orden y combinación son fundamentales para un acercamiento adecuado a los textos escritos” (Chomsky & Halle, 1968, citado en Vargas & Villamil 2017 p 166)).

Es relevante destacar, dentro de este aprendizaje, que los niveles de la conciencia fonológica tienen un grado de importancia diferente. Es así, como la conciencia fonémica se destaca entre las otras puesto que sólo cuando se enseña a leer y a escribir se tiene acceso al conocimiento de todos los fonemas, por esta razón es el último nivel en adquirirse (Vargas & Villamil, 2017). Después de la realización de varios estudios en los que se evaluaban las habilidades de conciencia fonológica, se concluye que la conciencia fonémica es el mayor

predictor y el de más fiabilidad, para las competencias que se requieren en la lectura y la escritura, al igual que el conocimiento de las letras (Vargas & Villamil, 2017).

Teniendo en cuenta lo anteriormente descrito, surge de nuevo una diferencia entre la escritura y la lectura y está relacionada con la capacidad predictiva:

En las habilidades fonológicas lo que mejor predice el rendimiento en la lectura es la conciencia fonémica (...); sin embargo, es en escritura donde la asociación con la conciencia fonémica se muestra de forma más consistente y significativa, lo que concuerda con otros datos de la literatura científica que indican el mayor peso del procesamiento fonológico en la escritura que en la lectura (Vargas & Villamil, 2017)

Si bien es cierto, la conciencia fonológica empieza a desarrollarse durante las primeras etapas del desarrollo del lenguaje, su manipulación se da al enfrentarse al aprendizaje de la escritura. Por esta razón, el tener conocimiento acerca del proceso de adquisición de la escritura y el desarrollo de los componentes de la conciencia fonológica puede ser un factor determinante para diseñar programas que favorezcan el aprendizaje del código escrito durante los primeros años de vida de los niños y las niñas (Gutiérrez & Diez, 2018).

8.6 Síndrome de Dravet

Es una encefalopatía epiléptica que se caracteriza por la presencia de crisis desencadenadas principalmente por estados febriles durante el primer año de vida, en lactantes con desarrollo normal. En el segundo año de vida continúa la epilepsia asociada a diferentes tipos de crisis, la cual evoluciona a una epilepsia farmacorresistente y un rezago en el desarrollo psicomotor, que finalmente lleva a una deficiencia cognitiva entre moderada y severa (Sánchez-Carpintero et al., 2011).

Este tipo de epilepsia es también conocida como enfermedad mioclónica severa de la infancia o epilepsia poliforme. Fue identificado por Charlotte Dravet en 1978 y reconocido como síndrome en 1985, por la Liga Internacional de la Epilepsia dentro del capítulo de “Epilepsias y Síndromes Indeterminados respecto a la localización con crisis generalizadas y focales” (Pérez, & Moreno, 2015).

La enfermedad se caracteriza por convulsiones tónicas, clónicas o tónico-clónicas generalizadas que, inicialmente, son inducidas por fiebre con un comienzo en el primer año de vida. Posteriormente los pacientes tienen otro tipo de convulsiones como ausencias, mioclonías y convulsiones parciales simples o complejas que inician en la cabeza y cara que luego involucran otros grupos musculares de forma bilateral y posterior y pérdida de la conciencia que pueden incidir en el desarrollo cognitivo del niño. (Pérez & Moreno, 2015)

La causa de este síndrome es genética, en la mayoría de los niños que lo padecen, la causa es una mutación en el gen SCN1A. La alteración en dicho gen produce una actividad cerebral “anormal” responsable de las crisis epilépticas; durante la infancia, el retraso en el desarrollo es visible y se prolongará hasta el final de la infancia. Podría existir un riesgo de trastorno del comportamiento, como también es probable que los niños padezcan dificultades cognitivas y de aprendizaje (Ricobaraza, et al., 2019). El grado de déficit puede ser variable y las pruebas neuropsicológicas pueden ayudar a hacer el seguimiento. En cuanto al lenguaje, siempre impera una alteración, aunque de manera muy diferente entre un niño y otro. Puede presentarse desde una ausencia total, hasta un habla relativamente estructurada que posibilita una conversación (Ricobaraza, et al., 2019). “El SD es una de las formas más graves de las denominadas epilepsias

catastróficas de la infancia, que se caracterizan porque prácticamente todos los niños afectados se deterioran psiconeurológicamente” (Pérez & Moreno, 2015 p 29).

9. METODOLOGÍA

9.1. Enfoque, alcance y diseño

El presente proyecto de investigación se enmarca en el enfoque cualitativo, con el cual se pretende dar explicación a un fenómeno que ha sido poco abordado en la literatura investigativa, y está relacionado con el desarrollo de los niveles de la conciencia fonológica en el Síndrome de Dravet. “El enfoque cualitativo es recomendable cuando el tema del estudio ha sido poco explorado o no se ha hecho investigación al respecto en ningún grupo social específico” (Marshall, 2011 & Preissle, 2008, citados en Hernández-Sampieri, 2014).

En cuanto al alcance será exploratorio debido a que el tema ha sido poco estudiado, o no se ha abordado antes como se ha mostrado en los antecedentes de esta investigación. De igual forma, en la literatura revisada existe poca evidencia acerca del desarrollo de la conciencia fonológica en encefalopatías epilépticas, en este caso el Síndrome de Dravet, lo que generó el interés por llevar a cabo el presente estudio de caso (Hernández-Sampieri, 2014, p.91).

El diseño de esta investigación está enmarcado dentro de un estudio de caso, pues “es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través del mismo se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado, mientras que los métodos cuantitativos sólo se centran en información verbal obtenida a través de encuestas por cuestionarios (Yin, 1989). Además, en el método de estudio de caso los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes, tanto cualitativas como cuantitativas; esto es, documentos, registros de archivos, entrevistas

directas, observación directa, observación de los participantes e instalaciones u objetos físicos (Chetty, 1996 citado en Martínez, 2006).

En línea con lo anterior, Stake, 1994, citado en Muñiz (2010), refiere que: “los estudios de caso tienen como característica básica que abordan de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución”.

9.2. Población y participante

El presente estudio de caso se centrará en una niña de 10 años diagnosticada con Síndrome de Dravet, quien este año cursa grado tercero de primaria en un colegio de educación privada, calendario A. En dicha institución cuenta con el apoyo de profesionales del Departamento de Desarrollo Humano, quienes acompañan en el aula en matemáticas y lengua castellana, puesto que, ha presentado bajo desempeño en estas áreas básicas, lo que conllevó a que se acordara dicho acompañamiento y se hiciera una flexibilización curricular de acuerdo a los logros básicos que la niña fuera mostrando para el nivel.

Adicional a la jornada escolar, la niña recibe apoyo multidisciplinar en centro terapéutico, con una intensidad de 2 veces a la semana en fonoaudiología, terapia ocupacional y psicología. En casa cuenta con el acompañamiento de una pedagoga quien se encarga de reforzar los temas vistos en las diferentes áreas.

9.3. Instrumentos para la recolección de datos

Para poder hacer una adecuada observación del proceso de la conciencia fonológica de M, se está recurriendo a 23 instrumentos que van a permitir recoger la información, analizarla y dar los resultados propuestos en los objetivos de esta investigación.

Este material corresponde a la entrevista semiestructurada realizada a los padres con la que se pretendía tener información del desarrollo del lenguaje de la niña y el proceso de

desarrollo de la conciencia fonológica, 6 bitácoras donde se encuentra información médica, escolar y terapéutica, las cuales son fuente de información importante para tener un conocimiento más integral de la niña y 16 vídeos, en los cuales se puede observar cómo se ha manifestado la enfermedad en ella, su incidencia en el desarrollo del lenguaje y en las habilidades de dicha conciencia.

De igual manera, a través de la observación directa, se determinará es el desempeño al realizar las diferentes actividades en los niveles que componen esta habilidad y que permiten determinar el dominio que tiene en cada una de estas tareas.

9.4. Recolección de la información

Para hacer el registro de datos dentro de este estudio de caso, inicialmente se tuvo en cuenta la información brindada por los padres acerca de los momentos relevantes que vivieron como familia dentro del transcurso de la enfermedad de la niña. Por otra parte, se hizo revisión de las anotaciones consignadas en las diferentes bitácoras, donde los profesores y los profesionales que acompañaban a la niña en el aula, detallaban lo que sucedía con ella al enfrentarse a las clases de lengua castellana.

Por último, se tuvo acceso a las historias clínicas de M, exámenes especializados e informes terapéuticos, con la aprobación de los padres. Esta información fue clave para describir los antecedentes clínicos y con ello observar el proceso de desarrollo en las dimensiones corporal, social y cognitiva, para establecer los hitos que se iban presentando.

9.5. Procedimiento

Es importante mencionar que, para preservar la privacidad de la niña, los padres solicitaron mantener en reserva los documentos que sustentan su desarrollo y la evolución de la enfermedad.

El procedimiento de este estudio de caso con M inició en enero de 2019, el cual se describirá en las siguientes fases:

9.5.1. Caracterización inicial

Para llevar a cabo la caracterización de los niveles de conciencia fonológica dentro de este estudio de caso, se tendrán en cuenta los procesos asociados a la adquisición de esta, los cuales se describen a continuación.

El primero de ellos es el desarrollo del habla. Gutiérrez & Díez (2018) mencionan: “el logro de unas buenas habilidades fonológicas que permitan reflexionar y manipular las unidades segmentarias de la lengua oral, favorece el aprendizaje de la lectura y escritura.”

En segundo lugar, se encuentran las habilidades de percepción visual y auditiva, puesto que a través de ellas se registra a nivel cerebral un proceso de interpretación y clasificación de la información, que permite hacer elaboraciones de conceptos simples y complejos a nivel cognitivo. Por esta razón, para lograr un aprendizaje de la lectura y la escritura, vistos como procesos cognitivos, se debe contar con una adecuada maduración de estas habilidades (Bravo, 2004).

Por último, se tendrá en cuenta la regla de conversión fonema - grafema que permite hacer asociaciones de orden fonológico y visual. Para lograrla, las niñas y los niños deben ser conscientes de su habla y las unidades mínimas que la integran, (fonemas), y de esta manera hacer una conexión con las unidades mínimas que componen la escritura, (grafemas) (Durand et al., 2014).

Estos mismos autores exponen que:

La conciencia fonológica constituye una condición indispensable para el aprendizaje del código lecto-escrito, toda vez que sin un previo reconocimiento de las unidades conformadoras de la lengua es imposible establecer en el lenguaje interno una relación de correspondencia entre aquéllas y su simbolización gráfica.

Los instrumentos serán las bitácoras donde se ha registrado la historia de la enfermedad en la vida de la niña y el desempeño que ha tenido en la adquisición de los procesos de lectura y escritura, en cada uno de los grados que ha cursado. que se tendrán en cuenta se presentan a continuación:

Tabla 2:

Bitácoras descriptivas del proceso de M

BITÁCORA	DESCRIPCIÓN
1	Corresponde a la Historia clínica, la cual fue argumentada por el Neuropediatra tratante y quien tuvo a cargo sus valoraciones desde que inició la enfermedad.
2	Pertenece a las anotaciones que realizó la profesora de grado jardín, cuando la niña lo cursó por segunda vez, puesto que en este año se empezaron a trabajar habilidades de conciencia fonológica
3	Concerniente a grado transición, año de gran importancia dentro de la vida escolar y en el cual M se enfrentó al aprendizaje formal de la lectura y la escritura.

4	En ella se encuentran observaciones de la profesora del área de lengua castellana, quien estaba encargada de continuar con la consolidación de dichos procesos. De igual manera, en esta bitácora hay notas de las profesionales de psicopedagogía y fonoaudiología, quienes iniciaron en ese año acompañamiento en aula con la niña.
5	Los comentarios que allí reposan acerca del desempeño de la niña fueron escritos por la profesora de lengua castellana y practicantes de psicopedagogía, quienes acompañaban a M en algunas clases durante segundo grado.
6	Esta última, hace referencia al grado tercero, año en el que se encuentra actualmente la niña. La información fue detallada por la psicopedagoga del colegio, quien está encargada de hacer la observación de las habilidades de M en el entorno académico.

Esta exposición y análisis de datos comienza desde la *bitácora 1*, denominada Historia Clínica (HC) de la niña. A partir de los 8.5 meses inició balbuceo prolongado con la sílaba *ta*, observándose, desde ese momento, un desfase en la etapa prelingüística del lenguaje, puesto que esta actividad comienza entre los 3 y 4 meses de edad.

Las primeras palabras aparecieron a la edad de 18 meses, siendo estas “*mamá, tete y nana*”, correspondiendo a un desarrollo tardío en el inicio de la etapa lingüística, debido a que en esta edad el repertorio es mayor a 50 palabras y se inicia la relación gramatical ya sea entre dos sustantivos, nombre y verbo, o entre calificadores y adjetivos (Castañeda, 1999).

Cuando M cumplió 21 meses de edad, su vocabulario se extendió a más de 25 palabras, hecho que corrobora el rezago en el desarrollo del lenguaje, como se mencionó en la página 41 del marco teórico, pues hacia los 24 meses el incremento en el vocabulario es más amplio, manejando alrededor de 300 palabras. Igualmente, a esta edad se inicia el manejo de los pronombres personales “yo” y “tu”, los posesivos “mi” y “mío” y la elaboración de frases que expresan intención y acción (Castañeda, 1999).

Durante los 2 años y 5 meses, su producción lingüística incrementó a nivel sintáctico, reflejándose en la expresión de frases simples, lo que permite evidenciar el manejo tardío de esta tarea lingüística, cuyo inicio se da hacia los 18 meses de edad tal como lo menciona Castañeda (1999).

Según esta bitácora, entre los 3 años 9 meses y los 4 años, hubo un incremento significativo en el vocabulario, lo que permitió que la comprensión de su lenguaje estuviera entre un 50-60%. Como lo establece Smith, (1980, citado por Castañeda, 1999), durante el periodo comprendido entre los 3 años y 3 años 6 meses, se da el mayor incremento de vocabulario, correspondiendo a los 3 años un promedio de 896 palabras, y a los 3 años 6 meses, 1.222 palabras, como ya se expuso en la teoría tomada como referencia. Asimismo, las expresiones

verbales se caracterizan por el uso de artículos, preposiciones y los verbos auxiliares ser y haber. Al hacer un análisis detallado del desarrollo del lenguaje durante este periodo, se puede decir que, a pesar de existir un nivel de comprensión del habla de la niña, este no se encuentra dentro del margen esperado para la edad, porque es en esta etapa, donde el lenguaje cuenta con una estructura sintáctica que se asemeja más a la del adulto, lo que permite que personas ajenas a la familia logren una adecuada comprensión de lo que se dice.

Como lo mencionan Guarneros y Vega (2015) en el cuadro 1 de la página 51, entre los 3 años 6 meses y los 3 años 11 meses se empiezan a evidenciar algunas tareas de conciencia fonológica, en los diferentes niveles que la componen, lo que permite tener un acercamiento inicial a la manipulación de los diferentes elementos que componen la palabra. En M estas tareas no se evidencian, puesto que aún no se había enfrentado a una escolaridad formal, que es el contexto donde se inicia el entrenamiento en estas habilidades que permiten ir preparando a los niños para el aprendizaje de la lectura y la escritura.

Continuando con el recorrido por la *bitácora 1*, la niña inició escolaridad, en colegio privado, a la edad de los 4 años y 10 meses; en la información consignada por el neuropediatra, no se reportan aspectos relacionados ni con el lenguaje, ni con aprendizaje. Al revisar la *bitácora 2*, correspondiente al grado Jardín, se evidencia un bajo desempeño de M en tareas de conciencia fonológica, puesto que no lograba el reconocimiento de sonidos vocálicos iniciales. Al hacer un repaso por la clasificación realizada por Guarneros & Vega (2015), mencionada anteriormente, se puede ver que los niños preescolares logran aislar sílabas de palabras que inician con vocal durante los 3 años y los 3 años 11 meses; si se hace la comparación con respecto a las habilidades de M, es evidente que la niña presenta un desfase de un año en el manejo de esta tarea.

Es importante resaltar que la menor realizó por segunda vez grado jardín, para este momento completaba los 5 años 10 meses, debido a que necesitaba afianzar procesos que se

aprenden en este grado, como: reconocimiento de vocabulario con sonido vocálico inicial, asociación de dibujos con igual sonido vocálico inicial, escritura vocálica y reconocimiento de los fonemas m y p al inicio de las palabras, lo que le iba a permitir enfrentarse al aprendizaje formal de los procesos de lectura y escritura en el grado transición, de manera adecuada. Al revisar la tabla postulada por Guarneros & Vega (2015), es claro que el volumen y dominio de actividades relacionadas con conciencia fonológica, entre los 5 años 6 meses y los 5 años 11 meses, es amplio y que, en este caso, la niña aún no obtiene buenos resultados ni siquiera en tareas que se adquieren entre los 4 años 6 meses y los 4 años 11 meses.

Según Pérez, & Salmerón, (2006), citados en la página 35, entre los 30 y 36 meses de edad, la articulación del lenguaje es más comprensible, aunque pueden presentarse errores en la articulación de algunos fonemas. A la edad de 6 años, según *bitácora 1*, el lenguaje de la niña mostraba alteración en la inteligibilidad debido a las dislalias múltiples, hecho que deja ver la brecha que existe en este aspecto. Como se menciona en el marco teórico, Gutiérrez y Diez (2018) indican la relación que existe entre el lenguaje hablado y el escrito, y la importancia del desarrollo oral para adquirir la escritura. Teniendo en cuenta que M aún presenta procesos fonológicos, se puede pesar que este aspecto no está permitiendo el progreso de la conciencia fonológica.

En la *bitácora 1*, no existe registro de información del proceso de la niña durante grado transición a los 6 años y 10 meses. Es importante mencionar que, en este grado, el objetivo por alcanzar era la adquisición de la lectura y la escritura y para ello M debía contar con habilidades que le permitieran dominar las tareas de conciencia fonológica a las que se iba a enfrentar. Teniendo en cuenta que este periodo es un hito dentro de la vida escolar de la niña, se hizo revisión de la *bitácora 3*, que corresponde al grado mencionado, y se pudo observar que la niña

contaba con disposición para el aprendizaje de la lectura y la escritura, a pesar de la somnolencia que le generaban los medicamentos consumidos para controlar las crisis.

Durante el primer semestre de ese año escolar, hubo logros en la adquisición de ambos procesos, sin embargo, se observaron fallas en la toma de dictados, escritura espontánea y lectura de palabras, esta última fluía más cuando el adulto hacía un acompañamiento uno a uno. En el segundo semestre del mismo año, se observó un rezago en los dos procesos caracterizados por: en lectura, no mostraba iniciativa para leer, por lo que el adulto iniciaba y hacía señalamiento de las sílabas que componían las palabras; realizaba generalizaciones a partir de la primera sílaba de las palabras, lo que afectaba procesos de análisis y síntesis, y por ende la comprensión. En cuanto a la escritura, realizaba copia del tablero sin dificultad, sin embargo, al enfrentarse a la escritura espontánea no realizaba la asociación fonema-grafema, por lo que sus producciones no tenían sentido; para lograr formar las palabras, requería del apoyo visual y de la asociación de cada sonido con el vocabulario que lo contuviera al inicio, por ejemplo: *l* de *lápiz*.

En este punto, es importante retomar lo descrito por Feld (2014) quien menciona que para adquirir la lectura y la escritura es necesario comprender y dominar la tarea de correspondencia fonema-grafema durante el aprendizaje inicial. Por consiguiente, se puede decir que M en ese momento, no realizaba un adecuado análisis de los elementos que conforman las palabras, para poder leerlas y plasmarlas a nivel escrito, lo que generó que la adquisición de estos procesos se fuera aplazando.

En las *bitácoras 1 y 3*, se reportó que M fue promovida a grado 1º, contaba con 7 años y 10 meses, y fue remitida a valoración por neuropsicología, debido al desempeño en grado Transición y al estancamiento de sus habilidades a nivel terapéutico. En los resultados de dicha evaluación se corrobora lo planteado en el estudio realizado por Martínez-Díaz et al., (2018), en

el que mencionan que del 100% de la población con epilepsia, entre el 70% y el 80% presentan un deterioro cognitivo.

Durante este grado escolar, 1° de primaria, a partir de segundo bimestre el currículo académico se flexibilizó en las áreas de español, matemáticas e inglés, debido al desempeño bajo que mostraba en los logros de estas asignaturas y el resultado de la evaluación neuropsicológica.

Para obtener más información de grado 1°, se recurre a la *bitácora 4* que describe el desempeño de la niña en este grado, en las áreas de Lengua Castellana y Matemáticas. Es importante mencionar que, para la descripción de lo vivido por M en este curso, únicamente se tomará la información consignada en el área de Lengua, puesto que este estudio de caso está enfocado en la evolución de la conciencia fonológica.

En dicha bitácora se encontró que la niña en el proceso de lectura mostraba mayor fluidez, sin embargo, presentaba fallas en el reconocimiento de sílabas inversas y alteración en los rasgos suprasegmentales (entonación, ritmo y velocidad). En cuanto a la escritura, se le dificultaba la toma de dictados y la escritura espontánea, puesto que requería apoyo visual y auditivo para determinar los grafemas que componían las palabras y para hacer la conversión fonema-grafema. Además, M no era efectiva al realizar actividades escolares, como rimas, deletreo e identificación de sonidos iniciales, que tenían como objetivo continuar con el entrenamiento de la conciencia fonológica.

Haciendo una revisión de los videos #1, #2, #3 y #4 se constata la descripción realizada anteriormente del desempeño de la niña en el proceso de escritura. Allí se puede observar, que, al no sentirse efectiva en la toma de dictados, ni en la construcción de oraciones, evade estas tareas y se distrae con los elementos de su cartuchera.

Si se compara este desempeño con la clasificación etaria de las tareas de conciencia fonológica planteado por Guarneros y Vega (2015), se puede determinar que las competencias en este aspecto se encuentran dos años por debajo de lo estimado.

A nivel de lenguaje, continúan los procesos fonológicos que interfieren en la inteligibilidad del habla, aspecto que contemplan Turner, et al., (2017). En la investigación que realizaron, pudieron determinar, luego de una evaluación personalizada, que las personas con Síndrome de Dravet, presentan a nivel de habla una imprecisión articulatoria, alteración en la resonancia nasal, voz y tono, errores en la prosodia y deficiencia motora oral que afecta la inteligibilidad del habla conversacional.

Al finalizar el año escolar, es promovida a grado 2º y continúa la flexibilización en las áreas mencionadas anteriormente.

En grado 2º, según *bitácora 1*, la niña avanza en lenguaje en cuanto a la coherencia y cohesión en el discurso, sin embargo, aún persisten los procesos fonológicos caracterizados por omisión de fonemas y secuencias vocálicas y consonánticas, sobre todo en sílabas inversas, e imprecisión articulatoria del fonema vibrante. Estas fallas articulatorias, según Pérez & Salmerón (2006), se superan entre los 7 – 8 años, cuando dominan por completo el lenguaje, por lo que es evidente la brecha en el desarrollo del habla.

Por otra parte, en el proceso de escritura continuaba con la dificultad en la toma de dictados, inexactitud en la correspondencia fonema-grafema y limitación para organizar ideas y plasmarlas en un escrito. En las anotaciones de la *bitácora 5*, correspondiente al grado 2º, se reporta que M mantiene una curva de aprendizaje ascendente y se evidencian algunos avances en los procesos de lectura y escritura, aunque, están mediados por la labilidad atencional; continúan las deficiencias en el manejo de los sinfonos o sílabas trabadas, información que se corrobora en los videos #5, #6 y #7, donde se observa el inconveniente que presenta para elaborar textos

cortos, puesto que no estructura oraciones adecuadamente y presenta errores en la escritura de las palabras.

Ese año escolar culmina con una nueva evaluación neuropsicológica, dos años después de la primera, como indica la bitácora 1, y los resultados arrojan un compromiso global de las funciones cognitivas, lo que interfiere directamente en el aprendizaje. Como se puede observar, el desempeño que hasta ahora ha tenido la niña y que se reporta en las bitácoras, está relacionado con el planteamiento hecho por Sánchez-Carpintero (2013), en el que menciona que en el Síndrome de Dravet existe una disminución en la velocidad del desarrollo cognitivo, lo que implica un desfase en las habilidades en relación con sus pares.

En el curso que se encuentra M actualmente, **bitácora 6**, se reporta que la niña muestra avances en la fluidez de la lectura y a nivel de escritura, observan mayor motivación en la realización de actividades relacionadas con este proceso, pues es más efectiva al llevarlos a cabo, sin embargo, se hacen recomendaciones frente a la escritura adecuada de oraciones. En los videos #8 y #9 se confirma la práctica que ha adquirido M en el desarrollo de actividades relacionadas con la conciencia fonológica, como conteo de sílabas, separación de palabras por sílabas, organización de sílabas para formar palabras, identificación de sonido final y *onset*. Teniendo en cuenta lo descrito en el marco teórico por Gutiérrez & Díez (2018), donde mencionan que la conciencia fonológica tiene un periodo de evolución entre los 4 y 8 años, se puede determinar que M continúa presentando un rezago en el desarrollo de las habilidades de conciencia fonológica, a pesar de los avances que se han podido establecer.

9.5.2. Estrategia de Intervención

Partiendo de las habilidades señaladas anteriormente, se diseñó un cuadro que contiene una descripción de estas en cada uno de los niveles que componen la conciencia fonológica, y las tareas

esperadas para cada una de ellas. Se tomaron como referencia las edades comprendidas entre los 4 y 7 años, debido a que es un grupo etario donde se da un desarrollo formal de las actividades relacionadas con la conciencia fonológica (Defior & Serrano, 2011 p.4).

Tabla 3:

Tareas por cada nivel de conciencia fonológica según la habilidad

NIVEL DE CONCIENCIA FONOLÓGICA	CONCIENCIA INTRASILÁBICA (TAREAS)	CONCIENCIA SILÁBICA (TAREAS)	CONCIENCIA FONÉMICA (TAREAS)
HABILIDADES			
DESARROLLO DEL HABLA Está relacionado con las experiencias que enfrentan los niños y las niñas, con el lenguaje oral. Es así, como los juegos orales, las interacciones que se den con sus pares y los adultos que los rodean, y el nivel de vocabulario que manejen, van a	Juegos de rimas Juegos con sílaba inicial	Juegos de onomatopeyas Juegos de palabras	Juegos con letra inicial Juegos con letra final Juegos de análisis y síntesis verbales

favorecer el conocimiento fonológico			
<p>PERCEPCIÓN</p> <p>AUDITIVA Y VISUAL</p> <p>Debido a que el sistema fonológico del español no presenta mayor complejidad, los niños identifican fácilmente los elementos sonoros del habla que más sobresalen</p>	<p>Identificar sílaba inicial</p> <p>Identificar sílaba final</p> <p>Omitir sílaba inicial</p> <p>Omitir sílaba final</p> <p>Invertir sílabas</p>	<p>Identificación visual y sonora de las sílabas que componen una palabra</p> <p>Separar por sílabas una palabra</p> <p>Ejercicios de correspondencia silábica</p>	<p>Identificar fonema inicial</p> <p>Identificar fonema final</p> <p>Omisión de fonema inicial</p> <p>Síntesis fonémica</p>
<p>CORRESPONDENCIA</p> <p>FONEMA - GRAFEMA “Una de las primeras y básicas tareas del niño que se enfrenta al aprendizaje del lenguaje escrito es comprender el principio de codificación, es decir, que las letras (grafemas) funcionan como señales</p>	<p>Escribir palabras que tengan la misma sílaba inicial</p> <p>Escribir palabras que tengan la misma sílaba final</p> <p>Cadenas de palabras</p> <p>Encontrar la sílaba común</p>	<p>Escribir palabras por sílabas</p> <p>Organizar las sílabas y escribir la palabra</p> <p>Escribir la sílaba que falta</p>	<p>Escribir palabras que inicien con la misma letra</p> <p>Escribir palabras que terminen con la misma letra</p> <p>Separar palabras por fonemas</p> <p>Escribir los fonemas que componen una palabra</p> <p>Escritura de palabras</p>

de los sonidos (fonemas) del habla”			Toma de dictados
--	--	--	------------------

Fuente: Elaboración propia con base en Defior y Serrano, (2011).

Este cuadro se utilizó como base para hacer el diseño del plan de intervención, en el cual se propusieron actividades para ayudar a desarrollar la conciencia fonológica. A continuación, se documentan las sesiones de intervención llevadas a cabo con el fin de favorecer el proceso de aprendizaje de la lectura y de la escritura a través del fortalecimiento de la habilidad de conciencia fonológica.

9.5.2.1 Conciencia silábica

Video 1: Contar sílabas: 6'30''- 14'10''

Conteo de sílabas: el ejercicio consiste en contar las sílabas que conforman una palabra, lo que permite identificar la conciencia silábica, en el ejercicio puntualmente se trabajaron las palabras computador, clarinete, rosa y cascada, peinilla, lámpara y anillo. (14'10).

En el segundo momento del video se puede evidenciar la organización de sílabas para formar palabras, el ejercicio consiste en palabras trisílabas que corresponden a sustantivos, por ejemplo: pantalla, estufa, pizarra, entre otras. Al organizar las palabras M debe recurrir a la memoria de trabajo, visual y auditiva; también se puede evidenciar la relación que hace entre los fonemas y los grafemas.

Video 2: Completar sílabas: 3'43''- 9'32''

En este segmento del video la niña debe identificar las sílabas que conforman la palabra y escoger la que hace falta para completarla. Es importante considerar que, en este tipo de tareas, se

trabaja el reconocimiento visual de las imágenes, el vocabulario y la asociación de los fonemas que conforman las sílabas y las grafías.

9.5.2.2. Conciencia intrasilábica

Video 2: Descubrir la frase oculta: 43'43'' - 49'52'

En esta actividad de conciencia intrasilábica el objetivo es identificar el “onset” de las palabras, lo que significa que debe elegir la sílaba inicial de cada una de ellas. El ejercicio dará cuenta de la identificación de la sílaba inicial de cada una de las palabras (labios, sirena, llave, estufa, dedo, maleta, dedal y ratón).

Ambos ejercicios permiten ir haciendo un entrenamiento necesario para actividades posteriores de conciencia fonémica.

Video 3: Palabras que riman 32'47'' - 37'58''

En este segmento del video se observa la identificación auditiva de las palabras que terminan igual (canción, pasión). Con previa instrucción de que la sílaba importante en este ejercicio es la final de cada palabra, se muestran imágenes que podrían rimar con la palabra “pato”, por ejemplo, caracol, espejo y gato. Se trabaja la habilidad auditiva, como un recurso relevante dentro de procesos de la adquisición de la lectura y escritura.

9.5.2.3. Conciencia léxica

Video 4: Elaboración de frases: 36'27'' - 54'56''

En este segmento del video incluye frases completas, concretamente se está abordando la sintaxis en cuanto al rol que cumple cada palabra en la oración, (artículo, nombre, verbo y complemento), por lo que, se puede identificar adecuada escritura y separación de palabras, conocimiento de vocabulario y reconocimiento de características de cada imagen.

En este ejercicio se puede ver claramente la asociación fonema-grafema ya que, al elaborar la frase y además escribirla, se debe tener en cuenta el sonido que le corresponde a cada

una de las letras, la separación y el orden de las palabras como también que la frase tenga coherencia.

Video 5: Separación de oraciones por palabras: 15'35'' - 23'39''

En este segmento del video, se trabaja con un ejercicio sobre segmentación de frases, en el que aparecen las palabras de las frases unidas (Miperroladramucho; Juanesguapo) y el objetivo es identificar el inicio y el fin de cada palabra, asimismo, se podría hablar del sentido global de la oración. Se trabajan procesos atencionales que le permiten reescribir la frase con un orden coherente y además se trabaja el proceso de lectura.

Video 6: Completar textos con palabras: 47'30 - 51'28''

En este ejercicio se trabaja con un texto completo en el que hay que organizar las palabras en distintos espacios guardando coherencia. En la consolidación de los procesos de lectura y escritura, se hace necesario fortalecer estas habilidades, también necesarias para incrementar la comprensión lectora.

Video 7: Palabras con sílaba común: 11'07'' - 29'59''

En este ejercicio de palabras con sílabas comunes, nuevamente se trabaja la conciencia silábica, ya que fortalece proceso de comprensión de frases y ayuda a identificar progresos en el proceso afianzamiento de la lectura y escritura.

9.5.2.4. Conciencia fonémica

Video 8: Conteo de fonemas: 3'32'' - 7'52''

Puntualmente en este ejercicio, la niña debe identificar el sonido de cada fonema, a la vez que la segmenta por sílabas y la ubica dentro de una oración. Algunas de las palabras utilizadas son amiga y pájaro; se puede evidenciar que la niña identifica adecuadamente los fonemas que componen las palabras mencionadas, esto es relevante en la habilidad de conciencia fonémica donde se manipulan las unidades más pequeñas que conforman la palabra.

Video 9: Escritura espontánea: 37'18'' - 42'27''

En este apartado sobre escritura espontánea, la niña por medio de imágenes, debe identificar la palabra y sus características; esto permite ver el desempeño de la niña en cuanto a la conciencia fonológica, habilidad que se ha venido consolidando en sus diferentes niveles a partir de la conciencia intrasilábica, silábica y fonémica, procesos descritos anteriormente y que son requerimiento para la consolidación de los procesos de lectura y escritura. Hacer uso de estas habilidades le permite a la niña progresar en habilidades visuales y perceptuales, que a la vez favorecen la conversión grafema-fonema.

Video 13: Reconocimiento de grafemas que componen una palabra: 6'17''- 6'54''

En este ejercicio la instrucción está orientada a reconocer todas las letras que componen una palabra, puntalmente se trabajó con palabras que hagan uso de la diéresis como pingüino, agüita, agüero y cigüeña. El interés primordial es ver el proceso de consolidación de la conciencia fonémica, que en conjunto con la conciencia silábica e intrasilábica, se pueden ver como predictores de la adquisición adecuada de la lectura y la escritura.

6'17''- 6'54''

De la misma forma en este tipo de ejercicios de reconocimiento del fonema inicial para formar palabras, se puede enseñar a la niña a partir de imágenes a reconocer la letra inicial de cada palabra y reconocer la palabra que se forma.

Video 15: Formar palabras y escribir frases 46'58''- 56'42''

Finalmente se deben trabajar distintos tipos de conciencia en ejercicios donde se haga manipulación de las palabras. Es importante resaltar que los tipos de conciencia que hacen parte de la conciencia fonológica son habilidades interdependientes y que permiten acceder a la adquisición de procesos elaborados como la lectura y la escritura.

Ev M 2: Palabras que inician con mismo fonema: 12'24'' - 16'26''

En este ejercicio se hace uso de la conciencia fonémica, por medio de encontrar palabras que inicien con el mismo grafema, Este tipo de tareas nos permite tener conocimiento del bagaje del vocabulario que se maneja, a la vez que se estimula la memoria (auditiva, visual) y se pone en práctica el uso de la conciencia fonémica.

Palabras que terminan en igual fonema: 1:06'36'' - 1:09'22''

En este ejercicio se propone a la niña que escriba palabras que contengan la misma letra final.

9.5.3. Caracterización final

Para realizar la caracterización final sobre el estado de la conciencia fonológica de M, se tendrán en cuenta las bitácoras de los diferentes grados cursados y los resultados obtenidos en las 15 semanas de intervención en fonoaudiología. Cabe mencionar, que también se tendrán en cuenta las habilidades establecidas en la caracterización inicial: desarrollo del habla, percepción visual y auditiva y correspondencia fonema-grafema.

10. RESULTADOS

10.1 Resultados de la caracterización inicial

En las metodologías usadas para recabar la información durante el proceso terapéutico (videos y bitácoras) se puede evidenciar tanto las falencias iniciales coherentes con el diagnóstico de la niña, como los progresos en la adquisición de la conciencia fonológica. En el primer caso, se constató que la niña en la escritura tenía dificultades para la toma de dictados y la escritura espontánea, puesto que requería apoyo visual y auditivo para determinar los grafemas que componían las palabras y para hacer la conversión fonema-grafema; además no era efectiva en realizar tareas como rimas, deletreo e identificación de fonemas iniciales.

10.1.1. Desarrollo del habla: Según la información consignada en las bitácoras, M presentó un rezago en el desarrollo del lenguaje y a pesar de contar con la intervención temprana de fonoaudiología, le costaba avanzar en la adquisición del punto y modo articulatorio de los fonemas afectados. Esto repercutió al momento de enfrentarse a las actividades que se proponían en los cursos de preescolar, donde se inicia el entrenamiento de la conciencia fonológica; se le dificultaba identificar los sonidos vocálicos dentro de una palabra, realizar juegos de rimas y sonidos vocálicos iniciales.

10.1.2. Percepción visual y auditiva: Continuando el recorrido por las habilidades de M, a los 4 años y 10 meses, presentaba dificultad en la tarea de separar palabras por sílabas, cuando esta actividad los niños preescolares la logran durante los 3 años y los 3 años 11 meses (Guarneros & Vega, 2015), por esta razón, las actividades que involucraran la manipulación de sílabas, no las realizaba. Al no tener consolidadas las habilidades de conciencia silábica e intrasilábica, en los objetivos del plan de entrenamiento fonológico, no se contemplaban actividades de conciencia fonémica.

10.1.3. Correspondencia fonema-grafema: Hubo logros en la adquisición de este proceso, sin embargo, se observaron fallas en la toma de dictados, escritura espontánea y lectura de palabras, esta última fluía más cuando el adulto hacía un acompañamiento uno a uno. Durante segundo semestre del grado Transición, se observó un rezago en lectura, no mostraba iniciativa para leer, por lo que el adulto iniciaba y hacía señalamiento de las sílabas que componían las palabras; realizaba generalizaciones a partir de la primera sílaba de las palabras, lo que afectaba procesos de análisis y síntesis, y por ende la comprensión. En cuanto a la escritura, realizaba copia del tablero sin dificultad, sin embargo, al enfrentarse a la escritura espontánea no realizaba la asociación fonema-grafema, por lo que sus producciones no tenían sentido; para lograr formar

las palabras, requería del apoyo visual y de la asociación de cada sonido con el vocabulario que lo contuviera al inicio, por ejemplo: *l* de *lápiz*.

10.2 Resultados del plan de intervención

Los videos que se tomaron para analizar la información que se presentará más adelante, corresponden a sesiones de fonoaudiología en las cuales se trabajaron actividades que involucraron tareas de conciencia fonológica, descritas en el cuadro de la página 68, en los diferentes niveles. Cada uno de ellos se describen a continuación:

- **Video #1:** En este se puede observar a la niña realizando actividades correspondientes al nivel silábico, como conteo de sílabas y organización de sílabas para formar palabras.
- **Video # 2:** Allí se continúa explorando el desempeño de la niña en actividades de nivel silábico e intrasilábico. En esta oportunidad se trabajó completar sílabas y determinar la sílaba inicial de cada palabra para descubrir la frase oculta. En este video se puede observar que M puede identificar las sílabas que forman la palabra según la asociación previa que hace con la imagen
- **Video # 3:** En la grabación se realizó juego de rimas, tarea que corresponde al nivel intrasilábico. M como estrategia para lograr el objetivo de la actividad, hace comparación auditiva con cada una de las palabras que se encuentran en el grupo y de esta manera logra identificar las que riman.
- **Video # 4:** En este video se trabaja la conciencia léxica a través de elaboración de frases. n el ejemplo puntual del ejercicio ante la imagen de la tortuga, la respuesta dada fue “la tortug tienucaparso” y lo que intentaba describir es que la tortuga tiene caparazón.

- **Video # 5:** Durante el video, M debe separar cada una de las palabras que conforman las oraciones dadas, tarea que corresponde al nivel léxico. Un punto importante para considerar en esta tarea es que la niña identifica que las frases deben tener una separación correcta, lo que permite que desarrolle esta tarea adecuadamente.
- **Video # 6:** Se realizan actividades correspondientes a la conciencia léxica donde la niña debe ubicar unas palabras, de un recuadro, dentro de un cuento conocido. Se pueden identificar habilidades que la niña ha ido desarrollando (conciencia léxica, vocabulario, correspondencia grafema-fonema, la atención y la memoria) que le permiten ubicar la palabra para que el texto tenga sentido.
- **Video # 7:** Se retoman actividades relacionadas con la conciencia silábica. Allí se deben identificar la sílaba común de cada pareja de palabras. Las sílabas comunes pueden ir en cualquier orden dentro de la palabra, como, por ejemplo: ELE-TE, -TASMA (FAN), de igual manera, se debe encontrar una palabra que inicie con la sílaba común. Se puede evidenciar un poco más claro el avance en el proceso de la consolidación de la conciencia silábica y la identificación de palabras que inicien con la sílaba dada.
- **Video # 8:** En esta grabación se observa a la niña haciendo conteo de los fonemas de las palabras, actividad que corresponde a conciencia fonémica.
- **Video # 9:** M realizó escritura espontánea, mediante imágenes, en la que se pudo observar el dominio de cada uno de los niveles de la conciencia fonológica.
- **Video # 10:** Se retomaron actividades de conciencia intrasilábica, donde la niña trabaja reconocimiento de la sílaba inicial y final de manera adecuada.
- **Video # 11:** Se trabajó el reconocimiento del fonema inicial (conciencia fonémica), a través de una ruleta de palabras. M identifica el fonema inicial de cada una de las

imágenes y avanza en el dominio mencionando dos palabras, por iniciativa propia, con cada uno de los sonidos.

- **Video # 12:** Video repetido.
- **Video # 13:** Se trabajó actividad de sopa de letras, la cual permite ver el manejo que tiene la niña de la conciencia fonémica. Para llevar a cabo esta actividad, M utilizó como estrategia mencionar uno por uno los fonemas, esto favoreció para que culminara la actividad adecuadamente.
- **Video # 14:** Video inservible.
- **Video # 15:** Las actividades que se trabajaron estuvieron relacionadas con la organización de sílabas para formar palabras y posteriormente, crear una oración coherente que involucrara la palabra encontrada. Como ejemplo, M organizó las sílabas de la palabra pelota y al formarla, elaboró la frase: “la pelota sirve para jugar”; de igual manera con la palabra maleta, “la maleta sirve para echar ropa cuando vamos de vacaciones”. En este ejercicio de manera puntual se trabajaron 2 de tipos de conciencia, la léxica y la silábica

Ev M 2: Se trabajaron actividades específicas de conciencia fonémica, donde M debía escribir unas palabras que tuvieran el mismo sonido inicial, y otras que tuvieran el mismo sonido final. El desempeño fue adecuado permitiendo respuestas como: Con fonema inicial: P: papa, perla, perrita, pera y personas. Con fonema final: S: sociales, Progrentis³; O: coco, dibujo.

10.3 Resultados de las caracterización final

³ Plataforma virtual donde se trabajan habilidades de lectura.

Los progresos pueden verse directamente en la realización de actividades relacionadas con la conciencia silábica, como identificación visual y sonora de las sílabas que componen una palabra, separación y correspondencia silábica, escribir palabras por sílabas, organizar las sílabas y escribir la palabra y finalmente escribir la sílaba que falta.

A nivel intrasilábico, se puede constatar un avance en la identificación de sílabas iniciales y finales, escritura de palabras que comiencen con la misma sílaba y otras que terminen con la misma sílaba. Otra forma de evidenciarlo es en la formación de cadenas de palabras e identificación de la sílaba común. En la conciencia fonémica se pudo ver el avance en el reconocimiento del fonema inicial y final, palabras que inician con el mismo fonema y palabras que terminan con igual fonema, separación de palabras por fonemas, escritura de palabras y toma de dictados.

10.3.1. Desarrollo del lenguaje: Los avances en los procesos fonológicos son notables, aunque aún le cuesta la producción adecuada del fonema /r/ vibrante. Por otro lado, al enfrentarla a actividades en las que se involucren juegos de rimas, juegos de sílaba inicial y deletreo, logra desempeñarse adecuadamente cuando el vocabulario es de uso frecuente y contiene sílabas directas. Al presentarle una palabra poco conocida, para ella, solicita que se le pronuncie despacio y sílaba por sílaba; pasa lo mismo con las palabras que contengan una sílaba inversa, por lo que se debe hacer énfasis en el sonido inicial para que logre determinar la escritura.

10.3.2. Percepción visual y auditiva: En los videos se confirma la práctica que ha adquirido M en el desarrollo de actividades relacionadas con la conciencia fonológica, especialmente en este ítem, donde realiza ejercicios como: conteo y correspondencia de sílabas, organización de sílabas para formar palabras, identificación de sonido final y *onset*, e identificación de fonema inicial y final. En el colegio, los profesores observan mayor motivación

en la realización de actividades relacionadas con los procesos de lectura y escritura, pues es más efectiva al llevarlos a cabo.

10.3.3. Correspondencia fonema-grafema: Los videos obtenidos durante las sesiones de fonoaudiología, se advierten avances en el desempeño de actividades de conciencia fonémica, lo que repercute positivamente en la escritura de palabras. De igual manera, se puede observar que construye oraciones y textos con un mayor número de palabras y una adecuada estructuración. Teniendo en cuenta que las sesiones son virtuales y los escritos los hace a través del computador, se puede inferir que el incremento en las competencias escritas posiblemente se deba a que en el teclado se encuentran las letras y M las puede identificar fácilmente.

11. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Este estudio de caso tuvo como participante a una niña de 10 años, que manifestó los primeros síntomas del Síndrome de Dravet a partir de los cuatro meses; esta familia ha logrado integrar el diagnóstico y se han apropiado de conocimientos teóricos y prácticos que les han permitido transitar por esta experiencia. Esto cobra relevancia ya que, diversos autores resaltan la importancia de un contexto familiar enriquecedor, como ejemplo las familias resilientes que enfatizan en emociones positivas como la ternura, el amor y la gratitud; proveen herramientas necesarias que jalonan procesos psicológicos y sociales, y que a la vez se traducen en flexibilidad y estrategias para un buen ajuste (Oros & Vargas, 2012).

La metodología de estudio de caso permitió un acercamiento situado a la unidad de análisis, describiendo de manera minuciosa todo el proceso de estado inicial, de intervención y finalmente de logros obtenidos con respecto a la conciencia fonológica; teniendo en cuenta los

hitos dentro del desarrollo infantil y además tomando en consideración las particularidades propias del diagnóstico.

Durante la adquisición del código escrito y el aprendizaje de la lectura, están involucrados varios procesos, en especial el desarrollo del lenguaje oral, siendo un aspecto fundamental para la habilidad de la conciencia fonológica. También se debe considerar que la conciencia fonológica tiene distintos niveles que presentan grados de complejidad; los resultados de las sesiones de apoyo terapéutico realizadas para este estudio, se basaron en supuestos importantes como los mencionados por autores como Gutiérrez & Díez (2018), en los que se resalta la importancia de considerar la sílaba como la unidad que los niños pueden reconocer y manejar más fácilmente; por ello, es relevante en las aplicaciones pedagógicas empezar por fortalecer el desarrollo de esta habilidad.

Como se ha documentado, en el síndrome de Dravet existe una alteración en los procesos cognitivos y de desarrollo causados principalmente por las crisis que inician durante el primer año de vida; esta alteración puede caracterizarse por el estancamiento o retraso en la adquisición de algunas habilidades cognitivas, que indudablemente afectan el aprendizaje. Los procesos de lectura y escritura se ven afectados, dado que las características de la enfermedad como las crisis epilépticas, causan estancamiento cognitivo; esto afecta a su vez procesos de aprendizaje y por lo tanto del rendimiento escolar (Sánchez-Carpintero, 2010). La literatura reporta que dentro del desarrollo infantil típico la evolución de la conciencia fonológica se da entre los cuatro y ocho años, (Gutiérrez & Díez, 2018) sin embargo, en los niños y niñas con este síndrome se puede ver un desfase significativo.

Los resultados de este estudio corroboran que hay una adquisición tardía de la conciencia fonológica en este caso específico; esta discusión es pertinente desde el ámbito de la intervención terapéutica y educativa, ya que, focaliza tareas y situaciones didácticas que tengan en

consideración los niveles de conciencia fonológica (silábica, intrasilábica y fonémica), a la vez que el proceso terapéutico se configura como un aporte importante en el éxito escolar (Bravo, 2002). La conciencia fonológica y su entrenamiento se hace relevante tanto en niños con adecuadas habilidades, como los que experimentan dificultades en su adquisición (Defior & Serrano, 2011).

Los resultados obtenidos apoyan posturas en las que la adquisición de habilidades para la lectura y la escritura en el síndrome de Dravet, pueden verse alteradas, (estancamiento o adquisición lenta) sin embargo, con una estrategia terapéutica adecuada y el trabajo cooperativo familia-colegio se pueden obtener resultados favorables que en conjunto tienen aportes significativos para el proyecto de vida (Sánchez-Carpintero, 2013).

De igual manera, en el abordaje terapéutico se ha considerado el tránsito por las diversas habilidades que componen la conciencia fonológica: silábica, intrasilábica y fonémica; haciendo énfasis en que es un proceso continuo que pasa por el reconocimiento de rimas, la segmentación de sílabas, hasta la manipulación de los fonemas (Cannock & Suárez, 2014).

Se identifican dentro de los factores favorecedores de la adquisición de la conciencia fonológica, la estimulación familiar, la escolarización y la intervención terapéutica temprana, entre otros. Los resultados obtenidos a través de las sesiones terapéuticas también deben verse a la luz del curso de la enfermedad, dado que los efectos secundarios de la terapia farmacológica, así como, la periodicidad de las crisis y la intensidad de estas tiene efectos importantes en el aprendizaje. Esto se traduce en retrocesos y/o estancamientos tanto en las habilidades que componen la conciencia fonológica, como en el desempeño en la lectura y en la escritura (Mulas, et al., 2006). Sin embargo, se hace necesario desde el punto de vista neurológico, favorecer la reconexión neuronal a través de la estimulación de estos procesos, lo cual tendrá implicaciones importantes beneficiando el aprendizaje de nuevos saberes, que le permitirán desempeñarse en

los diferentes escenarios en los que se encuentre. Autores como Goodin (2013), resaltan que las conexiones cerebrales se verán reflejadas en habilidades de aprendizaje, como lenguaje, pensamiento y en general en actividades motoras dependiendo de las necesidades del contexto.

Otro aspecto fundamental para tener en cuenta dentro de este estudio es documentar que, aunque se fortalecieron habilidades para lograr conciencia fonológica, se reitera que estas presentan un rezago de dos años, frente al desarrollo típico contemplado teóricamente. Finalmente se propone para futuras intervenciones considerar como un objetivo de aprendizaje la conciencia fonológica, ya que, se comprueba que fue fundamental, para que la niña pudiera posteriormente hacer una producción escrita coherente, que en conjunto con la lectura van a favorecer procesos importantes de aprendizaje.

Se concluye que la conciencia fonológica es un importante predictor de la competencia lectora y de la competencia escrita, ya que le permite al niño comprender la interacción entre el lenguaje oral y el escrito a través de tareas de entrenamiento; esto finalmente impacta de manera positiva el aprendizaje y, por lo tanto, el rendimiento escolar (Cannock & Suárez, 2014). Este estudio abre las puertas a nuevas investigaciones focalizadas en los niños y niñas con necesidades educativas especiales derivadas del síndrome de Dravet; teniendo en cuenta aspectos importantes como el diagnóstico temprano, una adecuada intervención terapéutica y un modelo pedagógico flexible e inclusivo.

Lista de Figuras

Figura 1. Etapas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje hasta los dos años .. **¡Error!**

Marcador no definido.42

Figura 2. Etapas en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de 24 a 36 meses 43

Figura 3. Etapa pre-lingüística..... 45

Figura 4. Etapa lingüística 47

Lista de Tablas

Tabla 1. Clasificación de las tareas de conciencia fonológica en preescolares **¡Error!**

Marcador no definido.6

Tabla 2. Bitácoras descriptivas del proceso de M **¡Error! Marcador no definido.7**

Tabla 3. Tareas por cada nivel de conciencia fonológica según la habilidad 76

Referencias Bibliográficas

- Arranz, E., Oliva, A., Olabarrieta, F., & Antolín, L. (2010). Análisis comparativo de las nuevas estructuras familiares como contextos potenciadores del desarrollo psicológico infantil. *Infancia y aprendizaje*, 33(4), 503-513.
- Baldovino, L., Gómez, C., & Mercado, M. (2016). Caracterización de los niveles de conciencia fonológica en estudiantes de primero, tercero y quinto de primaria de una institución pública de la ciudad de Cartagena (Bolívar). Tesis de grado para optar al título de fonoaudióloga. Universidad de San Buenaventura, Cartagena (Colombia).
- Barón, L. & Müller, O. (2014). La teoría lingüística de Noam Chomsky: del Inicio a la Actualidad. *Lenguaje* 42(2), 417-442.
- Benitez-Burraco, A. (2007). La evolución de los genes del lenguaje. *Interlingüística* 16, 1-17.
- Bernal-Ruiz, F., Rodríguez-Vera, M., González-Campos, J., & Torres-Álvarez, A. (2018). Competencias parentales que favorecen el desarrollo de funciones ejecutivas en escolares. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 16(1), 163-176.
- Borjas, B. (2007). Lenguaje y pensamiento. *Serie del lenguaje y la comunicación* 07.
- Bravo, L. (2004). Las destrezas perceptuales y los retos en el aprendizaje de la lectura y la escritura. Una guía para la exploración y comprensión de dificultades específicas. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"* Vol. 4(1), 1-24.

- Castañeda, P. F. (1999). El lenguaje verbal del niño: ¿cómo estimular, corregir y ayudar para que aprenda a hablar bien. Lima: Unmsm, 130
- Cannock, J. I., & Suárez, B. Y. (2014). Conciencia fonológica y procesos léxicos de la lectura en estudiantes de inicial 5 años y 2 grado de una institución educativa de Lima Metropolitana. *Propósitos y Representaciones*, 2(1), 9-48.
- Cuervo, A. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología* 6 (1), 111-121.
- Defior, S. (1994). La consciencia fonológica y la adquisición de la lectoescritura. *Infancia y Aprendizaje* 67-68, 91-113.
- Defior, S. & Serrano, F. (2011). La conciencia fonémica, aliada de la adquisición del lenguaje escrito. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* 31(1), 2-13.
- De la Calle, A., Aguilar, M. & Navarro, J. (2016). Desarrollo evolutivo de la conciencia fonológica: ¿cómo se relaciona con la competencia lectora posterior? *Revista de investigación en logopedia* 1, 22-41.
- Donicht, G., Ceron, M. I., & Keske-Soares, M. (2019). Spelling errors and phonological awareness skills in children with typical and atypical phonological development. In *CoDAS* (Vol. 31, No. 1). *Sociedad de Brasileira de Fonoaudiología*.
- Dravet, Ch., Auvin, S., Battaglia, D., Dias, A., Nikanorova, M., Sánchez-Carpintero, R. & Sterbova, K. (2016). Las 20 primeras preguntas sobre el Síndrome de Dravet. Jhon Libbey Eurotext.

- Durand, A., Reyes, C., Alatorre, E. & Mendoza, G. (2014). Conciencia fonológica desde el punto de vista clínico terapéutico. *Fuentes humanísticas*, año 28(49), 85-95.
- Feld, V. (2014). Las habilidades fonológicas, su organización neurofisiológica y su aplicación en la educación. *Pensamiento Psicológico* Vol. 12(1), 71-82.
- Fraser, M., Young, M. & Manrique, M. (2003). ¿Qué es el desarrollo infantil? Memorias foro: “Primera infancia y desarrollo. El desafío de la década”
- García-Peñas, J. (2015). Fracaso escolar y epilepsia infantil. *Revista Neurología* 60 (Supl 1), S63-S68.
- Gifre, M. & Guitart, M. (2012) Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. Contextos Educativos, *Revistas de Educación* 15 79-92.
- Goodin, A. D. (2013). La evolución del aprendizaje: más allá de las redes neuronales. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 8(1), 20-25.
- Guarneros, E. & Vega, L. (2015). Patrón de desarrollo de la conciencia fonológica en niños preescolares. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social* 1(1), 70-82.
- Guerra, J. (2003). Metacognición: Definición y Enfoques Teóricos que lo Explican. Artículo. *Revista electrónica de psicología*. Iztacal, Vol. 6(2).
- Gutiérrez-Fresneda, R., & Díez Mediavilla, A. (2018). Conciencia fonológica y desarrollo evolutivo de la escritura en las primeras edades. *Educación XX1*, 21(1),395-415. ISSN: 1139-613X.

- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). Metodología de la Investigación. McGraw Hill 6ª edición.
- Ibañez, N. (1999). ¿Cómo surge el lenguaje en el niño? Los planteamientos de Piaget, Vygotski y Maturana. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, Vol III (1).
- Martínez-Díaz, J., Sánchez-Zavaleta, V., Mateos-Moreno, A., Suárez-Medellín, J., Hernández-Aguilar, M. & Aranda-Abreu, G. (2018). Alteraciones cognitivas en la epilepsia. *Revista eNeurobiología* 9(22), 211118.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión* (20),165-193.
- Medrano, A. (2015). Metalenguaje, Desarrollo de la conciencia fonológica. Propuesta de intervención. Tesis de pregrado. Universidad de Valladolid, España.
- Mingarro, M, Carmona, J., Latre, P. & Aras. L. (2014). Síndrome de Dravet. *Rev Clín Med Fam* 7(2), 134-136.
- Miranda, L. (2011). Lenguaje; Algo más que un mecanismo para la comunicación. *Revista Electrónica Educare* Vol. XV (1), 161-170.
- Montealegre, R. & Forero, L. (2006). Desarrollo de la lectoescritura: adquisición y dominio. *Acta Colombiana de Psicología* 9(1), 25-40.
- Mulas, F., Hernández, S., Mattos, L., Abad-Mas, L., Etchepareborda, M.C. (2006). Dificultades del aprendizaje en los niños epilépticos. *Rev. Neurológica* 42(Supl 2), S157-S162.

- Muñoz, C. (2002). Aprendizaje de la lectura y Conciencia Fonológica: Un Enfoque Psicolingüístico del Proceso de Alfabetización Inicial. *Psyke Vol. 11(1)*, 29-42.
- Muñiz, M. (2010). Estudios de caso en la investigación cualitativa. División de Estudios de Posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de Psicología. México, 1-8.
- Navarrete, C. (2010). La representación de la familia nuclear y la familia extensa en seis historias de vida de habitantes de la calle en Bogotá. Tesis de pregrado. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- Naranjo, Ma. L. (2005). Perspectivas sobre la comunicación. Revista Electrónica " *Actualidades Investigativas en Educación*", 5(2), 1-32.
- Oros & Vargas, (2012). Fortalecimiento emocional de las familias en situación de pobreza: una propuesta de intervención desde el contexto escolar. *Suma Psicológica*, 19 (1), 69-80.
ISSN 0112-4381
- Ortiz, A. (2015). La concepción de Maturana acerca de la conducta y el lenguaje humano. *Revista CES Psicología* 8(2), 182-199.
- Pérez, A. & Moreno, N. (2015). Síndrome de Dravet. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo 19(3), 27-30.
- Ramos-Lizana J. 2017. Encefalopatías epilépticas. *Rev Neurol* 64(Supl 3), S45-8.
- Ricobaraza, A., Mora-Jiménez, L., Puerta, E., Sánchez-Carpintero, R., Mingorance, A., Artieda, J., ... & Sola-Sevilla, N. (2019). Epilepsy and neuropsychiatric comorbidities in mice

carrying a recurrent Dravet syndrome SCN1A missense mutation. *Scientific reports*, 9(1), 1-15.

Rodríguez, S. (2010). Procesos del lenguaje oral y los niveles de la conciencia fonológica en preescolares. Tesis de posgrado. Universidad San Ignacio de Loyola, Perú.

Rosselli, M. (2002). Maduración cerebral y desarrollo cognoscitivo. Seminario “Neurociencias: Funciones Superiores” del Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. Manizales, Colombia.

Sánchez-Carpintero, R. (2010). Variabilidad de la evolución cognitiva en los distintos tipos de epilepsia del niño. *Rev Neurol* 50 (Supl 3), S31-6.

Sánchez-Carpintero R. (2013). Desarrollo cognitivo en el síndrome de Dravet como modelo de encefalopatía epiléptica. *Revista Neurol* 56 (Supl 1), S147-51.

Sánchez-Carpintero, R., Núñez, M. T., Aznárez, N. & Narbona García, J. (2011). Crisis con fiebre en el primer año de vida: ¿epilepsia del espectro Dravet? *An Pediatr* 76(4), 218-223.

Sastre-Gómez, L., Celis-Leal, N., Roa-De la Torre, J. & Luengas-Monroy, C. (2017). La conciencia fonológica en contextos educativos y terapéuticos: efectos sobre el aprendizaje de la lectura. *Educación y Educadores* 20(2), 175-190.

Sermier, R. & De Chambrier, A. (2015). The role of phonological awareness and letter-sound knowledge in the Reading development of children with intellectual disabilities. Elsevier 41-42. 1-12.

- Tomasello, M. (2007). Los orígenes culturales de la cognición humana. Amorrortu editores.
- Pérez, P. & Salmerón, T. (2006). Desarrollo de la comunicación y del lenguaje: indicadores de preocupación. *Revista Pediatría de Atención Primaria* Vol.7(32).
- Turner, S. J., Brown, A., Arpone, M., Anderson, V., Morgan, A. T., & Scheffer, I. E. (2017). Dysarthria and broader motor speech deficits in Dravet syndrome. *Neurology*, 88(8), 743-749.
- Ugalde, M. (1989). El lenguaje: Caracterización de sus formas fundamentales. Universidad Nacional Letras 20-21.
- Urquijo, S. (2007). Procesos cognitivos y adquisición de la lectoescritura. III Congreso Marplatense de Psicología, de alcance Nacional e Internacional. Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata.
- Vargas, A. & Villamil, W. (2017). El papel de la conciencia fonológica como habilidad subyacente al alfabetismo temprano y su relación en la comprensión de lectura y la producción escrita de textos. *Pensamiento Psicológico* 3(9), 163-174.
- Vielma, E. & Salas, M. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere*, Artículos, Año 3, No 9.
- Zegarra, C. & García, J. (2010). Pensamiento y Lenguaje: Piaget y Vygotsky.