

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

Intervención Lingüística en Niños de tres a cuatro años de edad con Síndrome Down

Proyecto de Investigación

María Beatriz Paredes Valdivieso

Psicología

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciada en Psicología

Quito, 2 de diciembre de 2016

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Intervención Lingüística en Niños de tres a cuatro años de edad con Síndrome
Down**

María Beatriz Paredes Valdivieso

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico:

María Gabriela Romo

Máster en Psicología Clínica y de la Salud

Firma del profesor

Quito, 2 de diciembre de 2016

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito (USFQ), incluyendo la Política de Propiedad Intelectual de la USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante: _____

Nombres y apellidos: María Beatriz Paredes Valdivieso

Código: 00111056

Cédula de Identidad: 1714024351

Lugar y fecha: Quito, 2 de diciembre de 2016

RESUMEN

Antecedentes: El Síndrome de Down es un trastorno genético originado por la presencia de una copia extra del cromosoma veintiuno (López, 2004). Está caracterizado por la deficiencia mental y rasgos físicos propios y únicos. El modelo de la intervención lingüística busca la evaluación y tratamiento para solucionar cualquier tipo de problema del lenguaje (Lamas, H. 2007). Este estudio se centra en la aplicación de la intervención lingüística a niños de tres a cuatro años de edad con Síndrome de Down. **Metodología:** Se usa un diseño cualitativo con un grupo de cinco integrantes. El rango de edad de los participantes es de tres a cuatro años y deben ser diagnosticados con Síndrome de Down por un médico especialista. No se considera como un elemento principal el género ni el nivel socioeconómico. Se realizan entrevistas a los padres, se aplica la terapia de intervención lingüística y observaciones en los hogares de los niños. **Resultados:** Basándose en la revisión literaria, se espera que los niños con Síndrome de Down al recibir la intervención lingüística, mejoren su área del lenguaje y muestren un desarrollo en ella. **Conclusiones:** La intervención lingüística es una herramienta eficaz para utilizarla cuando un niño padece de trastornos de lenguaje, por lo que ayuda a perfeccionarla y que sea eficaz.

Palabras clave: Síndrome de Down, intervención temprana, intervención lingüística, niños, Síndrome de Down, lenguaje de niños con Síndrome de Down.

ABSTRACT

Background: Down syndrome is a genetic disorder caused by the presence of an extra copy of chromosome twenty-one (López, 2004). It is characterized by mental deficiency and unique physical traits. The linguistic intervention model seeks the evaluation and treatment to solve any type of language problem (Lamas, H. 2007). This study focuses on the application of language intervention to children of three to four years of age with Down Syndrome. **Methodology:** A qualitative design is used with a group of five members. The age range of participants is three to four years and must be diagnosed with Down Syndrome by a medical specialist. Gender and socioeconomic status are not considered as a main element. Interviews are conducted with parents, language intervention therapy, and observations are applied in children's homes. **Results:** Based on the literary review, it is expected that children with Down Syndrome receiving the intervention language, improve their area of language and show a development in it. **Conclusions:** Linguistic intervention is an effective tool to use when a child has language disorders, so it helps to improve it and is effective.

Key words: Down syndrome, early intervention, linguistic intervention, children with Down Syndrome from three to four years of age, language of children with down syndrome.

TABLA DE CONTENIDOS

Introducción	6
Introducción al problema	7
Antecedentes	8
El problema	10
Pregunta de investigación	11
Significado de estudio	11
Resumen	12
Revisión de la literatura	13
Revisión de literatura	13
Formato de la revisión de la literatura	13
Metodología y diseño de la investigación	26
Justificación de la metodología seleccionada	26
Herramientas de investigación utilizada	27
Descripción de participantes	28
Reclutamiento de los participantes	28
Consideraciones éticas	29
Resultados esperados	30
Discusión	32
Limitaciones del estudio	34
Recomendaciones para futuros estudios	35
Referencias bibliográficas	36
ANEXO A: Solicitud para aprobación del estudio y formulario de consentimiento informado	40
ANEXO B: Anuncio para reclutamiento de participantes	41
ANEXO C: Herramientas para levantamiento de información	53

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es un trastorno genético y cognitivo en el cual la persona tiene una anomalía en el mapa genético, es decir tienen un cromosoma de más. En vez de evidenciarse 46 cromosomas tienen 47 (Martínez, 2002). En los estudios de Flores y Troncoso (2002) se demuestra que es una de las alteraciones genéticas más comunes en la actualidad, es decir uno de cada ochocientos embarazos están afectados con este síndrome. También se diferenciaron los tipos de Síndrome de Down, siendo el más común ocasionado por la Trisomía prima del cromosoma 21, que ocurre en el 92% de los casos y es causado por la presencia de un cromosoma 21 extra en todas las células de la persona. Es la causa genética más común de discapacidad intelectual (Flórez, J., & Troncoso, M.V., 2002).

Los niños con Síndrome de Down presentan problemas propios y diferentes de los demás niños que tienen una discapacidad intelectual y de los niños sin ninguna discapacidad en el área del lenguaje (Miller, J.F; Leddy, M. y Leavitt, L.A., 2001). En el estudio realizado por Miller y sus colaboradores, destacaron que la deficiencia auditiva, el retraso motor y el desarrollo del lenguaje, es muy complicado para los niños con Síndrome de Down debido a que no lo desarrollan en su debido tiempo. Se encontró también que los niños que no presentan una discapacidad producen las primeras palabras con significados entre los dos y tres años. En cambio, los niños con una discapacidad, producen recién a los cuatro años enunciados de uno y dos fonemas, y a los seis años pueden llegar a desarrollarlo bien. Un niño sin ninguna dificultad logra entre los veintitrés y treinta meses. Por ende, el desarrollo del lenguaje de los niños con Síndrome de Down es muy lento. Es muy común que los niños con esta discapacidad también presenten tartamudez, y no realicen cambios de tono en su voz (Miller, J.F; Leddy, M. y Leavitt, L.A., 2001).

Gloria Sánchez, directora de la Unidad Educativa Especial del Azuay, comentó que es muy importante que los padres que tienen hijos con Síndrome de Down conozcan la enfermedad y lleguen a entenderla para que puedan acudir a las terapias necesarias para sus hijos con discapacidad (El Mercurio, 2014). En el Ecuador existen en la actualidad terapias físicas en donde les enseñan a los niños cómo vestirse, cómo alimentarse y más habilidades motoras. De igual manera existen ayudas económicas por parte del gobierno y muchas fundaciones para que puedan ser ayudados en su desarrollo (El Mercurio, 2014). De esta manera, es importante recalcar que en el Ecuador no existen terapias específicas para la intervención temprana en el área del lenguaje y como se mencionó anteriormente, es muy importante que estos niños tengan una terapia en esta área debido a las dificultades que presentan. La importancia de esta investigación es que se estudiaran los efectos de la intervención lingüística en niños con Síndrome de Down a largo plazo, y de esa manera se podrá realizar terapias que ayuden y mejoren su calidad de vida.

Introducción al problema

En el estudio realizado por Miller, Leddy y Leavitt (2001) se encontró que el lenguaje de los niños con Síndrome de Down tiene un mayor retraso en la expresión en comparación con el nivel de desarrollo. Es decir, no evoluciona al mismo tiempo que con su edad cronológica y la edad mental. De igual manera, en este estudio describieron que existe una gran diferencia entre un niño que tenga Síndrome de Down, y un niño que no lo tenga, ya que pueden tener la misma edad pero distinto desarrollo, y es muy notorio en el área lingüística. Por esa razón, deducen que es esencial que los niños con Síndrome de Down tengan una intervención para estimular su área lingüística ya que, como están relacionados con el retraso en la adquisición y

el desarrollo del lenguaje, la intervención temprana va a ayudar para que desarrollen de una mejor manera. (Miller, J.F; Leddy, M. y Leavitt, L.A. 2001).

La terapia de intervención lingüística ha demostrado ser muy eficaz para los niños con Síndrome de Down en países como España, Argentina y Estados Unidos (Sánchez – Monge, 2008). El problema de esta investigación es que en el Ecuador no existen programas donde se dé intervención lingüística a los niños con este síndrome. Entendiendo que el área de lenguaje es crítica entonces se debería hacer un énfasis a una temprana edad. De igual manera, no existe información acerca de cómo tratar.

Antecedentes

La historia del Síndrome Down y la Intervención lingüística.

El Síndrome de Down es un trastorno genético originado por la presencia de una copia extra del cromosoma veintiuno (López, 2004). Está caracterizado por la deficiencia mental y rasgos físicos propios y únicos (La Hora, 2010). En el mundo el nacimiento de personas con este síndrome es casi nulo, ya que existen diversos controles fetales para evitarlos (López, 2004). España es en la actualidad, el país con menor cantidad de personas con Síndrome de Down (Sánchez – Monge, 2008). De la misma manera los estudios de Sánchez – Monge (2008) dice que los nacimientos de niños con Síndrome de Down se a reducido a causa de los avances tecnológicos y las técnicas de diagnóstico prenatal; también por la aprobación de la actual Ley del Aborto en muchos países. Desde el 2006 se a registrado una reducción del 56% en nacimientos de niños con Síndrome de Down (Sánchez – Monge, 2008).

En el Ecuador existen apenas trece especialistas capacitados para trabajar con personas con Síndrome de Down (Gonzales, 2014). Uno de los grandes problemas es que muchos psicólogos o trabajadores sociales que tratan con este síndrome no se han

especializado en este tema o no tienen experiencia en esta área (Gonzales, 2008). De igual manera, existe un porcentaje alto de personas con Síndrome de Down sobre todo en las provincias de Zamora Chinchipe, Bolívar y Loja ocasionado por la existencia de muchas relaciones endogámicas, es decir personas que tienen relaciones sexuales entre familiares (Gonzales, 2014).

Según un estudio desarrollado por la “Misión Manuela Espejo,” se encontró que en el Ecuador existen siete mil cuatrocientos cincuenta y siete personas que tienen Síndrome de Down. Milton Jijón (2010), autor de este estudio, dijo que la incidencia de nacimientos de personas con este síndrome se diferencia al resto del mundo ya que uno de cada setecientos nacidos vivos nacen con Síndrome de Down. Por otro lado, en el Ecuador uno de cada quinientos cincuenta nacidos vivos nacen con la enfermedad genética (La Hora, 2010). Según datos de este mismo estudio, el 99,06% de las personas que tienen Síndrome de Down no tienen un vínculo laboral y esto es a causa de que no tienen una buena educación desde temprana edad (La Hora, 2010).

Para los niños con o sin Síndrome Down, el lenguaje es fundamental para el desarrollo personal debido a que es la forma en como un humano se expresa, para la integración con la comunidad y desarrollo personal (Nafe Mohamed, 2008). Los niños con Síndrome de Down tienen un lenguaje alterado y ya que tienen un retraso mental, existen problemas de comprensión o expresión, tanto en el lenguaje oral y escrito (Nafe Mohamed, 2008). A pesar de que tengan este retraso, no es un obstáculo para que no se pueda desarrollar. Estos niños tienen la capacidad de aprender y poder comunicarse. La intervención lingüística, es utilizada mundialmente como un estímulo temprano para que los niños puedan desarrollarse de manera más eficaz y a largo plazo (Nafe Mohamed, 2008).

El modelo de la intervención lingüística busca la evaluación y tratamiento en el ámbito lingüístico para solucionar cualquier tipo de problema de lenguaje que tenga el niño (Lamas, H. 2007). El objetivo es poner el contenido y la forma del lenguaje propio en el desarrollo del niño. Y por último, busca estrategias para que sean utilizadas en la intervención lingüística y que será encaminada a modificar la estructura sintáctica, las relaciones semánticas y la fonología (Lamas, H. 2007) De igual manera el modelo lingüístico busca que el niño pueda controlar, manipular e interrelacionarse con el entorno. También, busca énfasis en la interacción verbal con el otras personas (Lamas, H. 2007).

En el Ecuador, la intervención lingüística no es utilizada para los niños con Síndrome de Down (Nafe Mohamed, 2008). De igual manera, no se ha estudiado como la intervención lingüística puede ayudar a los niños para que mejoren su educación y desarrollo, y dando como resultado que en futuro estos niños puedan tener un vínculo laboral. Entendiendo la escasas de programas de estimulación desde temprana edad a los niños con Síndrome de Down, este estudio pretende aplicar la intervención lingüística, para que ha largo plazo los niños desarrollen un lenguaje fluente y puedan tener un buen funcionamiento cognitivo; e investigar los efectos que posee la intervención temprana para los niños de un grupo de tres a cuatro años de edad en el Ecuador.

El problema

Un estudio realizado por Legerstee y col. (2002) encontraron que cuando los niños con Síndrome de Down mantienen su atención, incrementa la probabilidad de que produzcan palabras y gestos referenciales. Entonces concluyen que es importante que cuando un niño con Síndrome de Down esta comenzando a desarrollar su área

lingüística, se le brinde intervenciones para que de esa manera sea más fácil para ellos aprender ha comunicarse y desarrollar su lenguaje, por la razón de que la atención del niño siempre estará prendida (Legerstee et al., 2002).

La intervención lingüística en el Ecuador no ha sido aplicada para los niños con Síndrome Down. Así mismo, no se han realizado investigaciones que demuestren que la intervención lingüística puede ayudar ha niños con Síndrome Down en su desarrollo en el área del lenguaje. En este estudio se pretende aplicar la intervención lingüística a niños de tres ha cuatro años de edad con Síndrome Down para tratar específicamente el área del lenguaje y observar cuales son los efectos a largo plazo.

Pregunta de investigación

¿Como y hasta que punto la intervención lingüística ayuda a largo plazo a niños de tres a cuatro años de edad con síndrome de Down?

El significado del estudio

Revisando la literatura científica se pueden encontrar estudios acerca de los sentimientos de los padres de Síndrome de Down; realizado por un grupo de ecuatorianos (Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga A., Arteaga J., Barahona, P., Quezada, J. E., 2013) pero se evidencia la falta de información acerca de la importancia de la intervención temprana en el área lingüística para el Síndrome de Down. Por lo tanto, este estudio pretende ser el primero donde se utilice este tipo de estimulación temprana (lingüística) para conocer los efectos a largo plazo que trae este tipo de programas para los niños. De igual manera, este estudio será útil ya que permitirá elaborar procedimientos que estimulen un mejor desarrollo para los niños y ayudarlos para que tengan la vida más normal posible.

Resumen

Como se ha mencionado anteriormente, el objetivo de este estudio es investigar el efecto de la intervención lingüística a largo plazo de los niños con Síndrome de Down de tres a cuatro años de edad en Quito, Ecuador. Esta investigación es importante ya que busca evaluar y evidenciar los efectos que trae la intervención lingüística a largo plazo y la mejora que van a tener los niños en su desarrollo para que en un futuro puedan tener un vínculo laboral dentro del país y de igual manera que tengan los problemas menos posibles. A continuación se encuentra la Revisión de la Literatura dividida en cuatro partes en donde se explica claramente y más a fondo acerca del Síndrome de Down y la intervención lingüística. Esto está seguido de la metodología y diseño de la investigación en donde se explica como será realizado el estudio y todos sus procesos y finalmente los resultados esperados.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

Fuentes

La información que se utilizará para la revisión bibliográfica de esta investigación es obtenida de revistas indexadas, libros populares, trabajos de investigación y artículos científicos. Para acceder a esta información, se utilizarán palabras clave como Síndrome de Down, intervención temprana, intervención lingüística, efectividad de la intervención lingüística para niños con Síndrome de Down, niños con Síndrome de Down de tres a cuatro años de edad, problemas en el área de lenguaje en niños con Síndrome de Down. De igual manera, la información es obtenida de bases de datos tales como EBSCO y fuentes científicas.

Formato de la revisión de la literatura

A continuación, se revisará la literatura acerca del Síndrome de Down, se registrará como son los niños de Síndrome de Down en la edad de tres a cuatro años, se explicará el problema que tienen con el área del lenguaje refiriéndose a la misma edad, se hablará sobre la intervención temprana y la intervención lingüística y finalmente se relacionará el Síndrome de Down con la Intervención Lingüística. Se hará la revisión de esto por temas.

El Síndrome Down

Durante siglos personas con Síndrome de Down han sido exploradas en la ciencia. No fue hasta finales del siglo XIX cuando John Langdon Down, médico inglés, publica una descripción exacta de que es el Síndrome de Down. Esta obra académica, fue publicada en 1866, ganando un reconocimiento como el “padre” del

síndrome. Previamente se habían reconocido características del síndrome, pero Langdon fue quien describió bajo una entidad distinta y separada (NDSS, 2012). Jerome Lejeune, un médico francés, había identificado el síndrome como enfermedad cromosómica. Él dio a conocer que en lugar de tener los 46 cromosomas en cada célula, tienen 47 (NDSS, 2012). Los avances de la medicina y la ciencia, permitieron que investigadores reconozcan de manera más específica las características de las personas con Síndrome de Down. En el 2000, un equipo internacional de científicos identificó y registró cada uno de los genes, que serían 329, del cromosoma 21. Este logro abrió puertas a grandes avances para la investigación de este síndrome y futuros logros (NDSS, 2012).

En el cuerpo humano existen células en el cual cada una tiene un núcleo que almacena el material genético de los genes. Estos genes llevan los códigos responsables de todos los rasgos heredados y se agrupan en estructuras llamadas cromosomas. El núcleo contiene 23 pares de cromosomas, de los cuales la mitad se heredan de cada padre. En el caso del Síndrome de Down, el individuo tiene un total o parcial copia extra del cromosoma 21. Este cambio genético altera el desarrollo de la persona y provoca diferentes características como cambios físicos. Algunos de los rasgos físicos que se ven comúnmente en el Síndrome de Down es la baja estatura, bajo tono muscular, inclinación hacia arriba de los ojos y el retraso mental. A pesar de que existen estas características y muchas más, cada individuo dependiendo que tipo de Síndrome de Down tienen, puede tener rasgos pequeños o por el contrario muy notorios.

Personas que tienen este síndrome presenta un cuadro con distintas anomalías. En los estudios de Ester Marín (2015), describe los signos más importantes del Síndrome de Down que abarca una serie de síntomas físicos y funcionales. Dijo que,

uno de los signos es la hipotonía muscular que es la falta de fuerza en los músculos. Tienen gran dificultad para generar fuerza en los músculos, por el motivo que la mayoría tienen la contextura gruesa y/o gorda (Marín, 2015). Marín dice que, el retraso mental es el signo más característico de este síndrome. Normalmente los adultos tienen un coeficiente intelectual (CI) de 25 a 50, pero se considera que son capaces de llegar a un nivel más alto dependiendo de los estímulos que reciban y del entorno en el que vivan. El CI varía durante la infancia ya que a menor edad no demuestra síntomas específicos, pero a medida que va creciendo, se va disminuyendo (Marín, 2015). En sus estudios también describe signos físicos. Un signo muy evidente es que el hueso maxilar de la cara no está completamente formado, por ende la boca es pequeña y la lengua no cabe en ella entonces tiende a salirse hacia afuera. Los ojos y la nariz son signos evidentes también ya que la raíz nasal es deprimida y en los ojos existe un pliegue de piel sesgada hacia arriba en el ángulo interno del ojo. Por último, tienen dedos cortos (Marín, 2016).

Las personas con Síndrome de Down también tienen anomalías internas principalmente en el corazón y el sistema digestivo (Marín, 2015). En el corazón se habla de que existen defectos del tabique ventricular. De igual manera el conducto arterioso es permeable lo que produce problemas cardíacos. Finalmente, se encuentra una falta de desarrollo de una parte del intestino, produciendo problemas digestivos (Marín, 2015). Acerca de la fertilidad, los varones con el síndrome son estériles mientras que las mujeres son fértiles. Cuando quieren tener hijos, la probabilidad de transmitir el trastorno es 50% (Marín, 2015). La razón es que existe el riesgo de la transmisión de un extra cromosoma 21, que será copiado en la genética del bebé. De igual manera presentan dermatoglifos, que se refiere a las crestas epidérmicas de las palmas de las manos y de la planta de los pies, siendo alterada y tiene un pliegue de

forma transversal (Marín, 2015). Finalmente, desde el punto psicológico, son personas que les gusta demostrar exageradamente lo que sienten. Demuestran mucho su alegría, ira y tristeza. No tienden a la violencia y generalmente son muy generosos. Su característica principal en el ámbito psicológico es la hipersexualidad. Como son muy emotivos, siempre quieren estar socialmente activos (Marín, 2015).

Clasificación de los tipos de Síndrome de Down

El Síndrome de Down es un síndrome genético que genera retrasos en el desarrollo de la persona. Estos retrasos van desde lo moderado a lo severo. Existen tres tipos o grados en función de cómo se genera la anomalía genética (Salud, 2015).

El tipo Trisomía 21 es el más común del Síndrome de Down. El 95% de las tienen este tipo. Es producido por un error genético en el proceso de reproducción celular (Salud, 2015). En el proceso de cómo se debería separar los genes de los cromosomas, llegan a tener 24 cromosomas en vez de los 23 habituales ya que el cromosoma 21 genera una copia extra produciendo el Trisomía 21. Este tipo no es hereditario genéticamente (Salud, 2015). La división celular es anormal y se produce en el ovulo 95% de las veces y en el espermatozoide 5% de los casos (Salud, 2015).

Otro tipo de Síndrome de Down es el Mosaicismo. Cuando una persona con el síndrome tiene este tipo, significa que hay un cromosoma extra en algunas de las células. (Jiménez, 2009) Este tipo tiende a ser menos severo ya que las personas tienen menos síntomas. Aproximadamente el 2% de las personas tienen Mosaicismo. En vez de que todas las células tengan 46 cromosomas como es en el caso del Trisomía 21, varía de persona en persona que en algunas células se presentan 46 cromosomas y en otras 47 (Jiménez, 2009). Las personas que presentan este tipo tienden a mostrar menos rasgos físicos notorios que tiene una persona con Síndrome

de Down y de igual manera tienen un retraso mental leve en comparación con el Trisomía 21 (Jiménez, 2009).

Por último, el Síndrome de Down por translocación se debe al reordenamiento del material cromosómico. En este caso, al igual que el trisomía 21, existen tres cromosomas 21 (Yardley, 2013). La diferencia es que uno de ellos está junto a otro cromosoma en lugar de estar separados. La copia adicional es lo que provoca los problemas de salud que se asocian al Síndrome de Down. Entre el 3% y 4% de las personas tienen este síndrome por translocación (Yardley, 2013). Todos los bebés que tienen Síndrome de Down se parecen entre sí y de igual manera tienen características y problemas similares. Se deben hacer exámenes de cromosomas para diagnosticar el tipo de síndrome que tiene la persona (Yardley, 2013).

El área Lingüística en niños con y sin Síndrome Down

A los tres meses de edad, antes del nacimiento, los bebés ya se familiarizan con la voz y el lenguaje de su madre (Rondal, 2007). De igual manera, pueden diferenciar cuando alguien les habla en otro idioma y no lo van a entender (Rondal, 2007). En el primer año de vida los bebés están aprendiendo el lenguaje de su entorno, a discriminar los sonidos, aprenden a entender y hacer expresiones (Rondal, 2007). A medida que pasa el tiempo, los bebés comienzan a decir sus primeros balbuceos y finalmente comienzan a decir palabras. Cuando ya tienen tres años pueden formar oraciones propias y con significado. Aproximadamente, a la edad de tres a cuatro años un niño va a poder comunicarse en palabras (Rondal, 2007).

Existe conocimiento limitado acerca del desarrollo del lenguaje en niños con Síndrome de Down. Estudios realizados en Brasil demuestran que los bebés con el síndrome muestran patrones de atención y habituación a los sonidos hablados

notablemente diferente a bebés con un desarrollo normal (Rondal, 2007). La investigación ha demostrado que los niños con Síndrome de Down procesan la información más lentamente que el resto de los niños en una edad cronológica igual (Rondal, 2007). Además, se ha demostrado que el lenguaje es retrasado y no muestra ni una anomalía. Los niños aprenden a hablar lentamente, pero lo pueden hacer (Rondal, 2007).

Existe una amplia información acerca de las diferencias en las estructuras y funciones neuronales en personas con Síndrome de Down (Juárez & Monfort, 2001). Estas diferencias están específicamente en áreas de asociación de la corteza cerebral, hipocampo y cerebelo. Estas zonas tienen como función almacenar, recapitular, integrar y relacionar la información para que la persona pueda organizar la abstracción, deducción y cálculo (Juárez & Monfort, 2001). En consecuencia, la diferencia parte de que el cerebro actuará de una manera más lenta en recibir ordenes, en captar y procesar la información, y de igual manera en poder interpretarla (Juárez & Monfort, 2001). Muchos de los procesos psicológicos básicos como la incorporación de nuevos conocimientos, experiencias, actitudes y comportamientos se ven alterados en personas con Síndrome de Down. Estos procesos están alterados, áreas como la memoria, motivación y comunicación son desarrollados de manera más lenta (Juárez & Monfort, 2001).

Es evidente que por las alteraciones y mal desarrollo en el cerebro de personas con Síndrome de Down, existen consecuencias en los procesos del lenguaje (Nafe Mohamed, 2008). La lentitud en el desarrollo del lenguaje es una característica muy notoria. La dificultad de expresión verbal se da por la baja motivación por comenzar intercambios lingüísticos ya que comienzan a entender que no pueden comunicarse eficazmente entonces tienden a responder en monosílabos o frases inacabadas (Nafe

Mohamed, 2008). De igual manera, es difícil para ellos entender frases si no son dichas como ellos lo aprendieron al principio, por ejemplo entender un chiste o la ironía será muy complicado, ya que la oración no está dicha con un mensaje directo, si no escondido. Como no suelen ser expresivos y siempre se comunican con el mismo tono de voz, es difícil comprender como se sienten. De igual manera les cuesta transformar su pensamiento al lenguaje, es por eso que niños tienden a quedarse callados y son de muy pocas palabras (Nafe Mohamed, 2008). Por su falta de memoria, no tienden a recordar conceptos previamente aprendidos, por ende es más complicado para ellos aprender el lenguaje rápidamente (Nafe Mohamed, 2008).

La edad en que comienza a desarrollar su área lingüística no es al mismo tiempo que su edad cronológica y su edad mental (Dodd, 2000). En los estudios de Dodd (2000), dice que los niños están relacionados a tener retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje. Por una parte, el grado de gravedad afecta en función personal, es decir cuanto mayor sea la actividad, mayor será la motivación del niño por interactuar y comunicarse (Dodd, 2000). Por otra parte, los niños presentan problemas particulares como deficiencias auditivas, retraso motor, deficiencias entre la relación de medidas de objetos y mal uso de palabras, como mencionado anteriormente, gran parte se da por la falta de memoria (Dodd, 2000).

Los primeros meses del bebé con Síndrome de Down expresa y formula menos vocalizaciones que el resto de bebés, sin embargo cuando llegan a la edad de cuatro a seis meses comienzan recién sus vocalizaciones (Nafe Mohamed, 2008). Cuando llegan a los veinte a veinticuatro meses de edad, es cuando comienzan a aparecer sus primeras palabras con sentido; para los niños es más fácil poder comprender que poder expresarse (Nafe Mohamed, 2008). A medida que avanza el tiempo cuando los niños tienen dos a tres años de edad, es cuando comienzan a decir

sus primeras palabras esta vez con significado y no hasta los cuatro años de edad comienzan a producir enunciados de uno a dos fonemas y no alcanzan más de dos hasta los seis años de edad (Nafe Mohamed, 2008). Comparando con niños que tienen un desarrollo normal, esto se logra entre los veintitrés y treinta meses de nacidos. Cuando los niños ya comienzan a hacer sus frases, están relacionadas por ser cortas y sencillas, de igual manera sin mucho sentido (Nafe Mohamed, 2008).

A pesar de que las personas con Síndrome de Down tienen muchas dificultades en aprender el lenguaje, son muy capaces de lograrlo (Juárez & Monfort, 2001).

Intervención Lingüística

La intervención lingüística como método de una estimulación temprana sirve para la prevención de posibles trastornos de comunicaciones estimulando la expresión y la adquisición de palabras y frases (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005).

Generalmente cumple con ciertas actividades para el reconocimiento, la discriminación, el asociamiento, la construcción, el uso de preguntas, la imitación, la comprensión y la expresión de palabras (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005).

Esta dividido en dos ámbitos, en primer lugar el estudio de la personalidad, ya que dependiendo de cómo es el niño o niña, se reconoce que tan difícil o fácil será la intervención lingüística (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005). El segundo ámbito es la intervención – para lograr el desarrollo de las áreas sensorio – motrices deficientes en el niño y la enseñanza de la lectura y escritura (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005).

Antes de comenzar una intervención lingüística se tiene que seguir una serie de métodos para evaluar al niño. En primer lugar se debe hacer una descripción de

síntomas, eso quiere decir que se debe evaluar el lenguaje a partir del registro de las dificultades que se observan; de esa manera la intervención será enfocada en las áreas que son más complicadas para el niño y enfatizarlas para lograr mejores resultados. En segundo lugar se debe hacer un estudio de las capacidades del sujeto (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005). Aquí se va a medir la personalidad, inteligencia, motricidad y conducta del niño. Es muy importante medir estas condiciones ya que en base a eso se asignan las tareas y programas que se van a utilizar en la intervención y depende mucho de cómo es la persona para poder analizar que se debe aplicar. En tercer lugar se debe observar la evolución del niño (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005). Aquí se hace un seguimiento de las conductas y capacidades para considerar como está el desarrollo de la persona y ha que ritmo está yendo. Y por último se hace la propuesta de medidas terapéuticas que van a ser utilizadas como parte de la intervención: en el ámbito logopédico, psicoterapia y/o pedagógico (Santiuste V. & Gonzales – Perez, J., 2005).

La intervención lingüística tiene como finalidad ayudar en desarrollo del niño. Esto incluye la prevención, el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento y la evaluación integral de los trastornos de la comunicación humana (Meirieu, P., 2001). La intervención gira entorno a la educación que se transmiten con respecto al desarrollo del lenguaje y la conducta de la persona, ya que sin un buen lenguaje la persona no puede comunicarse y pierde contactos en las redes sociales, provocando serios problemas, no solo emocionales pero también de estabilidad (Meirieu, P., 2001). El enfoque de la intervención lingüística aplica a todos ellos que tienen trastorno del lenguaje, de la articulación, de fluidez y de ritmo, del habla, de la audición, trastornos neurológicos, de la voz, del lenguaje de lectura y escritura, de la comunicación asociado a autismo, deficiencia mental, parálisis cerebral y para toda

aquella persona que tiene alguna complicación que tenga que ver con el lenguaje (Meirieu, P., 2001).

A pesar de que personas tengan dificultades en el área lingüística, existe una serie de pautas que se deben tomar en cuenta para detectar la necesidad de la intervención lingüística (Meirieu, P., 2001). Cuando no se comprende cuando habla el niño se tiene que tomar en cuenta que puede afectar su desarrollo lingüístico. De igual manera cuando con frecuencia el niño se comunique solo haciendo sonidos y sin palabras. Cuando los niños comienzan a respirar solo con la boca abierta es una pauta de que no pueden expresarse bien por lo que tienden a comenzar a respirar de esa cierta manera. Así mismo, si los niños no pueden producir sonidos o les cuesta hacer alguno es que están teniendo dificultades en su lenguaje. También hay que considerar el tono de voz, por ejemplo si el niño esta frecuentemente afónico, ya que esa es una incidencia de que no puede producir su voz, al igual de que si comienza a presentar cambios muy drásticos en su voz. También hay que considerar cuando el niño manifiesta que no escucha bien, si habla muy poco o que no hable y que presente dificultad en entender lo que le digan. Estas pautas mencionadas anteriormente, son las claves para entender si un niño va a tener problemas en su área de lenguaje (Meirieu, P., 2001).

Muchos de los casos de problemas en el área del lenguaje se pronostica cuando los niños son muy pequeños (Acosta, V & Moreno A., 1999). Un aspecto que hay que tomar en cuenta para la intervención es el trabajo sobre la familia. Es muy importante que la familia conozca los problemas que tiene el niño en su área del lenguaje ya que el apoyo emocional ayuda y complementa la terapia de la intervención lingüística (Acosta, V & Moreno A., 1999). De esa manera, si la familia conoce bien el caso del problema, se crean estrategias para interactuar con el niño, y

así el niño se siente con una motivación mayor por aprender y seguir en la terapia, por eso es importante que las familias reciban psicoeducación. (Acosta, V & Moreno A., 1999). La mayor parte, los niños pasan con sus familias y muestran sus deficiencias lingüísticas a todo momento, es muy recomendado instruir a las familias a comunicarse de una mejor manera y emplear actividades lingüísticas que permitan que el niño practique fuera de la intervención para que los padres también puedan corregir errores y participar. (Acosta, V & Moreno A., 1999). Estas actividades no son consideradas como intervención pero sí como un aprovechamiento de situaciones naturales que se producen en el funcionamiento del niño a diario (Acosta, V & Moreno A., 1999). El ambiente en el que se encuentra el niño afecta mucho la eficacia del tratamiento, por eso es importante que las familias siempre den apoyo.

Objetivos de la Intervención Lingüística

La estimulación lingüística tiene como objetivo en estimular la producción verbal fomentando el balbuceo y presentando retroalimentación auditiva a través de sonidos de las vocales, onomatopéyicos y la imitación de acciones y expresiones. Para los niños que tienen dificultades en comunicarse, hay que enfocarse primero en el balbuceo ya que es el primer paso siguiendo a hablar. La comprensión verbal de frases es importante ya que el niño no va a poder comunicarse si en primer lugar no entiende el significado del vocabulario, es por eso que en primer lugar hay que dar una definición de objetos. De igual manera, la comprensión de ordenes simples es esencial para que el niño entienda diferentes significados de frases, al igual que comprensión de ordenes ya más complejas. El niño tiene que entender que hay diferentes tipos de oraciones, estructuras gramaticales y concordancia gramatical

(tiempo, número y persona) para que el niño que comienza a hablar y formar sus propias frases lo haga de una manera correcta y con sentido.

Otro objetivo es lograr que el niño pueda expresar sus sentimientos y necesidades. Para los niños que tienen problemas en el área de lenguaje no solo es difícil aprender el lenguaje pero también aprender a decir lo que quieren comunicar a los demás. Es por eso que primero se describe objetos, personas y situaciones para que aprendan que existen diferentes escenarios en la vida humana. De igual manera se hacen resúmenes o cuentos de acontecimientos o hechos que suceden para que los niños vayan aprendiendo y también ayuda mucho las adivinanzas y refranes para que ellos mismos describan diferentes situaciones. De esa manera, se crea una intencionalidad comunicativa, es decir lo que los niños van a comunicar va a tener significado e importancia.

Por último, el objetivo de esta intervención es asegurarse de que los niños aprendan correctamente el lenguaje para que su desarrollo sea completamente normal y no tengan problemas. Es por eso que siempre hay que seguir una serie de recomendaciones. Siempre se tiene que hablar de manera clara y correcta a los niños ya que ellos van a seguir ese mismo ejemplo. De igual manera se dirige al niño mirándolo a la cara y si es posible de la misma altura para poder tener contacto visual ya que es muy importante para la comunicación. Hay que hablarle al niño de forma pausada y utilizando un tono suave en la mayoría de situaciones procurando vocalizar bien las palabras para que el sujeto entienda correctamente lo que se está diciendo.

Otra forma de comunicación es mediante el lenguaje no verbal, que es importante que los niños lo aprendan que sería las expresiones faciales, la mímica y los gestos y esto servirá como apoyo cuando se exprese sentimientos y emociones. Cuando el niño comienza a comunicarse, es necesario no interrumpirlo y dejar de que

termine de dar su idea y de ahí corregirle o aprobar lo que dijo. De igual manera es importante comenzar utilizando enunciados cortos y preguntas concretas ya que de esta manera, se facilitara comprensión del niño. Es importante que cuando se este haciendo una lectura con el niño, se hagan preguntas por ejemplo de los personajes para asegura que la comprensión y atención este adecuada. Y sobre todo, de acuerdo al nivel y capacidad en la que se encuentre cada niño en su desarrollo de lenguaje, se debe incrementar suavemente los niveles de exigencia para su capacidad del desarrollo del lenguaje.

Síndrome de Down e Intervención Lingüística

Entendiendo que la intervención lingüística como intervención temprana es eficaz para el funcionamiento y conociendo que los niños con Síndrome de Down tienen graves problemas en el área del lenguaje, se puede presentar y proponer esta intervención para reducir los problemas que tienen en el área del lenguaje y que puedan mejorar su calidad de vida.

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación usará un diseño cualitativo con un grupo de cinco integrantes. Es indispensable tomar en cuenta que se debe observar el comportamiento de los participantes en distintos escenarios de manera natural para el estudio y de esa manera se podrá responder la pregunta.

Justificación de la metodología seleccionada

La investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos de una determinada situación o problema. Recolecta datos que no son numéricos ni se los estandariza. Procura llegar a una descripción holística, que intenta analizar exhaustivamente un asunto en particular (Sampieri, R, Fernández, C, & Baptista, P, 2010). Este estudio es una investigación cualitativa, ya que no se basa en estadísticas numéricas sino más bien en las actividades que recibirán los niños con Síndrome de Down. Mas que determinar la causa y efecto entre dos o más variables, busca saber la dinámica que ocurre en un proceso que se da en un problema o asunto. De igual manera, la investigación cualitativa observa, analiza, describe y explora para proceder a una serie de teorías de las cuales se quiere investigar (Sampieri, R., et al., 2010). Además de que es una investigación a profundidad de un asunto o problema, se analiza a cada participante para que de esta manera se pueda recopilar toda la información necesaria desde lo particular a lo general (Sampieri, R, Fernández, C, & Baptista, P, 2010).

Siendo la pregunta de esta investigación *¿Como y hasta que punto la intervención lingüística ayuda a largo plazo a niños de tres a cuatro años de edad con síndrome de Down?* Para poder contestarla, es necesario recolectar los datos por

medio de observaciones naturalistas, entrevistas y la terapia de intervención lingüística. A medida que se realiza el estudio se dará enfoque a interacciones y comportamientos que presenten los niños con Síndrome de Down que serán evaluados. Por lo tanto, se observará la conducta del niño al tratar de comunicarse y de que forma lo hace y también se realizarán entrevistas a los padres para ver el proceso y avance que tienen los niños con Síndrome de Down en su lenguaje. Los reportes de los padres ayudarán a dar más información acerca de cómo está el lenguaje del niño antes y después de la intervención lingüística que los niños recibirán. Las observaciones naturalistas se darán en ambientes que estén padres e hijos, y serán esenciales en este estudio ya que de esa manera se comprueba la conducta y el avance del lenguaje.

En primer lugar se tomarán datos por medio de entrevistas hacia los padres de del grupo de participantes, para que den toda la información acerca de cómo es el lenguaje del niño con Síndrome de Down. Luego se realizará la intervención lingüística durante un año. Se observará los ambientes naturales del niño, cómo avanza su nivel del lenguaje. Finalmente, se harán entrevistas a los padres al finalizar la intervención para que den toda la información acerca del lenguaje del niño y ver los resultados se obtiene, es decir ver como la intervención ayuda al individuo con Síndrome de Down.

Herramientas de investigación utilizada

Las herramientas de investigación utilizadas en este estudio serán las entrevistas, la terapia de intervención lingüística y observaciones. Las entrevistas son no estructuradas, ya que no hay criterios específicos sobre esto y serán basadas en toda la información que los padres puedan brindar acerca del lenguaje de sus hijas/os

desde que nacieron hasta los tres años de edad. Las entrevistas serán realizadas al comienzo del estudio, durante la mitad del estudio para ver si existe algún avance y al finalizar el estudio. Las entrevistas serán con las mismas preguntas.

Las observaciones serán basadas en el comportamiento que tiene el niño en un ambiente natural con sus padres. Es decir, se observará como el niño se trata de comunicar en sus hogares y si está aplicando las herramientas enseñadas en la intervención lingüística. Los padres deberán anotar observaciones y cambios que vean acerca del lenguaje y la observación se realizará tres veces por semana.

Descripción de participantes

El numero de participantes que se requieren en este estudio son cinco. Al ser pocos participantes, será mas fácil poder evaluarlos a cada uno de ellos y así mismo poder realizar las entrevistas con los padres y se podrá dar el tiempo necesario a cada familia. De igual manera, los padres de los niños participaran ya que ellos van a tener las entrevistas durante el proceso del estudio. El rango de edad de los participantes serán de tres a cuatro años de edad y que sean diagnosticados con Síndrome de Down por un médico especialista. En este estudio no se considera como un elemento principal el género ni el nivel socioeconómico.

Reclutamiento de los participantes

Para poder reclutar a los participantes se hará un convenio con cinco fundaciones de Quito. Se solicitará un listado de niños con Síndrome de Down con el rango de edad requerido. Se enviará una carta a los padres de familia para invitarles a participar en el estudio y aleatoriamente se escogerá un niño de cada fundación. Cuando ya hayan aceptado, se les informara todo acerca de la investigación y se les

entregará los formularios de consentimiento informado. Finalmente se procederá a concretar una fecha para inicio del estudio y empezar con las entrevistas y la intervención lingüística.

Consideraciones éticas

Los participantes que van a participar en este estudio firmarán un consentimiento informado antes de comenzar el estudio en donde estará descrito toda la información del estudio, como los objetivos, cuanto tiempo va a durar y los procedimientos que se van realizar. Esta participación es voluntaria, por ende si en cualquier momento uno de los participantes quiere abandonar la investigación esta bajo sus derechos. Todos los participantes de igual manera están a su derecho de poder hacer preguntas acerca de la investigación y que el investigador responda cualquier duda. De igual manera, los participantes pueden negarse a responder cualquier pregunta que consideren que es inapropiada. Los participantes de igual manera tendrán su anonimato, entonces en vez de usar sus verdaderos nombres se les asignara una letra que represente al participante que solo conocerá el investigador. Asimismo todos los resultados obtenidos del estudio serán asegurados y guardados por el investigador, al finalizar las fichas de los participantes serán destruidas. En caso de que algún participante requiera, se pondrá a disponibilidad un tratamiento psicológico cuando el estudio termine o decidan retirarse.

RESULTADOS ESPERADOS

Basándonos en la revisión literaria que se hizo para esta investigación, se esperaría que los resultados de este estudio muestren que los niños con Síndrome de Down que recibieron la intervención lingüística presenten una mejoría en su lenguaje y un mejor rendimiento a largo plazo que aquellos niños que no recibieron la intervención (Pacheco, 2014). Estudios realizados por Pacheco (2014), han revelado que para que los niños con Síndrome de Down puedan integrarse efectivamente dentro de las sociedades, es necesario que hayan recibido una estimulación temprana desde las etapas iniciales y que sigan con ella. De igual manera al recibir una intervención lingüística a temprana edad, muestran cambios en la atención de la tarea y del desarrollo fonológico. Desarrollan de mejor manera la memorización y mejoran el control de su respiración (Pacheco, 2014).

Es importante aclarar que se esperaría encontrar resultados positivos ya que los niños dejarían de tener problemas en su área del lenguaje y de igual manera se podrán comunicar eficazmente. Como los niños con Síndrome de Down van a estar siendo observados en sus entornos naturales, los padres van a tener la oportunidad de ayudar de forma positiva a los niños y van a poder corregir errores notables de los niños, en conclusión la terapia va a ser vista de una manera más eficaz ya que van a estar trabajando y practicando a todo momento.

Los padres tienen un valioso regalo y es el poder brindar una ayuda extra a los niños e implicarse activamente y desde el principio en el aprendizaje de su comunicación (Bray, 2008). Es verdad que los niños van a recibir la intervención lingüística durante un año y les va a facilitar el aprendizaje del lenguaje, pero es en su entorno de vida real donde mejor van a aprender. Es por eso que esos datos serán

tomados de la observación naturalista (Bray, 2008). En la intervención lingüística es donde van a ser enseñados el lenguaje, donde se les va a informar de técnicas, pero los padres van a ser los que diariamente produzcan y se den cuenta de los cambios y van a ser de gran ayuda (Bray, 2008). Es en sus hogares donde ponen en práctica lo que les enseñan en las intervenciones lingüísticas. Como resultado, los padres mostraran gran aporte al estudio por que ellos van a ser los que más atentos estén a cualquier cambio (Bray, 2008). Es un proceso que toma su tiempo, ya que como los niños tienen una discapacidad mental, se necesita de paciencia y espera para encontrar grandes resultados (Bray, 2008). De igual manera, todos estos datos serán reportados mediante las entrevistas con los padres donde ahí se recibirán los resultados positivos acerca de cómo han avanzado el lenguaje.

Por medio de un estudio realizado por Miller, demuestra que una vez que los niños reciben intervención lingüística a temprana edad, comienzan a añadir vocabulario en el mismo nivel de complejidad conceptual que correspondería a lo que su edad mental es capaz de captar por su experiencia en el mundo (Miller, 2016). Haciendo una comparación en niños con y sin Síndrome de Down que reciben la intervención lingüística de la misma edad mental, los que tenían el síndrome tenían mayor vocabulario comprensivo (Miller, 2016). Un niño con Síndrome de Down alcanza, por ejemplo, una edad mental de 3,5 años cuando llega a los 7 años, mientras que la edad cronológica del niño que no tiene el síndrome de Down es la misma edad mental y cronológica (Miller, 2016). El niño con síndrome ha empleado el doble de tiempo para captar las experiencias de su entorno que su edad mental le permite. Dando como resultado que, la intervención lingüística genera la habilidad para que el niño se pueda comunicar y pueda desarrollar el lenguaje sin mayores complicaciones (Miller, 2016).

Discusión

La pregunta de investigación de este estudio es “¿Como y hasta que punto la intervención lingüística ayuda a largo plazo a niños de tres a cuatro años de edad con síndrome de Down?” y puede ser respondida de muchas maneras. En primer lugar se pudiera confirmar que la intervención lingüística ayuda efectivamente a los niños con Síndrome de Down para mejorar su lenguaje. Al recibir esta intervención, se reducen los efectos negativos de la mala comunicación y lenguaje que presentan los niños. Se ha demostrado mediante investigaciones como la Pacheco (2014) que ayuda a largo plazo a los niños con Síndrome de Down a poder elaborar un lenguaje normal y a tiempo. Por otro lado se ha demostrado que los niños que reciben intervención lingüística a una temprana edad, demuestran que lograron conseguir vida laboral más fácilmente que aquellos que no la tuvieron (Romero, 2014).

La literatura descrita demuestra que los niños con Síndrome de Down tienen un retraso en su área lingüística y esa es la razón por la cual deben recibir una estimulación temprana para tonificar su área del lenguaje y que a su edad cronológica y mental puedan tener las mismas capacidades que niños que no tienen Síndrome de Down. Es indudable que los niños necesitan esta terapia que los ayuda a mejorar las áreas que tienen retraso porque requieren de más tiempo para aprender y desarrollarlos. De esa manera los niños con el síndrome van a tener una amplia capacidad para el habla y la comunicación.

Los padres brindan una gran ayuda para las destrezas del habla y del lenguaje (Kumin, 2012). Es importante que los niños aprendan y practiquen su lenguaje dentro de sus entornos por que es ahí donde realmente es notorio si están aprendiendo y empleando adecuadamente su lenguaje. La experiencia comunitaria ayudan a los niños a continuar adquiriendo y usar nuevas destrezas de comunicación (Kumin,

2012). Estas experiencias sirven para que los niños puedan explorar y eso ayuda a que por sí mismos entiendan el habla y el lenguaje. Es evidente que la intervención lingüística ayuda pero es un ambiente común y corriente donde practican y aprenden más (Kumin, 2012). De igual manera es importante que los niños reciban experiencias como por ejemplo hablar vía telefónica o comenzar a ver libros y fotos dentro del hogar para permitir un contacto continuo con el lenguaje. Es por eso que los padres son necesarios para el desarrollo del lenguaje (Kumin, 2012).

Existen estudios que describen con detalle las alteraciones que existen en personas con Síndrome Down (Troncoso; Del Cerro, 2005). Pero se ha comprobado que a medida que pasa el tiempo cuando los individuos reciben una intervención lingüística los mecanismos de atención, estado de alerta y actitudes de iniciativa mejoran (Troncoso; Del Cerro, 2005). De igual manera la expresión de sus emociones y comportamientos son expresivas y entendidas de mejor manera. Los procesos de memoria a corto y largo plazo son eficaces al igual que los procesos del lenguaje (Troncoso; Del Cerro, 2005).

Finalmente se puede concluir al decir que la intervención lingüística es de gran ayuda para los niños con Síndrome de Down por que no solo va a mejorar la calidad de su vida pero de igual manera tendrán la oportunidad de poder comunicarse eficazmente con el resto de personas y así mismo tener grandes oportunidades en sus vidas como por ejemplo un trabajo. Uno de los recursos más importantes que tiene una persona es el habla ya que es de esa forma como puede defenderse y aclarar lo que siente y piensa. Por eso, es importante que las personas con Síndrome de Down adquieran su lenguaje eficientemente.

Limitaciones del estudio

En este estudio se pueden observar una serie de limitaciones. En primer lugar en el Ecuador no existen estudios que demuestren la eficacia de la intervención lingüística por lo que solo se utilizó referencias de estudios que se han hecho en los Estados Unidos, España y otros países de Latinoamérica. Otra limitación es la falta de información que existe en el Ecuador acerca de los niños con Síndrome de Down, por lo que es difícil encontrar a participantes si no se busca en fundaciones. La falta de información, de terapeutas y de ayuda que existe en el Ecuador para los niños con Síndrome de Down es muy grave ya que los niños no reciben la ayuda adecuada y es por eso que no pueden solucionar problemas que conllevan en su vida. Además del síndrome, los niños pueden presentar varios problemas, no solo hablando del lenguaje, si no también físicos, como algún problema de salud y/o emocionales como sentirse tristes, por eso siempre hay que tomar en cuenta que los niños con Síndrome de Down tienen mayor delicadeza y hay que tener más cuidado. A pesar de que la información encontrada para este estudio es actual, la mayoría fue basada en otros países más que información del Ecuador.

Otra limitación encontrada en este estudio es que no se están considerando diferentes culturas, étnicas y religiones. A pesar de que no se toma en cuenta el género y el status socioeconómico, esto es una limitación ya que se debería considerar toda proporción de la sociedad ecuatoriana. Es importante que al momento de hacer un estudio se evalué las diferentes características sociales para que de esa manera la investigación sea más exhaustiva en vez de general.

Por otro lado, este estudio pudiera ser limitado ya que la metodología pudo haber sido realizada con un diseño cuantitativo ya que los datos hubieran estado recolectados de una manera más exacta y estadísticamente se hubiera sabido cuanto

en porcentajes hubiera servido la intervención lingüística para los niños con Síndrome de Down.

Recomendaciones para futuros estudios

Gracias a la revisión bibliográfica que se realizó y el diseño de esta investigación se pudiera decir que una manera para garantizar este estudio en futuras investigaciones sería el desarrollo de pruebas estandarizadas para medir el área del lenguaje específicamente en niños con Síndrome de Down, de esa manera se van a conseguir resultados más precisos. De igual manera, la muestra de este estudio se podría hacer más grande, es decir, reclutar a más participantes; unir a diferentes grupos dentro del Ecuador teniendo en cuenta que existen diferentes culturas, etnias y creencias; distintos estados socio económicos, y diferentes edades para poder encontrar a que edad es la precisa realizar la intervención lingüística. Adicionalmente se podría capacitar a los padres acerca de la intervención lingüística para que ellos puedan poner en práctica en sus hogares con sus hijos también, para que se vuelva lo más natural posible y que puedan participar también ya que eso es muy importante para los niños.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, V & Moreno A. (1999). Dificultades del lenguaje en ambientes educativos. Barcelona: Masson. Recuperado 12 de octubre de 2016 de: http://ocw.um.es/gat/contenidos/fcabello/tema4/6_intervencion_logopedica_en_tel.html
- Bastidas, A. (2015, Marzo, 4). Las primeras palabras: ¿Cómo y cuando empiezan a hablar? Print.
- Bray, M. (2008). Speech production in people with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. Online at www.down-syndrome.org/reviews/2075/reviews-2075.pdf.
- Dodd, B. (1972): Comparison of babbling patterns in normal and Down's syndrome infants. *Journal of Mental Deficiency Research*. 16: 35-40.
- El Mercurio (2014). Síndrome de Down: terapias ayudan. Diario Independiente de la mañana.
- Gonzales (2014). Síndrome de Down es mayor en 3 provincias. El Telégrafo
- Florez, J. y Troncoso, M.V. (2006): Síndrome de Down y Educación. Barcelona.
- Jiménez, R. (2009). Down La Rioja. Características. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>
- Juárez, A. & Monfort, M. (2001): Estimulación del lenguaje oral. Un modelo interactivo para niños con necesidades educativas especiales. Madrid.
- Kumin, L. (2012). *Destrezas del habla y el Lenguaje en Niños y Adolescentes con Síndrome de Down*. Recuperado el 23 de noviembre de 2016 de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Terapias-y-Desarrollo/Terapia-del-Habla-y-del-Lenguaje/Destrezas-del-habla-y-el-Lenguaje-en-Ninos-y-Adolescentes-con-Sindrome-de-Down/>

- La Hora (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down.
- Legerstee M, Varghese J, van Beek Y. (2002). Effects of maintaining and redirecting infant attention on the production of referential communication in infants with and without Down syndrome. *J Child Lang*.
- López, M. (2004). Síndrome de Down (Trisomía 21). Vol. 8.
- Marín, E. (2015). Síndrome de Down. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/caracteristicas-del-sindrome-de-down-2241>
- Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Meirieu, P. (2001). Reeducar. La opción de educar. Ética y pedagogía. Recuperado 12 de octubre de 2016 de: <http://www.volveraeducar.com/que-hacemos-intervencion-ogopedica.php>
- Miller, J.F. (2016). Validity of a Parent-Report Measure of Vocabulary and Grammar for Spanish-Speaking Toddlers. Retrieved November 23, 2016 from: <http://jslhr.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=1780490>
- Miller, J.F; Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Barcelona. Masson, S.A. / Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Nafe Mohamed, Hadre (2008). El habla y el lenguaje en niños con Síndrome de Down. Propuesta de intervención. Universidad de Valladolid. Print.
- NDSS: National Down Syndrome Society (2012). ¿Qué es el Síndrome de Down? Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Sobre-de-Sindrome-de-Down/Que-es-el-Sindrome-de-Down/>
- Pacheco, P. (2014). Propuesta de Intervención de niños con Síndrome de Down. Intervención lingüística en Síndrome de Down. Recuperado el Jueves 23 de

- Noviembre de 2016 de: <https://prezi.com/rnzu0lfnegjw/intervencion-linguistica-en-sindrome-de-down/>
- Romero, G. (2014). Personas con Síndrome de Down: “Vida – Laboral”. Recuperado el 23 de noviembre de 2016 de: https://storify.com/Gim_Tonic/personas-con-sindrome-de-down-vida-laboral
- Rondal, J. (2007). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/572ded582ff6a40922c5e6c5ff9ea5a519053274.pdf>
- Salud (2015). Tipos o grados del Síndrome de Down. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.elblogdelasalud.es/tipos-grados-del-sindrome-de-down/>
- Sampieri, R, Fernández, C, & Baptista, P (2010) Metodología de la investigación (5ta. ed.). D.F., México: McGraw Hill.
- Santiuste V. & Gonzales – Perez, J. (2005). Dificultad de aprendizaje e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.
- Síndrome de Down, Actividades para la estimulación del niño Down. (2011).
- Sánchez – Monge, María (2008). El Síndrome de Down ‘Desaparece’ en España. SALUD. Madrid, España: Mundinteractivos
- Troncoso, M.V., Del Cerro M. M., (2005). Síndrome de Down: lectura y escritura. Recuperado de 23 de noviembre de 2016 de: <http://www.down21materialdidactico.org/librolectura/libro/index.html>
- Yardley, PA. (2013). CareFirst. Síndrome de Down por Translocación. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <https://carefirst.staywellsolutionsonline.com/Spanish/DiseasesConditions/Pediatric/90>

Zegarra, Z. (2014). Intervención lingüística en el niño. Recuperado el 12 de octubre de 2016 de: <http://es.slideshare.net/davidparrare/intervenc1P05260>

ANEXO A: CARTA PARA RECLUTAMIENTO DE PARTICIPANTES

Estimados Padres de familia,

Se buscan participantes para estudio psicológico con niños de Síndrome de Down de tres a cuatro años de edad para una intervención lingüística y analizar los efectos positivos de aquella.

Requisitos:

* Niños con Síndrome de Down de tres a cuatro años de edad

*Sexo femenino o masculino

Para más información contactar al:

0995781635

ANEXO B: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Universidad San Francisco de Quito
El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
The Institutional Review Board of the USFQ

SOLICITUD PARA APROBACION DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACION

INSTRUCCIONES:

1. Antes de remitir este formulario al CBE, se debe solicitar vía electrónica un código para incluirlo, a comitebioetica@usfq.edu.ec
2. Enviar solo archivos digitales. Esta solicitud será firmada en su versión final, sea de manera presencial o enviando un documento escaneado.
3. Este documento debe completarse con la información del protocolo del estudio que debe servir al investigador como respaldo.
4. Favor leer cada uno de los parámetros verificando que se ha completado toda la información que se solicita antes de enviarla.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN
Título de la Investigación
Intervención Lingüística en Niños de tres a cuatro años de edad con Síndrome de Down
Investigador Principal <i>Nombre completo, afiliación institucional y dirección electrónica</i>
María Beatriz Paredes Valdivieso, Universidad San Francisco de Quito, beatrizparedes_123@hotmail.com
Co-investigadores <i>Nombres completos, afiliación institucional y dirección electrónica. Especificar si no lo hubiera</i>
No aplica.
Persona de contacto <i>Nombre y datos de contacto incluyendo teléfonos fijo, celular y dirección electrónica</i>
María Beatriz Paredes Valdivieso, 023555099, 0995781635,

beatrizparedes_123@hotmail.com
Nombre de director de tesis y correo electrónico <i>Solo si es que aplica</i>
María Gabriela Romo, mgromo@usfq.edu.ec
Fecha de inicio de la investigación <i>Agosto 2016</i>
Fecha de término de la investigación <i>Diciembre 2016</i>
Financiamiento <i>No aplica</i>

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO
Objetivo General <i>Se debe responder tres preguntas: qué? cómo? y para qué?</i>
Analizar el efecto que tiene la intervención lingüística en los niños de tres a cuatro años de edad que tengan Síndrome de Down. Se evaluará por medio de entrevistas a los padres, la aplicación de la terapia de intervención lingüística, y observaciones. Estos procedimientos se harán al comienzo, al intermedio y al final del estudio.
Objetivos Específicos
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar a los niños con Síndrome Down con el Test ITPA. • Entrevistar a los padres al principio, y a la final del estudio. • Intervenir con la intervención lingüística por un año. • Entrevistar a los padres. • Analizar los cambios en los resultados de la evaluación del antes y después de la intervención.
Diseño y Metodología del estudio <i>Explicar el tipo de estudio (por ejemplo cualitativo, cuantitativo, con enfoque experimental, cuasi-experimental, pre-experimental; estudio descriptivo, transversal, de caso, in-vitro...) Explicar además el universo, la muestra, cómo se la calculó y un breve resumen de cómo se realizará el análisis de los datos, incluyendo las variables primarias y secundarias..</i>
Este estudio es de tipo cualitativo. Para el propósito de esta investigación se requiere que participen 5 niños de tres a cuatro años de edad, que tengan Síndrome de Down. Para esto, se escogerá aleatoriamente a cinco fundaciones de Quito, en el cual se pedirá una lista de los niños con Síndrome de Down de la edad requerida. De igual manera se escogerá aleatoriamente un niños de cada fundación. Se aplicará la intervención lingüística al grupo de cinco niños. Luego se analizarán los resultados.
Procedimientos <i>Los pasos a seguir desde el primer contacto con los sujetos participantes, su reclutamiento o contacto con la muestra/datos.</i>

1. Contactar a las 5 fundaciones de Quito y pedir un listado de los niños de Síndrome Down con la edad requerida.
2. Escoger por un método probabilístico aleatorio simple 1 participante de cada fundación..
3. Contactar por teléfono a los padres de los niños, explicarles el estudio y pedirles que participen.
4. Entrevistar a los padres y preguntar acerca del área del lenguaje de su hijo con Síndrome Down.
5. Realizar la intervención lingüística a los niños durante un año, tres veces por semana realizar observaciones naturalistas dentro de los hogares.
6. En el medio de la intervención se hará entrevista a los padres para ver el proceso de los niños.
7. Al finalizar, volver a entrevistar a los padres.
8. Analizar si existe una diferencia entre el comienzo y final de la intervención.

Recolección y almacenamiento de los datos *Para garantizar la confidencialidad y privacidad, de quién y donde se recolectarán datos; almacenamiento de datos— donde y por cuánto tiempo; quienes tendrán acceso a los datos, qué se hará con los datos cuando termine la investigación*

En esta investigación, se respetaran todas las consideraciones éticas relacionadas a un estudio con individuos. Antes de comenzar el estudio todos los participantes firmaran un consentimiento informado, donde se explicará los objetivos del estudio y se aclara que es voluntario y pueden retirarse en cualquier momento del estudio. De igual manera, se asegurará el anonimato de los participantes por lo cual se les asignara un código donde solo el investigador sabrá a quien le pertenece. Las muestras que se tomen de los participantes serán utilizadas únicamente para la investigación y luego serán destruidas cuando se acabe el estudio. Por último siempre se respetará la capacidad de cada participante y no se les obligará a trabajar en temas que no quieren.

Herramientas y equipos *Incluyendo cuestionarios y bases de datos, descripción de equipos*

Entrevistas, terapia de intervención lingüística y observaciones.

JUSTIFICACIÓN CIENTÍFICA DEL ESTUDIO

Se debe demostrar con suficiente evidencia por qué es importante este estudio y qué tipo de aporte ofrecerá a la comunidad científica.

En el Ecuador, no se ha realizado ningún estudio que aplique la intervención lingüística a niños con Síndrome de Down para investigar el efecto positivo que este tiene en el desarrollo del lenguaje. Por lo tanto sería el primero que utilice la terapia de la intervención lingüística para conocer su efecto en aquellos niños que tiene Síndrome de Down. Es por eso que es muy útil ya que va a permitir conocer si existe una reducción en los problemas de lenguaje que padecen los niños.

Referencias bibliográficas completas en formato APA

- Acosta, V & Moreno A. (1999). Dificultades del lenguaje en ambientes educativos. Barcelona: Masson. Recuperado 12 de octubre de 2016 de: http://ocw.um.es/gat/contenidos/fcabello/tema4/6_intervencin_logopdica_en_tel.html
- Bastidas, A. (2015, Marzo, 4). Las primeras palabras: ¿Cómo y cuando empiezan a hablar? Print.
- Bray, M. (2008). Speech production in people with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. Online at www.down-syndrome.org/reviews/2075/reviews-2075.pdf.
- Dodd, B. (1972): Comparison of babbling patterns in normal and Down's syndrome infants. Journal of Mental Deficiency Research. 16: 35-40.
- El Mercurio (2014). Síndrome de Down: terapias ayudan. Diario Independiente de la mañana.
- Gonzales (2014). Síndrome de Down es mayor en 3 provincias. El Telégrafo
- Florez, J. y Troncoso, M.V. (2006): Síndrome de Down y Educación. Barcelona. Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Jiménez, R. (2009). Down La Rioja. Características. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>
- Juárez, A. & Monfort, M. (2001): Estimulación del lenguaje oral. Un modelo interactivo para niños con necesidades educativa especiales. Madrid.
- La Hora (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down.
- Legerstee M, Varghese J, van Beek Y. (2002). Effects of maintaining and redirecting infant attention on the production of referential communication in infants with and

- without Down syndrome. *J Child Lang.*
- López, M. (2004). Síndrome de Down (Trisomía 21). Vol. 8.
- Macías, I. (2005). Tests Estandarizados. Gabinete Logopedico y Pedagogico. Recuperado 23 de Noviembre de 2016 de: <http://www.logopedia-granada.com/test.htm>
- Marín, E. (2015). Síndrome de Down. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/caracteristicas-del-sindrome-de-down-2241>
- Meirieu, P. (2001). Reeducar. La opción de educar. Ética y pedagogía. Recuperado 12 de octubre de 2016 de: <http://www.volveraeducar.com/que-hacemos-intervencion-logopedica.php>
- Miller, J.F; Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Barcelona. Masson, S.A. / Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Nafe Mohamed, Hadre (2008). El habla y el lenguaje en niños con Síndrome de Down. Propuesta de intervención. Universidad de Valladolid. Print.
- NDSS: National Down Syndrome Society (2012). ¿Qué es el Síndrome de Down? Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Sobre-de-Sindrome-de-Down/Que-es-el-Sindrome-de-Down/>
- Rondal, J. (2007). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/572ded582ff6a40922c5e6c5ff9ea5a519053274.pdf>
- Salud (2015). Tipos o grados del Síndrome de Down. Recuperado 10 de octubre de 2016 de: <http://www.elblogdelasalud.es/tipos-grados-del-sindrome-de-down/>
- Sampieri, R, Fernández, C, & Baptista, P (2010) Metodología de la investigación (5ta. ed.). D.F., México: McGraw Hill.
- Santiuste V. & Gonzales – Perez, J. (2005). Dificultad de aprendizaje e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.
- Síndrome de Down, Actividades para la estimulación del niño Down. (2011).
- Sánchez – Monge, María (2008). El Síndrome de Down ‘Desaparece’ en España. SALUD. Madrid, España: Mundinteractivos
- Pacheco, P. (2014). Propuesta de Intervención de niños con Síndrome de Down.

Intervención lingüística en Síndrome de Down. Recuperado el Jueves 23 de Noviembre de 2016 de: <https://prezi.com/rnzu0lfnegjw/intervencion-linguistica-en-sindrome-de-down/>

Yardley, PA. (2013). CareFirst. Síndrome de Down por Translocación. Recuperado 10 de octubre de 2016 de:

<https://carefirst.staywellsolutionsonline.com/Spanish/DiseasesConditions/Pediatric/90>

atric/90

Zegarra, Z. (2014). Intervención lingüística en el niño. Recuperado el 12 de octubre de 2016 de: <http://es.slideshare.net/davidparrare/intervenc1P05260>

DESCRIPCIÓN DE LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

Criterios para la selección de los participantes *Tomando en cuenta los principios de beneficencia, equidad, justicia y respeto*

Niños de tres a cuatro años de edad que tenga Síndrome de Down diagnosticado por un médico especialista. No se considera específicamente género ni estado socioeconómico.

Riesgos *Describir los riesgos para los participantes en el estudio, incluyendo riesgos físico, emocionales y psicológicos aunque sean mínimos y cómo se los minimizará*

No aplica.

Beneficios para los participantes *Incluyendo resultados de exámenes y otros; solo de este estudio y cómo los recibirán*

Los participantes que reciban el tratamiento de intervención lingüística se verán beneficiados al final del estudio ya que su lenguaje será eficaz y desarrollado y no tendrán problemas en comunicarse.

Ventajas potenciales a la sociedad *Incluir solo ventajas que puedan medirse o a lo que se pueda tener acceso*

Si la intervención lingüística tiene efecto se podrá utilizar eficazmente para niños con Síndrome de Down he incluir esta intervención en lugares como fundaciones donde asistan para que así todos los niños puedan tener un lenguaje eficiente.

Derechos y opciones de los participantes del estudio *Incluyendo la opción de no participar o retirarse del estudio a pesar de haber aceptado participar en un inicio.*

Todos los participantes tienen el derecho a negarse o renunciar a su participación dentro del estudio en cualquier momento sin consecuencia alguna tanto personal

como profesional.
Seguridad y Confidencialidad de los datos <i>Describir de manera detallada y explícita como va a proteger los derechos de participantes</i>
En esta investigación, se respetaran todas las consideraciones éticas relacionadas a un estudio con individuos. Antes de comenzar el estudio todos los participantes firmaran un consentimiento informado, donde se explicara los objetivos del estudio y se aclara que es voluntario y pueden retirarse en cualquier momento del estudio. De igual manera, se asegurará el anonimato de los participantes por lo cual se les asignara un código donde solo el investigador sabrá a quien le pertenece. Las muestras que se tomen de los participantes serán utilizadas únicamente para la investigación y luego serán destruidas cuando se acabe el estudio. Por último siempre se respetará la capacidad de cada participante y no se les obligará a trabajar en temas que no quieren.
Consentimiento informado <i>Quién, cómo y dónde se explicará el formulario/estudio. Ajustar el formulario o en su defecto el formulario de no aplicación o modificación del formulario</i>
Cada participante deberá firmar un consentimiento informado antes del estudio.
Responsabilidades del investigador y co-investigadores dentro de este estudio.
El investigador tiene la responsabilidad de respetar a todos los individuos dentro del estudio. También se respetan las consideraciones éticas.

Documentos que se adjuntan a esta solicitud (ponga una X junto a los documentos que se adjuntan)

Nombre del documento	Adjunto	Idioma	
		Inglés	Español
PARA TODO ESTUDIO			
1. Formulario de Consentimiento Informado (FCI) y/o Solicitud de no aplicación o modificación del FCI *	X		X
2. Formulario de Asentimiento (FAI) (si aplica y se va a incluir menores de 17 años)			
3. Herramientas a utilizar (Título de: entrevistas, cuestionarios, guías de preg.,	X		X

hojas de recolección de datos, etc.)			
4. Hoja de vida (CV) del investigador principal (IP)			
SOLO PARA ESTUDIOS DE ENSAYO CLÍNICO			
5. Manual del investigador			
6. Brochures			
7. Seguros			
8. Información sobre el patrocinador			
9. Acuerdos de confidencialidad			
10. Otra información relevante al estudio (especificar)			

(*) La solicitud de no aplicación o modificación del FCI por escrito debe estar bien justificada.

PROVISIONES ESPECIALES

Esta sección debe llenar solo si aplica. En ella se incluyen manejo de población vulnerable y muestras biológicas, manejo de eventos adversos, seguros de incapacidad o muerte, entre otros.

Click here to enter text.

CRONOGRAMA	AÑO						
	Fechas						
Descripción de la Actividad (pasos a seguir dentro del proceso de investigación, comenzando por el contacto inicial, reclutamiento de participantes, intervención y/o recolección de datos, análisis, publicación...)	1	2	3	4	5	6	7
Contactar a las 5 fundaciones de Quito y pedir un listado de los niños de tres a cuatro años de edad con Síndrome Down.							
Escoger por un método probabilístico aleatorio simple 2 participantes de cada fundación, y luego de la misma manera escoger cual estará en cada grupo.							
Contactar por teléfono a los padres de los niños, explicarles el estudio y pedirles que participen.							
Entrevistar a los padres y preguntar acerca del							

área del lenguaje de su hijo con Síndrome Down.								
Realizar la intervención lingüística a los niños durante un año, tres veces por semana realizar observaciones naturalistas dentro de los hogares.								
En el medio de la intervención se hará entrevista a los padres para ver el proceso de los niños.								
Al finalizar, volver a entrevistar a los padres.								
Analizar si existe una diferencia entre el comienzo y final de la intervención.								

CERTIFICACIÓN:

1. Certifico no haber recolectado ningún dato ni haber realizado ninguna intervención con sujetos humanos, muestras o datos.

Sí () No (X)

2. Certifico que los documentos adjuntos a esta solicitud han sido revisados y aprobados por mi director de tesis.

Sí (X) No () No Aplica ()

Firma del investigador:

_____ (con tinta azul)

Fecha de envío al Comité de Bioética de la USFQ: _____



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Universidad San Francisco de Quito
El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: Intervención Lingüística en Niños de Tres a Cuatro años de Edad con Síndrome Down.

Organización del investigador *Universidad San Francisco de Quito*

Nombre del investigador principal *María Beatriz Paredes Valdivieso*

Datos de localización del investigador principal *0995781635, beatrizparedes_123@hotmail.com*

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción *(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)*

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no. Usted ha sido invitado a participar en un investigación sobre el efecto de la intervención lingüística para niños con Síndrome de Down porque la misma puede ayudar a que los niños mejoren su desarrollo del área del lenguaje.

Propósito del estudio *(incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)*

El estudio requiere de cinco participantes de niños que tienen Síndrome de Down, donde se analizará el efecto de la terapia de la intervención lingüística para la mejora de su lenguaje y examinar los efectos positivos que se dan.

Descripción de los procedimientos *(breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)*

En primer lugar, los padres de familia recibirán una entrevista para recolectar datos acerca de cómo es el lenguaje de sus hijos. Luego los niños recibirán durante un año la intervención lingüística. A la mitad del tiempo se realizará otra entrevista a los padres de familia para ver el proceso y finalmente se volverá hacer la entrevista final a los padres.

Riesgos y beneficios *(explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)*

No existen riesgos aplicables en este estudio.

Los participantes que reciban el tratamiento de intervención lingüística se verán beneficiados al final del estudio ya que su lenguaje será eficaz y desarrollado y no tendrán problemas en comunicarse.

Confidencialidad de los datos *(se incluyen algunos ejemplos de texto)*

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y el testigo tendrán acceso.
- 2A) Si se toman muestras de su persona estas muestras serán utilizadas solo para esta investigación y destruidas tan pronto termine el estudio (*si aplica*) ó
- 2B) Si usted está de acuerdo, las muestras que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo (*si aplica*)
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante (se incluye un ejemplo de texto)

Consentimiento informado (*Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito*)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento. Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0995781635 que pertenece a Maria Beatriz Paredes, o envíe un correo electrónico a beatrizparedes_123@hotmail.com

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. William F. Waters, Presidente del Comité de Bioética de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante	Fecha
Firma del testigo (<i>si aplica</i>)	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha

ANEXO C: HERRAMIENTAS PARA LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

Preguntas de entrevista a padres:

- 1) ¿Cuáles son los problemas que observa en el área del lenguaje de su hijo/a?

- 2) ¿Puede entender lo que trata de comunicar su hijo/a?

- 3) ¿Cómo se comunica su hijo/a?

- 4) ¿Cuáles son las emociones que expresa su hijo/a?

- 5) Describa las letras que su hijo/a muestra más dificultad en pronunciar.

- 6) ¿Podría decir que su hijo/a entiende lo que usted le dice?