



# **UTMACH**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA**

**DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES EN UN NIÑO CON  
SÍNDROME DE APERT**

**GABRIELA FERNANDA MALDONADO CUEVA**

**LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA**

**THALIA VERONICA MARIZACA GALARZA**

**LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA**

**MACHALA  
2021**



# **UTMACH**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA**

**DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES EN UN NIÑO CON  
SÍNDROME DE APERT**

**GABRIELA FERNANDA MALDONADO CUEVA**

**LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA**

**THALIA VERONICA MARIZACA GALARZA**

**LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA**

**MACHALA  
2021**

UNIVERSITAS  
MAGISTRORUM  
ET SCHOLARUM



# UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

TRABAJO TITULACIÓN  
ANÁLISIS DE CASOS

DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES EN UN NIÑO CON  
SÍNDROME DE APERT

GABRIELA FERNANDA MALDONADO CUEVA

LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA

THALIA VERONICA MARIZACA GALARZA

LCDA. EN PSICOPEDAGOGÍA

PSIC. HUGO RICARDO CAICEDO IBAÑEZ, Mgs.

MACHALA, 12 DE ABRIL DEL 2021

MACHALA  
2021



# Tesis - Hugo

## INFORME DE ORIGINALIDAD

7%

INDICE DE SIMILITUD

7%

FUENTES DE INTERNET

0%

PUBLICACIONES

2%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

## FUENTES PRIMARIAS

1	<a href="http://files.educarconapert.es">files.educarconapert.es</a> Fuente de Internet	1%
2	<a href="http://www.slideshare.net">www.slideshare.net</a> Fuente de Internet	1%
3	<a href="http://www.redie.mx">www.redie.mx</a> Fuente de Internet	1%
4	<a href="http://es.scribd.com">es.scribd.com</a> Fuente de Internet	<1%
5	<a href="http://umm.edu">umm.edu</a> Fuente de Internet	<1%
6	<a href="http://repositorio.utmachala.edu.ec">repositorio.utmachala.edu.ec</a> Fuente de Internet	<1%
7	<a href="http://www.inclou.org">www.inclou.org</a> Fuente de Internet	<1%
8	Submitted to Universidad Técnica de Machala Trabajo del estudiante	<1%
9	<a href="http://context.reverso.net">context.reverso.net</a> Fuente de Internet	<1%



## CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL

Las que suscriben, GABRIELA FERNANDA MALDONADO CUEVA y THALIA VERONICA MARIZACA GALARZA, en calidad de autores del siguiente trabajo escrito titulado **DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES EN UN NIÑO CON SÍNDROME DE APERT**, otorgan a la Universidad Técnica de Machala, de forma gratuita y no exclusiva, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de la obra, que constituye un trabajo de autoría propia, sobre la cual tienen potestad para otorgar los derechos contenidos en esta licencia.

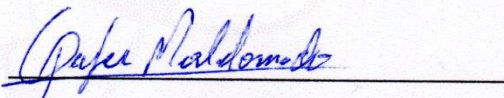
Las autoras declaran que el contenido que se publicará es de carácter académico y se enmarca en las disposiciones definidas por la Universidad Técnica de Machala.

Se autoriza a transformar la obra, únicamente cuando sea necesario, y a realizar las adaptaciones pertinentes para permitir su preservación, distribución y publicación en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad Técnica de Machala.

Las autoras como garantes de la autoría de la obra y en relación a la misma, declaran que la universidad se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad sobre el contenido de la obra y que asumen la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.

Aceptando esta licencia, se cede a la Universidad Técnica de Machala el derecho exclusivo de archivar, reproducir, convertir, comunicar y/o distribuir la obra mundialmente en formato electrónico y digital a través de su Repositorio Digital Institucional, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico.

Machala, 05 de abril de 2021.



Gabriela F. Maldonado Cueva

0706253523



Thalia V. Marizaca Galarza

0705424703



## DEDICATORIA

Dedicamos con mucho amor este prestigioso trabajo investigativo a Dios quien nos ha llenado de fuerzas y sabiduría para concluir nuestra meta académica, además a los docentes quienes aportaron eficazmente en nuestros procesos de enseñanza aprendizaje.

Dedico este trabajo con mucha humildad y agradecimiento a Dios por ser fortaleza y permitirme subir este peldaño, a mi mamá y hermana por ser mi fuente de motivación en cada momento y a mis docentes incondicionales quienes siempre estuvieron prestos a apoyarme y orientarme.

***Gabriela Fernanda Maldonado Cueva***

Dedico con todo fervor este trabajo a mis padres pues sin el apoyo incondicional de ellos no lo hubiera logrado, especialmente a mi querida madre porque gracias a su bendición a diario me protege y me guía por el camino del bien, así mismo por creer en mí y ser parte de mi motivación a diario para cumplir con mis propósitos.

***Thalia Veronica Marizaca Galarza***

## AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios por mantenernos de pie a pesar de tantas adversidades, también agradecemos a la Universidad Técnica de Machala por abrirnos las puertas y permitirnos ser parte de su gran equipo. Así mismo agradecemos a cada uno de los docentes, que han sido nuestro apoyo incondicional, demostrando ser personas capaces de ponerse en los zapatos de sus estudiantes, especialmente a nuestro tutor de Tesis Psic. Hugo Caicedo, y docentes de apoyo Psic. Marlon Carrión, Psic. Wilson Peñaloza y nuestra tutora académica Lcda. Elida Rivero.

Agradezco a Dios por la fortaleza para no derrumbarme sin concluir esta meta, a mí misma por ser capaz de trabajar en mi resiliencia a pesar de todo, a mi mamá y hermana por ser mi fuente de inspiración para no flaquear, a mi tía por ser mi apoyo incondicional y a mis docentes por compartir sus conocimientos y experiencias durante este proceso formativo.

***Gabriela Fernanda Maldonado Cueva***

A Dios por darme el regalo de la vida todos los días para cumplir mis metas y proyectos, también por darme una maravillosa familia quienes me han formado con valores, respeto, amor, honestidad y altruismo, por ende, agradezco a mis amados padres por brindarme la oportunidad de educarme y ofrecerme el apoyo incondicional, la motivación constante para continuar con mis estudios.

***Thalia Veronica Marizaca Galarza.***

## **DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES EN UN NIÑO CON SÍNDROME APERT.**

Autoras: Gabriela Fernanda Maldonado Cueva

C.I: 0706253523

Correo: gmaldonad2@utmachala.edu.ec

Thalia Veronica Marizaca Galarza

C.I: 0705424703

Correo: tmarizaca1@utmachala.edu.ec

Coautor: Psic. Hugo Ricardo Caicedo Ibáñez, Mgs.

C.I: 1716999170

Correo: hcaicedo@utmachala.edu.ec

### **RESUMEN**

El Síndrome de Apert (S.A) o acrocefalosindactilia, es una condición que produce malformaciones craneofaciales como el cierre precoz de las suturas del cráneo, características que van acompañada de una serie de problemas funcionales como dificultades cardiorrespiratorias, deficiencia mental, ceguera, pérdida de la audición, dificultad del lenguaje, motricidad, entre otras. Cabe recalcar que estas anomalías varían de un paciente a otro, puesto que investigaciones explican que la complejidad del síndrome de Apert implica grandes desafíos, no solo para el sector educacional, sino también para el sector de salud por lo que es muy importante que estas dos áreas se trabajen en conjunto. La causa principal de S.A, se produce por craneosinostosis genética por mutaciones de aminoácidos adyacentes que se producen sin razón alguna, sin embargo, con el pasar del tiempo se ha logrado un gran avance en la detección, evaluación e identificación de varias mutaciones asociadas a esta condición. Existen otras tipologías asociadas al S.A, las mismas que tienen en común su causa primaria en las mutaciones de los genes “FGFR1 y FGFR2”, pero se diferencian según su gravedad y nivel de afectación, estas tipologías son: Síndrome de Pfeiffer, Síndrome de Crouzon, Síndrome de Muenke, Síndrome de Jackson-Weiss y Síndrome de Beare-Stevenson. Es importante que la sociedad educativa se involucre en el proceso de enseñanza-



aprendizaje de niños con síndromes poco conocidos como es el Síndrome de Apert, por ende, este estudio de caso tiene como pregunta investigativa ¿Cuál es el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert? Por lo que esta indagación se realiza en la ciudad de Machala, donde el protagonista es un estudiante que asiste a una Institución Especializada. La investigación se basa en la teoría de Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) la hemos comparado y conectado con nuestro objeto de estudio porque es la manera en que el niño con Síndrome de Apert se siente estimulado y motivado para la realización de tareas, puesto que el necesita de la interacción y guía para desenvolverse en el entorno social desarrollando su cognición. Eugene Apert, en 1906 identificó a un grupo de personas en una comunidad con estas características, es así que el síndrome es bautizado con su apellido. Para potenciar el área socio-cognitiva de un educando con S.A es imprescindible que la institución cuente con espacios adecuados y personal debidamente capacitado en este caso el equipo interdisciplinario, debido a que son estos los profesionales encargados de brindar estrategias psicopedagógicas adecuadas a los docentes y a la familia logrando el compromiso eficaz en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño. Para la realización de esta investigación se emplea el paradigma cualitativo con el método de estudio de caso aplicando técnicas (observación – entrevista), herramientas como test de “Raven” y las Pruebas de Habilidades Adaptativas que brindan respuestas ante los cuestionamientos planteados respecto al objetivo de investigación que es describir el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert. Se abordan categorías claves bidireccionadas que ponen de manifiesto la realidad de nuestro objeto de estudio, por un lado, se menciona el desarrollo cognitivo y por otro las habilidades sociales. La información se sujeta a resultados emitidos por las técnicas e instrumentos aplicados donde se puede concluir que el desarrollo de las habilidades cognitivas y sociales en un niño con Síndrome de Apert es adecuado, por una parte, el nivel alcanzado en su desarrollo ha dependido del arduo compromiso de padres de familia y catedráticos, para determinar su autonomía y desenvolvimiento en los diferentes entornos, ya sean académicos, sociales y familiares.

**Palabras claves:** Desarrollo, Cognición, Habilidades, Síndrome de Apert y Educación.

## **COGNITIVE DEVELOPMENT AND SOCIAL SKILLS IN A CHILD WITH APERT SYNDROME.**

Authors: Gabriela Fernanda Maldonado Cueva

C.I: 0706253523

Email: gmaldonad2@utmachala.edu.ec

Thalía Verónica Marizaca Galarza

C.I: 0705424703

Email: tmarizaca1@utmachala.edu.ec

Co-author: Psic. Hugo Ricardo Caicedo Ibáñez, Mgs.

C.I: 1716999170

Email: hcaicedo@utmachala.edu.ec

### **ABSTRACT**

Apert syndrome (AS) or acrocephalosyndactyly is a condition that produces craniofacial malformations such as early closure of the cranial sutures, characteristics that are accompanied by a series of functional problems such as cardiorespiratory difficulties, mental deficiency, blindness, hearing loss, language difficulties, motor skills, among others. It should be noted that these anomalies vary from one patient to another, since research explains that the complexity of Apert syndrome implies great challenges, not only for the educational sector, but also for the health sector, which is why it is very important that these two areas work together. The main cause of A.S. is caused by genetic craniosynostosis due to mutations of adjacent amino acids that occur for no reason, however, with the passage of time, great progress has been made in the detection, evaluation and identification of several mutations associated with this condition. There are other typologies associated with A.S., the same that have in common their primary cause in the mutations of the genes "FGFR1 and FGFR2", but they differ according to their severity and level of involvement, these typologies are: Pfeiffer syndrome, Crouzon syndrome, Muenke syndrome, Jackson-Weiss syndrome and Beare-Stevenson syndrome. It is important for the educational society to get involved in the

teaching-learning process of children with little known syndromes such as Apert syndrome. Therefore, the research question of this case study is: What is the cognitive development and social skills of a child with Apert syndrome? Therefore, this research is conducted in the city of Machala, where the protagonist is a student who attends a specialized institution. The research is based on the theory of the Zone of Proximal Development (ZDP), which we have compared and connected with our object of study because it is the way in which the child with Apert syndrome feels stimulated and motivated to perform tasks, since he needs interaction and guidance to develop his cognition in the social environment. Eugene Apert, in 1906, identified a group of people in a community with these characteristics, and so the syndrome was named after him. To enhance the socio-cognitive area of a student with A.S. it is essential that the institution has adequate spaces and properly trained staff in this case the interdisciplinary team, because these are the professionals responsible for providing appropriate psycho-pedagogical strategies to teachers and family achieving effective commitment in the teaching-learning process of the child. In order to carry out this research, the qualitative paradigm is used with the case study method applying techniques (observation - interview), tools such as the "Raven" test and the Adaptive Skills Tests that provide answers to the questions posed regarding the research objective, which is to describe the cognitive development and social skills of a child with Apert Syndrome. Key bidirectional categories are addressed that highlight the reality of our object of study, on the one hand, cognitive development is mentioned and on the other hand, social skills. The information is subject to the results of the techniques and instruments applied, where it can be concluded that the development of cognitive and social skills in a child with Apert syndrome is adequate. On the one hand, the level reached in its development has depended on the arduous commitment of parents and teachers, to determine its autonomy and development in different environments, whether academic, social and family.

**Keywords:** Development, Cognition, Abilities, Apert Syndrome and Education.



## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	13
<b>1. GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO.</b> .....	15
1. 1 Definición y hechos de interés del problema de estudio.....	15
1. 2 Causas del problema de estudio .....	16
1. 3 Tipologías y síntomas asociados. ....	17
1. 4 Contextualización y objetivo.....	20
<b>2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA EPISTEMOLÓGICA DEL ENFOQUE SOCIOCULTURAL (CONSTRUCTIVISMO) SEGÚN L. S. VYGOTSKY.</b> .....	23
2.1 Descripción del apartado teórico.....	23
2.2 Enfoque epistemológico y teoría de soporte. ....	24
2.3 Argumentación teórica de la investigación.....	24
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	27
3.1 Diseño de investigación .....	27
3.2 Técnicas e instrumentos .....	28
3.3 Categorías de análisis .....	30
<b>4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b> .....	32
4.1 Desarrollo cognitivo .....	32
4.2 Habilidades sociales.....	33
<b>5. CONCLUSIONES</b> .....	35
<b>6. RECOMENDACIONES</b> .....	36
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	37
<b>ANEXOS</b> .....	42

## INTRODUCCIÓN

En el libro de las enfermedades raras y síndromes poco conocidos hay una condición en específico que llama la atención como tema de estudio por sus características peculiares y por la falta de información. Al existir una larga lista de enfermedades raras no se puede direccionar este trabajo a todas ellas, pues dependiendo del síndrome o enfermedad se debe realizar una diferenciación en el proceso de evaluación e identificación del alumnado, por lo que esta investigación se enfoca en la identificación y evaluación de uno de ellos: el Síndrome de Apert.

Este estudio se realiza en la ciudad de Machala, donde el protagonista es un estudiante que asiste a una Institución Especializada y que pertenece a una familia monoparental de nivel socioeconómico medio. El desconocimiento de la sociedad ante diagnósticos raros, en este caso ante el síndrome de Apert, dificulta la dinámica social, porque el temor ante lo desconocido se vuelve insólito para quienes no tienen las herramientas necesarias y la información pertinente que estos casos demandan.

Según (Hilton, 2016) generalmente para las personas con S.A, sobrellevar la convivencia dentro del entorno socio-educativo les resulta todo un desafío, porque a menudo son víctimas de discriminación y hostilidad, desencadenando en el aislamiento total o parcial de las actividades áulicas y situaciones sociales en general.

Es importante que la familia se involucre en las actividades escolares, que trabaje conjuntamente con el equipo multidisciplinario y con la institución, a su vez concientizar a la sociedad y la comunidad educativa sobre la existencia del S.A, es por ello que este trabajo investigativo tiene como objetivo general describir características del desarrollo cognitivo y de las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert.

En base a la recolección, análisis y valoración de fuentes bibliográficas y material informativo se puede abstraer datos esenciales para el esquema de esta investigación, que se encuentra sistematizada de la siguiente forma:

En el primer acápite; se relatan las definiciones de varios estudiosos con referencia a tópicos sobre S.A y también diferentes criterios relevantes para este estudio. Así mismo, se describe

características de la raíz de este diagnóstico, tipologías, síntomas asociados al objeto de estudio y como parte final de este apartado se menciona al marco contextual del contexto donde se desarrolla el estudiante, planteando el objetivo que busca dar respuesta al estudio de caso.

En el segundo acápite, se detalla la estructura teórica, donde se menciona la teoría de la Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) relacionada con el proceso de enseñanza-aprendizaje del estudiante, aplicando el enfoque Vigotskyano.

En el tercer acápite, se plantea la metodología y el diseño de esta investigación, se explica los distintos instrumentos que facilitan la medición de las categorías de análisis, que buscan dar respuesta a los cuestionamientos bidireccionadas al Síndrome de Apert.

En el cuarto acápite, se expone información preliminar en base a la recolección de datos obtenidos mediante la aplicación de instrumentos investigativos para después plantar conclusiones acordes al objetivo.



# DESARROLLO COGNITIVO Y HABILIDADES SOCIALES DE UN NIÑO CON SÍNDROME APERT.

## 1. GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO.

### 1. 1 Definición y hechos de interés del problema de estudio.

El síndrome de Apert o acrocefalosindactilia, es una condición que produce malformaciones craneofaciales, tales como el cierre precoz de las suturas del cráneo como lo son: la sutura coronal, sagital, escamosa y lambdoidea, por ende, esto produce un desarrollo asimétrico de la cabeza. Además, presentan sindactilia (fusión de los dedos de las manos y los pies). Esta condición también va acompañada de una serie de problemas funcionales como dificultades cardiorrespiratorias, deficiencia mental, ceguera, pérdida de la audición, dificultad del lenguaje y motricidad, etc., cabe recalcar que esas condiciones varían de un paciente a otro (Yumar, Gómez, Soria, & Sánchez, 2019).

Justamente (Bermello, 2017) explica que esta anomalía pertenece al grupo de enfermedades raras, estas implican dificultades a nivel sensorial, motriz, físico, neuronal; por lo que es necesario atender tempranamente estas necesidades desde la Intervención Psicopedagógica y la gestión integral con más profesionales afines con las deficiencias presentes. Al haber una variedad enorme de enfermedades raras, no se puede direccionar este trabajo a todas ellas, pues dependiendo del síndrome o enfermedad se debe realizar una diferenciación en el proceso de evaluación e identificación del alumnado, por lo que se ha de enfocar en la identificación y evaluación de uno de ellos: el Síndrome de Apert.

Las Enfermedades Raras (ER) son poco conocidas a pesar de ser en su mayoría crónicas y difíciles de llevar para quienes las padecen y sus familias. Sin embargo, a nivel mundial se considera que entre el 6% y 8% de la población presentan estos diagnósticos. Estudios revelan que es una enfermedad crónica aquella que dura más de tres meses, también existen diagnósticos raros y complejos con los que se nace, donde se suma el padecimiento personal a la demanda económica que generan muchos de los tratamientos médicos y educacionales (Manual de atención al alumnado con Necesidades Específicas , 2008).

En su investigación Fracs (2016) explica que la complejidad del síndrome de Apert implica grandes desafíos, no solo para el sector educacional, sino también para el sector de salud. De acuerdo con el autor Paul Tessier, fundador de un amplio protocolo multidisciplinario de manejo del S.A desde los primeros años de vida hasta su edad maduracional. Entre 1975 y 2014, la Unidad Craneofacial de Australia ha tratado a 174 pacientes con este diagnóstico, de los cuales 28 han completado la gestión del protocolo completo, 26 tenían agudeza visual dentro del rango normal, 22 tenían audición normal, 20 alcanzaron lenguaje casi normal, 24 demostraron oclusión de rango funcional, 18 completaron la educación general, 8 pasaron la educación terciaria, 13 obtuvieron un empleo y 15 se desarrollaron con eficacia en los diferentes grupos sociales.

Para Merino (2014), es muy importante la gestión del protocolo en las respuestas clínicas, además del valor en la cooperación científica y profesional de futuras estrategias psicopedagógicas para el abordaje del S.A, como se evidencia en una investigación realizada a una estudiante de educación primaria con Síndrome de Apert, donde a través de ejercicios de razonamiento lógico-matemático, se logra potenciar el área cognitiva de la niña y se evidencia que si los docentes o los padres de familia trabajan con la metodología y didáctica adecuada los estudiantes con esta condición pueden desarrollar las competencias curriculares necesarias para su vida académica.

### **1. 2 Causas del problema de estudio**

La causa principal de S.A, se da debido a una craneosinostosis genética por mutaciones de aminoácidos adyacentes que se producen sin razón alguna, sin embargo, Con el pasar de los años, se ha logrado un gran avance en la detección, evaluación e identificación de varias mutaciones asociadas al Síndrome de Apert. Aunque se ha definido un gen causal, el factor preciso de esta mutación en la producción de dismorfología cráneo facial y otras anomalías relacionadas sigue en proceso de investigación (Luo, 2017).

(Tulay, 2016) en su investigación manifiesta que la causa principal del S.A, se produce por una alteración de herencia autosómica que le da su fenotípica de craneosinostosis, hipoplasia del tercio medio facial y fusión de los dedos de manos y pies a consecuencia de ello, los pacientes diagnosticados con este síndrome van a presentar: frente prominente, nariz

aplastada con un puente bajo, paladar arqueado, hipoplasia maxilar, dientes ectópicos, dientes desarreglados, apiñamiento dental, mandíbula normal y pocas veces alteraciones en el Sistema Nervioso Central.

Entre los estudios más recientes, está el de (Tan & Mankad, 2018) que indica que el Síndrome de Apert se produce por mutaciones en diferentes genes que codifican el receptor 2 en el crecimiento de los fibroblastos, lo que le da su común característica de desarrollo anormal en la base del cráneo, sindactilia en sus extremidades, craneosinostosis en las suturas cerebrales e insuficiencias en el Sistema Nervioso Central (SNC), lo que desencadena en deficiencia mental o retraso en el desarrollo cognitivo y deformidades en el sistema óseo.

Otro avance teórico, revela que la causa del S.A, se produce por la genotípica de la edad paterna avanzada, debido a estudios realizados, donde se comprobó que la edad paterna de pacientes con S.A estaban en un intervalo de 42 años de edad en adelante, sin embargo, suelen ser de forma esporádica y la gran parte causal es debido a nuevas mutaciones genéticas que se presentan sin motivos (Tulay, 2016).

Según (Musbah, 2020 y Driessen, 2017) en sus estudios, coinciden en que la causa del S.A, está relacionada a la edad paterna avanzada y por ende produce malformaciones en la mutación de los fibroblastos, mismos que se encargan de la síntesis de todas las fibras del tejido, incluyendo las suturas del cerebro, por tal motivo se desarrolla la craneosinostosis de la fusión prematura de las suturas del cráneo, sindactilia, nariz pequeña, orejas de implantación baja y varias afectaciones en los órganos.

### **1. 3 Tipologías y síntomas asociados.**

El S.A es una anomalía considerada como una enfermedad rara debido a características atípicas como lo es la dismorfología de la base del cráneo, la deformidad facial, el cerebro en forma de trébol, la polisindactilia y la sindactilia parcial, entre otros padecimientos severos, algunas características descubiertas hasta ahora son: malformaciones de manos, pies, cara y cabeza, pero hay también otras complicaciones que se generan a consecuencia de este síndrome. Éstas son: problemas odontológicos y mal oclusiones dentales, dificultades respiratorias durante el sueño, problemas ortopédicos, pérdida de audición (infecciones frecuentes de oído), ceguera en ciertos casos, hipertensión craneal (aumento de la presión



dentro del cráneo que comprime el cerebro), ojos prominentes y afectaciones en el área cognitiva (Merino, 2014).

Así como este hallazgo importante para la sociedad, existen otras tipologías asociadas al S.A, las mismas que tienen en común su causa primaria en las mutaciones de los genes “FGFR1 y FGFR2”, pero se diferencian según su gravedad y nivel de afectación. Estas tipologías son: Síndrome de Pfeiffer, Síndrome de Crouzon, Síndrome de Muenke, Síndrome de Jackson-Weiss y Síndrome de Beare-Stevenson (Roldán & Villarroel, 2013).

### Ψ **Síndrome Pfeiffer (S.P)**

El síndrome de Pfeiffer es un trastorno autosómico dominante y al igual que el S.A, son de baja prevalencia, lo que significa que de 100,000 nace 1 persona con estas anomalías. Así mismo tienen similares características como: craneosinostosis coronal, hipoplasia del tercio medio de la cara y sindactilia simétrica. Además, tienen una alteración en un gen común, es decir que, al ser enfermedades de origen genético con expresividad variable y características comunes, resulta complejo diferenciar el uno del otro.

La forma del cráneo depende del orden de progresión del cierre de las suturas involucradas (plagiocefalia, escafocefalia, braquicefalia, turricefalia y trigonocefalia). Es por esto que el diagnóstico médico al momento del nacimiento resulta todo un desafío, porque las alteraciones secundarias se hacen evidentes a medida que avanza el crecimiento (Echeverri, Pachajoa, Saldarriaga, & Isaza, 2007).

Se ha identificado tres subtipos del Síndrome de Pfeiffer y cada uno de ellos se distingue por la gravedad y presencia de otras anomalías. El S.P Clásico es el más leve, su inteligencia no se ve muy afectada, las personas que presentan este diagnóstico pueden llevar su vida de manera prácticamente normal. El S.P de tipo 2 se caracteriza por el cráneo en forma de trébol, proptosis extrema (masa inflamatoria o tumoral localizada por detrás del ojo), anquilosis o sinostosis del codo (es la reducción parcial o total de la capacidad de movimiento de una articulación), complicaciones neurológicas que retrasan el desarrollo y complicaciones respiratorias que pueden provocar la muerte a temprana edad. El tipo 3 se asemeja al tipo 2, con la diferencia de que no presentan cráneo en forma de trébol. El trastorno tiene

heterogeneidad genética, sus causas principales se deben a mutaciones sin sentido de los genes 1 o 2, los cuales son receptores del factor de crecimiento de fibroblastos (FGFR1 o FGFR2) (Iwanaga, 2019).

En comparación con otros trastornos relacionados con la craneosinostosis, el S.P es el fenotipo más severo, porque las mutaciones subyacentes provocan efectos más extremos. Es importante dar a conocer que este síndrome puede ser diagnosticado prenatalmente mediante ecografía o molecularmente si la mutación causal es identificada a tiempo. El tratamiento debe ser estrictamente interdisciplinario y en la mayoría de los casos, se requiere varias intervenciones quirúrgicas. Dado que este trastorno es genéticamente heterogéneo y puede tener varias manifestaciones fenotípicas que en varios casos se han superpuesto con otras craneosinostosis similares.

#### Ψ **Síndrome Crouzon (S.C)**

Según estudios cefalométricos centrados en la deformidad facial, las características craneofaciales considerables del Síndrome de Crouzon, se atribuyen a la dismorfología de la base del cráneo. Como no se comprende con claridad la causa subyacente de esta deformidad, los autores mediante controles de rastreo compararon el desarrollo de la base craneal en el momento donde se produce la deformidad en la base craneal y la cara.

En base a los estudios antes mencionados, se llega a la conclusión de que la deformidad de la base del cráneo del S.C consiste en un acortamiento precoz de toda la base del cráneo y particular de la base anterior del cráneo, causando que una base anterior del mismo, sea ampliada compensatoriamente. No obstante, cuando dicho ensanchamiento no compensa completamente el crecimiento del cerebro, la base posterior del cráneo se desplaza hacia abajo y se vuelve cifótica (Lu et al, 2019).

#### Ψ **Síndrome Muenke (S.M)**

Los pacientes diagnosticados con el S.M presentan una amplia variabilidad fenotípica, características comunes como craneosinostosis coronal, pérdida de audición, anomalías del carpo y el tarso, problemas de desarrollo y comportamiento; todo esto debido a la variante

patógena recurrente en el gen FGFR3. Se ejecutó un minucioso estudio protagonizado por 26 pacientes con Síndrome de Muenke identificados en el Children 's Hospital of Philadelphia, todos ellos presentaron craneosinostosis; el 69% tenía sinostosis bicoronal, unos con suturas adicionales y otros sin suturas, 3 de ellos tenían Trastorno del Espectro Autista (Nurali et al, 2019).

#### Ψ **Síndrome Jackson-Weiss (S. JW)**

El Síndrome Jackson Weiss se caracteriza principalmente por presentar craneosinostosis multisutural tardía, pero rápidamente progresiva y malformaciones en el pie, dicho síndrome se produce por factores hereditarios de carácter autosómico dominante en el gen de receptor 2 (FGFR2) en los fibroblastos, lo que dificulta su capacidad cognitiva, diversas patologías del neurodesarrollo, malformaciones faciales, dificultad en sus articulaciones inferiores por presentar fusiones tarsianas y metatarsianas (primeros dedos de los pies cortos, anchos y desviados), sin embargo, las manos se ven afectadas (Celie et al, 2019).

#### Ψ **Síndrome Beare-Stevenson (S. BS)**

Este síndrome es un poco más peculiar y complejo en relación con los anteriores, debido a sus altos grados de severidad, su causa es por una afectación autosómica dominante en el gen (FGFR2), lo que proporciona sus características fenotípicas: trastorno del cutis gyrata (engrosamiento del cuero cabelludo que produce piel sobrante), acantosis nigricans (zonas de la piel oscuras), craneosinostosis, anomalías craneofaciales, deformaciones genitales, singularidades umbilicales y deceso prematuro (Platt et al, 2020).

### **1. 4 Contextualización y objetivo**

Es importante que la sociedad educativa se involucre en el proceso de enseñanza-aprendizaje de niños con síndromes poco conocidos, como es el Síndrome de Apert, por ende, este trabajo tiene como pregunta investigativa ¿Cuál es el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert? El desconocimiento de la sociedad ante diagnósticos raros, en este caso ante el síndrome de Apert, dificulta la dinámica social, porque el temor ante lo desconocido se vuelve insólito para quienes no tienen las herramientas necesarias y la información pertinente que estos casos demandan. Según (Hilton, 2016) generalmente para



las personas con S.A, sobrellevar la convivencia dentro del entorno socio-educativo les resulta todo un desafío, porque a menudo son víctimas de discriminación y hostilidad, desencadenando en el aislamiento total o parcial de las actividades áulicas y situaciones sociales en general.

Este estudio se realiza en la ciudad de Machala, donde el protagonista es un estudiante que asiste a una Institución Especializada y que pertenece a una familia monoparental de nivel socioeconómico medio, en donde los integrantes de la misma: mamá, hermana 1, hermana 2, se involucran positivamente en el desarrollo cognitivo, social y afectivo del niño con S.A, generando una óptima calidad de vida.

Durante el embarazo la mamá no presentó tentativas de aborto ni síntomas que la alerten de algún riesgo prenatal. El niño nació a los 8 meses por cesárea develando características físicas inusuales; a lo largo de su transitar el estudiante se ha enfrentado a 11 cirugías, la primera se llevó a cabo a los 6 días de nacido debido a que su estómago estaba cerrado y las siguientes han sido para mejorar su sindactilia y otras a su cerebro, todas solventadas por el seguro social.

El objeto de estudio de esta investigación, es el menor de sus dos hermanas, las mismas que no presentan ningún tipo de discapacidad. Sin embargo, por parte de la familia del papá si hay un tío con Discapacidad Intelectual; en cuanto a los lazos afectivos con la familia paterna, no existe relación alguna, pero con el papá hay un vínculo afectivo consolidado a pesar de no vivir juntos.

La figura materna de nuestro estudiante labora como estilista profesional y es propietaria de un gabinete de belleza, por otra parte, el padre del niño trabaja como chofer profesional de manera que ambos solventan los gastos del niño.

Es importante que la familia se involucre en las actividades escolares, que trabaje conjuntamente con el equipo multidisciplinario y con la institución, a su vez concientizar a la sociedad y la comunidad educativa sobre la existencia del S.A, es por ello que este trabajo investigativo tiene como objetivo general describir características del desarrollo cognitivo y

de las habilidades sociales en el proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome de Apert.



## **2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA EPISTEMOLÓGICA DEL ENFOQUE SOCIOCULTURAL (CONSTRUCTIVISMO) SEGÚN L. S. VYGOTSKY.**

### **2.1 Descripción del apartado teórico.**

A lo largo del tiempo el transitar de la educación ha tenido muchos cambios, prácticamente desde el inicio de la humanidad, es por ello, que los grupos sociales buscaban superarse desde la horda, pasando por el clan, hasta llegar a la tribu. Por lo tanto, la educación ha sido objeto de análisis por diversas corrientes filosóficas y teóricas que siempre pretendieron mejorarla (Barraza et al, 2020).

Uno de los personajes que dedicó parte de su vida a la investigación y desarrollo de una teoría que tuvo aplicación en el ámbito pedagógico fue el ruso Lev Semionovich Vigotsky (1978, 1979), quien fue autor prolífico además de un importante exponente en el ámbito de la psicología y pedagogía con ejemplares como: “Psicología educativa”, “La mente en la sociedad”, “El significado histórico de la crisis de la psicología”, “El desarrollo de los procesos psicológicos superiores”, “Psicología del arte”, fueron algunas de sus obras más relevantes y “El pensamiento y el habla” (su libro más influyente, publicado después de su muerte) (Barraza et al, 2020).

La teoría Vigotskyana desarrolló un estudio particular muy controversial para el área del aprendizaje y es el descubrimiento de la Zona de Desarrollo Próximo (ZDP), el cual vincula las conductas que un niño puede llevar a cabo autónomamente y aquellas acciones que es capaz de realizar con supervisión y apoyo de personas mayores o con mejor dominio de actividades concretas. Asimismo, el autor ruso afirmaba que el entorno social es determinante para el aprendizaje y que se adhiere muy bien al medio personal (Payong, 2020).

(Payong, 2020) Esta investigación es vinculada con la teoría de ZDP, ha sido comparada y conectada con el objeto de estudio porque es la manera en que el niño con Síndrome de Apert se siente estimulado y motivado para la realización de tareas, puesto que el necesita de la interacción y guía para desenvolverse en el entorno social desarrollando su cognición mediante el uso de instrumentos socioculturales e internalizarlas para posteriormente transformarlas en su propio aprendizaje.



## **2.2 Enfoque epistemológico y teoría de soporte.**

La importancia del pensamiento de Vygotsky se refleja en cómo a pesar de varios años, aún se sigue destacando sus trabajos educativos, esto se debe a que sus estudios y prácticas en la educación se basan en la interacción entre concepciones espontáneas y concepciones académicas, reflejando el conocimiento concreto de una sociedad cultural, donde, el aprendizaje se sitúa en un contexto social mediado por herramientas culturales, por lo tanto, las competencias de un niño se califica mejor en términos de su capacidad dentro de un contexto apoyado con la llamada Zona de Desarrollo Próximo y la educación enérgica puede verse como un modelo de andamiaje del aprendizaje (Taber, 2020).

Según (Erbil, 2020) el estudio de Vigotsky menciona que la Zona de Desarrollo Próximo, es cuando ocurre el momento del aprendizaje, es decir es el proceso en el cual un estudiante aprende, siempre que cuente con un componente educacional adecuado conformado por una persona que dirija al estudiante y se encargue que el aprendizaje llegue al niño. En la ZDP tanto docentes como infantes trabajan conjuntamente en las actividades escolares que el estudiante no puede realizar de manera autónoma, por ende, esta teoría concreta la ideología de trabajo colectivo, en donde quienes tienen más dominio comparten sus conocimientos y destrezas con los demás.

En primera instancia el catedrático será quien realice el mayor trabajo, no obstante, en un tiempo determinado comparte la responsabilidad con sus estudiantes, a medida que el niño va asimilando los contenidos, el docente va retirando la mediación para que el estudiante se vuelva independiente y logre obtener un aprendizaje eficaz (Barraza A, 2020).

Por tal motivo se ha enfocado en esta teoría Vigotskyana sobre la ZDP, debido a que el objeto de estudio: un escolar de 8 años con Síndrome de Apert, consolida su aprendizaje con el apoyo de un tutor sombra que sirva de mediador para que logre su aprendizaje, en este caso la madre de familia o la docente de aula. Cabe recalcar que, no solamente para estimular el área cognitiva del estudiante con S.A se emplea esta técnica, sino también para fortalecer el área social e involucrar al educando en las actividades socioculturales de su entorno.

## **2.3 Argumentación teórica de la investigación.**

Según (Priyadharsini, 2019) Baumgartner y Wheaton en 1894 hablaron por primera vez sobre el Síndrome de Apert, más tarde, Eugene Apert, en 1906 identificó a un grupo de personas

en una comunidad con estas características, es así que el síndrome es bautizado con su apellido. Dicho autor mencionó que este síndrome es autosómico dominante en algunos casos (esto significa que basta con que solo uno de los padres presente el gen defectuoso para que su hijo nazca con el síndrome) y en otros son por herencia esporádica.

Para potenciar el área socio-cognitiva de un educando con S.A, es imprescindible que la institución cuente con espacios adecuados y personal debidamente capacitado en este caso el equipo interdisciplinario, debido a que, son estos profesionales los encargados de brindar estrategias psicopedagógicas adecuadas a los docentes y a la familia logrando el compromiso eficaz en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño.

La calidad de educación se vincula directamente con el desarrollo de las habilidades cognitivas de los estudiantes. La habilidad cognitiva se refiere a las competencias de lecto-escritura y de razonamiento lógico-matemático, además como la capacidad para comprender ideas concretas y adaptarse positivamente en el contexto donde se desenvuelve. Se puede decir que el aspecto cognitivo es el principal a tomarse en cuenta en el sistema educativo para garantizar funcionalidad, autonomía e independencia (Hüseyin & Mehmet, 2020).

Para (Haywood, 2020) los conceptos clave en la educación cognitiva incluyen metacognición, funciones educativas, motivación y aprendizaje, por lo que se debe aplicar herramientas lógicas de pensamiento, percepción, aprendizaje y resolución de problemas sistemáticos. Es por esta razón que el sistema educativo se basa en el modelo Vigotskyano, que asegura que el desarrollo cognitivo se produce a través de la mediación de los adultos como apoyo en las habilidades concretas del educando para que posteriormente pueda construir su propio aprendizaje de manera eficaz.

Por otra parte, hay otro factor que juega un papel importante en el aspecto adaptativo del niño y es la adquisición de las habilidades sociales que cumplen un rol fundamental dentro del periodo escolar. Durante el proceso de formación de un alumno se desarrollan las habilidades sociales, tales como la interacción con sus pares y docentes, la comunicación con los demás, normas comportamentales, expresión del estado anímico e integración en una cultura sociodemográfica, mismas que serán las bases para el campo pedagógico y social de todo estudiante (Maleki, Mardani, Mitra, Dianatinasab, & Vaismoradi, 2019).

Las dificultades al interactuar son notorias en el momento preciso cuando el niño con Necesidades Educativas Especiales (NEE) asociadas a una discapacidad es insertado al medio escolar y no ha tenido una preparación previa de sus destrezas sociales, estas dificultades se hacen visibles cuando llega el momento de relacionarse con sus pares y el profesor nota la carencia de habilidades básicas para comunicarse. Así que (Sakellariou, Strati, & Anagnostopoulou, 2019) mencionan que, es aquí donde la actitud positiva del docente ocupa un espacio importante en llenar todas estas impericias del niño, poniendo en práctica un modelo educativo participativo y considerar la normativa legal inclusiva que garantice el bienestar del niño. Sin dejar de lado el compromiso que debe asumir la familia en todas estas fases.

No se debe olvidar de tomar en cuenta que en el caso de la educación de un niño con S.A existen puntos clave que no deben ser pasados por alto, por ejemplo, la discriminación de la que son víctimas por sus características físicas lo que tiende a repercutir en problemas de autoestima y otras dificultades emocionales, desencadenando muchas barreras para su debida inclusión al sistema educativo.



### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1 Diseño de investigación

Para la elaboración de este trabajo investigativo se emplea el paradigma cualitativo con el método de estudio de caso. El enfoque cualitativo consiste en distintos modelos de estudios como: teorías fenomenológicas, etnográficas, psicoanalíticas, etc., por lo que existen diversas escuelas filosóficas que se fundamentan por el método cualitativo, dicho enfoque engloba 3 principios generales: entrevistas personales o colectivas, observación, referentes escritos, tomados de investigaciones, artículos, informes, etc. En este paradigma el investigador se concibe como un agente constante y activo de información y no simplemente como un depósito de respuestas planteadas (Faria et al, 2021).

(Urbina, 2020) menciona que la investigación cualitativa tiene su auge en la recolección de datos, análisis e identificación de resultados, en donde el protagonista se ve inmerso en el proceso exploratorio, volviéndose más selectivo y sigiloso desplazándose en la objetividad que el caso amerita, teniendo en cuenta que se obtendrá resultados descriptivos tales como; posturas, criterios, ideologías y vivencias de los miembros de la situación, dichos apartados se recolectarán ya sea de manera oral (entrevista) o escrita (encuesta), Sin embargo el investigador puede optar por el recurso que prefiera.

De acuerdo con la conferencia de Cambridge realizada en 1976 donde se afirmó que el método de estudio de caso se refiere a un profundo análisis en diferentes áreas especialmente en la social y educativa, el cual vincula técnicas destinadas a la investigación minuciosa de un determinado fenómeno. No está de más mencionar que esta herramienta hace un enganche directamente con el objeto de estudio, permitiendo comprender los problemas curriculares internos-externos, para así descubrir nuevos paradigmas que favorezcan un cambio educativo eficaz (Quiroz & Runge, 2020).

Esta visión tiene una perspectiva inductiva, porque como su palabra lo dice induce al análisis particular de una problemática para construir nuevas técnicas o didácticas educacionales, que aporten a circunstancias reales-concretas de los individuos y que a la vez contribuyan significativamente a la resolución de los objetivos planteados, variando según el alcance de la investigación, la misma que involucra a estudiantado, profesores, directivos y padres de

familia sin dejar de lado las relaciones que establecen entre la problemática y el contexto (Quiroz & Runge, 2020).

En esta investigación se ha optado por el enfoque cualitativo en el método de estudio de caso, porque permite recolectar datos relevantes de historias de vida de los participantes, teniendo en cuenta que la principal característica es el carácter inductivo que facilita al investigador conocer de cerca la realidad del objeto de estudio y empatizar con él. Según (Calva & Macias, 2020) otra particularidad es brindar respuestas objetivas, despojándose de la subjetividad propia.

### **3.2 Técnicas e instrumentos**

Se emplean técnicas (observación y entrevista), herramientas como el test de “Raven” y las Pruebas de Habilidades Adaptativas que brindan respuestas ante los cuestionamientos planteados respecto al objetivo de investigación.

Observación: En la actualidad, la observación es un instrumento empírico que ha pasado a segundo plano en los trabajos investigativos, porque no representa mayor resolución de problemas en el contexto educativo. No obstante, la observación es una herramienta fundamental que debería ser considerada como la primera etapa para realizar una investigación, porque permite corroborar de manera visual y directa si la información recopilada a través de otros instrumentos (test, fichas, etc.,) tiene congruencia (Katz, 2018).

Se ha seleccionado esta herramienta, porque es una manera de corroborar los datos recogidos, a través de otros instrumentos, además permite involucrarse de forma directa con el estudiante.

Entrevista: para (Hughes, 2020) la entrevista es una actuación narrativa entre lo experimentado y expresado, que involucra la perspicacia del investigador y la cooperación del entrevistado, donde quien realiza la entrevista prepara con anterioridad un banco de preguntas de acuerdo al caso, además, sintetiza lo más importante de la información obtenida, para proceder a realizar el debido análisis de un fenómeno en particular. Existen fases para la ejecución de una entrevista: preparación, fase de desarrollo y finalmente la fase de cierre.

(Díaz, Torruco, Martínez, & Varela, 2013) establecen que dentro del mecanismo “entrevista”

existen varias tipologías, entre ellas:

- Ψ Entrevista estructurada: Son aquellas donde se establecen preguntas de antemano con un orden secuencial y están ordenadas por categorías lo que facilita la clasificación de la información recolectada, pese a ello presenta una desventaja al no ser flexible porque presenta una estructura que no se puede modificar al momento de aplicarla.
- Ψ Entrevista semiestructurada: son preguntas planeadas que tienen gran flexibilidad en su estructura, porque al momento de ejecutarla se le pueden realizar ajustes acordes a la situación de cada individuo.
- Ψ Entrevista no estructurada: Se refiere a un estilo coloquial, en donde la entrevista tiene un carácter general y las preguntas pueden surgir en el momento, aquí el entrevistador puede aumentar o disminuir preguntas usando una postura más informal frente al entrevistado, para indagar a más profundidad sobre parámetros que pueden surgir en el momento.

Se ha optado por la entrevista semiestructurada que refleja 10 preguntas direccionada a la madre de familia para indagar sobre el proceso de enseñanza aprendizaje del niño con Síndrome de Apert y también la ficha de anamnesis, porque nos brinda información sobre el desarrollo evolutivo del niño desde su nacimiento hasta la actualidad.

Test “Raven” para el área cognitiva: Este instrumento de aplicación fue creado con la finalidad de medir la Capacidad Intelectual presentando un modelo para niños y otro para adultos, experimentando una trayectoria de modificaciones que con el pasar del tiempo ha ido mejorando su contenido. Se caracteriza por sus matrices progresivas, consta de 36 láminas divididas en tres series que ilustran un problema donde el paciente va a descubrir la pieza faltante que completa la matriz; lo cual facilita la medición del razonamiento lógico, la capacidad de abstracción y la percepción. Por ende “Raven” es considerado uno de los mejores indicadores del Factor General de Inteligencia y su aplicación puede ser individualizada o grupal (Huarachi, 2021).

Se ha escogido este test, para medir la Capacidad Intelectual del niño y con ello ver por qué su proceso de enseñanza-aprendizaje es más pausado que el de sus compañeros.

Prueba de habilidades adaptativas para el área social y del lenguaje: Las habilidades adaptativas se refieren a las capacidades, conductas y destrezas que el paciente debería adoptar para desenvolverse en sus contextos habituales, en sus grupos de referencia, según a su edad cronológica. Este material es un instructivo que busca acercarse a la realidad del paciente y no solo responder con las consignas planteadas, consta de una lista de indicadores a considerarse:

- Ψ Ejecutar aprendizajes autónomos según la teoría de andamiaje.
- Ψ Considerar el medio socio-educativo del estudiante, sin dejar de lado el ámbito familiar como eje principal en su formación.
- Ψ Evitar las etiquetas (construcciones sociales calificativas) y comentarios estigmatizados como “pobrecito” “no puede”.

La prueba de habilidades adaptativa para el área social y de lenguaje abarca entre once y trece indicadores que van a revelar si el paciente tiene desarrolladas estas destrezas (Brogma, 2003).

Se ha seleccionado este recurso, debido a que brinda datos concretos sobre las habilidades con las que el estudiante cuenta dependiendo de la etapa en que se encuentre y permite analizar la predominancia que arrojan los resultados.

### **3.3 Categorías de análisis**

En este trabajo de carácter investigativo se abordan categorías claves bidireccionadas que ponen de manifiesto la realidad de nuestro objeto de estudio, por un lado, se menciona el desarrollo cognitivo y por otro las habilidades sociales.

El desarrollo cognitivo, invita a estudiar la memoria de trabajo (almacenamiento de información), el raciocinio (capacidad para resolver conflictos) y la función ejecutiva (procesos cognitivos y socioemocionales que prevalecen en la conducta, como el pensamiento flexible, el autocontrol y la autorregulación), lo que facilita a los seres humanos llegar a un logro académico eficaz. El desarrollo cognitivo puede verse afectado por factores genéticos y ambientales, donde el factor genético ahonda en situaciones naturales o



biológicas, mientras que los ambientales pueden tener su causa en episodios irregulares vividos en cualquier etapa del niño (Kievit, 2020).

Por otro lado (Tacca, Cuarez, & Quispe, 2020) menciona que las habilidades sociales son un conjunto de capacidades específicas e imprescindibles que facilitan al sujeto una valiosa interacción con su entorno, lo que contribuye positivamente a la vida del individuo, porque los seres humanos son seres biopsicosociales innatos, por lo tanto, si no existen canales apropiados de comunicación y facilidad de diálogo entre pares, será prácticamente imposible efectuar un adecuado proceso académico, emocional, social y familiar. Estas competencias comunicativas se desarrollan y fortalecen según el medio donde crece el niño.



## 4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo al análisis sustraído de los resultados se logra describir el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en el proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome de Apert.

### 4.1 Desarrollo cognitivo

Según las investigaciones de (Tan & Mankad, 2018) donde indican que el Síndrome de Apert presenta craneosinostosis en las suturas cerebrales e insuficiencias en el Sistema Nervioso Central (SNC), lo que desencadena en deficiencia mental o retraso en el desarrollo cognitivo. Tales datos permiten corroborar la información obtenida a través de la aplicación de los instrumentos.

Otro postulado de (Yumar, Gómez, Soria, & Sánchez, 2019) establece que esta condición también va acompañada de una serie de problemas funcionales como dificultades en el lenguaje, ocasionando problemas en la comunicación verbal, datos constatados con la Prueba de Habilidades Adaptativas.

Se observó un desfase muy notorio en sus habilidades cognitivas, por ejemplo, él no cuenta con habilidades verbales como para mantener el hilo de un diálogo, así como también distracción o desconcentración para realizar actividades. Sin embargo, a pesar de esos detalles el estudiante mostró predisposición para colaborar.

Mediante la entrevista se evidenció que la madre de familia si está comprometida con el desarrollo cognitivo de su hijo y que, si cuentan con los recursos necesarios para el proceso académico del niño, por lo que no tiene problemas para cumplir con las fichas pedagógicas asignadas por la docente. Además, se pudo conocer que luego del divorcio de los padres no existe una relación con la familia paterna. En el área del lenguaje la madre manifestó que el mismo es limitado, dice palabras cortas con tono de voz bajo y se comunica también mediante lenguaje no verbal a través de señas. Lo positivo es que si manifiesta sus necesidades.

El test de “Raven” para niños, la guía de observación, prueba de Habilidades Adaptativas (Habilidades de Comunicación) y la ficha de entrevista semiestructurada dirigida a la docente, fueron los instrumentos que se aplicaron para el análisis del objeto de estudio y

conocer a profundidad si la Capacidad Intelectual está en relación con su edad cronológica. La observación nos permitió evidenciar sus capacidades al momento de elegir las respuestas correctas para completar los ejercicios; además para reforzar estos datos se empleó la entrevista a la docente donde se constató que si tiene dificultades en su proceso de enseñanza-aprendizaje. Es por esto que se analiza cada habilidad desarrollada de acuerdo a los datos obtenidos:

Acorde a los resultados obtenidos por los reactivos aplicados y haciendo un análisis total del caso se puede establecer que el niño obtuvo un puntaje según los criterios diagnósticos de: Edad Mental de 4 años 9 meses la cual no coincide con la Edad Cronológica de 8 años 11 meses. Su Capacidad Intelectual global, se clasifica dentro del parámetro de **Deficiente Superficial**, dando un diagnóstico presuntivo de Discapacidad Intelectual leve, según la clasificación del (CIE-10). Se observó que el niño X presenta predisposición y confianza mientras está presente su mamá, así como también un leve desfase en la atención al momento de elegir las fichas que completan las figuras, realizó el test durante 20 minutos eligiendo las posibles respuestas al azar.

#### **4.2 Habilidades sociales**

Según (Erbil, 2020) el estudio de Vygotsky menciona que la Zona de Desarrollo Próximo (ZDP) es cuando ocurre el momento del aprendizaje, siempre que cuente con un componente educacional adecuado conformado por una persona que dirija al estudiante. Por tal motivo se puede inferir que el desarrollo de las habilidades sociales si se dio de manera adecuada gracias al correcto desenvolvimiento de la ZDP.

Se observó que el niño presenta una buena conducta y un buen comportamiento, cumple con las directrices asignadas por las personas adultas, mostrando respeto por las mismas. Finalmente, también se constató un buen clima familiar.

Según de la aplicación de la técnica de la entrevista se recolectó información donde la docente menciona que el niño si tiene desarrolladas las habilidades sociales, porque le gusta trabajar en equipo durante las clases, logra relacionarse con sus compañeros y también con niños de otras aulas ya sean mayores o menores a él e incluso juegan juntos sin ningún problema, dicha información también fue corroborada por su mamá.

Los resultados demuestran que a través del protocolo de valoración de Habilidades Adaptativas (sociales – comunicación) tienen funciones pintadas en el autocuidado, pero arroja muy bajo en la autodirección, esto quiere decir que entre estas dos habilidades “autodirección y autocuidado” tiene mucho más desarrollada las de autocuidado, suponiendo que hay que trabajar más en las habilidades de autodirección. En el caso de nuestro objeto de estudio, hay que abordar mucho más las habilidades de comunicación, a pesar de que existan menos actividades para evaluar la misma, es donde más dificultades presenta; en cuanto a las habilidades sociales el niño tuvo más respuestas positivas.

De acuerdo a los resultados de la evaluación de las Habilidades Adaptativas del niño, en las habilidades de comunicación tiene un desarrollo por debajo de sus habilidades sociales, lo cual indica que el estudiante presenta muchas dificultades en el lenguaje y su comunicación que no deberían existir por su edad cronológica.



## 5. CONCLUSIONES

La investigación se ha sujetado a los resultados emitidos por las técnicas e instrumentos aplicados donde se puede concluir que el desarrollo de las habilidades cognitivas y sociales en un niño con Síndrome de Apert es adecuado, por una parte, el nivel alcanzado en su desarrollo ha dependido del arduo compromiso de padres de familia y catedráticos, para determinar su autonomía y desenvolvimiento en los diferentes entornos, ya sean académicos, sociales y familiares.

Se evidenció que el desarrollo cognitivo de este niño con Síndrome de Apert, está dentro de los parámetros aceptables, los cuales les permiten la ejecución de algunas acciones concretas y actividades que involucran su razonamiento de forma adecuada, un ejemplo claro es al momento de realizar el test de matrices progresivas “Raven”, demostró atención y comprensión, pese a las limitaciones derivadas de su discapacidad.

En cuanto a las habilidades sociales concluimos que el niño presenta dificultades en el desarrollo del lenguaje verbal para su comunicación, pero respeta las normas sociales como: tener un buen comportamiento cuando se relaciona con otras personas, muestra respeto por los adultos, reconoce y cumple las normas básicas del hogar, buenos modales (saludar, despide, disculparse) a través del lenguaje no verbal, lo cual es una clara característica que no tiene problemas de conducta. Sin embargo, la ausencia del lenguaje demuestra que sus habilidades sociales están en proceso.

## 6. RECOMENDACIONES

El desarrollo de estas dos variantes de carácter cognitivo-social en nuestro objeto de estudio deben continuar siendo debidamente estructuradas para lograr un óptimo proceso de enseñanza-aprendizaje y así garantizar un mejor estilo de vida en el educando.

Se recomienda que se de apertura a más investigaciones sobre esta temática de Síndrome de Apert en cuanto al área psicoeducativa, porque en nuestro contexto geográfico no existe la suficiente cobertura de información bibliográfica, razón por la cual se promueva trabajo desarrollados en nuestra localidad.

Además, la correcta intervención en términos relacionados a la inclusión educativa por parte de las instituciones educativas de todos los sostenimientos (públicos, privados y fisco-misionales) de niños y niñas con este Síndrome. La intervención de la familia es de vital importancia en el desarrollo de las habilidades cognitivas y sociales en niños con Síndrome de Apert, puesto que el trabajo responsable junto con la escuela logrará alcanzar los objetivos planteados en la educación del niño.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barraza A. (2020). MODELOS DE SECUENCIAS DIDÁCTICAS COORDINADOR ARTURO BARRAZA MACÍAS. México: UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA DE DURANGO. Obtenido de <http://www.redie.mx/librosyrevistas/libros/modelossecuencias.pdf#page=17>
- Bermello, A. (2017). Estudio de caso clínico "Síndrome de Apert en recién nacido". (*Tesis de doctorado*). Universidad Laica "Eloy Alfaro" de Manabí, San Pablo de Manta.
- Brogma, P. (2003). *Modelo de valoración de Habilidades Adaptativas*. Obtenido de Scielo.
- Calva, G., & Macias, S. (2020). FORTALEZAS EN LOS HIJOS VINCULADAS A LA PARENTALIDAD POSITIVA. Machala, El Oro, Ecuador.
- Celie, K. (2019). Craneosinostosis multisutural rápidamente progresiva en un paciente con síndrome de Jackson-Weiss y una variante patogénica de Novo FGFR2. *Sage Journals*. doi:<https://doi.org/10.1177/1055665619851642>
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Scielo*. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572013000300009](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009)
- Driessen, C. (2017). Síndrome de Apert: la filosofía de París y Rotterdam. *Opinión de expertos sobre medicamentos huérfanos.*, 15.
- Echeverri, D., Pachajoa, H., Saldarriaga, W., & Isaza, C. (2007). Síndromes de Apert y Pfeiffer 2: Una aproximación diagnóstica. *Malformaciones Congénitas Perinatales y Dismorfología (MACOS)*. Obtenido de <http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2015/06/Apert-y-Pfeiffer.pdf>
- Erbil, D. (2020). Una revisión del método de aprendizaje cooperativo y en el aula invertida en el contexto de la teoría de Vygotsky. *Frontiers en Psicología Eduacional*. doi:<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01157>

- Faria, D. (2021). Sete passos para o tratamento de dados qualitativos em pesquisa em saúde: a Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. *Scielo*. doi:<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>
- Fracas, D. (2016). Síndrome de Apert - Resultados del Protocolo de Manejo del Nacimiento hasta la Madurez de la Unidad Craneofacial Australiana. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 20.
- Haywood, H. (2020). Educación temprana cognitiva. *Enciclopedia de investigación de Oxford de la educación*. doi:<https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264093.013.971>
- Hilton, C. (2016). Una exploración del desarrollo cognitivo, físico y psicosocial de los niños con síndrome de Apert. *Revista Internacional de Discapacidad, Desarrollo y Educación*. doi:<https://doi.org/10.1080/1034912X.2016.1194379>
- Huarachi, V. (2021). Validez del test de matrices progresivas Escala coloreada de Raven en estudiantes de 6 a 11 años. *Warisata - Revista De Educación*, 3(7). doi:<https://doi.org/10.33996/warisata.v3i7.255>
- Hughes, J. (2020). Más allá de la charla performativa: observaciones críticas sobre la crítica radical de la lectura de datos de entrevistas. *Taylor & Francis Online*. doi:<https://doi.org/10.1080/13645579.2020.1766757>
- Hüseyin, K., & Mehmet, Y. (2020). EL PAPEL DE LA ACUMULACIÓN DE HABILIDADES COGNITIVAS EN LA CALIDAD EDUCATIVA Y EL CRECIMIENTO ECONÓMICO. *Finansal Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 12(22). doi:<https://doi.org/10.14784/marufacd.688318>
- Iwanaga, R. (2019). Síndrome de Pfeiffer tipo 2: revisión con actualizaciones sobre su genética y biología molecular. *Childs Nerv Syst*. doi:<https://doi.org/10.1007/s00381-019-04244-7>



- Katz, J. (2018). Una revisión de artículos que utilizan métodos de observación para estudiar la creatividad en la educación (1980-2018). *Wiley Online Library*. doi:<https://doi.org/10.1002/jocb.385>
- Kievit, R. (2020). El desarrollo del rendimiento académico y las habilidades cognitivas: una perspectiva bidireccional. *Society for Research in Child Development*, 14(1). doi:<https://doi.org/10.1111/cdep.12352>
- Lu, X. (2019). Asociación de la deformidad regional de la base del cráneo y la estructura última en el síndrome de Crouzon. *Pub Med*. doi:10.1097/PRS.00000000000005643. PMID: 31136487.
- Luo, F. (2017). La morfología del cráneo deformado es causada por los efectos combinados del mal desarrollo de las calvarias, la base del cráneo y el cerebro en ratones FGFR2-P253R que imitan el síndrome de Apert humano. *International journal of Biological Sciences*, 15.
- Maleki, M., Mardani, A., Mitra, M., Dianatinasab, M., & Vaismoradi, M. (2019). Habilidades sociales en niños en el hogar y en preescolar. *Behavioral sciences*, 9(7). doi:<https://doi.org/10.3390/bs9070074>
- Manual de atención al alumnado con Necesidades Específicas . (2008). *Enfermedades Raras y Crónicas*. Junta de Andalucía.
- Merino, P. (2014). Propuesta de Intervención para mejorar el Desarrollo Cognitivo en el Síndrome de Apert. (*tesis de licenciatura*). Universidad Internacional de la Rioja.
- Musbah, F. (2020). Aperts Syndrome with Intractable Acne Vulgaris. *AlQalam de Ciencias Médicas y Aplicadas - AJMAS*, 7.
- Nurali, C. (2019). Síndrome de Muenke: comorbilidades médicas y quirúrgicas y tratamiento a largo plazo. *America Journal of medical genetics*. doi:<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61199>
- Payong, M. (2020). ZONA DE DESARROLLO PROXIMAL Y EDUCACIÓN BASADA EN CONSTRUCTIVISMO SOCIAL SEGÚN LEV SEMYONOVICH

- VYGOTSKY. *Jurnal Pendidikan dan Kebudayaan Missio*. doi: <https://doi.org/10.36928/jpkm.v12i2.589>
- Platt, A. (2020). Síndrome de Beare-Stevenson con blefaroptosis como complicación del avance y remodelación de la órbita frontal. *The Journal of Craniofacial Surgery*. doi:doi: 10.1097 / SCS.0000000000006638
- Priyadharsini, R. (2019). REPORTE DE CASO DE SÍNDROME DE APERT. *Revista Universitaria de Cirugía y Especialidades Quirúrgicas*, vol. 5 (9). Obtenido de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/HISTORIA%20EN%20INGLES.en.es.pdf
- Quiroz, R., & Runge, A. (2020). *El Estudio de caso en investigaciones sobre educación y cultura digital. Análisis desde el campo educativo*. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana. doi: <http://doi.org/10.18566/978-958-764-896-6>
- Roldán, J., & Villarroel, C. (2013). *Síndrome de Pfeiffer tipo 2. Informe de un caso y revisión de la literatura*. México. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2013/apm131j.pdf>
- Sakellariou, M., Strati, P., & Anagnostopoulou, R. (2019). El papel de las habilidades sociales en la implementación de la educación inclusiva. *East African Scholars Journal of Education, Humanities and Literature*(2). doi:336891185\_East\_African\_Scholars\_Journal\_of\_Education\_Humanities\_and\_Literature\_Abbreviated\_Key\_Title\_East\_African\_Scholars\_J\_Edu\_Humanit\_Lit
- Taber, S. (2020). El aprendizaje mediado lidera el desarrollo: la teoría del desarrollo social de Lev Vygotsky. *SpringerLink*. doi:[https://doi.org/10.1007/978-3-030-43620-9\\_19](https://doi.org/10.1007/978-3-030-43620-9_19)
- Tacca, D., Cuarez, R., & Quispe, R. (2020). Habilidades Sociales, Autoconcepto y Autoestima en Adolescentes Peruanos de Educación Secundaria. *RISE – International Journal of Sociology of Education*, 9(3). doi:<http://dx.doi.org/10.17583/rise.2020.5186>
- Tan, A., & Mankad, K. (2018). Síndrome de Apert: imágenes por resonancia magnética (IRM) de anomalías intracraneales asociadas. *Springer*, 20.

Tulay, T. (2016). Síndrome de Apert: reporte de un caso y revisión de la literatura. *Northern Clinics of Istanbul*, 10.

Urbina, E. C. (2020). INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. *Applied Sciencies in Dentistry*.  
Obtenido de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/2574-9360-1-PB.pdf

Yumar, A., Gómez, M., Soria, M., & Sánchez, M. (2019). Síndrome de Apert. Reporte de caso. *Gaceta Médica Espirituana*, 124.



## ANEXOS

### Operacionalización de datos.

Variables de estudio	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Instrumento
1.Desarrollo cognitivo.  Proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome Apert.	Cognitivo  Familia	-Capacidad Intelectual.  -Lenguaje  -Apoyo de tareas  -Nivel académico del representante.	-Recursos como test.  -Banco de preguntas.	-Observación.  -Test “Raven” para el área cognitiva.  -Prueba de habilidades adaptativas para el lenguaje.  -Entrevista a la docente.
2.Habilidades sociales.	Social	-Interacción con su entorno.  -Habilidades comunicativas.  -Cooperación.	-Fichas.  -Anamnesis.	-Observación.  -Entrevista a la madre de familia.  -Prueba de habilidades adaptativas para el área social.

Tema	Problema	Objetivo	Paradigma que asumirá
-Desarrollo cognitivo y habilidades sociales de un niño con Síndrome Apert.	¿Cuáles es el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert?	Describir características del desarrollo cognitivo y de las habilidades sociales de un niño con Síndrome de Apert.	-Cualitativo.



## CONSENTIMIENTO INFORMADO MENORES

Sra. Grecia Ochoa..... representante legal.

Con C.I. 0703722306.....

### Manifiesta

Bajo mi consentimiento admito la participación en la aplicación de instrumentos de evaluación psicopedagógica de mi hijo Osmar Arcos Ochoa..... de 8 años de edad, estudiante de la UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA EL ORO, mismo que serán aplicados por **GABRIELA FERNANDA MALDONADO CUEVA Y THALIA VERONICA MARIZACA GALARZA**, estudiantes del **OCTAVO** semestre de la carrera de Psicopedagogía de la UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA, centrándose dentro de su proceso de formación profesional.

Toda la información y resultados que se obtengan con la aplicación de Test, entrevistas, cuestionarios al estudiante, docente y familia tendrán fines educativos guardando estrictamente la confidencia y la ética en el manejo de la misma.



Firma del representante legal.

Sra. Grecia Ochoa.....

UNIVERSIDAD  
MAGISTER  
ET SCHOLARUM



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA



**PLANIFICACIÓN DE INTERVENCIÓN PARA ABORDAR UN NIÑO CON SÍNDROME DE APERT**

**LUGAR:** MACHALA  
**TUTOR ACADÉMICO:** PSIC. HUGO CAICEDO IBÁÑEZ  
**RESPONSABLES:** GABRIELA MALDONADO - THALIA MARIZACA  
**FECHA:** .....  
**HORA:** .....

**Tema:** Desarrollo Cognitivo y Habilidades Sociales dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome de Apert.  
**Objetivo:** Evaluar su nivel de desarrollo cognitivo y habilidades sociales, mediante la aplicación de instrumentos psicopedagógicos, para recabar información.

Área del desarrollo: Socio-Educativo.	
Ejecución	Instrumento
Aplicar Test de "Reven" para niños.	<p><b>Tiempo</b></p> <p>Fecha de aplicación del instrumento: 27/02/2021</p>
Prueba de habilidades Adaptativas para el área social y del lenguaje.	<p><b>Recursos</b></p> <p>ψ Tarjetas de matrices cognitivas ψ Hoja de respuesta ψ Varemos ψ Lápiz</p> <p>ψ Ficha de indicadores. ψ Protocolo de Habilidades Adaptativas.</p>

**ELABORADO POR:**

.....  
GABRIELA MALDONADO  
.....  
THALIA MARIZACA

**APROBADO POR:**

.....  
PSIC. HUGO CAICEDO IBÁÑEZ  
.....  
FIRMA REPRESENTANTE LEGAL





## HABILIDADES de COMUNICACIÓN

Nombre: Osmar Arcos  
 Fecha evaluación: 01-03-2021

Fecha Nacimiento: 02-04-2012  
 Discapacidad: Síndrome de Apert.

Actividad	Logra	No logra	En proceso	Observaciones
1) Responde a estímulos V-A-T <sup>1</sup>	✓			
2) Presenta patrón básico de Respuesta	✓	otro	✓	No lo hace en público
3) Expresa Placer - Displacer	✓			
4) Reconoce y expresa emociones	✓			
5) Maneja código elemental de comunic.	✓	No lo logra	✓	
6) Se expresa <sup>2</sup>	Por facies			
	Mov. Ocular	✓		
	Gesticulación			
	Señala	✓		
	Habla			✓
	Tablero de C.			
	Lengua señas			
	Leng. Escrito / Braille			
Expresión corp.	✓			
7) Estructura enunciados			✓	
8) Reconoce y respeta códigos sociales	✓			
9) Reconoce bromas o absurdos	✓			
10) Mantiene comunicación en distintos entornos.			✓	
11) Mantiene comunicación por distintos medios.				Vio llamada presencial

<sup>1</sup> Visuales – Auditivos – Táctiles.

<sup>2</sup> Desarrolló la necesidad de expresarse.



## HABILIDADES SOCIALES

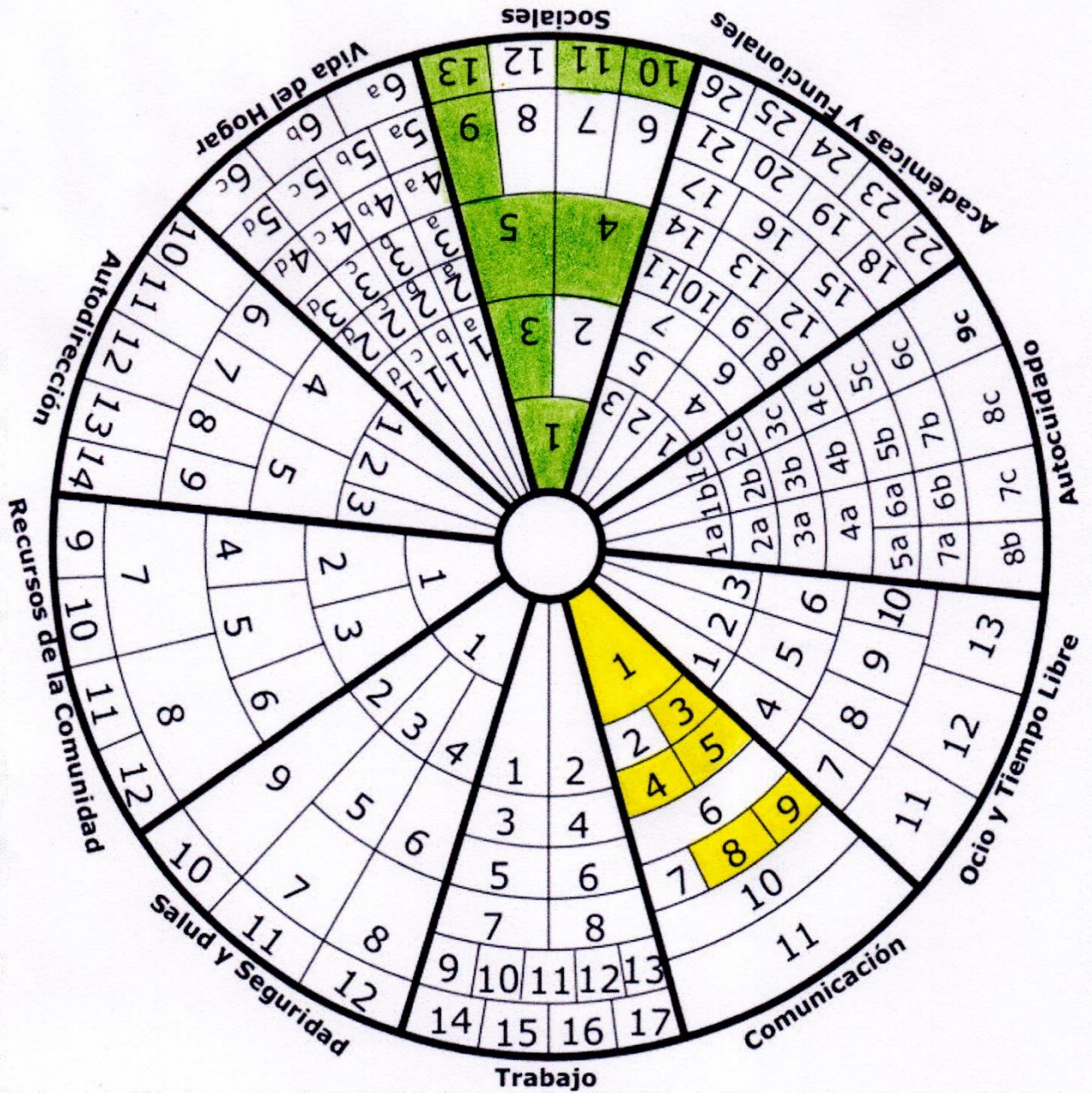
Nombre: *Osmar Arcos*  
 Fecha evaluación: *01-03-2021*

Fecha Nacimiento: *02-04-2012*  
 Discapacidad: *Síndrome de Apert.*

Actividad	Logra	No logra	En proceso	Observaciones
1) Presenta / responde gestos sociales básicos	✓			
2) Presenta normas básicas de cortesía			✓	
3) Expresa asertivamente su desagrado	✓			
4) Reconoce / expresa sentimientos	✓			
5) Reconoce y respeta componentes V y NV de la comunicación	✓			
6) Inicia y mantiene relaciones			✓	
7) Diferencia pautas sociales según grupos y entornos.			✓	
8) Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.			✓	
9) Respeta y aguarda turnos	✓			
10) Reconoce y respeta a autoridades	✓			
11) Reconoce y repara un error-pide disculpas	✓			
12) Organiza sus actividades sociales.		✓		
13) Pertenece a grupos de su edad.	✓			



# PROTOCOLO VALORACIÓN HABILIDADES ADAPTATIVAS



UNIVERSIDAD  
MAGISTERIAL  
ET SCHOLAR





FECHA: 10/11/2020.

ENTREVISTA PSICOLÓGICA

I. DATOS GENERALES:

- Nombre: Osmar Francisco Arcos Ochoa
- Lugar y Fecha de Nacimiento: Machala 02-04-2012 C.I.: 0750226292
- Edad en años y meses: 8 años y 7 meses Teléfono: \_\_\_\_\_
- Dirección: Palmeras y Circunvalación Norte
- Grado escolar: 4to Escuela: "Especializada El Oro" Repitencia: No
- Discapacidad o NEE: Síndrome de Asperger
- Estado actual (motivo de consulta): \_\_\_\_\_

II. HISTORIA FAMILIAR:

- Padre: Edgar Ramiro Arcos Edad: 61  
Ocupación: Chofer Profesional C.I.: \_\_\_\_\_ Adicciones: No  
Relaciones con el niño: estable, inestable, conflictiva, mucha, poca, ninguna comunicación.
- Madre: Grecia Ibelia Ochoa Ortega Edad: 42  
Ocupación: estilista C.I.: 0703722306 Adicciones: No  
Relaciones con el niño: estable, inestable, conflictiva, mucha, poca, ninguna comunicación.
- Relaciones de pareja: buena, regular, mala, separados, divorciados, abandono total de un miembro. Especificar razones: \_\_\_\_\_
- Hermanos: sexo y edad: 2 de sexo femenino de 21 y 23 años.
- Relaciones con el niño (cada hermano) estable, inestable, conflictiva, mucha, poca, ninguna comunicación.

Antecedentes familiares:

Por parte del papá tiene un sobrino con discapacidad

III. HISTORIA PERSONAL.

Antecedentes:

Embarazo: normal hijo deseado: Si Dificultades prenatales (médicas, intentos aborto, psicológicas): No, ninguna.

Período perinatal:  
Parto: Cesárea, a los 8 meses (normal), (anoxia), (cordón umbilical), (placenta), (malformación), (ictericia), (preclancia materna).  
Peso al nacer: 6.7 libras talla al nacer: \_\_\_\_\_ Lactancia materna hasta los No tuvo meses, con biberón hasta \_\_\_\_\_ meses.  
Problemas de alimentación al nacer y hasta el primer año: 18 días no comió.  
Edad de gateo: No gateo edad de ponerse en pie: 1 año.  
Edad al caminar: 4 años Inicio del lenguaje: \_\_\_\_\_





Enfermedades médicas: Tiene realizadas en total 11 cirugías; Una, a los 6 días de nacido, en el estómago, Dos en la cabeza y Ocho en las manos.

• **Antecedentes Escolares:**

Inicio de escolaridad: 6 años

Escuela: Unidad Educativa "Especializada El Oro"

¿Cómo fue el proceso de adaptación a la escuela?:

Regular, porque se adaptó con facilidad.

Problemas escolares (académicos), (conductuales): Por parte del estudiante no, sin embargo una compañerita si lo molestaba y la hizo caer.

¿Qué le gusta más de la escuela?: Los juegos recreativos; columpios, fiestas, etc.

¿Qué no le gusta de la escuela?: Muchas clases.

¿Cómo es con las tareas?: Le gusta hacer tareas, pero solo las que sabe.

¿Cómo maneja los útiles escolares?: bien

¿Cómo se relaciona con la maestra?: bien

Aspectos de Socialización y afectivos: ¿Hace amigos con facilidad? (comunicativo, poco comunicativo, participa en grupo, tendencia al aislamiento, pasivo, agresivo, dependiente, independiente).

Le gusta jugar con los demás, no es agresivo y no es independiente.

¿De qué edad son los niños con los que se relaciona?

De su misma edad.

¿Por qué cosas se pelea con otros niños?: No pelea.

¿Qué lo hace feliz?: Que le den regalos, ver películas, jugar y comer.

¿Qué lo entristece?: Cuando alguien se va.

¿Qué lo enoja?: Cuando le roban sus juguetes.

¿Qué tan bien se baña, se viste, come, duerme, en la actualidad?

Se baña casi solo, porque entra a la ducha y después la mamá le ayuda. No es independiente.

• **Síntomas Neuróticos:**

Pesadillas: No Terrores nocturnos: No Berrinches: No

Enuresis: No Encopresis: No Onicofagia: No

Tricotilomanía: No Tics: No Convulsiones: No

Problemas de lenguaje: Entiende todo Robo: No Mentira: No

pero no habla bien.

¿Quién es el responsable de la disciplina?:

Todos (madre de familia y hermanas).

¿Qué comportamientos le molestan del niño?

Ninguno

¿Qué tipo de castigos utiliza frecuentemente?

Regaño.

• **Observaciones finales: Relaciones familiares, Antecedentes personales**

- Con la familia paterna no hay relación y existe

para visita del papá, pero si esta pendiente del niño.

- Presenta estereotipias de mover la cabeza.

- Controló esfínteres a los 7 años.

PSICÓLOGO DE UDAI MACHALA

REPRESENTANTE LEGAL





UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

**BANCO DE PREGUNTAS DIRIGIDO AL REPRESENTANTE LEGAL**

**Tema:** Desarrollo cognitivo y habilidades sociales en el proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome de Apert.

**Objetivo:** Conocer el proceso de enseñanza-aprendizaje del estudiante, mediante una entrevista semiestructurada, para constatar datos en cuando a su educación.

1. ¿A qué edad inicio su etapa escolar?

A los 6 años en la Unidad Educativa "Especializada El Oro"

2. ¿Cómo fue su proceso de adaptación al contexto escolar?

Buena, le gustaba la escuela.

3. ¿Cómo fue la relación con sus pares en el aula de clases?

Bien, se divertía, no pelea con sus compañeras, una vez se cayó en la hora de recreo.

4. ¿En el periodo de receso se involucraba con sus compañeros para realizar actividades de entretenimiento?

Si, jugaba con los demás, le falta un poco desarrollar la motricidad.

5. ¿Cómo es el estudiante a la hora de realizar manualidad y actividades lúdicas en el aula?

Casi no le gustaba hacer mucha, pero si hace como pintar, etc. papelógrafos con pintura, etc.

6. ¿Presenta timidez o buenas relaciones personales?

Se relaciona con facilidad con los demás, con todos pueden ser mayores o menores a él.



7. ¿Cómo prefiere el aprendizaje: visual, auditivo, kinestésico?

... Visual y kinestésico, le gusta bailar pero más le gusta de pequeño.

8. Expresa lo que desea en cuanto a necesidades básicas: ¿pedir agua, ir al baño, pedir comida, etc.?

... Sí, con un lenguaje bajito y no fluido, a veces no se le entiende mucho.

9. ¿De qué manera el niño se comunica con su contexto?

... Con pictogramas y verbalmente, pero muy poco.

10. ¿Cómo son las habilidades sociales del estudiante?

... Son buenas, se adapta al contexto y le gusta socializar con los demás.

Representante legal: Grecia Ochoa.

Firma: 





UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOPEDAGOGÍA

**BANCO DE PREGUNTAS DIRIGIDO AL DOCENTE**

**Tema:** Desarrollo cognitivo y habilidades sociales en el proceso de enseñanza-aprendizaje de un niño con Síndrome de Apert.

**Objetivo:** Conocer el proceso de enseñanza-aprendizaje del estudiante, mediante una entrevista semiestructurada, para constatar datos en cuando a su educación.

**1. ¿Cuánto tiempo lleva desempeñándose como docente del estudiante?**

3 años, lo cogió a cargo desde 2do año.

**2. ¿Cómo fue el proceso de adaptación del niño al contexto escolar?**

Se familiarizo rápidamente porque la familia ya lo había condicionado porque con la familia ya había salido a contextos sociales y no hubo mayor dificultad.

**3. ¿Cómo es la relación con sus pares dentro aula de clases?**

Se lleva muy bien con todos los estudiantes, no le gusta estar solo trata de estar cerca de ellos, tiene un lenguaje muy poco pero no fluido y se comunica con la expresión no verbal.

**4. ¿En el periodo de receso se involucra con sus compañeros para realizar actividades de entretenimiento?**

Si hace actividades recreativas, jugar con la pelota, resbaladera. Se relaciona con los compañeros del aula de la clase y de grados inferiores, pero siente más confianza con sus compañeros.

**5. ¿Cómo es el estudiante a la hora de realizar manualidades y actividades lúdicas en el aula de clases?**

Él trabaja con facilidad, para pintar se le facilita un hisopo o un pincel, se busca alternativas para trabajar con él, si tiene predisposición.

**6. ¿Presenta timidez o buenas relaciones personales?**

Al principio es un poco tímido, después ya poco a poco se siente en confianza y se desenvuelve con facilidad, es muy pacifico para nada agresivo.



**7. ¿Cómo prefiere el aprendizaje: visual, auditivo, kinestésico?**

Se alterna todos los estilos de aprendizaje combinados con la tecnología, porque se le facilita aprender así.

**8. Expresa lo que desea en cuanto a necesidades básicas: ¿pedir agua, ir al baño, pedir el lunch, etc.?**

Si manifiesta sus gustos y desagrados también.

**9. ¿De qué manera el estudiante se comunica con usted?**

De manera verbal y gestual, la docente ya identificaba mediante los gestos.

**10. ¿Cómo son las habilidades sociales del estudiante?**

El ya vino con una base de casa y desarrolla las habilidades sociales con los compañeros de acuerdo a las destrezas y aprender reglas básicas de la sociedad como saludo, para crear un hábito y van fortalecidos con las terapias ocupacionales.

Docente de aula: *Zoila Patricia Arias Arias*

Firma: *Patricia Arias Arias*.....



## MATRIZ DE ANÁLISIS DE DATOS

**Tema:** Desarrollo Cognitivo y Habilidades Sociales en un niño con Síndrome De Apert.

**Problema:** ¿Cuáles es el desarrollo cognitivo y las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert?

OBJETIVO GENERAL	CATEGORÍAS DE ANÁLISIS	INSTRUMENTOS			PLANTEAMIENTOS TEÓRICOS QUE COINCIDEN CON LOS DATOS OBTENIDOS
-Describir características del desarrollo cognitivo y de las habilidades sociales en un niño con Síndrome de Apert.	Desarrollo Cognitivo	<p><b>Observación</b></p> <p>Se observó un desfase muy notorio en sus habilidades cognitivas, por ejemplo, él no cuenta con habilidades verbales como para mantener el hilo de un diálogo, así como también distracción o desconcentración para realizar actividades. Sin embargo, a pesar de esos detalles el estudiante mostró predisposición para colaborar.</p>	<p><b>Entrevista</b></p> <p>Se evidenció que la madre de familia si está comprometida con el desarrollo cognitivo de su hijo y que, si cuentan con los recursos necesarios para el proceso académico del niño, por lo que no tiene problemas para cumplir con las fichas pedagógicas asignadas por la docente.</p> <p>Además, se pudo conocer que luego del divorcio de los padres no existe una relación con la familia paterna.</p> <p>En el área del lenguaje la madre manifestó que el mismo es limitado, dice palabras cortas con tono de voz bajo y se comunica también mediante lenguaje no verbal a través de señas. Lo positivo es que si manifiesta sus necesidades.</p>	Test	<p>Según las investigaciones de (Tan &amp; Mankad, 2018) donde indica que el Síndrome de Apert presenta craneosinostosis en las suturas cerebrales e insuficiencias en el Sistema Nervioso Central (SNC), lo que desencadena en deficiencia mental o retraso en el desarrollo cognitivo. Tales datos permiten corroborar la información obtenida a través de la aplicación de los instrumentos.</p> <p>Otro postulado de (Yumar, Gómez, Soria, &amp; Sánchez, 2019) establece que esta condición también va acompañada de una serie de problemas funcionales como dificultades en el lenguaje, ocasionando problemas en la comunicación verbal, datos constatados con la Prueba de Habilidades Adaptativas.</p>
	Habilidades Sociales	<p>Se observó que el niño presenta una buena conducta y un buen comportamiento, cumple con las directrices asignadas por las personas adultas, mostrando respeto por las mismas. Finalmente, también se constató un buen clima familiar.</p>	<p>Se recolectó información donde la docente de aula menciona que el niño si tiene desarrolladas las habilidades sociales, porque le gusta trabajar en equipo durante las clases, logra relacionarse con sus compañeros y también con niños de otras aulas ya sean mayores o menores a él e incluso juegan juntos sin ningún problema, dicha información también fue corroborada por su mamá.</p>	✓	