Terapia de lenguaje intensiva para favorecer el trabajo lingüístico y fonológico en pacientes con paladar hendido

Dra. Ma. Del Carmen Pamplona
Hablarte e Integrarte, AC
Hospital Gea González

Antecedentes

Los pacientes con paladar hendido se encuentran en riesgo de presentar trastornos en el habla. Estos involucran alteraciones en el timbre de la voz (hipernasalidad y emisión nasal) y principalmente, trastorno de articulación conocido como articulación compensatoria (AC). Por otro lado, recientemente se ha empezado a reconocer que estos pacientes también se encuentran en riesgo de presentar trastorno en el desarrollo del lenguaje por lo que requieren intervención específica de habla y lenguaje. Las dificultades en el habla y lenguaje intervienen en el desarrollo del pensamiento y repercuten directamente en el desempeño escolar ya que son un vehículo para reflexionar e incluso, para aprender.

Es importante mencionar que la corrección de estos trastornos puede ser un proceso largo y, en países en desarrollo como México, este puede complicarse por la falta de estimulación en casa, la falta de servicios y la dificultad para transportarse.

En los centros de terapia, generalmente los pacientes reciben terapia de lenguaje una o dos veces por semana en sesiones de 45 minutos. Para la mayoría de las familias, esto implica un gran esfuerzo. Por este motivo, es importante desarrollar programas que ofrezcan nuevas alternativas para la intervención. Cabe mencionar que por la dificultad para asistir a terapias de manera regular, en hospitales generales, los servicios de terapia únicamente atienden alrededor del 35% de los pacientes atendidos en las clínicas de paladar hendido. De ahí que se considera una necesidad el encontrar soluciones para que estos pacientes logren desarrollar un lenguaje adecuado.

El propósito de este documento es presentar el proyecto de terapia de lenguaje intensiva en la modalidad de curso de verano como una opción para la corrección de la articulación compensatoria.

Curso de verano de terapia de lenguaje intensiva

En la búsqueda de opciones para el tratamiento de la articulación compensatoria, en el Hospital Gea González, en México, hace 19 años se implementó el curso de verano para pacientes con paladar hendido con el objetivo de brindar terapia de lenguaje intensiva. La duración del curso es de 3/4 semanas, 4/5 horas diarias. El formato y actividades del curso han ido cambiando con el tiempo pero, desde un principio, los resultados han sido favorables.

La metodología que se utiliza es resultado de múltiples proyectos de investigación que se han publicado tanto a nivel nacional como internacional

desde hace más de 25 años en el Servicio de Foniatria del Hospital y en Hablarte e Integrarte, AC.
Por 15 años este proyecto fue apoyado por Smile Train, esto permitió dar seguimiento y mejorar el diseño y organización de los cursos. Por este motivo, agradecemos infinitamente a Smile Train su apoyo.

Metodología
Para todas las actividades del curso, los niños son divididos en pequeños grupos dependiendo de edad, nivel de desarrollo de lenguaje y nivel de desempeño cognitivo con el fin de que puedan acceder a las actividades de cada grupo.
En cada curso se organizan alrededor de 8-10 grupos. Todos ellos trabajan las diferentes áreas de lenguaje con especial énfasis en la estructura y organización del discurso y en la fonología y articulación del habla.

Para la organización del curso se sigue la metodología de "construcción de tema". Esto es, todas las actividades se planean alrededor de un tema general lo que permite abordar la información cada vez en niveles más elaborados y complejos de abstracción. Los primeros días se habla de ideas o conceptos generales del tema y cada vez se profundiza y analizan puntos específicos. Esto facilita por un lado, la comprensión y expresión y por otro, el poder centrarse y generalizar la articulación del habla.
Algunos de los temas elegidos que han tenido el mayor éxito son: la granja, animales de la selva, el mar, mi ciudad, las olimpiadas, Copa mundial de fútbol, las profesiones, entre otras.

Actividades
Algunas actividades que han probado ser adecuadas para el trabajo de lenguaje y habla y que resultan interesantes para los asistentes a los cursos son:
Lectura de cuentos: Esta actividad es la más importante de cada día ya que establece el contexto y estructura para las actividades restantes del día. Se ha descrito que los cuentos son una herramienta excelente para estimular desarrollo de habla y lenguaje. Se deben elegir cuentos de diferentes niveles y características relacionados con el tema del curso.
Para reaccionar a los contenidos de los cuentos, se realizan diferentes actividades como representaciones, arte, escritura, discusiones, dinámicas y análisis de diferentes partes de las historias como personajes, escenarios, sentimientos, problemas, etc.
Los cuentos se escogen y las actividades se diseñan según el nivel de cada grupo. La idea es proveer el contexto para trabajar con las necesidades grupales y personales de cada asistente incluyendo interacción, articulación, habla o desarrollo del lenguaje.

Otras actividades que han probado ser populares ya que los niños las disfrutan especialmente son:
Coro. El participar a coro en cantos es de especial interés. Es importante presentar canciones adecuadas para diferentes niveles y que sean un contexto para el trabajo de articulación. Canciones donde los niños puedan actuar y practicar articulación son ideales.

Cocina. Esta puede ser la actividad favorita de un gran número de niños. Hay recetas fáciles de hacer como pizzas, sándwiches, tacos o pasteles. Es importante buscar ingredientes donde se pueda reforzar articulación. Por ejemplo, si se va a decorar un pastel se puede tener (pan, crema, cajeta, chocolate o chochos –palabras donde se puede practicar la articulación de fonemas oclusivos-). Además, el realizar la secuencia de acciones da la oportunidad de repetir los pasos y nombrar los ingredientes repetidas veces lo que facilita la integración del punto y modo de los fonemas que se estén trabajando.

La tienda. Planear la experiencia y permitir a los asistentes diseñar y comprar/vender en la tienda donde se venden productos del gusto de todos, es otra actividad favorita y la oportunidad perfecta para la práctica de articulación de los sonidos meta. Un ejemplo de tienda podría ser "La tienda de la CH". En ella se venden productos que inicien con este sonido como chicharrones, churrumais, chocolates, chochos… Esto brinda la oportunidad para una práctica motivada.

Resultados a través de los años

Cada año, entre 70 y 100 pacientes asisten al curso de verano. Las edades fluctúan entre 1 y 45 años de edad.

Como resultados del curso de verano se ha observado que, comparando el abordaje convencional donde los niños asisten dos veces por semana en sesiones de 45 minutos durante el año escolar, (septiembre a junio – período de 10 meses) y la terapia de lenguaje intensiva en el curso de verano (1 mes), los niños muestran un grado de avance similar tanto en articulación como en niveles de desarrollo del lenguaje. Es importante resaltar que se obtiene un grado de avance similar aún cuando el curso de verano implica un período de tiempo significativamente más corto que los que asisten a terapia convencional 2 veces por semana. Ver publicación: *Speech summer camp for treating compensatory articulation in cleft palate patients, Pamplona, (2005)*

La población que asiste es, en su mayoría, de pacientes que pertenecen a familias de muy escasos recursos, de manera que la idea de una intervención que promueva un mayor avance en menor tiempo, parece ser prometedora. Sobretodo, resulta una gran oportunidad para aquellos que no cuentan con el servicio de terapia de lenguaje en su comunidad.

El curso de verano también ha resultado ser un contexto adecuado para el trabajo con terapeutas y/o padres y esto resulta muy importante para que la familia pueda dar continuidad al trabajo realizado en terapia.

Investigación y difusión

El curso de verano también resulta un contexto idóneo para realizar investigación. Se han publicado varios artículos en revistas de alto impacto internacional. Esta difusión ha hecho que esta modalidad de terapia de lenguaje sea reconocida a nivel internacional. Además, los resultados del curso se han presentado en múltiples ocasiones en congresos nacionales e internacionales. Incluso, se han realizado cursos similaren en diferentes estados del País y también en otros Países.

Un estudio sobre lenguaje en PH en el curso de verano

Al igual que en un estudio mencionado previamente donde se estudió el avance en la corrección de la articulación durante el curso de verano, el propósito de este trabajo fue estudiar y comparar dos modalidades de terapia para favorecer el desarrollo del lenguaje en niños con fisura palatina y trastorno en el desarrollo del lenguaje. La primera mediante un abordaje convencional donde los niños asistieron dos veces por semana en sesiones de 45 minutos. La segunda modalidad fue brindar terapia de lenguaje de manera intensiva en un curso de verano estructurado para ese fin. Como se ha mencionado, en este curso, los niños recibieron terapia de lenguaje 5 días a la semana durante 3 semanas, 4 horas diarias. De esta manera podríamos determinar si el curso de verano puede ser una opción para favorecer el desarrollo lingüístico en estos niños.

Se estudiaron los pacientes con paladar hendido que asistieron a la cínica de paladar hendido del Hospital General Dr. Manuel GEA González con trastorno en el desarrollo del lenguaje asociado. Este diagnóstico se realizó utilizando el Modelo S-D-S descrito por Norris y Hoffman en 1983. El Modelo S-D-S es una herramienta para pensar sobre el lenguaje y su uso. Además, proporciona datos sobre los elementos cognitivos y lingüísticos que el hablante toma en cuenta y la manera en que los organiza para estructurar el discurso. Este modelo puede ser usado para guiar tanto la evaluación como la intervención.

Los sujetos de ambos grupos fueron reclutados en el departamento de Foniatría del Hospital en el año 2008.

El grupo experimental se conformó con 25 pacientes que cubrieron los criterios de inclusión. Para el grupo control se seleccionaron 25 niños con fisura palatina y trastorno en la organización lingüística. Dichos pacientes fueron pareados por edad, sexo, nivel socioeconómico, edad al momento de la cirugía de paladar secundario, edad de colocación de tubos de ventilación y nivel escolar. Para determinar si los grupos eran equivalentes, se utilizó la prueba t de Student para las variables paramétricas: edad cronológica, edad de la reparación del paladar secundario, y edad de colocación de tubos de ventilación. Además, se realizó la prueba de rangos de Wilcoxon para las variables ordinales: nivel escolar y nivel socioeconómico de acuerdo a la clasificación establecida por el departamento de trabajo social del Hospital General Dr. Manuel Gea González. El protocolo fue aceptado por los comités de bioética e investigación del Hospital.

Los pacientes incluidos en el grupo experimental asistieron al curso de verano de terapia de lenguaje intensiva por un período de tres semanas, de lunes a viernes, 4 horas diarias. Los niños que formaban el grupo control, recibieron terapia de lenguaje por un período de 9 meses, dos veces por semana, en sesiones de 45 minutos.

Ambos grupos recibieron terapia de lenguaje siguiendo los principios del Modelo del Lenguaje Integral. En este modelo, el aprendizaje del lenguaje es considerado como un proceso que involucra el desarrollo cognitivo, semántico (incluyendo comunicaciones lingüísticas y no lingüísticas) y social. Estos tres aspectos del desarrollo funcionan como un sistema indivisible e integrado que resulta en la expresión lingüística de contenido, forma y uso. Dentro de la terapia, se le ayuda al niño a atender los aspectos significativos del medio ambiente con el objeto de desarrollar una conceptualización organizada y adaptativa del mundo. Las comunicaciones que el niño produce se expanden y refinan para que sean más específicas y convencionales

llegando hasta el conocimiento y entendimiento del código lingüístico que el adulto tiene. Por lo tanto, la interacción dentro la terapia integral permite al niño conceptualizar el ambiente físico y social para funcionar como un participante activo dentro de su medio y para integrar un código lingüístico con conocimiento del mundo.

El modelo del lenguaje integral se apoya en el principio de que el lenguaje es un sistema integrado, cuyos componentes se encuentran organizados de manera compleja y que no es la suma de componentes fragmentados. Esta perspectiva integrativa lleva dos implicaciones importantes a considerar en la estructuración de la evaluación y la intervención del lenguaje. Primero, desde un punto de vista práctico, el lenguaje no se concibe como un sistema independiente. Está íntimamente relacionado con otras habilidades cognoscitivas y de representación, y está influenciado por variables no lingüísticas como son la motivación, la experiencia, el aprendizaje y la ansiedad. Segundo, el lenguaje es en sí mismo un sistema integrado. Cada uno de los componentes del lenguaje (fonología, morfología o sintaxis) o cada uno de los procesos involucrados en el uso del lenguaje (escuchar, hablar o escribir) se encuentran íntimamente relacionados. Los componentes individuales o los procesos no pueden cambiar sin afectar o ser afectados por los otros componentes o procesos. De manera que no existen momentos específicos de enseñanza que se enfoquen exclusivamente en articulación, lectura o escritura sino que en cada actividad, se aprovecha para trabajar todos los componentes del lenguaje o procesos involucrados en el uso del mismo.

Para el curso de verano se seleccionó un tema general. Todas las actividades del curso se diseñaron con base en el tópico que era relevante para el momento. En esta ocasión el tema fue “Las olimpiadas en China”. Se seleccionaron cuentos infantiles de diferentes características para cubrir las necesidades de los diferentes niveles de desempeño de los niños. Todos los niños revisaron el material impreso sobre el tema y reaccionaron a él de diferentes formas: discutiendo, representando, dibujando, jugando o escribiendo. En todo momento se aprovechó para utilizar estrategias para facilitar el desarrollo de la competencia comunicativa y lingüística. Se organizaron diferentes actividades como: lectura de cuentos infantiles donde se abordaba el tema de deportes; informarse y hablar sobre actividades deportivas para hacer un museo sobre el tema. Además, todos los niños organizaron y participaron en diferentes competencias y profundizaron en el tema de China para después hacer una comparación con México. Para esto, se revisaron materiales sobre historias o costumbres de China y se hicieron manualidades y comida China, entre otras actividades.

Estas situaciones establecieron un contexto adecuado para trabajar de manera paralela las diferentes áreas del lenguaje partiendo de lo general a lo particular.

Los pacientes que formaron el grupo control recibieron terapia de lenguaje encaminada a favorecer el desarrollo lingüístico. Los pacientes asistieron 2 veces a la semana en sesiones de 45 minutos, durante 9 meses. Como se mencionó previamente, la terapia también consideró los principios del Modelo del Lenguaje Integral. Los niños eran incluidos en pequeños grupos con el fin de crear oportunidades para la socialización e interacción. Además, sólo se incluyeron dos o tres niños en cada grupo para maximizar tanto las

oportunidades de interacción así como el uso de las estrategias de intervención.
Para determinar si había diferencias en el nivel de desarrollo lingüístico entre ambos grupos, se tomaron muestras de habla a todos los niños y se efectuaron videograbaciones para su transcripción y análisis posterior. Las muestras fueron obtenidas en dos condiciones naturales: juego simbólico y lectura de cuentos y fueron recolectadas a lo largo de una semana. La interacción fue guiada por una terapeuta de lenguaje entrenada en los procedimientos.
Para la lectura de cuentos, cada niño se reunió individualmente con uno de los tres experimentadores entrenados, por un período de 30 minutos. A todos los niños se les mostró una ilustración con múltiples acciones. Se pidió a los niños que miraran la ilustración y la comentaran y que contaran una historia. Se invitaba a los niños a hablar más sobre las acciones de la ilustración y se hacían preguntas para obtener información más compleja y detallada. Después, el examinador modelaba una historia sobre la información del dibujo que proveía interpretaciones e inferencias sobre las acciones que realizaban los personajes. Este modelo incluía ideas más complejas y una mejor organización de la historia que la creada por los niños. Luego, se les pedía a los niños que de nuevo contaran la historia con el fin de observar qué información retomaban del modelo brindado por el experimentador. Se analizaron ambas historias en todos los casos, la que fue contada de manera espontánea y la que narraban después de escuchar el modelo del adulto.
En el caso del juego simbólico, cada niño se reunió con el examinador en una segunda ocasión, por espacio de 30 minutos. Se proporcionaron juguetes sobre un tema con personajes y accesorios. Se permitió que los niños jugaran espontáneamente mientras el examinador hacía preguntas acerca de las acciones y modelaba acciones o estructura en el juego.
Todas las videograbaciones fueron asignadas aleatoriamente a un examinador para ser transcritas y analizadas. Cada transcripción fue revisada junto con la videograbación por un investigador independiente para mayor exactitud. Si alguno de estos jueces difería, se analizaba nuevamente la videograbación hasta llegar a un consenso. Todas las cintas fueron analizadas con el mismo procedimiento.
Los sujetos del grupo control tuvieron un seguimiento por 9 meses. Estos pacientes fueron evaluados antes del inicio del período de terapia y al finalizar el mismo. Los pacientes que asistieron al curso de verano, fueron evaluados antes y después del curso. Se compararon las siguientes variables: nivel inicial y nivel final de desarrollo según el Modelo S-D-S, para cada niño (Situacional, discurso, semántico) y niveles avanzados en cada caso. Estas variables fueron comparadas usando la prueba de Mann/Whitney no pareada.
Resultados
Al inicio del curso de verano o del período de terapia, de acuerdo con los criterios de inclusión, todos los pacientes de ambos grupos mostraron tener trastorno en el desarrollo del lenguaje y se ubicaron en diferentes niveles de la escala utilizada para este trabajo, el Modelo S-D-S. Se asignó un nivel en cada uno de los tres contextos del Modelo, Situacional-Discurso-Semántico.
Se encontró que no existía una diferencia significativa entre las edades de ambos grupos ni en los niveles de desarrollo del lenguaje. Al finalizar el período de terapia, no existían diferencias significativas entre ambos grupos.

Por otro lado, para conocer si hubo un avance significativo entre el nivel lingüístico en el que se ubicaban los pacientes al inicio del curso de verano o el período de terapia y al final de los mismos, en los tres contextos, ambos mostraron avances significativos.

Discusión sobre la investigación

Todos los niños con fisura palatina incluidos en este estudio, mostraron algún grado de retardo en el desarrollo lingüístico.

Al inicio del período de terapia, ya sea al comenzar el curso de verano o la terapia convencional en el departamento de foniatría del Hospital General Dr. Manuel Gea González, la severidad del trastorno lingüístico estaba equitativamente distribuida y no mostraba diferencias significativas entre los dos grupos de pacientes. En otras palabras, ambos grupos de pacientes eran homogéneos y por tal motivo, comparables. Esta homogeneidad puede ser explicada por los estrictos criterios de inclusión utilizados para este estudio.

Los resultados en este artículo muestran que todos los niños que asistieron a terapia de lenguaje encaminada a favorecer el desarrollo lingüístico ya sea en el curso de verano o en las sesiones de terapia de 45 minutos, con una frecuencia de 2 veces por semana, mostraron un avance significativo en el desarrollo del lenguaje. Aún más, el grado de avance demostrado fue similar en ambos grupos. Esto es, cuando la distribución del avance fue comparada al final del período de terapia, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos de pacientes.

Sin embargo, es importante recordar que la duración del período de terapia fue diferente y que en sólo 3 semanas, los pacientes que asistieron al curso de verano mostraron el mismo grado de avance que los niños que asistieron a terapia 2 veces por semana por un período de 9 meses. Esto es, los pacientes que asistieron al curso de verano mostraron un grado de avance similar en un período de tiempo más corto que los que asistieron a terapia convencional 2 veces por semana.

El curso de verano había demostrado ser de gran eficacia para el tratamiento de los trastornos de articulación en niños con paladar hendido (2005). Sin embargo, no había sido probado para facilitar el desarrollo lingüístico. Los resultados de este estudio muestran que el curso de verano puede ser una buena opción para favorecer el desarrollo de lenguaje en niños con fisura palatina. Sobretodo, puede ser una gran oportunidad para aquellos que no cuentan con el servicio de terapia de lenguaje en su comunidad.

Cabe mencionar que los dos grupos de estudio recibieron terapia bajo el mismo marco teórico, el Modelo del Lenguaje Integral. La información dentro de las terapias siempre fue presentada dentro de un contexto significativo y partiendo de lo general a lo particular. Además, dentro de una actividad, se trabajaron todas las diferentes áreas del lenguaje, lectura, escritura, articulación y la organización y estructura de la narración oral. Sin embargo, la estructura del curso de verano provee oportunidades para una planeación diferente ya que se cuenta con 4 horas diarias de intervención lo que permite una duración y seguimiento más prolongado a las actividades o temas, en general.

Bajo este mismo marco de referencia, Hoffman afirma que el desempeño fonológico está influenciado por niveles de organización del lenguaje semántico, sintáctico y pragmático, así como por niveles inferiores de los aspectos fonéticos de producción y percepción del habla. Por este motivo, el

curso de verano puede ser implementado para tratar de manera paralela los probables problemas de lenguaje que presentan los pacientes con paladar hendido como son el retardo en el desarrollo y los trastornos en la articulación del habla.

Nuevos programas: Otros formatos de terapia intensiva

Dado los buenos resultados observados en los cursos de verano, se han comenzado a estudiar nuevas opciones en cuanto a la intensidad de la terapia de lenguaje. En el 2013, se invitó a 33 pacientes de "paseo a un curso intensivo" por periodo de una semana (Semana Santa). En esta ocasión se trabajó lenguaje y articulación en un formato de inmersión total. Nuevamente, los resultados fueron muy alentadores ya que en este corto periodo de tiempo, se registró el mismo nivel de avance que en las ocasiones anteriores (un mes, 4 horas diarias vs 10 meses, 2 veces por semana en sesiones de 45 minutos).

Dada la dificultad de realizar este formato de manera sistemática ya que los pacientes asisten a clases y es difícil tomar semanas completas fuera de vacaciones, se comenzó a estudiar el formato de curso de terapia intensiva de fin de semana. Este formato ha tenido muy buenos resultados y se ha realizado por 5 años. Cuando se han comparado los avances de los niños que asisten durante el año de forma regular y los que asisten a los campamentos de fines de semana, los resultados muestran que los que asisten a campamentos tienen un avance significativamente mejor que los que asisten de forma regular. Esto puede deberse a la intensidad del trabajo. Por otro lado, permite que los niños desarrollen sentido de pertenencia y mejoren habilidades sociales y de independencia.

Conclusión

El curso de verano y en general, los programas de terapia intensiva, son una opción viable y poderosa para el trabajo de lenguaje y habla en pacientes con paladar hendido y sus familias, principalmente, para pacientes que no pueden asistir a terapia de manera regular durante el año escolar por lejanía o falta de recursos. La versatilidad y flexibilidad que estos programas ofrecen resultan un contexto idóneo para promover el desarrollo integral de los pacientes y contribuir a la formación de profesionistas.