

**USO DEL LENGUAJE EN UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL
CONTEXTO FAMILIAR
DESCRIPCIÓN DE UN CASO EN EL MUNICIPIO DEL TAMBO CAUCA 2010**

**LILLYTH JOHANA CERÓN MORALES
JULIETH STEFANIE GÓMEZ BARAHONA
BELSY YADIRA VIVAS GARCÍA
OLGA LUCIA WILCHES**



**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLOGÍA
POPAYÁN 2011**

**USO DEL LENGUAJE EN UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL
CONTEXTO FAMILIAR
DESCRIPCIÓN DE UN CASO EN EL MUNICIPIO DEL TAMBO CAUCA 2010**

**LILLYTH JOHANA CERÓN MORALES
JULIETH STEFANIE GÓMEZ BARAHONA
BELSY YADIRA VIVAS GARCÍA
OLGA LUCIA WILCHES**

**FLGA. ESP. AMPARO LÓPEZ HIGUERA
ASESORA CONCEPTUAL**

**FLGA. ESP. MIRYAN ADELA BARRETO
ASESORA METODOLÓGICA**

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE FONOAUDIOLÓGÍA
POPAYÁN 2011**

Nota de aceptación

Director

Director

Jurado

Jurado

Popayán, junio 2011

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar este proyecto, es necesario resaltar la colaboración de todas las personas que hicieron posible el éxito de este logro. Es así como este trabajo se hizo realidad gracias a Dios que siempre nos ilumina y nos colma cada día de bendiciones, al esfuerzo propio y a la colaboración desinteresada de terceros.

En este sentido y de manera especial queremos brindar nuestros más sinceros agradecimientos al Programa de Fonoaudiología de la Universidad del Cauca y muy especialmente a la familia del sujeto de estudio, resaltamos también la labor de nuestra directora Fonoaudióloga Esp. Amparo López por su constante apoyo, comprensión y oportunas orientaciones que durante el desarrollo de este trabajo nos brindó.

A nuestras familias: Cerón Morales; Gómez Barahona; Vivas García y Wilches Carrillo, por su cariño y apoyo prestado en todo momento. Por el tiempo que no estuvimos con ellos y por sabernos comprender.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	1
CAPITULO I: REFERENTE CONTEXTUAL	4
1.1 UBICACIÓN DEL CONTEXTO LOCAL.....	5
1.2 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA FAMILIA.	7
1.3 EL SUJETO DE ESTUDIO	10
CAPITULO II: ESTADO DEL ARTE.....	15
2. ESTADO DEL ARTE.....	16
CAPITULO III: REFERENTE CONCEPTUAL.....	31
3. REFERENTE CONCEPTUAL	32
3.1 ACERCAMIENTO CONCEPTUAL AL SÍNDROME DE DOWN.....	32
3.2 DESARROLLO DEL LENGUAJE EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.....	34
3.2.1 El Desarrollo del Lenguaje desde la Teoría Sociocultural	34
3.2.2 Características del Lenguaje del Niño con Síndrome de Down	36
3.3 COMPETENCIA COMUNICATIVA.....	39
3.4 LA MEDIACIÓN EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE IMPORTANCIA PARA EL CASO SUJETO DE ESTUDIO.....	43
3.5 LA MEDIACIÓN.....	44
3.6 EL DESARROLLO DE LA PRAGMÁTICA.....	47
3.7 GESTOS.....	54
3.7.1 Gestos Deícticos.....	57
3.7.2 Gestos Simbólicos o Representacionales	58
3.7.3 Gestos Icónicos	59
3.8 FACILITADORES DE COMUNICACIÓN.....	62
CAPITULO IV: METODOLOGÍA.....	67
4. METODOLOGÍA.....	68
4.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA.....	68
4.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	70
4.3 JUSTIFICACIÓN	71
4.4 OBJETIVOS.....	72
4.4.1 Objetivo General.....	72

4.4.2	Objetivos Específicos	72
4.5	METODOLOGÍA	72
4.5.1	Tipo de Estudio	72
4.5.2	Población Sujeto de Estudio	73
4.5.3	Elección de la Zona Geográfica	74
4.5.4	Forma de Recolección de la Información	74
4.5.4.1	Entrevista de Entrada al Campo	74
4.5.4.2	Observación Participante y No Participante	75
4.5.4.3	Diario de Campo	76
4.5.5	Forma de Análisis de la Información	76
4.5.5.1	Categorías de Estudio	76
4.5.5.2	Categorías Iniciales	77
4.5.5.3	Subcategorías	78
4.5.5.4	Momentos de Comunicación en el contexto Familiar	81
4.5.6	Aspectos Éticos	84
4.5.6.1	Consentimiento Informado	85
	CAPITULO V: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	86
5.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	87
5.1	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	87
	CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	114
6.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	115
6.1	CONCLUSIONES	115
6.2	RECOMENDACIONES	118
	BIBLIOGRAFÍA	120
	ANEXOS	125
	<i>Anexo 1. Instructivo de Historia Familiar</i>	126
	<i>Anexo 2. Escala de Holmes</i>	128
	<i>Anexo 3. Apgar Familiar</i>	129
	<i>Anexo 4. Entrevista Entrada al Campo Observación Inicial</i>	130
	<i>Anexo 5. Consentimiento Informado</i>	133

RESUMEN

“La comunicación constituye una necesidad para cualquier ser humano y representa una predisposición innata como medida de supervivencia y adaptación al medio”. Esta predisposición permite que muchos bebés a través de la mirada, las expresiones faciales, las posturas, los movimientos de cabeza, de las manos, etc., emitan señales a las que los adultos atribuyen intencionalidad comunicativa y a partir de estas señales los padres ayudan a los niños a que integren las diversas convenciones lingüísticas propias de la cultura, lo que les permite ir adquiriendo un sistema más complejo de comunicación: el lenguaje. (Quintana, A. 2003-2004).

Cuando los niños presentan déficit de tipo neurológico o cognitivo, el proceso de aprendizaje del lenguaje se realiza con grandes esfuerzos; en los niños con síndrome de Down este proceso se relaciona con los niños normales debido a que pasan por los mismos estadios de desarrollo, pero a un ritmo más lento, es decir presentan conductas o producciones lingüísticas muy limitadas.

El lenguaje se constituye como medio de comunicación principal para expresar necesidades, deseos, informar y regular la acción de otros, siendo las anteriores funciones el punto de partida que dieron origen al establecimiento de las categorías iniciales.

En líneas generales el desarrollo de esta investigación reúne una serie de características que se identifican como una investigación cualitativa, tal como la describe Taylor y Bogdan (1992 citado en Sandoval, C. 1996). La estrategia metodológica que se empleó fue el estudio de caso, que se basa en el entendimiento comprensivo de una situación compleja, el cual se obtiene a través de la descripción y análisis de dicha situación y es tomada como un conjunto dentro de su contexto” (Morra, L. y Friedlander, A. 2001).

En la presente investigación, el muestreo usado se denomina *muestreo por conveniencia*, y se explica debido a que el caso fue elegido después de una indagación, considerando las necesidades del estudio.

La información fue recogida a través de procedimientos cualitativos como la observación participante y no participante, los diarios de campo, y la entrevista con instrumentos estandarizados como el Familiograma, la Escala de Holmes, el Apgar Familiar y la anamnesis familiar, formato compendiado por la Fonoaudióloga Campo, M. (2005).

Se escogió una metodología de corte cualitativo, condicionado por los objetivos y las circunstancias de la investigación, es decir el uso comunicativo y lingüístico, el contexto e interlocutores. Es pertinente aclarar que este estudio no busca evaluar el lenguaje o las causas de las dificultades, sino describir el uso del lenguaje oral en el contexto familiar de un niño con Síndrome de Down del Municipio del Tambo Cauca. En definitiva, se optó por una metodología que permitió identificar, reconocer y categorizar las formas particulares de la comunicación y el lenguaje en una realidad y en un caso en particular.

En cuanto a los resultados se encontró que el sujeto de estudio, presenta ciertas habilidades comunicativas especialmente no verbales, obteniéndose que principalmente los gestos, las vocalizaciones son utilizados para expresar necesidades, deseos, informar, y regular la acción de otros, por lo que se puede decir que el niño a pesar de no tener un lenguaje verbal desarrollado, él utiliza otros medios para comunicarse y darse a entender. Lo anterior puede ser explicado desde la perspectiva sociocultural con autores como Vigostky y Bruner que a lo largo del trabajo son citados por diferentes autores.

En conclusión, el uso del lenguaje no verbal en las interacciones del sujeto de estudio son de carácter predominante, se destaca la utilización de gestos deícticos

protodeclarativos y protoimperativos, casi siempre acompañados de lenguaje prelinguístico (vocalizaciones) y en sus producciones orales se evidencia uso del lenguaje referencial. Estos recursos utilizados por el niño permiten afirmar que su lenguaje es competente a las exigencias del tópico, aunque tienen un valor más funcional que interactivo. En cuanto al aprendizaje se reafirma que no solo depende de las bases biológicas con las que cuenta el individuo, sino que el desempeño comunicativo, dependerá del gran número de estímulos que el medio le proporcione considerándose los padres de familia como mediadores en las interacciones.

Finalmente en el apartado de anexos se recogen algunos de los procedimientos de información utilizados en la investigación y se agrega el consentimiento informado.

CAPITULO I: REFERENTE CONTEXTUAL

PRESENTACIÓN

El capítulo I pretende ubicar al lector en los aspectos relacionados con el contexto de observación en el que se llevó a cabo la investigación. Para cumplir con este propósito, se hace una descripción del entorno en el que vive el sujeto de estudio, partiendo de la ubicación geográfica hasta la observación de su vivienda. Además, se incluyen aspectos relacionados con la composición familiar y descripciones sobre el mismo sujeto, que permiten hacerse a una idea general de aquello que le rodea y al tiempo lo conforma.

1. REFERENTE CONTEXTUAL

1.1 UBICACIÓN DEL CONTEXTO LOCAL

El municipio de El Tambo es un territorio extenso, con 3.280 Km² de superficie, por lo que se constituye en uno de los municipios más grandes del país y el más extenso en el departamento del Cauca. Limita al norte con el municipio de López de Micay, al sur con los municipios de Patía, la Sierra y Argelia, al oriente con Morales, Cajibío, Popayán, Timbío y Rosas y al occidente limita con los municipios de Guapi y Timbiquí. Se encuentra ubicado en el centro del departamento del Cauca; la cabecera municipal dista 33 kilómetros o 45 minutos de la capital Popayán.

Su población, según el SISBEN es de 52.247 habitantes. De estos el 94%, es decir, 49.543 personas habitan en la zona rural, y 2.704 equivalente al 6% habitan en la zona urbana. Este municipio cuenta con: 19 Corregimientos; 226 Veredas; 219 Juntas de Acción Comunal legalmente constituidas; Cabecera Municipal con 14 Barrios registrados; 1 Resguardo indígena asentado en el corregimiento del Alto del Rey .

Debido a lo amplio de su territorio, el municipio se ha dividido en tres grandes regiones de acuerdo con su geografía, enmarcándolas dentro de límites topográficos o divisorios de agua: Región Alto Cauca, Región Río Patía, Región Río Micay.

En la Región Alto Cauca se encuentra el corregimiento de Piagua, este es el de menor extensión con un área de 15.08Km², se compone por siete veredas: La Muyunga; Las Guacas; Piagua; Pueblo Nuevo Piagua; Puente Alta; Puerto Rico y Santa Bárbara; en esta última encuentra su lugar de residencia la familia del sujeto de estudio. El corregimiento se encuentra estratégicamente ubicado, sus vías principales se encuentran

pavimentadas, son muy rápidas, comunicando a Piagua con Popayán y El Tambo; el sistema interveredal es de camino de herradura.

Todas las veredas del corregimiento cuentan con escuelas; en Piagua existe un colegio y un centro de salud; donde los pobladores de la vereda Santa Bárbara pueden acudir pues solo queda a 1 kilómetro de distancia; la vereda cuenta con servicios públicos de energía (Cedelca) y acueducto. (Dane, 2005)

Con respecto a la Cabecera Municipal; la vereda Santa Bárbara se encuentra ubicada a seis kilómetros de distancia o a 20 minutos aprox. Con respecto a la ciudad de Popayán se encuentra distante 27 kilómetros, 30 minutos de viaje.

La casa donde habita la familia del sujeto a estudio se encuentra ubicada al costado de la vía de la vereda Santa Bárbara, está construida de ladrillo y techo de eternit, los pisos son primarios (de cemento). Cuenta con cuatro habitaciones, sala comedor, cocina y baños; dentro de la vivienda han adecuado una tienda la cual está al servicio de la comunidad que vive a los alrededores. Es importante anotar que una de las habitaciones, se ha adecuado como salón de música y de estudio, allí existen muchos instrumentos musicales y libros que son del agrado del sujeto de nuestro estudio. Estrato socioeconómico 1.

En los alrededores de la casa, existen zonas verdes, cuenta con una parcela en la que se cultivan diferentes productos como (plátano, tomate y café) y un galpón donde la familia cría gallinas y pollos. Poseen un perro como mascota. Cerca de la vivienda se encuentran otras casas, en las que viven vecinos incluyendo un pariente, lugar a donde frecuentemente se desplaza el niño solo para hacer encargos o mandados.

1.2 DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA FAMILIA.

La familia está compuesta por el padre, la madre y dos hijos de esta unión; sin embargo la madre tiene una hija de 30 años de edad de una unión anterior, quien ya no convive con ella. No obstante, la madre asegura que en épocas de vacaciones ella viaja para visitarlos, lo que permite mantener una relación afectiva con los demás miembros de la familia especialmente con el niño sujeto de estudio.

El primer hijo de la pareja quien tiene actualmente 29 años de edad, ya no convive con ellos, hace ocho años se encuentra al servicio de la Policía Nacional y ha consolidado una familia constituida por su esposa y dos hijas; sin embargo cada quince días o cada mes va a visitar a sus padres. La madre asegura que la relación que tienen los dos hermanos es muy afectiva. Siempre comparten juegos y “cada uno está muy pendiente del otro”. La señora refiere que el niño todos los días ora por su hermano.

El padre del niño tiene 47 años de edad, es tecnólogo y actualmente trabaja en la Alcaldía Municipal dentro del programa Juntos, y durante todo el día él debe ausentarse por su trabajo asegurando que en ocasiones no le queda tanto tiempo para dedicarle al niño. Sin embargo, él refiere que los fines de semana “sale a la cancha con su hijo para jugar futbol”, siendo una de las actividades que más le gusta hacer, también es quien lo lleva todos los días al colegio ubicado en la cabecera municipal; la madre tiene 53 años de edad, cursó hasta octavo grado de bachillerato, es ama de casa, y es quién permanece más tiempo con el niño y se dedica por completo a orientarle sus labores escolares. Por otro lado ambos padres concuerdan en que el valor predominante en la familia es la Religión, asegurando que “siempre acuden a la iglesia y que tienen claro que Dios nunca les va a faltar”; esto se hace

evidente en las prácticas diarias; incluso en el sujeto de estudio, quien todos los días a una hora determinada se dirige a una imagen para santiguarse.

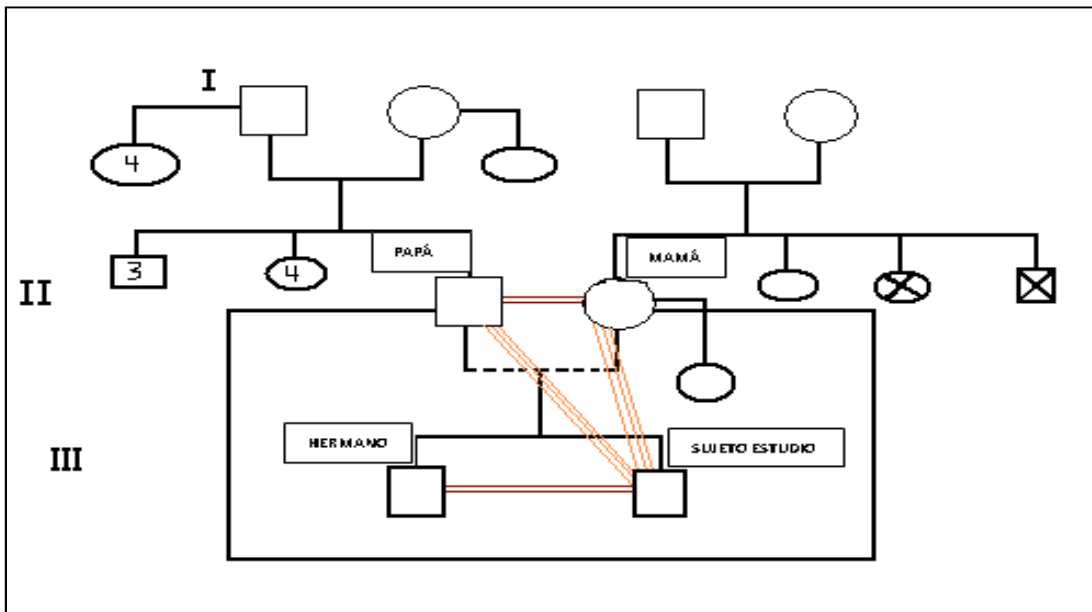
Con respecto al Instructivo de Historia Familiar (ANEXO 1) tomado del Compendio de Evaluación de la Fonoaudióloga Campo M. (2005), se realiza el análisis de la *composición familiar* recopilando ciertas características de las cuales se conforma la familia, destacando aspectos importantes como el ciclo vital individual, obteniendo como resultado que la mayoría de los miembros que rodea el niño, se hallan en la etapa de adultez cada uno con una ocupación diferente. A continuación, de manera esquemática se presenta la anterior información (figura 1):

NOMBRE	SEXO	EDAD	CICLO VITAL INDIVIDUAL	ESCOLARIDAD	PARENTESCO	OCUPACIÓN
PADRE	M	47años	Adulto	Técnico	Padre	Tecnólogo
MADRE	F	53Años	Adulto	Octavo de bachillerato	Madre	Ama de casa
HERMANO MAYOR	M	29años	Adulto Joven	Bachiller	Hijo	Policía
SUJETO A ESTUDIO	M	12años	Edad Escolar	Tercero de primaria	Hijo	Estudiante

Continuando con el Instructivo, se elabora el *Familiograma*, (figura 2), observándose la manera en que se encuentra constituida la familia del niño desde dos generaciones atrás y el tipo de relación que hay entre los diferentes miembros del núcleo familiar, en donde se puede apreciar que existe un enlace intenso de los padres hacia el niño, mientras que con el hermano la relación es de tipo positiva; de esta manera se hace una representación de la información:



(Figura 2)



Seguido, se establece el *tipo de familia* clasificándola como Nuclear Completa, conformada por papá, mamá e hijos; de igual manera se aplica el *ciclo vital familiar*, al que pertenecen, considerándose que es una familia de consolidación y apertura puesto que en ella se encuentra un hijo en edad escolar y otro en plataforma de lanzamiento es decir que ha salido de casa a vivir de forma independiente. Posteriormente, se realizó la *Escala de Holmes* (ANEXO 2) aplicada al padre y a la madre. Se obtuvo un puntaje de 120 y 92 respectivamente; lo que indica que las situaciones que han surgido en este último año, revelan una cantidad relativamente baja de cambio de vida y una baja susceptibilidad a una crisis de salud inducida por el estrés.

Finalmente, se practica el *Apgar Familiar* (ANEXO 3), con el fin de evaluar si el ambiente familiar contribuye a la rehabilitación de un paciente o por el contrario puede agravar su estado. Esta encuesta se aplicó al padre y a la madre del niño, arrojando un resultado de 9 y 8 puntos; lo que les otorga la clasificación de familia funcional (> 7).

1.3 EL SUJETO DE ESTUDIO

El sujeto de estudio corresponde a un niño con síndrome de Down de doce años de edad, de contextura delgada, piel trigueña, mide aproximadamente 1.38 cm de estatura y pesa 46 kilos. Las características fenotípicas del sujeto de estudio son las siguientes: cabeza ligeramente pequeña, en su parte posterior plana, orejas de menor tamaño con implantación baja, en su porción superior ligeramente doblada hacia abajo, ojos con presencia de pliegue epicántico y párpados rasgados. Cabe mencionar que, el niño requiere del uso de lentes en el desarrollo de las tareas académicas debido a dificultades visuales. Tiene nariz chata, puente nasal ancho, con orificios nasales ligeramente dirigidos hacia arriba, boca pequeña, observándose leve protrusión de la lengua, dientes sin adecuada alineación. Musculatura a nivel de los órganos fonoarticuladores con hipotonía, cuello corto y ancho. Manos pequeñas, dedos cortos, con presencia de un solo pliegue a través de la palma de la mano (línea simiesca). Es el menor de tres hermanos y en el momento, convive sólo con sus padres.

El proceso de escolarización inicia a la edad de 5 años, con el ingreso a un Hogar Comunitario del ICBF, cerca de la vereda donde residen. Un año después, ingresa a la Institución Educativa Francisco de Paula Santander, la cual se encuentra ubicada en la cabecera municipal a 25 minutos de la vereda donde reside el niño; en esta institución ha sido integrado en un aula de apoyo; en la que actualmente se encuentran cuatro niños con

necesidades educativas especiales, de los cuales dos al igual que el sujeto de estudio, tienen Síndrome de Down, el otro niño presenta problemas de comportamiento y alteraciones psicológicas según lo mencionado por la docente de apoyo. En cuanto al modelo pedagógico que emplea la institución, la docente indica que está centrado en “el quehacer del niño”; busca la construcción de conocimientos a través de la observación; esta definición hace pensar en la presencia de un modelo pedagógico de tipo constructivista, pero en entrevista con la docente, ello lo denomina “tradicional”.

Las actividades que se realizan en el aula, corresponden a talleres de pintura, bordados y otros trabajos motrices finos, incluyen algunos ejercicios de lectura y escritura; es importante mencionar, que al niño por lo general se le ubica en la parte central del aula, con el fin de incluirlo y relacionarlo con los demás, aunque esto no significa que el niño presente dificultades para integrarse con los compañeros, puesto que la docente comenta que por el contrario al niño le place integrarse con los miembros de su clase, con respeto mutuo. Le agrada salir al tablero y como medida de refuerzo, se le aplaude por las tareas realizadas, motivo de gran alegría para él. La docente de apoyo, comenta que aunque no se ha planificado un currículo específico para la población con discapacidad cognitiva, se utiliza el plan de primero para trabajar matemáticas y español, no se realizan adaptaciones sin embargo, se tienen presente los tiempos de trabajo: “mientras en primero ven un logro en quince días, acá solo se puede ver en dos meses”, según la maestra, se hace necesaria la repetición de los contenidos para facilitar la comprensión y con ello el paso al siguiente logro.

Para el desarrollo de las actividades, se trabajan con elementos como plastilina, crayolas, temperas, punzones, materiales que son suministrados por los mismos niños. La

docente de apoyo comunica además, que el sujeto de estudio repitió tres veces el grado primero, solo cuando el niño aprendió a escribir con cinco letras del alfabeto (m – f – l – t –d), fue promovido a grado segundo. En este grado estuvo dos años, durante los cuales logró aprender todas las letras del abecedario: “a escribir y manejarlas”, por tal motivo se promovió a tercero en donde se encuentra actualmente; en este grado el niño ha aprendido a leer y a manejar diferentes combinaciones silábicas como /tra, pra, cra/, obedece las órdenes dadas y entiende cuando se le hace una observación, ya que diferencia el tono de voz empleado por la docente, según lo comenta. Los avances del niño, no sólo han sido en el área escolar, sino también en conocimientos necesarios en su vida cotidiana, puede trasladarse solo desde la carretera donde lo deja el carro hasta su casa; avances, que han sido reforzados por los padres del niño quienes se encargan de fortalecer lo visto en clase.

En cuanto a las intervenciones terapéuticas realizadas por especialistas, la madre informa que a la edad de tres años, recibió Terapia Física y Fonoaudiología en el municipio del Tambo, asistió a talleres en FEDAR de forma esporádica.

En cuanto a la comunicación el sujeto de estudio, manifiesta intencionalidad comunicativa, empleando las funciones del lenguaje imaginativa, interaccional, personal, reguladora e instrumental; en algunas ocasiones hace uso de unas más que de otras tal es el caso de las dos últimas, cuando requiere algo. En su lenguaje comprensivo, evidencia un vocabulario sencillo y limitado, ejecuta órdenes simples y complejas, que en algunos casos necesita ser acompañada de representaciones simbólicas para mayor comprensión por parte del niño. En el lenguaje expresivo, su repertorio se reduce a emisiones orales poco inteligibles, acompañadas de monosílabos, y palabras carentes de buena articulación, con predominio gestual, acompañado de gestos manuales para indicar una petición, referenciar

o buscar una aprobación, lo que permite comunicación funcional con quienes le rodean. Su comprensión se observa mejor que la expresión.

A nivel del habla el sujeto de estudio presenta características de la voz como intensidad disminuida, sin inflexiones de voz, la condición muscular se caracteriza por la hipotonía, el estado anatómico de los órganos encargados de la producción del habla se encuentra afectada si se considera la lengua ancha y dientes mal implantados (paladar duro y blando en apariencia normales).

Realiza lecturas especialmente de tipo narrativo, con un tipo lector silábico, acompañada de errores específicos de sustitución de grafemas y distorsión de los mismos, aunque se observa la habilidad del niño para autocorregirse. Presenta un nivel de comprensión literal apoyándose principalmente en imágenes, para dar respuesta a lo solicitado.

A nivel escrito, es poco expresivo y espontáneo, las tareas en esta área deben ser dirigidas por un adulto quien se comporta como apoyo para la escritura de palabras y frases cortas, a partir de dictados y por copia. Las estrategias más usadas por el adulto, en este caso la madre, son las vocalizaciones, cambios en la entonación y repeticiones, se observa uso adecuado del renglón y del espacio en sus cuadernos.

En cuanto al desarrollo de actividades lúdicas el sujeto de estudio, manifiesta afinidad por las manualidades (el dibujo, la pintura, la plastilina). Demuestra preferencia por el papá quien es la persona con quien comparte la mayoría de actividades recreativas tales como: el manejo del computador, la música, a través de la manipulación de diferentes instrumentos musicales y por ende la participación en grupos musicales (chirimía), siendo esta una de las

actividades que más le atrae y disfruta; además, suele frecuentar la cancha de fútbol en compañía de su padre para jugar con la pelota. A nivel general, los padres describen al niño como una persona alegre, tímida, respetuosa, colaboradora y participativa.

El proceso de investigación, parte de la realización de observaciones descritas en diarios de campo encargados de recopilar toda la información posible sobre el contexto de interacción del niño, que para este caso se desarrolló en el ámbito familiar. Se encontró que, en varias ocasiones el niño se hallaba realizando diferentes actividades como trabajos de dibujo, estudio (escritura), juego y momentos de alimentación; dichas observaciones fueron claves para la extracción de información precisa de acuerdo al interés de estudio. Además, las observaciones permiten reportar que en varias ocasiones el sujeto de estudio se torna algo tímido, cordial, expresivo, amigable cuando se encuentra bajo la presencia de otros miembros de la familia y de extraños en casa.

CAPITULO II: ESTADO DEL ARTE

PRESENTACIÓN

El estado del arte corresponde a la revisión de antecedentes de investigación que puedan ayudar al investigador a obtener una visión sobre el tema a investigar, la metodología a usar, lo que implica visibilizar métodos y formas de recolectar y analizar datos. En este caso se presentaran tres estudios que desde el ámbito internacional enriquecen el proceso de investigación como aproximaciones desde lo metodológico en algunos casos o desde el tema de interés en otros.

2. ESTADO DEL ARTE

A continuación se exponen algunos estudios cuyos temas muestran una población infantil con síndrome de Down con diferentes rangos de edades, donde se observaron características propias del desarrollo del lenguaje en estos niños, comunes a las encontradas en el sujeto de estudio. Así mismo se encontró que el sistema de categorías presentes en cada uno de los trabajos, que si bien están planteados de diversa forma, todos apuntan a describir el lenguaje en sus diferentes modalidades de comunicación: verbal y no verbal; destacándose las verbalizaciones, vocalizaciones, gestos, las funciones del lenguaje y las estrategias comunicativas empleadas tanto por el adulto como por el niño, los cuales guardan relación con la presente investigación. Además, se destaca el lenguaje en contextos de interacción natural, enfocados básicamente en escenario familiar bajo la relación adulto (madre) niño con síndrome de Down y aporta gran material cualitativo en cuanto a la forma de la recolección de datos (entrevista, observación, diarios de campo). Por tanto, las categorías de estudio presentes en cada investigación, fueron herramienta para la construcción y análisis del actual estudio.

La primera investigación que aporta a nuestro estudio fue la Tesis Doctoral titulada **“Desarrollo del símbolo en el juego interactivo en niños con Síndrome de Down y niños sin disminución”**, realizada por José Luis Lalueza Sazatornil y dirigida por el Dr. Adolfo Perinat. Departamento de Psicología de la 'Educación Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona en el año 1991. Los Objetivos planteados fueron 5 resumidos así: 1. Estudiar comparativamente el desarrollo del símbolo a través del juego compartido con los adultos, entre niños ND (no disminuidos) y niños SD (afectados por Síndrome de Down). 2. Investigar la hipótesis de que los niños SD desarrollan un juego

más rígido, es decir, con menor grado de generalización y descontextualización (menos creativo).3. Estudiar el ajuste de las pautas de juego entre los adultos y niños SD.4. Investigar las relaciones entre la evolución y calidad de este juego y las pautas comunicativas entre niño y adulto.5. Investigar la hipótesis de la existencia de diversos "estilos" interactivos y si éstos tuvieron consecuencias importantes en el desarrollo.

Debido a que la naturaleza del estudio era comparativa, “se seleccionaron dos grupos de niños: 2 niños normales (ND) y 2 niños afectados de síndrome de Down (SD), con edades medias de desarrollo entre los 9 - 10 meses, se incluyeron a sus respectivas madres y la monitora. Para la dinámica de las observaciones se estableció una situación de juego con cada una de ellas, primero el niño- madre, y después el niño-monitora, en donde se adentraban en una interacción utilizando juguetes.

Se aplicó un diseño longitudinal con método de observación directa y se realizó durante un período de un año y medio. Los datos fueron recogidos a partir de sesiones en las que el niño y un adulto, se hallaban jugando con objetos de diversa índole.

Para la elaboración de las categorías se siguió una estrategia empírica. Se observaron las cintas de vídeo correspondientes a las sesiones realizadas, y partiendo de los objetivos planteados para la investigación, construyeron un sistema de categorización. Para el análisis definitivo escogieron, de los cuatro niños señalados (2 ND y 2 SD), cuatro sesiones por cada uno, tanto del juego con la madre como con la monitora, separadas entre sí por seis meses.

Con el fin de recoger tanto los aspectos manipulativos como los comunicativos, prepararon un sistema de categorías que permitiera analizar hasta cinco variables las cuales

fueron: Nivel de *manipulación*, *novedad* del esquema empleado, relación del *material* empleado con respecto al utilizado por el interlocutor, relación del *tema* desarrollado con respecto al del interlocutor, función de la acción comunicativa o *lenguaje (verbal o no verbal)*. Siendo estas aplicadas tanto al niño como al adulto. En lo que respecta a la presente investigación se ha querido profundizar en la última variable (lenguaje) en la que se tuvo en cuenta las intervenciones verbales, gestuales y vocalizaciones, según la función que cumplen en el curso de la interacción. De ésta se plantearon unas funciones, atendiendo si son o no verbales así:

1. Gestos y/o vocalizaciones reguladoras de la acción del otro. Función que coincide con lo que varios autores han denominado "protoimperativos", es decir, conductas por medio de las cuales el niño se dirige al adulto para conseguir un objeto, presenciar un efecto o hacer que se realice una acción. Su función siendo eminentemente pragmática, cuyas categorías se establecen de la siguiente manera: Petición de objeto indiscriminada de la acción, Petición de objeto convencionalizada, Petición de ayuda sobre la acción en curso, Incitación a la acción del otro, y ofrecer.

2. Gestos y/o vocalizaciones para llamar la atención sobre un objeto o informar acerca de él o una acción. Coincide en gran parte con los protodeclarativos (utiliza un objeto para conducir la atención del otro). Prefiguran la función informativa del lenguaje, en el sentido de "decir algo" sobre los objetos o las acciones. Cuyas categorías son: Mostrar, Indicar, Ostentar, Gesto con el cual el niño se refiere a las acciones, pasadas o futuras.

3. Gestos y/o vocalizaciones de carácter interpersonal. Relacionados con las tareas manipulativas, orientadas al uso de objetos, como a la expresión de emociones y estados. Las categorías que se describen son: Muestra de satisfacción, Protesta, Movimientos corporales y vocalizaciones que expresan descontento con lo que el otro hace, Llamada de atención no verbal, Vocalización de respuesta, Imitación de un gesto o eco no verbal de la vocalización o palabra del otro.

4. Vocalizaciones que acompañan a la acción. Estas son vocalizaciones que no encierran una intención comunicativa, y que el niño las emite mientras se dedica a la realización de un acto sobre los objetos. Acompaña a la elección o descubrimiento de un objeto.

5. Vocalizaciones inespecíficas. La categoría es: Vocalización inespecífica, que no acompaña a la acción ni se da después de una pregunta

6. Lenguaje interpersonal. Se trata de producciones verbales orientadas a la otra persona. Sirve para el mantenimiento de la atención conjunta. Entre las categorías se destacan: Llamada de atención simple, Llamada de atención hacia un objeto o hacia una acción, Atribución de intenciones, Atribución de tono emocional, Monosílabos, Ritual de cortesía (Saludos, Justificación de la propia acción, Aprobación, Desaprobación, Imitación de palabras, Posesivo, Respuesta afirmativa ("Si") y Respuesta negativa ("NO")).

7. Lenguaje orientado a regular la acción del otro o la acción conjunta. En este grupo, el lenguaje se dirige a la acción a través del otro. La función es conducir esa acción, generarla, completarla, corregirla.

8. Lenguaje de tipo informativo. Se trata básicamente de denominaciones y descripciones que aportan información sobre los objetos o sobre lo que se está haciendo como: Denominación, Denominación simbólica, Denominación correctiva, Denominación simbólica, Descripción funcional, Deíctico, y Pregunta sobre los objetos. Y finalmente

9. Lenguaje regulador de la propia acción. Se describe el Lenguaje de tipo egocéntrico, el Lenguaje para sí previo a la acción, y el Lenguaje para sí durante la acción.

Para el análisis se tuvo en cuenta la incidencia de una conducta sobre otra para poder establecer relaciones de contingencia entre ellas. Es así como los investigadores se interesaron en conocer estas relaciones entre las conductas de dos sujetos, (niño y madre o niño y monitora), analizar sus transformaciones a lo largo de la evolución de los niños, y determinar si existen o no patrones diferenciales entre las diadas en las que hay niños SD y niños ND, y entre las parejas.

Las conclusiones de la investigación dejaron ver que existen muchos indicios de que se da un menor interés por parte de los niños SD en compartir su acción sobre los objetos, mostrado en la escasez de miradas referenciales y requerimientos de objetos, dejando la iniciativa de estas tareas en manos de sus cuidadores que parecen necesitar un esfuerzo especial. Esto llevo a suponer que se trataba de baja motivación en las conductas exploratorias. Lo que explicaría la menor incidencia de peticiones de objetos o de ayuda en su manipulación. Todo esto hizo predecir un papel especialmente pasivo de los niños SD en las situaciones interactivas que impliquen el uso de objetos. Lo que implicaría:

1. Mayor dificultad de la diada adulto-niño para compartir significados en torno al mundo que les rodea.

2. Un mayor papel directivo por parte de los padres de niños SD. Ambos aspectos implicarían un retraso en los aprendizajes, y el último punto podría contribuir a ello si llega a suponer la creación de conflictos en las situaciones de aprendizaje. Además, como resultado, se percibió aspectos manipulativos y de uso funcional de objetos que aun derivándose del retardo madurativo (escasa coordinación motora) y cognitiva, inciden en el dominio de la comunicación y mutua comprensión.

Lo anteriormente analizado representó la conveniencia de estudiar la sensibilidad y adecuación de los adultos a las acciones del niño, tanto en el análisis de las diferencias entre los ND y los SD, como en las consecuencias que ello puede tener en el desarrollo del niño.

El anterior antecedente resulto adecuado para la investigación porque evaluó las habilidades comunicativas en niños con Síndrome de Down, en ambientes naturales de comunicación con la madre, utilizando como instrumento la observación directa. Además fue analizado el lenguaje verbal y no verbal, siendo importante, debido a que las categorías derivadas sirvieron de guía para la presente investigación, en las cuales se incluyen subcategorías que se asemejan a lo expuesto en este estudio como el uso de vocalizaciones, gestos deícticos (protodeclarativos y protoimperativos) y verbalizaciones.

Además contribuyó en ampliar el referente teórico en torno a la definición de las subcategorías planteadas para la investigación, igualmente el sustentar su uso en torno a las funciones de lenguaje en las diferentes situaciones comunicativas con la madre y las acciones contingentes empleadas por ella. Lo último explicado cuando se describe que el término "Responsiveness" hace referencia a las respuestas de los adultos que son

contingentes a las acciones del niño. El niño percibe la regularidad de las respuestas a estas conductas y ello le lleva a repetirlas para observar los efectos (Watson, 1972). La contingencia de la madre lleva al niño a la expectativa generalizada de conseguir efectos sobre el ambiente. Ello motiva al niño a iniciar nuevas conductas y probar nuevas habilidades. Esto lleva a afirmar que una exposición temprana a contingencias beneficia el aprendizaje posterior (Yarrow y Messer 1983) y así influir en el desarrollo intelectual y social, y en el juego del niño. Además, el estudio presenta características cualitativas lo que aporta en función de la metodología investigativa.

Una segunda investigación titulada **“Intervención Naturalista en la Comunicación y el Lenguaje para Familias de Niños con Síndrome de Down”** desarrollada por Marta Gracia García en la Universidad de Barcelona-España en Marzo del año 1997, tuvo como propósito analizar la calidad de las interacciones de la madre-hijo(a) con síndrome de Down en el área de la comunicación y el lenguaje en contexto natural, determinar las características de las interacciones, las estrategias comunicativas de los padres hacia sus hijos, la comparación de estas interacciones con madres e hijos con desarrollo normal, y mejorarlas a través de un diseño de asesoramiento a las familias en el desarrollo comunicativo y lingüístico de los niños con retraso mental.

El estudio parte en la investigación del desarrollo del lenguaje y de las interacciones en niños funcionales, bajo contextos sociales tal como lo sustentan Vigotsky y otros autores, como medio de aprendizaje. Plantean, la idea de entender de qué manera opera el lenguaje sobre el medio, estudiando las funciones del lenguaje y analizando lo que hace el niño en el proceso de adquirir el lenguaje, así como el sobre qué o quién actúa y los efectos que a su vez tiene sobre el niño en sus acciones. De esta manera, el objetivo es analizar, aspectos

como la participación del niño en situaciones sociales donde el adulto actúa como mediador cultural y guía en la construcción del lenguaje, la aparición de estrategias comunicativas por los adultos para producir y modelar acciones del niño en función de las actividades sociales, bajo situaciones de cotidianeidad estructuradas y dinámicas, especialmente el contexto familiar; la diada madre-hijo con síndrome de Down, la directividad y el grado de sensibilidad de las madres frente al niño. Para ello, se sustenta en investigaciones como por ejemplo: el patrón interactivo entre padres y niños con retraso, y padres de niños con desarrollo normal agrupados por edad cronológica, cuyo estudio consistió en determinar quién iniciaba las conversaciones y cómo se controlaba el hilo comunicativo de la (misma) conversación. Los resultados arrojan que los padres de los niños con retraso, controlaban en mayor grado la conversación que los padres de niños normales. Concluyendo que, puede ser en cierta manera un resultado negativo que indica que el niño asume un rol pasivo y poco participativo en la interacción; también se cree, que es un tipo de adopción de estrategias de enseñanza por los padres en la intención de cambiar a los niños instruyéndoles o animándoles a alcanzar formas más avanzadas de comportamiento. La investigación desarrollada por Marta García, consistió por tanto en el fundamento de referentes teóricos mencionados anteriormente, y llevados a cabo en un proceso cuantitativo y cualitativo, de carácter observacional, con la presentación de cuatro familias concretamente cuatro parejas madre-hijo (a) con diagnóstico de síndrome de Down y con edades comprendidas entre los 3 y 7 años, escolarizados con un nivel del lenguaje de primeras palabras, o uniones de dos o tres palabras. Se realizaron entrevistas *iniciales* y *finales* con las familias, profesionales y maestros que están en contacto con los niños; Observación y registro en video de dos situaciones de interacción natural en momentos de juego, conversación, observación de cuentos y actividades de la vida cotidiana; evaluación

inicial y final del nivel de desarrollo general y del lenguaje de los niños; transcripción y análisis de las dos primeras situaciones de observación. Los diarios fueron el medio de registro de cada observación y entrevista, recopilando toda la información relevante que en algunos casos no se registraba en los videos ni en las grabaciones de audio. Se inició un proceso de codificación y análisis sistemático de las transcripciones, siguiendo un sistema de categorías distribuidos en tres grandes bloques y la definición de cada una respectivamente: 1) estrategias de gestión de la comunicación y de la conversación (cómo la madre y el niño emplean estrategias de comunicación) 2) adaptaciones y ajustes del input (que el adulto dirige al niño) y 3) estrategias educativas implícitas propiamente dichas en la calidad de la interacción comunicativa y lingüística y el posterior asesoramiento a las familias. Como resultados se tiene que, aunque inicialmente no había un equilibrio en la densidad de turnos, control de la interacción de manera directiva y controladora por parte de las madres, dificultades en los ajustes comunicativos, desproporción en la frecuencia de enunciados por la madres hacia sus hijos, detección de la presencia o ausencia de ajustes relacionados con la entonación, pausas y silencios, el sistema de categorías permite el análisis tanto cuantitativo como cualitativo de las interacciones comunicativas y lingüísticas entre madres e hijos con síndrome de Down, observándose que las madres van progresando con el número de sesiones que iban dirigidas por un proceso de entrevistas de orientación y asesoramiento, brindaron mejor calidad en el aumento de las expansiones por la madre, lograron dominar algunos aspectos paralingüísticos, decremento de las regulaciones de conducta y de atención hacia el niño, y ajustaron la cantidad de sus producciones verbales de forma progresiva. Además, las entrevistas orientadoras a lo largo de las sesiones y las categorías, ofrecieron un aspecto mejorable de la interacción más periódico, siendo satisfactorias. Las características específicas de cada familia y los procesos de

comunicación y lenguaje mejoraron, a partir del proceso de asesoramiento proporcionados a cada familia y en conjunto con otros familiares, maestros y profesionales. En cuanto a los niños, se mostró un avance en tanto en la participación en las interacciones como el incremento del vocabulario o la mejora de determinadas estructuras morfosintácticas.

Esta referencia resulta pertinente para la presente investigación, porque indica la presencia de la adquisición y desarrollo de la comunicación y del lenguaje a partir de contextos naturales específicamente en el ámbito familiar en niños con retraso mental; además, brinda la idea de la elaboración de un sistema de categorías que permiten analizar de manera organizada y concreta, estrategias comunicativas empleadas tanto por la madre como el niño, y su grado de efectividad. De ahí, que nos permita plantear al igual que la referencia encontrada, una propuesta de intervención facilitando estrategias de comunicación óptimas en la familia en relación al niño con síndrome de Down. Además, es un estudio que muestra sus resultados de forma descriptiva con altos componentes cualitativos dado el tema de estudio.

Finalmente se hará referencia al estudio titulado **“Semántica de contingencia en el padre y el discurso de la madre: un análisis comparativo”**, propuesto por Patricia Nunes de Fonseca y Nidia María Ribeiro Salomón de la Universidad de Federal de Paraíba en el año 2006, cuyo objetivo fue comparar la contingencia semántica en el padre y la madre de los discursos dirigidos al niño, teniendo en cuenta la participación del niño en la conversación.

La participación en este estudio incluyó a 24 parejas, 12 parejas madre-hijo y 12 parejas padre-Hijo. Todas las familias de clase media de la ciudad de Joao Pessoa /Pernambuco

Brasil. Las edades de los padres oscilaban entre 26 y 42 años y la de las madres entre los 25 a 39 años de edad. Los niños eran de ambos sexos, seis niños y seis niñas, de edades comprendidas entre 24 y 31 meses de edad.

Los instrumentos utilizados para el estudio fueron: una cámara de video para registrar las observaciones de las interacciones de las parejas con sus hijos en situaciones de juego; una cinta de video, para transcribir las grabaciones de las observaciones; el procedimiento consistió en realizar un contacto inicial por vía telefónica con los padres de los niños, donde se les dio las explicaciones de la investigación y se programó una visita a la residencia de los participantes. En la primera visita se llevó un consentimiento informado y el permiso para utilizar la videocámara para realizar las observaciones. El análisis de los datos se llevó a cabo en cuatro etapas: la primera consistió en la transcripción de las observaciones de las interacciones; en el segundo paso, se llevó a cabo la lectura de los protocolos, lo que permitió la preparación de un conjunto de categorías en el discurso de contingencia semántica de los padres; la tercera se obtuvo en las frecuencias de las declaraciones de los padres y niños y por último el investigador introdujo los datos en el paquete SPSS para dar cuenta de la prueba de significación.

La realización de las categorías se dividió en dos partes:

1. El discurso de contingencia semántica de los padres se analizó teniendo en cuenta las siguientes categorías nombradas así:

-Continuando con las declaraciones: se refieren a los estados, después de la anterior intervención del niño, que dan continuidad a la verbalización del mismo, ya que abordan el

mismo contenido semántico presente en ella. Estas declaraciones no se presentan como resultados de la corrección monetaria o imitaciones del lenguaje en los niños.

-Las declaraciones de la ausencia de prórroga: son los estados que no puede continuar con la verbalización del niño, a la vista de los padres introduciendo a la semántica un nuevo contenido de la conversación.

-Reformulación: son declaraciones, que dan continuidad a la verbalización del niño, una vez que se refieren al mismo contenido semántico. Sin embargo, estas declaraciones se caracterizan por los cambios estructurales de la anterior verbalización del niño.

-Imitaciones: son declaraciones que dan continuidad a la verbalización del niño, una vez que se refieren al mismo contenido semántico que aparecen por el niño. Estas declaraciones, sin embargo, se caracterizan por presentarse como resultado de una imitación completa de la verbalización del niño.

2. *La participación de los niños se analizó teniendo en cuenta las siguientes categorías nominadas así:*

-El habla espontánea: La declaración no es precedida por una pregunta, solicitud o pedido de los padres.

-Respuesta verbal y no-verbal adecuada: se refiere a dar respuestas, en su caso, con anterioridad a la declaración de los padres.

-Respuesta Verbal y no verbal inapropiado: responde inadecuadamente a la declaración anterior de los padres.

-Comportamiento no verbal espontánea: el comportamiento exhibido por el niño, independientemente de la solicitud, el orden, una pregunta o una acción anterior de los padres.

-Comportamiento no verbal continuo: se relaciona con el comportamiento presentado por el niño, que es dar continuidad a la acción anterior de los padres.

Los resultados se analizaron de acuerdo a las categorías semánticas de la contingencia del habla de los padres y, de acuerdo a la participación de niños en el contexto interactivo. En la categoría de *continuidad*, los resultados mostraron que las madres utilizaban significativamente más expresiones para dar continuidad al habla de los niños que los padres, algo que también se observa cuando se comparan las madres y los padres según el sexo del niño. Este resultado puede explicarse a partir de los estudios de Tomasello et al. (1990), Conti-Ramsden et al. (1995) y Snow (1997), que afirman que debido a que las madres conocen mejor las habilidades de comunicación de los niños, es más fácil de participar, de manera predominante en varios lugares y en diversas actividades con el niño, lo que les permite ajustar su discurso para que el niño entienda. Respecto a la categoría de *refundición* de los resultados de la comparación de los padres por sexo de los niños indican que los padres de estos tenían más declaraciones significativas que los padres de las niñas. Estos resultados demuestran la atención de los padres de los niños en la reformulación de las declaraciones de los niños, especialmente los que realiza incorrectamente. Con esta actitud correcta, los niños realizan reformulaciones en sus declaraciones, estos padres están señalando al niño dónde está el error, algo que, según Snow (1989), es de suma importancia para la evolución del desarrollo del lenguaje.

En cuanto a los resultados de la categoría *de imitación*, se encontró que las madres utilizaban mucho más esta categoría, en comparación con los padres. Se observó que las imitaciones hechas por las madres se llevaron a cabo en forma de *comentarios*, sobre todo *comentarios* de aprobación, lo que demuestra a los niños que su declaración es correcta, al tiempo que insta a la continuación en conversación. Según Bohannon y Stanowicz (1988) este tipo de conducta maternal le permite al niño reinterpretar su discurso anterior y así desarrollar el lenguaje más rápidamente que cuando la madre tiene menos de imitación.

Con respecto a la *participación de los niños*, los resultados llevan a suponer que los niños participaron más activamente en el contexto interactivo que las niñas. Esto puede estar relacionado con el hecho de que han estado en gran demanda por los padres para dar explicaciones de sus declaraciones, ya que mostró un número elevado de expresión ininteligible. Por lo tanto la revisión de todo el sistema de categorías de las contingencias del sistema de los padres puede comprobar que el padre difiere de la madre en algunos aspectos, en la forma de referencia a las declaraciones del niño, cada uno con su propio estilo dentro de sus características individuales y sus roles sociales.

Como conclusión este estudio demostró que al igual que la madre, el padre es una figura destacada en el desarrollo del niño, especialmente en la lingüística. Dentro de este contexto, Rondal (1980) afirma que existe una complementariedad del papel de los padres en el desarrollo del niño, porque promueven el conocimiento y situaciones diferentes. Así mismo se destaca la importancia de la investigación de seguir abordando el estudio de la diada madre / hijo / padre / en otros contextos. Este tipo de estudios puede permitir la

observación de posibles diferencias similares y en los patrones de comportamiento de los padres y su influencia en el desarrollo del lenguaje de los niños.

Este antecedente resulta adecuado para la presente investigación debido a que tiene métodos de recolección de información cualitativos, en las que se utilizan la observación, extracción de categorías y posteriormente el análisis de las mismas bajo un referente teórico.

Así mismo es pertinente ya que las categorías incluyen el contexto familiar en momentos de juego entre padre/hijo y madre/hijo; resaltando la importancia de reformulaciones, expansiones e imitación con el fin de proporcionar un verdadero feedback y de esta manera dar al sujeto las herramientas necesarias para que haya un enriquecimiento en las habilidades lingüísticas y logre ser competente en la interacción social; lo que se relaciona con la presente investigación.

CAPITULO III: REFERENTE CONCEPTUAL

PRESENTACIÓN

Este capítulo presenta la revisión teórica alrededor del tema de interés y resultado de la consulta realizada sobre varios autores, dada la metodología investigativa es importante revelar que inicialmente y antes de hacer la entrada al campo, se hicieron algunas aproximaciones teóricas para formar una estructura inicial sobre lo que se pretendía buscar, una vez puntualizada la pregunta de investigación, los referentes teóricos se hicieron más claros, por lo que se pudo profundizar en algunos aspectos más que en otros, como se verá a través del capítulo.

3. REFERENTE CONCEPTUAL

3.1 ACERCAMIENTO CONCEPTUAL AL SÍNDROME DE DOWN

“El síndrome de Down es una de las causas de origen cromosómicos más frecuentemente asociadas al retraso mental. Fue descrito por primera vez en 1866 por el médico inglés John Langdon Down, el cual hizo referencia al conjunto de características físicas propias de estos individuos, dándole el nombre de idiocia mongólica, por el parecido con la raza mongol” (Henao, O. y Cols. 2003: 1)

“Posteriormente, en 1959, Lejune logra dar una explicación científica del origen de este síndrome, descubriendo que se trata de una alteración cromosómica explicada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Dado su carácter peyorativo, en la actualidad se usa cada vez menos la denominación “mongólico”, y se alude a denominaciones más precisas, como trisomía 21 o síndrome de Down” (Henao, O. y Cols. 2003: 1).

Es de señalar que, todas las personas con síndrome de Down, presentan un conjunto de características físicas que son claves para su diagnóstico entre las que se destacan: “fisuras palpebrales oblicuas, pliegue de piel en el cuello, paladar alto y estrecho, braquicefalia, hiperflexibilidad e hipotonía generalizada, puente nasal plano, espacio amplio entre el primero y segundo dedo del pie, manos cortas y anchas, cuello corto, implantación dentaria deficiente, pliegue epicántico de los ojos, clinodactilia del quinto dedo de la mano, manchas de Brushfield en el iris del ojo, lengua preponderante, redondeada y con fisura papilar, pliegue simiano en la palma de la mano, orejas pequeñas y de baja implantación” (Henao, O. y Cols. 2003: 2).

En cuanto a las características generales del desarrollo de esta población, se encuentra que “los niños con síndrome de Down pasan por los mismos estadios de desarrollo que un niño normal, pero a un ritmo más lento. Permanecen mayor tiempo en los estadios y subestadios intermedios del desarrollo, retrocediendo con frecuencia a etapas anteriores. Su desarrollo intelectual decrece progresivamente con la edad”. (Henaó, O. y Cols. 2003: 3). Razón por la cual los niños con síndrome de Down, evidencian un retraso marcado en relación con sus pares, esta relación edad Vs desarrollo, es quizá una de las cuestiones más difíciles de manejar, por cuanto los promedios de edad funcional muchas veces suelen marcar la situación del niño o niña de acuerdo a su desfase y no a su posibilidad, además resulta en una condición limitante, debido a que se suele pensar que este desfase es suficiente para generalizar el comportamiento del sujeto en todos los contextos.

Autores como Lambert y Rondal (1982) plantean que, “las características cognitivas de las personas con síndrome de Down están determinadas por desfases en los siguientes aspectos: actividades perceptivas, memoria a corto plazo, categorización y codificación, funcionamiento intelectual sensoriomotor preoperatorio y operatorio, y regulación y mediación verbal del comportamiento”. (Henaó, O. y Cols. 2003: 3). Estos aspectos involucrados en las actividades que impone la vida diaria, dejan ver la situación de desventaja en la que se encuentra el niño o niña afectado por el síndrome.

“A largo del trabajo se hablara de dos conceptos discapacidad y deficiencia cognitiva abordados por diferentes autores. A continuación se hace una breve descripción de los términos “discapacidad cognitiva” y “deficiencia cognitiva”, los cuales aparecerán en el desarrollo del proyecto. Hay que tener en cuenta que estos dos términos proceden de un modelo medico. Según este modelo, se parte de la afirmación de que cuando una persona no responde a la “norma” en sus patrones de conducta se debe a que padece alguna enfermedad, deterioro orgánico o “deficiencia”. La deficiencia, a su

vez, comporta un déficit orgánico – constitucional (sordera, invidencia, patología cerebral). Se da por supuesto que toda deficiencia, produce una “discapacidad”, es decir una limitación o trastorno para realizar determinadas actividades o tareas. Así, por ejemplo la deficiencia intelectual produce una discapacidad para la actividad mental, el aprendizaje escolar...” (Insero, 1983, 2001 en Garrido, J: 22)

Nótese, que una de las dificultades que se enuncian por los autores son las referentes a la regulación y mediación verbal, razón por la que a continuación se dará paso a la revisión conceptual del lenguaje

3.2 DESARROLLO DEL LENGUAJE EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Para acercarse a la comprensión de lo que sucede en el lenguaje del niño con Síndrome de Down y especialmente, en lo que tiene que ver con el uso que le da a éste, será necesario pasar por la revisión de conceptos relacionados con la ontogenia del lenguaje desde la perspectiva sociocultural. Seguido se presentaran algunos conceptos que se centran en las características del lenguaje del sujeto con síndrome de Down y la necesidad que este tiene de recibir mediaciones para lograr su uso y de alguna manera competencia comunicativa. Pero es precisamente, estos dos últimos términos los que llevan a la revisión de la Pragmática, sus contenidos, sus funciones y la forma en que su observación determina el uso del lenguaje.

3.2.1 El Desarrollo del Lenguaje desde la Teoría Sociocultural

Habrá que tener en cuenta al abordar el desarrollo del lenguaje el modelo que lo explica, a partir de autores socioculturales como es el caso de Vigotsky y Bruner, este último sostiene “la hipótesis de que el lenguaje es un constitutivo del desarrollo cognitivo, en donde el lenguaje es lo cognitivo. Bruner concilia la postura Piagetiana con la hipótesis de Vigotsky sobre el desarrollo del lenguaje”. De esta manera el autor presupone que la

“actividad mental esta interrelacionada al contexto social, dándose una íntima interrelación entre los procesos mentales y la influencia del contexto sociocultural en que estos procesos se desarrollan”. (Calderón, N. 2004)

Para Bruner, (1973) “el niño(a) está en constante transformación. Su desarrollo está determinado por diferentes estímulos y agentes culturales como sus padres, maestros, amigos y demás personas que son parte de su comunidad y del mundo que lo rodea; es decir que el niño está en contacto con una serie de experiencias que le permiten poseer conocimientos previos”. Es decir que desde esta “perspectiva, el niño conoce el mundo a través de las acciones que realiza, más tarde lo hace a través del lenguaje y por último, tanto la acción como la imagen son traducidas al lenguaje”. Lo anterior permite entender por qué “Bruner (1973) propone la noción de “puente cognitivo” que consiste en unir los conocimientos previos que el niño trae con los que va a adquirir posteriormente influenciados por el contexto sociocultural en que se desenvuelve”. (Calderón, N. 2004)

Basándose en los aspectos anteriores, es evidente que el contexto sociocultural en el que se desarrolla el niño(a) es fundamental, tanto para el desarrollo intelectual como para la adquisición y desarrollo del lenguaje, ya que este va dirigido a una acción comunicativa o bien responde a una necesidad del ser humano; es decir que el lenguaje se debe adquirir en situaciones sociales concretas, de uso y de real intercambio comunicativo, y por lo tanto su evaluación también podría considerarse en estos entornos.

De igual manera Vigotsky en su teoría sociocultural, hace referencia que “la actividad mental está íntimamente relacionada al concepto social, dándose una íntima interrelación entre los procesos mentales y la influencia del contexto sociocultural en el que

estos procesos se desarrollan”. Es decir que el ser humano debe vivir dentro de una sociedad ya que por medio de ésta se da el motor del aprendizaje. (Miretti, M. 2003 en Calderón, N. 2004)

De esta manera “Vigotsky considera el aprendizaje como uno de los mecanismos fundamentales del desarrollo. En su opinión, la mejor enseñanza es la que se adelanta al desarrollo” (Calderón, N. 2004).

Por otro lado el “aprendizaje y desarrollo son dos procesos que interactúan; el aprendizaje escolar ha de ser congruente con el nivel de desarrollo del niño. El aprendizaje se produce más fácilmente en situaciones colectivas. La interacción con los padres facilita el aprendizaje”(Calderón, N. 2004).

Con el planteamiento hecho por Vigotsky, se pone de manifiesto que es la interacción social, la interacción entre iguales, el centro escolar y el medio ambiente los que se convierten en el eje fundamental para el desarrollo del lenguaje; donde cada uno de ellos brindara diferentes tipos de mediaciones y herramientas necesarias al niño para que pueda adquirir, aprender y desarrollar cualquier tipo de lenguaje y así tenga la capacidad de comunicarse, expresando sus pensamientos e ideales.

3.2.2 Características del Lenguaje del Niño con Síndrome de Down

En lo que respecta al lenguaje, se parte del hecho, de que este es básico para el desarrollo y el aprendizaje humano, la competencia lingüística es “en gran medida el éxito de la integración social y especialmente escolar [...]” (Buckley en Henao, O. y Cols. 2003: 4). Así las cosas el niño afectado en su lenguaje tendrá restricciones para interrelacionarse en los contextos de actividad diaria, en estos casos será difícil asegurar, el comprender a

otros y el ser comprendido por las personas que le rodean. Incluso, para la misma familia, establecer vínculos comunicativos efectivos, representa un desafío.

Desde una mirada lo más natural posible “el aprendizaje del lenguaje oral no requiere de una enseñanza explícita; sin embargo, existen ciertos datos que sugieren que los sujetos con retraso mental tienen dificultades para aprender espontáneamente el lenguaje, necesitando para tal fin ambientes y condiciones adecuadamente estructuradas” (Ryan, 1982 en Henao, O. y Cols. 2003: 4) esto indica que el apoyo del contexto familiar y en general del medio social puede ser determinante para la evolución del desempeño comunicativo, de todo sujeto, y más importante del sujeto con Síndrome de Down, reconociendo que esta condición que trae consigo el retraso mental, también afecta el lenguaje desde diferentes visiones: la dificultad cognitiva que no favorece el aprendizaje y la construcción de pensamiento, las características físicas que interfieren en el tono muscular y en la estructura de los órganos fono articuladores, entre otras.

Del Barrio (1997), hablando específicamente del síndrome de Down, menciona que “los estadios del desarrollo del lenguaje en estos niños son los mismos que los de un niño normal; esto no quiere decir que en el desarrollo del lenguaje de uno y otro no existan diferencias. Es posible que las limitaciones cognitivas de los niños con Síndrome de Down los lleven a utilizar medios diferentes a los que emplean los niños con inteligencia normal en el análisis y la construcción de su conocimiento sobre el lenguaje” (Henao, O. y Cols. 2003: 5), estos medios diferentes a la expresión oral completa y actos de habla articulada, no son menos importantes en estos casos, pues las expresiones faciales, sonrisas, gestos, signos kinésicos, y otros sistemas, como la lengua de signos; contribuyen con la interacción comunicativa en la sociedad. Muchas de estas formas de comunicación alternativa, han sido

desarrolladas dentro de las sociedades familiares y sociales en las que el sujeto se desenvuelve, y por tanto no son visibilizadas por otros actores, como terapeutas y docentes.

Henao y colaboradores (2003), indican que “el desarrollo del lenguaje de los niños “normales” y los niños con síndrome Down procede del mismo modo, aunque a un ritmo más lento. No obstante, manifiestan problemas de comprensión, expresión y uso del lenguaje. Sus evidentes limitaciones lingüísticas hacen que la comunicación sea el área que registra el índice más bajo de progresión”. (Henao, O. y Cols. 2003: 5, 6). Sin embargo, también señalan que hay diferencias dentro del mismo grupo poblacional de quienes tienen síndrome de Down, estas diferencias se encuentran en lo cognitivo, psicobiológico y sociocultural, agregan que pueden ser determinantes en la adquisición del lenguaje, su desarrollo y su competencia al usarlo.

Dependerá en mucho del número de estímulos proporcionados por el entorno social, siendo el contexto familiar uno de los más importantes en esta tarea, debido a que “normalmente el aprendizaje del lenguaje oral se logra por medio de un proceso de interacción espontánea con las personas del entorno”, solo que hablando del caso específico del síndrome de Down, este “requiere de experiencias de aprendizaje adecuadas, significativas y sistemáticas para el desarrollo óptimo de su potencial lingüístico”(Henao, O. y Cols. 2003: 7)

Dentro de dichas experiencias se incluyen las referencias que da el adulto sobre “convenciones relacionadas con el establecimiento de turnos en la conversación, conocimiento de niveles léxicos, manejo de funciones gramaticales como género y número, inflexiones verbales, conjugaciones, preposiciones, artículos, entre otros, así como el

manejo de reglas sintácticas propias de enunciados simples y complejas” (Henaó, O. y Cols. 2003: 8), esto es la contingencia semántica entendida como el “papel del agente que facilita al niño su acceso al significado” (Acosta, V. y Moreno, A. 53). El adulto puede facilitar en caso de ser necesario, las explicaciones, demostraciones necesarias para que el niño comprenda.

Todos los aspectos anteriormente nombrados están inmersos en los contenidos del lenguaje desde cada uno de sus niveles; lo pragmático, lo semántico, lo sintáctico y lo fonético/fonológico. Todos confluyen en el acto de la comunicación y la interrelación de cada uno de estos niveles, aseguran un grado de competencia comunicativa que permite la comprensión del mensaje desde la posición cambiante de emisor y receptor.

3.3 COMPETENCIA COMUNICATIVA

Hablar de competencia comunicativa, implica de forma directa pensar en perspectivas teóricas como las de Jerome Bruner, quien da especial importancia a la competencia comunicativa asumida como el - *uso del lenguaje*- y la pragmática, refiriéndonos con ello a cómo se usa el lenguaje para expresar las diferentes funciones que cumple o que puede cumplir.

De acuerdo con Bruner (1986), “el niño inicia la construcción de tres nociones fundamentales para la comunicación **la intencionalidad, la referencia y la convencionalidad**, teniendo en cuenta que son aspectos de la pragmática y que dichas nociones si bien no tienen una expresión verbal, son indispensables para que el niño logre entrar en el mundo comunicativo de manera efectiva, y constituyen la base de la construcción de la competencia comunicativa” (Beltrán, F. 2006).

Siendo las conductas del lenguaje inicial de todo ser humano: el llanto, balbuceo, sonrisa, que permiten que el niño manifieste sus intenciones comunicativas para suplir sus necesidades y que posteriormente serán el fundamento para la adquisición del lenguaje verbal.

“La noción de intencionalidad consiste en que el sujeto se dé cuenta de que sus deseos pueden ser cumplidos por otros, para lo cual es necesaria la elaboración de un mensaje” (Bruner 1986 en Beltrán, F. 2006). Es decir que intencionalidad es una idea previa del emisor sobre el efecto que el mensaje tendrá en el receptor. Idea construida por el niño a partir de la interacción

“Bruner, (1975); Bretherton y Snyder, (1988) hacen referencia a que los primeros deseos comunicativos del individuo consisten en controlar el mundo. El niño se da cuenta que por medio de ciertas conductas y en determinados contextos, puede lograr que las cosas a su alrededor cambien según su voluntad. Así, descubre tres funciones de la comunicación: la instrumental, la regulatoria y la interactiva. El uso pragmático del lenguaje es la base para establecer interacciones comunicativas con otras personas en las cuales se realizan deseos comunicativos diversos, tales como: pedir, describir, declarar, convencer, informar, etc.” (Halliday, 1982; Nelson, 1991 en Beltrán, F. 2006).

Al surgir estas primeras funciones comunicativas se inicia propiamente la comunicación bidireccional. Lo cual origina que el niño vaya mejorando sus estrategias comunicativas a fin de que sus deseos sean comprendidos más eficientemente por el adulto.

Con relación a la noción de referencia, “es la base de la función representativa del lenguaje es el elemento básico de estas estructuras mentales.

Esta noción consiste en que el niño se dé cuenta de que existe una relación entre el mundo que lo rodea y el lenguaje”, es decir, que el niño toma conciencia de que el lenguaje es utilizado como medio para codificar ideas sobre el mundo, para ello se debe desarrollar el deseo de comunicación y de conocer el mundo. (Beltrán, F. 2006).

La noción de convencionalidad, “consiste en que el sujeto se dé cuenta de qué su necesidad comunicativa y el conocimiento que desea compartir deben ajustarse a ciertas formas establecidas socialmente, para que la comunicación se pueda desarrollar con mayor precisión”. (Beltrán, F. 2006). Para ello debe tener presente 4 aspectos básicos:

- Manejo de la referencia desplazada.

“Consiste en poder usar el lenguaje para evocar situaciones no presentes, es decir, utiliza la referencia desplazada. Si bien el niño en este nivel sigue refiriéndose al aquí y ahora, también empieza a ser capaz de hablar sobre lo no presente, recreando y actualizando sus experiencias”. (Beltrán, F. 2006).

- Uso de emisiones de una palabra o lexema.

En este nivel, “los niños acceden al código lingüístico mediante el uso de emisiones que son reconocidos por los adultos como palabras, esto significa que utiliza signos lingüísticos en su expresión oral. Sus emisiones consisten en aproximaciones a palabras. Su capacidad articuladora consiste en la producción de palabras de una o dos sílabas simples, es decir, formadas por una vocal sola o combinaciones consonante vocal”. (Beltrán, F. 2006).

- La comunicación interpersonal temática y desplazada.

En este nivel “el sujeto logra asimilar dos conocimientos fundamentales de la comunicación interpersonal: la comunicación es para compartir (función dialógica) y para informar a otros sobre lo que no saben (función informativa). Con la incorporación de estas funciones, la comunicación del niño va dejando atrás su carácter infantil.”(Beltrán, F. 2006).

“En cuanto a la función dialógica, el niño incorpora la posibilidad de mantener un tema de conversación y elaborarlo”. (Beltrán, F. 2006).

- Ajustes en la precisión de la referencia.

“El niño va dejando de emplear la estrategias de sobre extensión y restricción, por lo que su manejo de términos es más preciso pero siempre limitado por sus experiencias e intereses. Las combinaciones de términos que el sujeto realiza son combinaciones de categorías semánticas y no simples elaboraciones de objetos.”(Brown, 1973en Beltrán, F. 2006).

“Las actividades lúdicas del niño en este nivel son representaciones de acciones cotidianas que el u otros realizan. Estas representaciones nunca son exactas, pues el niño frecuentemente utiliza objetos sustitutos o menos reales y hace adecuaciones, reelaboraciones y enriquecimientos vivenciales, dependiendo de sus necesidades de comprensión y comunicación con otros participantes la interacción cuando los hay”. (Westby, 1980 en Beltrán, F. 2006).

Hymes (1972) y Del Rio, (1998) por otro lado describen que “la competencia comunicativa hace referencia a un conjunto muy complejo de habilidades y conocimientos, que permite que los adultos y los niños no solamente emitan frases gramaticalmente correctas y significativas sino que también sepan cuándo, cómo y dónde usarlas. Comprende el conjunto de estrategias verbales y no verbales a través de las cuales las personas logran hacer efectivas sus intenciones comunicativas de un modo apropiado para la comunidad y la situación particular.” (Castro, C. y Cols. 2003: 85)

Es decir consiste en utilizar adecuadamente “las convenciones lingüísticas y comunicativas propias de la comunidad” para manejarlos con fluidez en distintas situaciones según contextos particulares. (Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 49)

“Tal competencia aumenta con la edad de acuerdo con las experiencias por las que se atraviese y se pone de manifiesto mediante diferentes exponentes lingüísticos que utiliza el hablante, que corresponden a su competencia lingüística, es decir, los recursos fonológicos y léxico-gramaticales que emplea para vehicular los diferentes usos del lenguaje” (Castro, C. y Cols. 2003: 85), solo que en el caso del niño sordo, por ejemplo no necesariamente se hará a través de recursos fonológicos, como tampoco en el caso de otras condiciones en las que se desarrollara más el lenguaje no verbal.

3.4 LA MEDIACIÓN EN EL DESARROLLO DEL LENGUAJE IMPORTANCIA PARA EL CASO SUJETO DE ESTUDIO.

“Como todo proceso de aprendizaje debe estar mediado por la comunicación, los niños y niñas con limitación cognitiva necesitan desarrollar competencias comunicativas [...]” (Ríos, M. y Asencio, L. 2006: 38, 39)

Con la anterior afirmación, Ríos, M y Cols. (2006), pretenden hacer hincapié en la necesidad de comprender la importancia de la comunicación y de promoverla a través de diferentes experiencias, proporcionadas primeramente por el entorno familiar. “En el proceso de desarrollo de la comunicación del ser humano, existen medios que proporcionarían elementos necesarios para dicha comunicación, haciendo referencia de la *mediación familiar* principalmente, para el desarrollo de competencias básicas que determinan la independencia en el niño o niña con limitación cognitiva: autonomía personal básica, competencias básicas de autocuidado, competencias cognitivas básicas, competencias comunicativas”(Ríos, M. y Asencio, L. 2006: 38, 39).

Es decir, para lograr ciertos grados de independencia, es importante destacar que las capacidades comunicativas que permiten “comprender y expresar de manera adecuada deseos, sentimientos, emociones, opiniones etc.” (Ríos, M. y Asencio, L. 2006: 38, 39) deben ser promovidas desde los comienzos de nuestra vida y de manera continua.

3.5 LA MEDIACIÓN

Para Vygotsky, el conocimiento es un proceso de interacción entre el sujeto y el medio, pero el medio entendido social y culturalmente, no solamente físico, como lo considera primordialmente Piaget. Para Vygotsky, cinco conceptos son fundamentales: las funciones mentales, las habilidades psicológicas, la zona de desarrollo próximo, las herramientas psicológicas y la mediación. Para definir esta última, Vygotsky hace referencia a que “cuando se nace, solamente se tiene funciones mentales inferiores, las funciones mentales superiores todavía no están desarrolladas, a través de la interacción con los demás, se va aprendiendo, y al ir aprendiendo, se va desarrollando las funciones mentales superiores, algo completamente diferente de lo que se recibe genéticamente

por herencia, ahora bien, lo que se aprende depende de las herramientas psicológicas que se tiene, y a su vez, las herramientas psicológicas dependen de la cultura en que vivimos, consiguientemente, nuestros pensamientos, nuestras experiencias, nuestras intenciones y nuestras acciones están culturalmente mediadas.”(Domínguez, O. Y Esquivel, H. 2007)

La cultura proporciona las orientaciones que estructuran el comportamiento de los individuos, lo que los seres humanos percibimos como deseable o no deseable depende del ambiente, de la cultura a la que pertenecemos, de la sociedad de la cual somos parte. “En palabras de Vygotsky, el hecho central de su psicología es el hecho de la mediación” (Hernández, K. 2008).

De igual manera Vigotsky menciona que el proceso de aprendizaje, estará influenciado sin lugar a duda por el contexto social. En donde se hablan de esta manera de la Zona de desarrollo Real y la Zona de desarrollo Próximo. “La primera da cuenta de un comportamiento natural de la respuesta del sujeto ante una tarea, y la segunda representa el potencial de desarrollo que tiene la capacidad cognitiva, aquella que con la “ayuda” de otro, podrá extender su posibilidad de desarrollo”. De esta manera, el niño se apropia de los conocimientos a través de un “puente” que en este caso es el adulto, cuya función será favorecer el aprendizaje a partir de la relación con el medio.(Araya, G. 2007).

Así mismo para Feuerstein, (1993) “La experiencia de aprendizaje mediado, ayuda a potenciar funciones cognitivas deficientes y disminuye notablemente el riesgo de limitar el desarrollo potencial por la presencia de un mediador eficiente” (Araya, G. 2007).

Por tanto en las personas con deficiencia cognitiva, las posibilidades de aprendizaje, serán más efectivas cuando se dispone de un adulto que propicia la adquisición de nuevos

aprendizajes y así extender sus capacidades. “Así pues la experiencia de aprendizaje mediado: es una alternativa para mejorar la calidad de la enseñanza y del aprendizaje”. (Araya, G. 2007).

Para Alessandri. M (2005), “la influencia del medio en el desarrollo del lenguaje cumple un papel fundamental como estímulo positivo o negativo, según el caso. En el caso de un niño con problemas del lenguaje, un entorno afectivo ayudará a aumentar la autoestima del mismo, la que se pondrá a prueba cada vez que por su déficit sea colocado en situación de desventaja con respecto a sus pares”. (Alessandri, M. 2005: 12).

Para esta autora, la mediación familiar es tan importante como la mediación social en general, de modo que las relaciones directas con el contexto “facilitan la atribución al lenguaje de múltiples funciones, tanto desde el punto de vista individual, en el desarrollo general del individuo, como desde el punto de vista colectivo, en lo que se refiere a la integración de las personas en el medio social” (Alessandri, M. 2005: 14)

A esto se refiere específicamente la función social del lenguaje, esta “permite establecer relaciones sociales entre los diferentes hablantes en diferentes ámbitos y situaciones. La imposibilidad de comunicación hace que muchas veces quienes la padecen sean discriminados socialmente por no poder relacionarse como el resto de los individuos ante personas extrañas o que no conozcan las estrategias comunicativas que utiliza un individuo” (Alessandri, M. 2005: 18). Por esta razón, personas con cierta limitación en la habilidad para comunicarse, son relegadas y excluidas dentro del contexto, limitando así sus posibilidades de desempeño para una vida independiente.

Esta función social del lenguaje, se relaciona directamente con la Pragmática, esto dado que el desarrollo de las funciones pragmáticas abarcan “la evolución de las intenciones comunicativas del niño y los ajustes que realizará en sus emisiones para adaptarse a un entorno determinado que le permita comunicarse eficazmente con su interlocutor”. (Alessandri, M. 2005: 79). Por lo tanto un entorno que fomente las posibilidades y necesidades de comunicación en sus diferentes modalidades: sean gestuales, corporales, escrito o bien por medio del habla, permitirá que el niño o niña haga las adaptaciones necesarias para comunicarse de acuerdo a sus condiciones y posibilidades, para adaptarse a las condiciones externas, tal como lo indica la siguiente referencia:

“La pragmática abarcará todo el modelo de comunicación entendido como emisor o hablante, receptor u oyente y contexto en el que se produce el intercambio. Para que un mensaje sea comprendido correctamente, no basta con que su estructura fonológico/semántica y morfosintáctica sea correcta, sino que además debe adaptarse al contexto en que se produce y a la intención del que habla, a lo que realmente desea transmitir”. (Alessandri, M. 2005: 79)

3.6 EL DESARROLLO DE LA PRAGMÁTICA

“La pragmática se centra en el estudio del lenguaje en contextos sociales; esto es se interesa por las reglas que gobiernan el uso social del lenguaje en un contexto determinado.” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 51)

No se puede excluir del estudio del lenguaje al medio social en el que éste encuentra uso y con ello sentido, dado que desde “la aproximación funcional, el lenguaje se concibe como un instrumento de interacción social y de comunicación”(Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 51) de manera que “las intenciones comunicativas y las habilidades conversacionales

no pueden ser enseñadas aisladamente, al margen de los eventos y los contextos donde se desarrolla la acción” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 53)

Los autores aquí referidos, complementan ésta concepción con el hecho de que el uso del lenguaje implica reconocer, visibilizar y comprender la “diversidad de empleos verbales y no verbales que utilizan los niños en sus intercambios, a las normas socioculturales que regulan esos usos y a los conocimientos y destrezas que configuran la competencia comunicativa¹.” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 51)

Teniendo claro el interés de la pragmática y la importancia del contexto en su comprensión y uso, se debe agregar que el estudio de este campo del lenguaje abarca tres aspectos; estos son las intenciones comunicativas, la organización del discurso y las presuposiciones en contextos conversacionales y narrativos.

“Intenciones comunicativas (funciones comunicativas): son unidades abstractas y amplias que reflejan la intencionalidad comunicativa del hablante [...]” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 54).

“Organización del discurso conversacional: destrezas conversacionales, compromiso conversacional, fluidez del discurso, adecuación referencial (deixis)” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 54, 56).

“Las presuposiciones en contextos conversacionales y narrativos: se refiere a la participación igualitaria que debe existir entre el oyente y el hablante para que el mensaje pueda ser entendido. Cuando una persona habla con otra, siempre estará evaluando y haciendo asunciones acerca del conocimiento que el oyente posee. Este dato es fundamental para que el papel del hablante sea efectivo, es decir, éste debe ser

¹“Junto al desarrollo de una competencia gramatical o lingüística se ve la necesidad de adquirir una competencia pragmática. Ambas competencias se funden en la competencia comunicativa o capacidad para comprender y producir mensajes apropiadamente, tanto gramatical como funcionalmente” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 54).

capaz de ponerse en la perspectiva del que escucha y evaluar la cantidad de información que el oyente necesita para comprender un mensaje.” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 54, 57)

Ahora bien, será importante para el caso de esta investigación abordar lo que concierne a la intención comunicativa, materializada en el uso de las funciones del lenguaje.

Borzone, A y Rosemberg, C (2008), en su libro *¿Qué aprenden los niños cuando aprenden a hablar?* el desarrollo lingüístico y cognitivo en los primeros años, explican cómo “al mismo tiempo que los chicos adquieren el sistema de su lengua (o dialecto) logran habilidad para usarlo en una variedad de situaciones y con diferentes propósitos; pueden participar en la interacción social y evaluar el comportamiento lingüístico de los demás, esta habilidad depende del conocimiento de las convenciones lingüísticas y comunicativas propias de la comunidad y es llamada competencia comunicativa” (Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 49).

Ellos, relacionan la competencia con las funciones comunicativas como los “elementos abstractos que indican la intención de comunicarse de cada habitante en particular” (Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 49) y describen como a través del tiempo los niños logran adquirir las funciones y con ello incrementar la competencia al comunicarse.

Se describe a continuación estas funciones y las formas en que se hacen visibles en los niños y niñas:

“El lenguaje es un instrumento que les posibilita realizar sus intenciones y es, desde edad muy temprana, elemento mediador de todas sus experiencias. En primer lugar, el niño

usa el lenguaje para conseguir cosas (yo quiero), este es el **modelo o uso instrumental**” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 49). Estas demandas y solicitudes vinculadas con las necesidades, de cada uno, no necesariamente aparecen en forma oral, como se describe anteriormente, Jerome Bruner habla de la referencia y la petición gestual inicialmente para cumplir con esta función, luego avanza hacia la expresión oral. Sin embargo en el niño con Down dadas las dificultades, es posible encontrar que los gestos de petición permanezcan en el tiempo.

Poco después los niños se dan cuenta que este puede ser utilizado para regular la conducta de los demás, “pero como instrumento de control, el lenguaje tiene otra cara que el niño pronto descubre: que los demás lo utilizan para controlarlo a él (modelo regulatorio). La **función reguladora** consiste en ordenar la propia conducta y la de los demás” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 50). Esta función es una de las que mayores manifestaciones gestuales y kinestésicas tiene, esto debido a que no sólo la expresión oral aparece cuando se trata de incidir en el otro, aparecen acompañándole gestos, miradas, retiradas corporales, que podrían estar altamente presentes en la comunicación de quienes tienen dificultades en la expresión oral, como es en el caso que nos ocupa.

Luego de pasar por la integración de las dos anteriores, el lenguaje se vuelve un vehículo para manifestar nuestra propia individualidad frente al contexto que nos afecta. Se refiere esto a la **función personal**. “Halliday especifica que es el lenguaje para el niño; muy concretamente, algo que le sirve para satisfacer una serie de necesidades, tales como sus necesidades naturales, el estar con otros, expresar su identidad, aprender sobre el mundo y explorar el mundo, crear imaginarios y comunicar eventos. En otras palabras **transmitir significado**”. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 51)

Para los autores, está claro que al expresar sentimientos, gustos, disgustos, el niño “está usando el lenguaje para cumplir con la función personal, [...] el uso personal del lenguaje también se manifiesta cuando, al expresar su opinión, en oposición a otros, los chicos afirman su yo.” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 51) y muchas acciones corporales; no solo verbales, dan cuenta del uso de esta función.

Otra de las funciones que aparece en el uso del lenguaje es la transmisión o comunicación de un mensaje. “Los niños usan también el lenguaje tanto como para pedir como para dar información; esta es la función representacional del lenguaje que se manifiesta tempranamente en relatos breves. En su **función representativa**, el lenguaje es un medio para comunicar algo: un mensaje que hace referencias específicas a personas, objetos, procesos, cualidades, relaciones y estados del mundo que giran alrededor suyo. Para niñas y niños, la transmisión de contenido es la función menos importante del lenguaje y no se transforma en dominante hasta que crecen” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 52) es decir que aun en los niños pequeños no hay desarrollada una suficiente motivación que permita compartir los intereses y experiencias con los demás, siendo esta adquirida posteriormente y avivada por la necesidad de conocer y dar a conocer nuevas experiencias.

En niños más grandes el uso de esta función se hace necesario, debido a que las interacciones se vuelven más y más complejas, por ejemplo en el caso de la comunicación en el medio escolar. En el caso de quienes presentan dificultades del lenguaje esta función mostrara retraso, aparecerá más tarde y no necesariamente rica por la imposibilidad de expresión oral que puede ser sustituida por otras formas de expresión.

Finalmente se hará referencia a la “**función imaginativa**, el niño usa el lenguaje para crear su propio mundo. En ocasiones, no se trata del uso del lenguaje “sobre algo” sino que, de una manera puramente lúdica, el niño combina sonidos y ritmos silábicos.” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 52). Se trata entonces del reconocimiento del lenguaje como un instrumento de simbolización, que suele iniciar como una serie de ensayos sobre lo que puede o no hacer, para luego evolucionar hacia elementos más abstractos.

Sucede así no sólo con la función imaginativa, todas las funciones evolucionan a formas más complejas:

“Las funciones para las cuales los niños usan el lenguaje les proporcionan las bases para el desarrollo de algunos componentes esenciales de sus habilidades lingüísticas: los géneros discursivos más elaborados. Así, por ejemplo, las instrucciones y explicaciones de reglas son elaboraciones del uso del lenguaje para regular la propia acción y la de otras personas. Mientras que en un principio el niño sólo puede realizar simples demandas para controlar la conducta de otro y exponer el proceso desarrollado para realizar una tarea, con el tiempo podrá ensayar planes sobre la base de la observación y el registro de información. De ese modo aprenderá a dar instrucciones en forma ordenada. Más tarde podrá transformar esas instrucciones en reglas, incluso en reglas condicionales para, entre otras cosas, explicar los principios del juego.” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 54)

Es importante registrar que “el habla y sus unidades fundamentales, que son las palabras, vienen a constituir los substitutos de los gestos o de la mímica, en tanto que progresivamente el niño va adquiriendo la capacidad de representar y expresar simbólicamente sus acciones y percepciones mediante la palabra.” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62). Pero a lo anterior se ha de añadir que la interacción comunicativa no solo se trata de los *movimientos del habla*, los niños también imitan “la

mímica y los gestos que acompañan y forman parte de la expresión del lenguaje, desempeñando un papel importante como parte del proceso de comunicación” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62).

Lo anterior resulta muy oportuno en el caso de la presente investigación, considerando que el sujeto de estudio tendrá de alguna manera preferencia por el uso del lenguaje no verbal. Se resalta cada vez más que dentro del intercambio social, “la interacción abarca una multiplicidad de signos verbales y no verbales: audibles, visibles y táctiles, como, por ejemplo, contacto del cuerpo, proximidad, orientación, movimiento de cabeza y manos, dirección de la mirada, ritmo del habla, tono, tipo y estructura de la emisión”. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62)

Donalson (1984) desarrolla la idea de que el lenguaje está “anclado”: al decir que cuando comprendemos una emisión no recurrimos sólo a significado de las palabras unidas gramaticalmente; nos basamos también en otra información como son los gestos faciales o los movimientos generales del que habla, un campo común de conocimientos, el lugar y el momento de la conversación. Es decir, le damos a este conjunto “un significado”, introduciendo las palabras en un mundo conocido a través de la interacción cara a cara.” (Donalson en Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62)

Estos últimos aspectos, serán objeto de análisis en las observaciones que hacen parte del trabajo de campo, con el fin de determinar el uso del lenguaje del niño con Síndrome de Down desde lo pragmático, pues generalmente las dificultades que se describen en este campo, aparecen desde las posibilidades orales, de modo que la expresión reducida de estos

niños significaría un comportamiento por debajo incluso del que se describe como dificultad pragmática:

“Uso de requerimientos gramaticalmente poco elaborados, sus comentarios pueden ser estereotipados, gran dependencia en sus proposiciones de formas pronominales, turnos más cortos y, en ocasiones, no inmediatos. Además, no suelen utilizar interrupciones para la petición de un nuevo turno, cuando se solicita la formulación de clarificaciones, responden de manera confusa y con cierta pobreza estructural. Algunas respuestas se caracterizan por ser poco coherentes, inconsistente e inapropiadas, narraciones poco elaboradas. Su estilo de habla presenta pocos ajustes o, lo que es lo mismo, realizan escasas modificaciones, utilizando casi siempre oraciones simples y poco confeccionadas.” (Acosta, V. y Moreno, A. 54, 62)

Sin embargo, a pesar de las dificultades anteriormente descritas, los niños con trastornos del lenguaje, aprenden a usar ciertas formas comunicativas que favorecen el uso del lenguaje, especialmente en entornos en donde estos códigos se han hecho comunes; la casa, la escuela. Estas formas comunicativas generalmente están asociadas a gestos, razón por la que a continuación se hace referencia al lenguaje gestual, el cual es importante dentro de la comunicación de todo individuo.

3.7 GESTOS

Cornejo, Ibáñez y López (2008) presentan una serie de estudios experimentales realizados en la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a través de los cuales se han comprobado que variables no verbales como los gestos influyen en la construcción del significado del lenguaje, afirmando que existe una relación inmediata entre corporalidad y lenguaje. (González, C. Lucero, B. 2009:36).

Otros antecedentes demuestran cómo el aprendizaje de niños con retraso del lenguaje se facilita con el uso de técnicas y estrategias que apuntan hacia la comunicación analógica y no verbal, partiendo desde lo más procedimental (habilidades perceptivas, motoras y cognitivas adquiridas, no conscientes, relacionadas con la acción) hacia lo declarativo (más explícito, referido a las habilidades y hechos que se pueden expresar de manera consciente), y combinando el uso de lenguaje verbal con lenguaje no verbal (Seys, Kersten y Duker, 1990 en González, C. Lucero, B 2009:31)

Si bien “el gesto siempre ha sido considerado como pertinente en la comunicación, y desde hace tiempo se ha demostrado su importancia en la interacción social y los procesos de pensamiento (Rimé, 1985; Mc Neill, 1992, 2002; Goldin-Meadow, 1997, 2006), se ha tendido a definirlo como un elemento separado del lenguaje”. Debatido esta perspectiva, “Mc Neill (1992, 2002), Kendon (2000) y Kita (2000) describen una serie de estudios que prueban que el gesto genera un sistema integrado en el lenguaje de las personas, mostrando la forma en que los pensamientos son transformados en la comunicación por medio de la gestualidad”. Proponen que los gestos no son un accesorio del lenguaje, sino que tienen sistemas diferentes de procesamiento y se integran con el fin de comprender lo que comunicamos, tanto a un nivel verbal como no verbal. (González, C. Lucero, B. 2009:35)

“La comunicación constituye un proceso central a través del cual se intercambian y construyen significados con otros, a lo largo de todo el ciclo vital. Dentro de este proceso, el lenguaje gestual ocupa un importante lugar. Ya desde los primeros meses de vida los niños utilizan este lenguaje para manifestar sus necesidades, expresar sus sensaciones y sentimientos, y vincularse con otras personas así como con el mundo que los

rodea.”Refiriéndose este autor a gestos intencionales tempranos cuando estos se producen desde edades iniciales. (Acredolo y Goodwyn, en Farkas, C. 2007: 107),

Es así como los “gestos intencionales tempranos constituyen un claro avance sobre el actuar meramente sobre los objetos, pero todavía son primitivos en cuanto a la sofisticación de la representación, ya que el significado del referente es claro sólo si el observador sigue la trayectoria del gesto hacia su objetivo. Pero constituyen un importante paso en el desarrollo simbólico y pavimentan el camino al aprendizaje del lenguaje verbal” (Goodwyn, Acredolo y Brown en Farkas, C. 2007: 108)

Pero para que un gesto temprano sea considerado comunicativo debe cumplir unos requisitos. Thal y Tobias (1992) definen gesto comunicativo y describen que si un “gesto está acompañado por un contacto visual, vocalización o alguna evidencia física que muestre que se está tratando de llamar la atención de otra persona”, es considerado con intención comunicativa y “si el niño espera una respuesta, ya sea con una expresión facial o la repetición del gesto, también se considera como evidencia del uso de este tipo de gestos” (Rico X. y Jackson D. 2007:1)

Goldin- Meadow y Morford, (1990) definen el concepto de gestos dentro del contexto comunicativo como “acciones producidas con la intención de comunicar algo” o “conductas que muestren que el niño está intentando establecer un contacto comunicativo.”(Calderón, G. y Cols.2010:63)

Para revisar el desarrollo de los gestos intencionales tempranos, se considerará la clasificación de gestos deícticos y gestos simbólicos propuesta por Capirci, Iverson, Pizzuto

y Volterra (1996),(citados en Farkas, C. 2007) para luego revisar brevemente los gestos icónicos y finalmente la clasificación realizada por Izuzquiza Gasset, D y Ruiz, R. (2007).

3.7.1 Gestos Deícticos

“Los gestos deícticos aparecen entre los 9 y 11 meses de edad. Bárcenas (2003) señala cuatro tipos de gestos deícticos: *pedir*, *dar*, *mostrar* (poner el objeto a la vista del adulto) y *señalar* (dirigir el dedo índice hacia la fuente de interés).” (Calderón, G. y Cols.2010:63,64)

Mientras “Piaget (1965) propone que alrededor de los 10 meses de edad aparecen los “gestos de ejecución” o llamados también deícticos, los cuales se refieren a acciones como el observar insistentemente un objeto para indicar que se le quiere, dirigir la atención del adulto hacia un objeto dándoselo, o apuntar objetos para demostrar interés o necesidad.” Estos gestos se corresponden a la vez con los gestos protodeclarativos y protoimperativos descritos por Premack y Woodruff (1978). (Farkas, C. 2007:108)

- a) “**Gestos protoimperativos:** Se utilizan para hacer peticiones y consisten en pedir a una persona que realice una acción determinada en beneficio del niño.”
- b) “**Gestos protodeclarativos:** se utilizan para mostrar objetos a los demás y consisten en llamar la atención de una persona sobre un objeto determinado o sobre un acontecimiento del entorno, exigiéndole solamente que le preste atención.” (Farkas, C. 2007:5)

“Lo interesante de ambas estrategias es la evidencia de una intencionalidad para crear un efecto en el otro, y a su vez la ausencia de un sistema lingüístico convencional que le

haga posible lograr sus metas por medios fundamentalmente lingüísticos (Serra, Serrat, Solé, Bel y Aparicio, en Calderón, G. y Cols. 2010: 64).

3.7.2 Gestos Simbólicos o Representacionales

“Los gestos simbólicos surgen entre los 12 y 15 meses de edad, y constituyen acciones físicas simples que pueden ser usadas para representar objetos y eventos, así como expresar deseos, necesidades, pensamientos y emociones. Estos gestos tienen una función comunicativa y nominativa, representan un referente específico, conllevan su significado en su forma y éste no cambia con el contexto, sustituyen el habla y tienen una función utilitaria hasta que los equivalentes verbales sean posibles (Acredolo y Goodwyn, 1988, 1990; y cols, 2000; en Farkas, C. 2007:108) Estos gestos se subdividen en:

- **Gestos Sociales**, los cuales se insertan en una rutina social (ej. mover la mano para saludar o despedirse),
- **Gestos Simbólicos o Inactivos**, los cuales representan la forma o función de un referente (ej. brazos extendidos a los lados del cuerpo, moviéndolos hacia arriba y hacia abajo, refiriéndose a un pájaro)
- **Patógrafos**. Expresan estados emotivos o demuestran afecto. Son gestos que denotan ansiedad, tensión, dolor, triunfo o alegría. No es fácil dominarlos voluntariamente (se producen de manera muy espontánea).

En relación a los gestos simbólicos se menciona que “estudios de seguimiento en niños muestran que a los 20 meses de edad estos declinan en relación al incremento de la producción verbal (Iverson et al., 1994) lo cual sustentaría la hipótesis que estos gestos sólo

cumplen una función utilitaria, mientras los equivalentes verbales sean posibles.” (Farkas, C. 2007:108)

Además afirman que el desarrollo de estos gestos se da en una variedad impresionante, lo cual es atribuido a que los adultos le modelan al niño no sólo los gestos en sí mismos, sino el uso de éstos como herramientas para la comunicación. Así, el niño aprende tanto la *forma* como la *función* (Goodwyn et al., 2000 en Farkas, C. 2007:108)

Por otra parte, “cuando los padres son estimulados a modelar gestos al niño en interacciones cotidianas, el uso de gestos simbólicos comienza más temprano los niños demuestran los gestos simbólicos a través de la imitación de los adultos y en especial de sus figuras significativas, o crearlos de manera espontánea”. Esta habilidad para crear espontáneamente sus propios gestos simbólicos como una forma de evadir los obstáculos que implican las demandas articulatorias del lenguaje verbal. (Acredolo y Goodwyn, 1985, 1988 en Farkas, C. 2007)

Una vez que el niño ya ha adquirido el lenguaje verbal, “los gestos simbólicos o representacionales evolucionan hacia los *gestos icónicos*, descritos por Nicoladis, Mayberry y Genesee. 1999”. (Farkas, C. 2007:109)

3.7.3 Gestos Icónicos

Estos aparecen aproximadamente a los 3 años de edad, cumplen una función afirmativa y acompañan al habla, en vez de sustituirla. Alrededor de los 3 años de edad hay una fuerte tendencia del niño a depender de una parte de su cuerpo para representar, por ejemplo, una herramienta (ej. usa su dedo como si fuera el cepillo de dientes), pero hacia los 5 años la capacidad representacional del niño se ha complejizado hasta el punto que es capaz de

entender o producir la acción relevante por sí misma, como si la herramienta estuviera allí (ej. mover la mano como si estuviera sosteniendo un cepillo de dientes). Por tanto, a esta edad el símbolo se ha distanciado del referente lo suficiente como para no necesitar aparentemente ningún símbolo concreto de la herramienta (Boyatzis y Watson, 1993; O' Reilly, 1995 en Farkas, C. 2007:109)

Para completar la clasificación anterior, Izuzquiza Gasset, D y Ruiz Incera, R. (2007). En su libro *Tú y Yo Aprendemos a Relacionarnos. Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar*, señalan que una de las habilidades no verbales que los niños con síndrome de Down pueden llegar a utilizar de forma adecuada son los gestos, los cuales son clasificados como: emblemáticos, reguladores, y adaptadores.

Para las autoras los **gestos emblemáticos** son conductas no verbales que tienen una traducción determinada, y normalmente su significado es conocido por las personas de un mismo grupo.

Su función principal consiste en sustituir un mensaje o una idea verbal de características convencionales como por ejemplo: decir sí inclinando la cabeza, hacer el signo de la victoria cuando algo ha salido bien, juntar las dos manos cerca de la oreja para comunicar que tenemos sueño o deseos de ir a la cama...etc.

Por otro lado son **gestos reguladores** los que tienen como función controlar y regular la interacción en la que se lleva a cabo la comunicación entre las personas. Entre estas conductas reguladoras se encuentran los gestos, que se realizan, por ejemplo, en los saludos y en las despedidas. También son útiles para que, en una conversación, se indique lo que se

debe hacer: comenzar a hablar, hablar con menor o mayor velocidad, asentir ante una idea con la que se está de acuerdo, solicitar la palabra, etc.

Finalmente los gestos los *gestos adaptadores* se manifiestan, la mayoría de las veces, de forma inconsciente en las situaciones en las que sentimos ansiedad, cumpliendo una función de auto-protección. Son conductas de manipulación del cuerpo, que aparecen en muy diversas ocasiones pero fundamentalmente en los momentos de ansiedad, de excesiva concentración o de aburrimiento.

Los gestos sirven como una transición a la producción de vocabulario temprano, esto muestra la utilidad de los gestos tanto en niños con y sin retraso de lenguaje, pues es la primer forma de comunicarse con los las personas antes de adquirir el lenguaje (Iverson, Jana M., *et al.*, 2005 en Rico X. y Jackson D. 2007:).

Los gestos que los niños producen temprano en el desarrollo de la lengua proporcionan una manera para ellos de comunicar la información que no pueden todavía expresar verbalmente. El hecho de que el gesto permite que los niños comuniquen significados que pueden tener dificultad el expresar verbalmente aumenta la posibilidad que el gesto sirva como una función que facilita para el aprendizaje de idiomas. (Rico X. y Jackson D. 2007)

“El inicio de la ejecución de los gestos varía ampliamente de niño en niño, lo cual se relaciona con una serie de aspectos como el interés del niño por comunicarse, el desarrollo de destrezas cognitivas relacionadas (memoria, imitación, atención) y la frecuencia con que los padres modelan estos gestos (Acredolo y Goodwyn, 2001; García, 1999; Moore)”. Así mismo mencionan que son “los padres los que entregan a los niños tanto rótulos verbales como rutinas gestuales durante los mismos contextos de atención compartida, y que

mientras más gestos producen los padres, más gestos realizan los niños” (Farkas, C. 2007:110)

3.8 FACILITADORES DE COMUNICACIÓN

Por otro lado y en contraste con lo referente a los gestos se presentara a continuación aspectos sobre las conductas comunicativas empleadas por las madres hacia sus hijos, donde “según Tronick, als y Adamson(1979) hacen referencia que “existen cuatro conductas típicas sobre las que se basan los intercambios entre el niño y su madre: actividades de preparación, actividades de ajuste, mantenimiento de comunicación y modificaciones de las acciones infantiles”. Entre las modificaciones de la conducta de los niños por parte de la madre se pueden citar “la exageración de la expresión facial, movimientos del cuerpo, caricias, miradas prolongadas y el habla materna”; siendo estas características observadas en el estudio de caso realizado, que permiten determinar la manera en que la madre comunica al niño sus deseos para que así, esté pueda entender el mensaje de manera rápida y oportuna. (Owens, R. 2003: 172)

“En cada episodio, los niños y sus madres se implican en un dialogo donde pueden aparecer nuevas funciones comunicativas. Hay ciertos elementos que aparecen una y otra vez en el habla de la madre. De hecho las madres establecen “rutinas de interacción, para dar la oportunidad a sus hijos de predecir cuál será el siguiente elemento del dialogo”. Estas conductas predecibles facilitan la comprensión por parte de los niños, ya que les proporcionan modelos predecibles. (Bruner, 1975, en Owens, R. 2003: 176)

“Una de las secuencias más habituales es la de referencia compartida. La referencia consiste en mencionar un objeto, acción o suceso, y puede estar determinada bien por un

indicador o por un marcador. Un indicador consiste en seguir la mirada del niño y hacer comentarios acerca del objeto que atrae su atención. Un marcador consiste en agitar un objeto o en exagerar una acción para atraer la atención del niño”. (Owens, R. 2003: 176)

Además de estas modificaciones propiamente lingüísticas, las madres también utilizan variaciones paralingüísticas. De hecho, “muchas veces la manera de presentar algo resulta más importante que el propio contenido. Así pues, los niños suelen responder a los patrones de entonación bastante antes de que comprendan cualquier palabra que se les está diciendo”. Por lo tanto, los adultos utilizan un amplio rango de tonos para dirigirse a los niños, preferentemente tonos altos (Sachs, 1985, en Owens, R.2003: 176).

Los adultos también modifican el ritmo y la velocidad de su habla. La duración de las vocales aumenta, así como las pausas entre oraciones. Incluso las madres de niños sordos que utilizan el lenguaje de signos mantienen un ritmo similar cuando signan (Fernald, 1994, en Owens, R.2003: 176).

De acuerdo a lo referente con la comunicación directa entre la madre y el hijo Down; se encontraron algunos apartes de un artículo titulado “intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños con síndrome de Down (2008)”; donde afirma que los adultos, cuando interactúan con los niños que están aprendiendo a comunicarse y a hablar, utilizan de modo natural una serie de estrategias que influyen de forma positiva en este proceso. (Nelson, 1977; Del Río y Gracia, 1996). De ello se deduce que si se mejoran estas estrategias, el desarrollo del lenguaje del niño puede verse positivamente impulsado. Ahora bien, cabe preguntar qué sucede si los padres de los niños que presentan retraso en el desarrollo, y específicamente el Síndrome de Down,

utilizan las mismas estrategias y de forma similar a como lo hacen los padres de los niños de desarrollo normal. Para ello se cuenta con investigaciones realizadas (Conti - Ramsden y col1983-1984), donde mencionan que en muchas ocasiones “la presencia de un niño con déficit o retraso importante influye de tal forma, negativa o cuando menos empobrecedora, en su interlocutor adulto que puede llegar un momento en que altere aquellas pautas que de forma natural hubiese continuado utilizando con un niño con desarrollo normal”. (Gracia, M. y Del Río, M. 2008).

Si en primer momento por ejemplo, un padre interpreta de forma natural las primeras vocalizaciones de su hijo y este responde imitando, sonriendo, moviendo la cabeza, vocalizando, etc. Seguramente el padre continuara hablando con el niño y esperando respuestas cada vez más elaboradas. Pero si este niño no responde a estas interpretaciones, que pueden ser inicios o respuestas a un simple gesto, es posible que este padre poco a poco vaya dudando sobre su propia competencia para comunicarse con su hijo, puede llegar a pensar que él no le puede ayudar e ir progresivamente dejando de interactuar con el niño, limitándose a hacerle demandas demasiado concretas y sencillas; o puede por el contrario, tender a exigirle un nivel al que el niño no puede llegar. En definitiva, la interacción entre los padres y sus hijos con dificultades para la comunicación y el lenguaje puede fácilmente quedar distorsionada y alterada (Gracia, M y Del Rio, 2008)

De lo anterior se hace mención acerca de la Diada Madre-Hijo con Síndrome de Down: encontrando que las características de las interacciones que se dan entre este tipo de diadas estarán íntimamente relacionadas con las particularidades del desarrollo de la comunicación y el lenguaje de estos niños.

Igualmente se hace referencia sobre las características más frecuentes del lenguaje de las madres de los niños con Síndrome de Down cuando interactúan con ellos, y la diferencia de las madres de niños con desarrollo normal: la directividad, que se define como la tendencia por parte del adulto a controlar el comportamiento del niño.

Se ha dicho que las madres de los niños con Síndrome de Down son más directivas, entendiendo por directivas el hecho de que proporcionan más ordenes (operación hecha por una persona con la esperanza de un cambio en la conducta del niño relativa al contenido de la verbalización), pero esto no es del todo correcto, lo que ocurre es que las madres sienten que sus hijos necesitan más dirección, ya que sus hijos son más pasivos y muestran menos interés que los demás niños (Cunningham, 1982 en Owens, 2003).

Igualmente algunos autores en diversos estudios, hacen referencia que con la anterior conducta las madres intentan que el niño participe más de la interacción; otros sin embargo añaden que es porque la madre intente instruir al niño, para que muestre habilidades por encima de lo que lo está haciendo. Finalmente para Vilaseca, (1997) y Gracia, M.(1988)(Citados en Owens, 2003) concluyen que la madres de niños Down se comportan de forma más controladora; ya que parece que tienden hacer los turnos más largos, a ocupar más espacio comunicativo, a dirigirles preguntas que, en muchas ocasiones, no están directamente relacionadas con el comportamiento del niño, a hablar muy deprisa sin darles tiempo a que ellos respondan o participen en la conversación, etc.

De igual manera; los autores mencionados anteriormente refieren que “independientemente de que el uso de preguntas u órdenes sea una estrategia que también utilizan las madres de niños de desarrollo normal, de su adecuación en determinados

momentos y de su función, se entiende que no es la mejor forma de ayudar al niño a mejorar su nivel de comunicación y sus habilidades lingüísticas”.

“Sin embargo Rondal ha demostrado que el lenguaje de las madres suele ser el adecuado al nivel de desarrollo del niño, pero esto no siempre es así”. Los adultos al dirigirse a estos niños casi siempre utilizan un lenguaje reducido, adecuado para niños más pequeños y lo que se produce es en definitiva un empobrecimiento de la persona con Síndrome de Down. (Owens, 2003)

CAPITULO IV: METODOLOGÍA

PRESENTACIÓN

La metodología corresponde a la forma de abordaje del problema o fenómeno a investigar. Para llegar a la elección de la metodología, se parte de una pregunta de investigación sobre la que también se describe el interés del estudio, se plantean los objetivos y se puntualizan los métodos y técnicas que permitirán cumplirlos, lo que en ultimas llevará al investigador al punto de partida; la pregunta de investigación pero esta vez con la respuesta a ella.

4. METODOLOGÍA

4.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de discapacidad intelectual, facciones características y con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud. La gravedad de estos problemas varía enormemente entre las distintas personas afectadas. Es uno de los defectos de nacimiento genéticos más comunes y afecta a nivel mundial aproximadamente a 10 por cada 10.000 nacimientos vivos. Pero hay notables diferencias entre países que dependen prioritariamente de variables socioculturales. En países donde el aborto es ilegal, como ocurren en Irlanda o en los Emiratos Árabes Unidos, la prevalencia es mayor: entre 17 y 31 por 10.000 nacimientos vivos. En Francia, en cambio, la prevalencia baja a 7,5 por 10.000, debido quizá a la alta tasa de abortos provocados de fetos con síndrome de Down que alcanza el 77% según datos aportados por un estudio realizado sobre la epidemiología del Síndrome de Down en Holanda en el año 2008 (Weijerman, M. y cols. 2008)

En Colombia aún no se han encontrado datos estadísticos recientes sobre personas con síndrome de Down. Sin embargo, en regiones vecinas al Departamento del Cauca se han realizado estudios sobre la frecuencia de nacimientos de niños y niñas con este síndrome, que permiten hacerse a una idea de la aparición del mismo.

En investigación realizada en la ciudad de Pasto (1998-2003) sobre la prevalencia de Síndrome de Down en CEHANI-ESE, se registraron 49 casos de síndrome de Down, 5 casos por cada 10.000 nacidos vivos, una cifra más baja de la esperada.

En la ciudad de Cali se realizó un estudio descriptivo durante 1991-1995 en el que se tomaron registros de 5 laboratorios de citogenética como única fuente de información, sumado a variables obtenidas en las historias clínicas como edad materna. Los resultados indicaron un total de 298 niños con diagnóstico de Síndrome de Down; siendo la incidencia global de 1.5 x 1,000 nacidos vivos.

En el caso del municipio del Tambo (Departamento del Cauca), el número de casos de niños y niñas con Síndrome de Down, aún no está determinado, pero según información aportada por la Alcaldía Municipal y la Secretaria de Educación Municipal, hay presencia de estos niños en familias que viven tanto en la zona rural como urbana.

Después de esta aproximación a las estadísticas, es importante revisar aspectos relacionados sobre las características del Síndrome de Down. La Fundación Iberoamericana Down 21 lo describe citando a Miller (2001) como “una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras”.

Agregan a la descripción, la dificultad para “dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otra especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en

muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

Las dificultades del lenguaje aquí descritas, se hacen evidentes en las relaciones comunicativas con otros en la vida diaria. En la comunicación que los niños con síndrome de Down deben establecer con otros, han de valerse de múltiples formas, más allá de lo meramente verbal para hacerse comprender.

Podría decirse que su uso del lenguaje se caracteriza por manifestaciones no verbales que igualmente deben ser valoradas, pero que en el contexto inmediato, son desplazadas por las observaciones sobre lo verbal.

No se quiere decir con esto que no hayan investigaciones sobre el uso del lenguaje en estos casos, solo que se desea hacer una observación en un contexto próximo al nuestro, para visibilizar la forma en que las habilidades comunicativas se manifiestan. Las maneras de interacción entre adulto y niño, en el medio familiar en un buen comienzo para el estudio de este interés

4.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo es el uso del lenguaje en el contexto familiar de un niño con Síndrome de Down?

4.3 JUSTIFICACIÓN

La justificación de este proyecto se encuentra en varios elementos, el primero de ellos hace referencia a la necesidad que desde el ámbito de la Fonoaudiología surge sobre el conocimiento de las formas de comunicación de niños con dificultades del lenguaje por fuera del ambiente terapéutico cerrado, especialmente porque desde siempre se hacen recomendaciones a los padres sin conocer a ciencia cierta la comunicación en el contexto familiar.

Por otro lado, aclarando que la investigación desde lo cualitativo no es generalizable, es probable que lo encontrado a través de las observaciones, suceda en otros casos, por lo que este estudio podrá ser una referencia para profesionales, docentes y padres, que buscan aproximarse a la comprensión de formas comunicativas no necesariamente orales en niños con retraso mental y/o con Síndrome de Down.

Además, cumpliendo con las responsabilidades éticas de la labor Fonoaudiológica e investigativa, los padres podrán acceder a los resultados no sólo como información obligada, sino como retroalimentación para favorecer la interacción comunicativa del integrante de su núcleo familiar con Síndrome de Down.

Finalmente, y con referencia a la formación que ofrece la Universidad del Cauca y en su nombre el Programa de Fonoaudiología, desde el ámbito de la investigación, se debe decir que investigar fenómenos desde las corrientes naturalistas – cualitativas, ofrecen una visión diferente de la investigación, sus métodos y las formas en que los hallazgos se presentan a lo largo del proceso, sin que por eso se pierda el rigor, se trata del cambio continuo de la realidad.

4.4 OBJETIVOS

4.4.1 Objetivo General

Describir el uso del lenguaje en el contexto familiar de un niño con Síndrome de Down del Municipio de El Tambo Cauca.

4.4.2 Objetivos Específicos

Identificar aspectos socioculturales en el sujeto de estudio con el fin de contextualizar las acciones del proceso investigativo.

Reconocer a través de la observación conductas de uso del lenguaje en actividades familiares comunes en la vida cotidiana del sujeto de estudio.

Categorizar las observaciones que ubican el uso que el sujeto de estudio da al lenguaje.

4.5 METODOLOGÍA

4.5.1 Tipo de Estudio

El presente estudio es de tipo cualitativo considerando las características del mismo en cuanto a la forma de abordar el fenómeno de estudio, así como la manera de tratar los hallazgos encontrados. En este estudio se pretendió describir el uso del lenguaje en el contexto familiar de un niño con Síndrome de Down. En definitiva, se optó por una metodología que permitió identificar, reconocer y categorizar las formas particulares de la comunicación y el lenguaje en una realidad y en un caso en particular.

Sobre el tipo de diseño, estamos frente a un estudio de caso. “Un estudio de caso es un método de aprendizaje acerca de una situación compleja; se basa en el entendimiento comprensivo de dicha situación que se obtiene a través de la descripción y análisis de la

situación, la cual es tomada como un conjunto y dentro de su contexto. (Morra, L. y Friedlander, A. 2001).

El diseño lo constituye inicialmente *la exploración* (Murcia, N. y Jaramillo, L. 2008), se trata de “entrar en contacto con el problema”. Esta etapa corresponde a lo que más adelante llamaremos entrada al campo.

Luego aparece *la focalización* (Murcia, N. y Jaramillo, L. 2008) que “hace posible centrar el problema mediante la identificación de relaciones”. Esto más adelante se encuentra bajo la observación, la construcción de diarios de campo, la reunión de información y la asociación a categorías de estudio.

4.5.2 Población Sujeto de Estudio

La población sujeto de estudio que se seleccionó, corresponde a un niño diagnosticado con Síndrome De Down, la observación sobre éste, recae también sobre personas de su contexto inmediato.

En cuanto a los criterios para optar por un estudio de caso, pueden ser de naturaleza muy diversa; sin embargo, es posible encontrar algunos lineamientos generales para dar cuenta de las modalidades de muestreo no probabilístico que conducen a realizar observaciones o búsquedas selectivas en casos específicos. (Patton, 1988 en Sandoval, C. 1996). En la presente investigación, el muestreo usado se denomina *muestreo por conveniencia*, y se explica debido a que el caso fue elegido después de una indagación, considerando las necesidades del estudio. En este caso por ejemplo, se realizaron indagaciones sobre niños y niñas con síndrome de Down, buscando características específicas tales como que estuvieran escolarizados, que hubiesen recibido información de profesionales sobre el lenguaje o incluso intervención. Estas condiciones aseguraban que en

términos generales se encontrará un caso con una mínima intención comunicativa manifiesta.

4.5.3 Elección de la Zona Geográfica

El contexto geográfico seleccionado para la implementación de la investigación fue el Municipio de El Tambo en el departamento del Cauca, que refleja a grandes rasgos la realidad física, social y económica de cualquier otro municipio del departamento.

En el estudio, la elección de la zona responde a un muestreo intencionado (Goertz y Lecompte, 1988 en Quintana, A. 2003-2004), se atendió a las estadísticas del DANE que muestran que aproximadamente el 6.2% de los habitantes corresponde a población con discapacidad, mostrando una alta incidencia de niños con necesidades educativas especiales en esta zona.

4.5.4 Forma de Recolección de la Información

La recolección de la información empieza en el proceso de investigación con indagaciones preliminares sobre casos de niños o niñas en edad escolar con residencia en el Municipio del Tambo. Como se indicó antes se buscó que los casos estuvieran escolarizados, que hubiesen recibido algún tipo de intervención o información en el área del lenguaje y cuyas familias desearan participar. Con estas condiciones en mente se visitaron a tres familias, pero solo una de ellas cumplió con la totalidad de las características buscadas. Lo que siguió después de lograr el consentimiento se describe a continuación:

4.5.4.1 Entrevista de Entrada al Campo

Para ello se realiza la anamnesis familiar, se adoptó un formato compendiado por la Fonoaudióloga Campo, M. (2005). A este formato se agregaron algunas preguntas enfocadas a la patología del niño y las formas de comunicación (ANEXO 4). La

transcripción de esta primera entrevista dio origen a las primeras inquietudes sobre lo que se debía observar.

4.5.4.2 Observación Participante y No Participante

La observación es un técnica de recolección de información usada en la investigación cualitativa y documentada por diversos autores. Pero en este caso, también además de la metodología de los métodos naturalistas, la observación encuentra justificación también en los estudios del lenguaje:

“Hay dos aspectos importantes de los estudios sobre las influencias sociales en la adquisición: uno es la metodología usada y el otro, la concepción sobre el curso del desarrollo. Con respecto a la metodología, se privilegia la observación y registro del desempeño del niño y del adulto en situaciones naturales, reales, de la vida diaria. Esta metodología representa un cambio en los estudios evolutivos realizados en situaciones experimentales, en las que el niño se debe enfrentar con tareas descontextualizadas” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 76).

Esto se encuentra justificado por pragmáticos como Bruner (1990) quien señaló “que en los contextos reales se pueden apreciar mejor las habilidades de los niños, quienes responden en forma diferencial, según la familiaridad con la situación” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 76). Lo anterior se debe a que el lenguaje como herramienta del pensamiento está “anclado” a las experiencias.

Se realizó observación participante, interactuando con el sujeto de estudio a través de las actividades que se desarrollan en el momento de la observación; de igual manera, se efectúa la observación no participante, en donde se registran hallazgos observados desde la distancia. Los dos registros se llevan a cabo a través de diarios de campo.

4.5.4.3 Diario de Campo

Este se realiza, a partir de las notas de campo que se recogen en la observación realizada; se efectúan inmediatamente después de llegar del campo; aquí se registró de forma sistemática todo lo que se encontró.

Contiene como un detalle obligado la fecha, lugar, hora, actividad que se observa, personas que se encuentran dentro del contexto. El diario de campo contempla dos tipos de notas, las notas de campo constituidas por la observación de lugares, personas, objetos y acciones que se presenten en el espacio tiempo. Las notas teóricas por su parte son las interpretaciones que emergen en cada observador de acuerdo a su observación.

4.5.5 Forma de Análisis de la Información

Los diarios de campo son el insumo principal de la etapa de análisis de la información, los hallazgos aquí recogidos fueron estudiados a través de categorías de análisis descritas a continuación.

4.5.5.1 Categorías de Estudio

Las categorías son “un sistema de organización de los datos” (Polit, D. y Hungler, B. 2000: 550). El surgimiento de las categorías es diverso, el conocimiento previo del investigador puede dar origen a unas primeras categorías, pero del trabajo de campo sin embargo pueden surgir otras llamadas por algunos autores - *categorías emergentes*

4.5.5.2 Categorías Iniciales

Se denominan de acuerdo al conocimiento teórico previo de los usos del lenguaje

CATEGORÍAS	DEFINICIÓN
<p>USO INSTRUMENTAL DEL LENGUAJE (FUNCIÓN INSTRUMENTAL)</p>	<p>El lenguaje es utilizado por los niños como “instrumento que les posibilita realizar sus intenciones. En primer lugar usa el lenguaje para conseguir cosas (yo quiero), sin la necesidad de que él produzca una emisión bien formada, es suficiente con un grito o un sonido”. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 49). <i>En cuanto al uso de esta función se esperaría que el sujeto de estudio dé a conocer sus deseos o necesidades por medio de gestos signos y palabras.</i></p>
<p>USO REGULADOR DEL LENGUAJE (FUNCIÓN REGULADORA)</p>	<p>El lenguaje es utilizado por los niños para ordenar la propia conducta y la de los demás. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 50). <i>En cuanto al uso de esta función se esperaría que el niño pida objetos, acciones, información o repetición de acciones, nombrando objetos, actividades o su descripción por ejemplo “beber” “mas” “otra vez” “cógelo” “ayuda” o expresando a otros lo que quiere a través gestos que atraigan la atención de otros, encauzándolos hacia el objeto que quiere.</i></p>
<p>USO PARA TRANSMISIÓN DE SIGNIFICADOS (FUNCIÓN PERSONAL)</p>	<p>El lenguaje es utilizado para satisfacer necesidades naturales, expresar su identidad, comunicar eventos, aprender, explorar y crear mundos imaginarios. El lenguaje es utilizado para “trasmitir significado” es decir “el niño expresa sus sentimientos y manifiesta su yo.” (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 51). <i>En cuanto al uso de esta función se esperaría que el niño salude diciendo hola, con la mano, o dando abrazos, que se despida diciendo adiós y moviendo su mano, también que llame la atención hacia sí mismo y hacia otros diciendo “yo” o su nombre y utilizando expresiones como “yo ir” “me toca”, que exprese sentimientos para indicar que algo sale bien, que utilice comportamientos negativos para comunicar sus sentimientos tales como enfadarse, alejarse o comportamientos positivos como sonreír, o cara de extrañado si algo no es de su agrado o que llame a mamá/papá para que lo consientan.</i></p>
<p>USO PARA REPRESENTAR (FUNCIÓN REPRESENTATIVA)</p>	<p>El lenguaje es utilizado por los niños tanto “para pedir como para dar información, es un medio para comunicar algo: mensajes que hacen referencia específica a personas, objetos procesos, cualidades, relaciones y estados del mundo que giran alrededor suyo”. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 52). <i>En cuanto al uso de esta función se esperaría que el niño de información señalando con el dedo, mostrando, dando, o llevando al adulto a que vea lo que ha ocurrido, que responda si/no vocalizando y por medio de gestos con la cabeza como asintiendo para decir que si, o moviéndola de lado a lado para</i></p>

Uso del lenguaje en un Niño con Síndrome de Down en el Contexto Familiar

	<i>decir que no o con el dedo. Que dirija su atención o comente cosas: nombrando el objeto además de señalarlo “mira” o pregunte “que es eso” y que exprese ausencia diciendo palabras “no está” “no hay”</i>
USO PARA IMAGINAR (FUNCIÓN IMAGINATIVA)	<p>El niño utiliza el lenguaje para crear su propio mundo. En ocasiones, no se trata del uso del lenguaje “sobre algo” sino que, de alguna manera puramente lúdica el niño combina sonidos y ritmos silábicos. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 52).</p> <p><i>En cuanto al uso de esta función se esperaría que el niño realice juegos estructurados, que utilice objetos de su entorno para representar acciones como cocinar, carreras de carros, arreglarlos...etc., y que estos juegos sean compartidos.</i></p>

Una vez se hizo la primera aproximación al campo surge la necesidad de revisar estos usos del lenguaje en situaciones específicas de la vida familiar; las observaciones encontradas en estos momentos dieron paso a la aparición de subcategorías.

4.5.5.3 Subcategorías

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	DEFINICIÓN DE SUB CATEGORÍAS
USO INSTRUMENTAL DEL LENGUAJE (FUNCIÓN INSTRUMENTAL)	Gestos Deícticos Protoimperativos	Se utilizan para hacer peticiones. El niño utiliza gestos para pedir a otros que realicen una acción determinada en su beneficio.
	Uso de emisiones de una palabra o lexema: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)	Se usan para comunicar intenciones. El niño utiliza de manera coherente patrones sonoros y de entonación de su propia invención para señalar sus intenciones.
USO REGULADOR DEL LENGUAJE (FUNCIÓN REGULADORA)	Gestos deícticos Protoimperativos	<p>Se utilizan para hacer peticiones. El niño utiliza gestos para pedir a otros que realicen una acción determinada en su beneficio.</p> <p>Emisiones que son reconocidas por los adultos como palabras. Consiste en la producción de palabras de una o dos sílabas</p>

Uso del lenguaje en un Niño con Síndrome de Down en el Contexto Familiar

	Verbalización	simples, es decir, formadas por una vocal o combinaciones consonante vocal.
USO PARA TRANSMISIÓN DE SIGNIFICADOS (FUNCIÓN PERSONAL)	<p>Gestos Simbólicos o Representacionales: Gestos sociales</p> <p>Patógrafos</p> <p>Gestos Emblemáticos</p>	<p>Estos gestos tienen una función comunicativa y nominativa, representan un referente específico y éste no cambia con el contexto, sustituyen el habla y tienen una función utilitaria hasta que los equivalentes verbales sean posibles.</p> <p>Expresan estados emotivos o demuestran afecto. Son gestos que denotan ansiedad, tensión, dolor, triunfo o alegría. No es fácil dominarlos voluntariamente, se producen de manera espontánea.</p> <p>Son conductas no verbales que tienen una traducción determinada, y normalmente su significado es conocido por las personas de un mismo grupo. Su función principal consiste en sustituir un mensaje una idea verbal de características convencionales.</p>
USO PARA REPRESENTAR (FUNCIÓN REPRESENTATIVA)	<p>Gestos deícticos protodeclarativos</p> <p>Gestos emblemáticos</p> <p>Verbalización</p>	<p>Se utilizan para mostrar objetos a los demás y consisten en llamar la atención de otros sobre un objeto determinado o sobre un acontecimiento del entorno, exigiéndoles solamente que le preste atención.”</p> <p>Son conductas no verbales que tienen una traducción determinada, y normalmente su significado es conocido por las personas de un mismo grupo. Su función principal consiste en sustituir un mensaje o una idea verbal de características convencionales.</p> <p>·</p> <p>Emisiones que son reconocidas por los adultos como palabras. Consiste en la producción de palabras de una o dos sílabas simples, es decir, formadas por una vocal o combinaciones consonante vocal.</p> <p>Representan la forma o función de un referente (eje. brazos extendidos a los lados del cuerpo, moviéndolos hacia arriba y</p>

Uso del lenguaje en un Niño con Síndrome de Down en el Contexto Familiar

	<p>Gestos Simbólicos o Representacionales: Gestos simbólicos inactivos</p> <p>Uso de emisiones de una palabra o lexema: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)</p>	<p>hacia abajo, refiriéndose a un pájaro).</p> <p>Se usan para comunicar intenciones. El niño utiliza de manera coherente patrones sonoros y de entonación de su propia invención para señalar sus intenciones.</p>
<p>USO PARA IMAGINAR (FUNCIÓN IMAGINATIVA)</p>	<p>Uso de emisiones de una palabra o lexema: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)</p> <p>Verbalización</p> <p>Gestos patógrafos</p>	<p>Se usan para comunicar intenciones. El niño utiliza de manera coherente patrones sonoros y de entonación de su propia invención para señalar sus intenciones.</p> <p>Emisiones que son reconocidas por los adultos como palabras. Consiste en la producción de palabras de una o dos sílabas simples, es decir, formadas por una vocal o combinaciones consonante vocal.</p> <p>Expresan estados emotivos o demuestran afecto. Son gestos que denotan ansiedad, tensión, dolor, triunfo o alegría. No es fácil dominarlos voluntariamente (se producen de manera muy espontánea).</p>

Las subcategorías anteriormente descritas aparecieron en algunos momentos que se denominaron de la siguiente manera:

4.5.5.4 Momentos de Comunicación en el contexto Familiar

MOMENTOS DE LA COMUNICACIÓN EN EL CONTEXTO FAMILIAR	DEFINICIÓN
<p>Momentos de comunicación directa con la madre</p>	<p>Conductas Comunicativas de las Madres: Entre las modificaciones de la conducta por parte de la madre se pueden citar la exageración de la expresión facial, movimientos del cuerpo, caricias y miradas prolongadas. (Tronick, als y Adamson 1979 en Owens, R. 2003: 172)</p> <p>Las madres establecen “rutinas de interacción” (para dar oportunidad a sus hijos de predecir cuál será el siguiente elemento del dialogo). Estas conductas predecibles facilitan la comprensión por parte de los niños, ya que les proporcionan modelos previsibles. Bruner, 1975, en Owens, R.2003: 176)</p> <p>Además de estas modificaciones propiamente lingüísticas, las madres también utilizan variaciones paralingüísticas y utilizan un amplio rango de tonos para dirigirse a los niños, preferentemente tonos altos. (Sachs, 1985, en Owens, R.2003: 176).</p> <p>Los adultos también modifican el ritmo y la velocidad de su habla. La duración de las vocales aumenta, así como las pausas entre oraciones. (Fernald, 1994, en Owens, R.2003: 176).</p> <p>En el caso de los niños con síndrome de Down se ha dicho que las madres son más directivas, entendiendo por directivas el hecho de que proporcionan más ordenes (operación hecha por una persona con la esperanza de un cambio en la conducta del niño relativa al contenido de la verbalización), pero esto no es del todo correcto, lo que ocurre es que las madres sienten que sus hijos necesitan más dirección, ya que sus hijos son más pasivos y muestran menos interés que los demás niños. (Cunningham, 1982en Owens, R.2003: 176).</p> <p>Sin embargo Rondal ha demostrado que el lenguaje de las madres suele ser el adecuado al nivel de desarrollo del niño, pero esto no siempre es así. Los adultos al dirigirse a estos niños casi siempre utilizan un lenguaje reducido, adecuado para niños más pequeños y lo que se produce es en definitiva un empobrecimiento lingüístico de la persona con Síndrome de Down.(Owens, R.2003: 177).</p>
<p>Comunicación en actividades comunes en el contexto familiar</p>	<p>Al hablar de la comunicación en actividades comunes en el contexto familiar se debe tener en cuenta que en la Interacción entre los niños y sus padres, cuidadores o familiares existen algunas conductas de interacción que conllevan un interés especial para el desarrollo del lenguaje. Tales conductas, a las que se dedicara una atención más detenida, son <i>la referencia conjunta, la adopción de turnos y las conductas situacionales.</i></p>

Una fuente de motivación para el desarrollo del lenguaje procede de la regulación de la referencia conjunta y de la acción conjunta, descritas a continuación:

Referencia conjunta: consiste en la capacidad de diferenciar una entidad de otras y de reparar en su existencia. Es decir centrar la atención específicamente en algo sin tener en cuenta el contexto. El término conjunta da por supuesto que hay dos o más individuos compartiendo su atención sobre esa entidad. “la cuestión más intrigante sobre la referencia es cómo se las ingenia un individuo para conseguir que otro comparta y atienda a un tema que le interesa” (Bruner, 1978, en Owens, R. 2003, pag: 180)

La referencia conjunta es especialmente importante para el desarrollo del lenguaje, ya que en este contexto los niños terminan desarrollando señales vocales, gestuales y verbales de atención. Hay muchas palabras que sirven para esta función. Mediante ellas, los niños pueden llamar la atención sobre un objeto, suceso o acción del entorno, con lo que atraen hacia el mismo la atención de otros.

“Una de las primeras formas para las que se utiliza el lenguaje es para nombrar y si bien estos pueden utilizarse con intenciones diferentes a la de nombrar”, es decir para llamar la atención. “Aproximadamente, el 65% de las primeras 50 palabras que usan los niños son nombres”. (Owens, R.2003.Pag: 181)

Existen tres aspectos de las primeras referencias: la indicación, la deixis y la denominación (Bruner, 1977, en Owens, R. 2003.pag 181). La indicación puede adoptar una forma gestual, posicional o vocal. Cuando los niños son muy pequeños, su madre intenta asegurar que se implican con ella en algún tipo de atención conjunta. Por ejemplo pueden que agiten los brazos delante del niño para llamar su atención. Este tipo de conductas se utilizan para establecer el contacto visual, que es el primer paso hacia el establecimiento de la referencia conjunta.

La deixis, se refiere a la utilización de los aspectos espaciales, temporales e interpersonales de la situación para facilitar la referencia conjunta. Las claves espaciales relacionan el objeto con otros aspectos del contexto, como por ejemplo *cerca de* o *antes* o *después de*. Las claves interpersonales están relacionadas con la perspectiva del hablante, y se expresan mediante pronombres como *tú* o *mí*. El oyente debe convertir estos aspectos a su propia perspectiva.

El tercer aspecto de la referencia es la denominación. Los niños son capaces de asociar nombres con referentes antes de que sean capaces de producir esos nombres.

Acción conjunta: son acciones rutinarias que se desarrollan entre los niños y los cuidadores; las cuales proporcionan una estructura óptima para analizar

Uso del lenguaje en un Niño con Síndrome de Down en el Contexto Familiar

	<p>el lenguaje que las acompaña. Las actividades cotidianas como los juegos y otras rutinas diarias comparten un aspecto convencional, que permite a los niños extraer reglas mientras está realizando experiencias agradables. Mediante este tipo de rutinas se ejercitan en habilidades como la adopción de turnos y las reglas de conversación, ya que aprenden a “insertar” su conducta al dialogo. (Owens, R 2003, pag 183)</p>
<p>Uso de la comunidad</p>	<p>El niño con Síndrome de Down carece de comunicación espontánea, se comunica al hablar con otros, pero fracasa cuando es él el que tiene que iniciar la conversación, por tanto son menos espontáneos para iniciar la comunicación social. (Guerra, R y DE las Heras, J. (1996).</p> <p>Dentro de las características interaccionales del niño con Síndrome de Down se mencionan que son tranquilos, apáticos y con menor capacidad de reacción que los niños normales, producen menos demandas no verbales hacia los objetos y ello se debe a factores tales como baja motivación, bajo nivel de vigilia y mayor pasividad.</p>
<p>FACILITADORES - MEDIACIÓN</p>	<p>DEFINICIÓN</p>
<p>Facilitadores de comunicación usados por la madre</p>	<p>Los facilitadores de comunicación son estrategias utilizadas por la madre para que el niño comprenda con mayor facilidad, el mensaje que ella quiere transmitirle. Para aclarar estos términos es preciso definir contingencia semántica, referida como el “Papel del agente que facilita al niño su acceso al significado”. (Acosta V y Moreno A. 2001: 53), es decir “se trata de comentar lo que dice o hace el niño, haciendo que funcione como un feedback correctivo. Se pueden utilizar expansiones, extensiones, incorporaciones, o plantear la continuación del tópico”(Acosta V y Moreno A. 2007: 41)</p>
<p>Facilitadores de comunicación usados por el sujeto de estudio</p>	<p>Para hablar de facilitadores de comunicación, pero en este caso los utilizados por los niños, se debe recordar aspectos anteriormente nombrados: la pragmática del lenguaje inicial, entendida como la comunicación que está presente antes de que aparezcan las primeras palabras. Los niños desarrollan la capacidad de comunicar significados antes de adquirir cualquier lenguaje. El lenguaje por tanto “proyecta” o procesa esos primeros significados dentro de un sistema comunicativo ya establecido. En realidad, la transición desde un sistema presimbólico a otro simbólico, solo puede entenderse en el seno de este contexto comunicativo previo. (Owens, R.2003.)</p> <p>La repetición de ciertas rutinas cotidianas de carácter verbal y no verbal, así como el deseo de las madres de asignar una intención significativa al habla de sus hijos, son elementos claves para el desarrollo del lenguaje.</p> <p>Al principio las intenciones comunicativas solo pueden expresarse mediante gestos. Posteriormente, los niños añaden vocalizaciones a los gestos, y por ultimo utilizan las palabras. En cuanto a los gestos; estos no desaparecen cuando llegan las primeras palabras, si bien no todos ellos tienen la misma importancia evolutiva. La señalización, por ejemplo, acompaña muchas de</p>

<p>las primeras emisiones de los niños como una forma de facilitar el mensaje. De hecho el uso precoz de la señalización es un buen predictor del desarrollo lingüístico inicial. (Owens, R.2003.)</p> <p>Durante el segundo año de vida, los gestos y las verbalizaciones se coordinan de una manera estrecha para expresar intenciones específicas. El gesto de alcance cada vez expresa, con mayor claridad una petición, mientras que señalar manifiesta una declaración o una referencia a algo cercano.(Owens, R.2003)</p> <p>Así mismo se hace referencia sobre los actos de habla primitivos;En donde se han encontrado algunos patrones sistemáticos en las vocalizaciones y los gestos que los niños utilizan para expresar sus intenciones. Dado que estas conductas pueden producirse sin palabras, o depende en gran medida de los gestos para expresar el significado.</p> <p>Un acto de habla primitivo consiste en un único gesto o un único patrón verbal que transmite una intención. Por ejemplo, cuando quiere que el adulto haga alguna cosa, un niño puede realizar un sonido y un gesto mientras mira al objeto y después mirar al adulto. En esta etapa, cada una de las emisiones de los niños expresa una única función social. (Owens, R.2003)</p> <p>Las primeras palabras manifiestan las mismas intenciones que previamente habían tenido que expresarse mediante gestos y vocalizaciones. Al principio, es probable que se utilicen formas verbales muy diversas para expresar funciones diferentes. Al principio se utilizan formas fonéticamente consistentes o palabras inventadas para cada función, pero progresivamente van apareciendo palabras reales para desempeñarlas. A medida que aumentan las palabras y las funciones, las emisiones de los niños se hacen más flexibles. (Owens, R.2003)</p> <p>En nuestro caso se ha encontrado que el niño para llegar a comunicarse lo hace a través de señas; gestos; verbalizaciones; estados de ánimo: sonrisa, enojo, descontento; siendo estos actos de habla que el niño utiliza desde muy temprana edad.</p>

4.5.6 Aspectos Éticos

Toda investigación lleva consigo responsabilidades éticas, el cuidado de la información, la identidad de los participantes, el respeto por sus formas de ver y hacer, son importantes para que el proceso investigativo sea ético. Además el comportamiento del investigador debe ser cuidadoso, especialmente en los casos en los que las personas permiten la entrada de un tercero a espacios íntimos; su casa y su cotidianidad.

La solicitud de autorización para las observaciones, grabaciones e interrelaciones en los espacios en los que se comparte con el investigador y el informe constante de las actividades a realizar fueron acciones que se llevaron a la par con el trabajo de campo. Una vez finalizado el estudio, las personas involucradas podrían acceder a los resultados y a la presentación de los mismos si así lo desean.

4.5.6.1 Consentimiento Informado

Para realizar la investigación, se firmó un consentimiento informado parental (ANEXO 5). Con este trámite también se dieron las explicaciones del caso a los padres sobre el interés del estudio, tiempo de realización, actividades contempladas y la participación de la familia.

CAPITULO V: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

PRESENTACIÓN

El presente capítulo contiene la presentación y análisis de los datos encontrados en el trabajo de campo a la luz de las categorías y sub categorías. Es importante destacar el hecho de que al presentar la información se realizará discusión de los resultados teniendo en cuenta el marco conceptual y el estado del arte, no se separan las dos cosas debido a la naturaleza de la información y del estudio.

5. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A través de las observaciones realizadas y recogidas en los diarios de campo, se extrajo una premisa general: *el niño hace uso de un número determinado de gestos para manifestar las funciones comunicativas que ocupan el interés de este análisis.*

A continuación se presentaran los resultados en paralelo con el análisis y discusión de acuerdo al sistema de categorías y subcategorías previamente construido a partir del trabajo de campo y de la teoría que soporta este documento

CATEGORÍA 1: USO INSTRUMENTAL DEL LENGUAJE (FUNCIÓN INSTRUMENTAL)

Como se describió antes, esta función del lenguaje es usada “para conseguir cosas” en el estudio de caso encontramos manifestaciones importantes del uso de esta función descritas así:

Subcategorías

a. GESTOS DEÍCTICOS: PROTOIMPERATIVOS:

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“Después el niño tímidamente se dirige hacia su madre y emite un sonido ininteligible, a la vez señalando el objeto que quiere –libro-, el cual está en el comedor, accediendo la madre a tal petición”.

El anterior registro muestra como el niño usa el gesto con el objetivo de que la madre entregue un objeto, esto demuestra que los gestos de petición, permiten el “uso del lenguaje para conseguir cosas”, tal como lo indica Borzone, A y Rosemberg, C (2008). Con respecto al gesto, Barcenas (2003, citado en Calderón, G. y Cols. 2010:63,64) menciona entre los gestos deícticos el de “pedir y mostrar”.

Lo anterior coincide además con lo expresado por Henao, O y cols (2003), cuando afirman que “es posible que las limitaciones cognitivas de los niños con Síndrome de Down los lleven a utilizar medios diferentes a los que emplean los niños con inteligencia normal en el análisis y la construcción de su conocimiento sobre el lenguaje”. Lo que los lleva a usar otros recursos para comunicarse como es el caso de los gestos.

Otros ejemplos del uso de esta función y de los gestos **protoimperativos** se describen a continuación:

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“Más tarde el niño pide a la madre a través de señalamiento y vocalizaciones ininteligibles le dé una cartulina que tiene dibujos –flores, cuadros y círculos- que se encontraba sobre la mesa para continuar pintándolos...”

“A través del gesto –mostrar el plato vacío - le pide a la madre más arroz, accediendo ella a la petición”.

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“El niño requiere de ayuda e intenta pedirla, gritando -aaa- y hace el gesto de llamar con la mano”

En los ejemplos anteriores se hace evidente cómo el niño bajo diferentes situaciones de la vida cotidiana y para suplir una necesidad acude de manera reiterativa al adulto a través de gestos (señalar) ya sea para pedir un objeto o para pedir ayuda; gestos que son comprendidos por los miembros de la familia; lo anterior es indicativo del uso de la función instrumental del lenguaje. Según Lalueza, J. (1991) las conductas por medio de las cuales el niño se dirige al adulto para conseguir un objeto, presenciar un efecto o hacer que se realice una acción tienen una función eminentemente pragmática. Dichas conductas pueden verse reflejadas cuando el niño realiza peticiones de objetos, peticiones de ayuda sobre la acción en curso, incitación a la acción del otro, y ofrecer.

En cuanto a los facilitadores de comunicación usados por el sujeto de estudio en este caso, se observa como el niño en diferentes ocasiones hace uso del lenguaje no verbal; no existe emisión de palabras pero ha desarrollado la capacidad de comunicar necesidades propias a través de *gestos* que guardan un significado dentro de un contexto específico: momentos de alimentación, actividades académicas entre otras actividades básicas; en las cuales la madre reconoce y accede fácilmente a la intención o el deseo del niño.

Con relación a lo anterior, Franco y Buterworth (1986, citado en Lalueza, J. 1991), refieren que un “sistema comunicativo ya establecido solo puede entenderse en el seno de un contexto comunicativo previo. Y que por tanto la repetición de ciertas rutinas cotidianas de carácter verbal y no verbal fomentan el desarrollo del lenguaje”. Lo anterior permite inferir que existe una forma de comunicación ya establecida dentro de la diada madre e hijo en diferentes momentos de interacción; donde el facilitador comunicativo predominante utilizado por el niño son los gestos de señalamiento.

b. USO DE EMISIONES DE UNA PALABRA O LEXEMA: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 – N° de observadores: tres

“Más tarde el niño pide a la madre a través de señalamiento y vocalizaciones ininteligibles le dé una cartulina que tienen dibujos –flores, cuadros y círculos- que se encontraba sobre la mesa para continuar pintándolos”.

Con el ejemplo anterior se hace evidente que para obtener lo que desea, el niño utiliza vocalizaciones acompañando al gesto, para lograr efectividad en su petición y a la vez estas “señales” sean comprendidas por la madre. Borzone, A y Rosemberg, C (2008) refieren que es el uso instrumental del lenguaje sucede “sin la necesidad de que el niño

produzca una emisión bien formada, es suficiente con un grito o un sonido”, y aunque la definición de esta subcategoría indica que las emisiones “consisten en que el niño utilice de manera coherente patrones sonoros y de entonación de su propia invención para señalar sus intenciones ”; se registra que para este caso y considerando las características del lenguaje de esta población las vocalizaciones no necesariamente serán palabras completamente articuladas, pueden constituirse en emisiones “reconocidas por los adultos como palabras” lo que además implica el reconocimiento de la “diversidad de empleos verbales y no verbales que utilizan los niños en sus intercambios, a las normas socioculturales que regulan esos usos y a los conocimientos y destrezas que configuran la competencia comunicativa.”(Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 51)

El apartado anterior, muestra como facilitadores de comunicación utilizados por el niño, el gesto de señalamiento y las vocalizaciones como medios para expresar sus intenciones. Este tipo de acciones según el autor Franco y ButTerworth (1986, citado en Lalueza, J. 1991), pueden ser consideradas como “actos de habla primitivos que consisten en un único gesto o un único patrón verbal que transmite una intención”. Para este caso las vocalizaciones del niño aunque son ininteligibles hacen que el mensaje logre mayor efecto sobre el adulto.

Smith y Von Tetzchner (1986, en Lalueza, J. 1991), describen que la frecuencia de vocalizaciones que acompañan a los gestos protodeclarativos es significativamente menor en niños pequeños con Síndrome de Down, es decir que el grado de desarrollo de la convencionalización de las formas de llamar la atención de los adultos sobre los objetos es menor, aunque no ocurre lo mismo con los protoimperativos. (Smith y Von Tetzchner, 1986 en Lalueza, J. 1991).

Lo que lleva a concluir a los autores que “los niños pequeños con Síndrome de Down pueden contribuir a su propio deficiente ambiente de aprendizaje al dar a sus padres menos oportunidades para interpretar su conducta como comunicativa, haciendo por tanto menos posible actuar comunicativamente” Lalueza, J. (1991: 170)

Otro ejemplo de la utilización de vocalizaciones en la función instrumental se describe a continuación:

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“Después el niño tímidamente se dirige hacia su madre y emite un sonido ininteligible, a la vez señalando el objeto que quiere –libro-, el cual está en el comedor, accediendo la madre a tal petición”.

CATEGORÍA 2: USO REGULADOR DEL LENGUAJE (FUNCIÓN REGULADORA)

Como se describió anteriormente esta función es utilizada para “ordenar la propia conducta y la de los demás”; en el estudio de caso encontramos manifestaciones importantes del uso de esta función descritas así:

a. GESTOS DEÍCTICOS: PROTOIMPERATIVOS

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Al sentarse uno de los sobrinos para descansar, el niño extiende su brazo y lo mueve hacia arriba ordenándole que se levante sin emitir palabras, para continuar con el juego; accediendo el niño a tal petición”.

Con el anterior ejemplo se observa la manifestación de la función reguladora, cuando el niño incide en la conducta de sus pares; llamando su atención a través de expresiones gestuales. Para Calderon. G y cols (2010) los “gestos son acciones producidas con la intención de comunicar algo”. En este caso el gesto es utilizado para “hacer peticiones y con ello realizar una acción determinada en beneficio del niño” (Premack,

Woodruff .1978 en Farkas, C. 2007). De esta manera logra comunicar sus intenciones en ausencia de expresión oral, logrando cumplir con el propósito u objetivo.

Otro ejemplo que permite ver el uso de esta función es el siguiente:

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“En esta ocasión la pelota se va hacia la huerta y los niños intentan ir por ella, pero el niño no lo permite -haciendo un alto con la mano- y va corriendo por ella, al ver que la pelota está sucia el niño la coge y la lleva a guardar a la habitación sin ninguna explicación, los sobrinos solo se quedan mirándolo”.

En este caso el niño utiliza esta función en actividades de juego permitiéndole realizar un intercambio comunicativo y a su vez intentar controlar la situación del ambiente y de la persona; teniendo en cuenta que la “noción de intencionalidad consiste en que el sujeto se dé cuenta de que sus deseos pueden ser cumplidos por otros, para lo cual es necesaria la elaboración de un mensaje” (Bruner 1986 en Beltrán, F. 2006). Con lo anterior se muestra cómo el niño hace uso de la función reguladora a través de gestos que influyen en la acción de otros, como medio para transmitir sus intenciones o como Bruner lo llama “mensaje”.

b. VERBALIZACIÓN:

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“El niño insiste en jugar con los sobrinos; y llama a uno de ellos diciéndole –veni-veni acompañado del gesto de la mano y la cabeza; al ver que no accede se enoja”

En el ejemplo anterior se evidencia cómo el niño ante la necesidad de que sus pares accedan a la petición, se vale tanto del gesto como de palabras para que sea más eficaz el mensaje que quiere generar. Buckley y Henao (2003), manifiestan como en el lenguaje de los niños con Síndrome de Down hay “restricciones para interrelacionarse en los contextos

de actividad diaria, en estos casos será difícil asegurar, el comprender a otros y el ser comprendido por las personas que le rodean”, incluso, para miembros de la misma familia, establecer vínculos comunicativos efectivos es difícil, pues las explicaciones pueden ser no comprendidas en totalidad por el niño con Síndrome de Down. (Buckley en Henao, O. y Cols. 2003: 4)

En la situación anterior los sobrinos no acceden a la petición realizada por el niño, esto podría explicarse de dos maneras, la primera porque el niño no logra hacer efectiva su intención a través de actos verbales y no verbales, y la segunda porque simplemente los sobrinos no querían seguir interactuando con el niño. Independientemente de la razones que ellos tenían para tomar esta decisión es evidente que el niño utiliza los gestos y verbalizaciones para comunicar sus intenciones lo que es sustentado por Thal y Tobías, (1992, citado en Rico, X. y Jackson, D. 2007) cuando describen que si un “gesto” está acompañado por un contacto visual, vocalización o alguna evidencia física que muestre que se está tratando de llamar la atención de otra persona”, es considerado con intención comunicativa y si el niño espera una respuesta, ya sea con una expresión facial o la repetición del gesto, también se considera como evidencia del uso de gestos comunicativos.

El anterior caso es también un ejemplo de comunicación en actividades comunes en el contexto familiar y facilitadores de comunicación en el sujeto, debido a que el niño trata de llamar la atención de otros para comunicar su propósito, empleando estrategias verbales y no verbales esto puede explicarse en lo descrito por Bruner (1978), cuando define que la “referencia conjunta es cómo se las ingenia un individuo para conseguir que otro comparta y atienda a un tema que le interesa” siendo “importante para el desarrollo del lenguaje, ya que en el contexto los niños terminan desarrollando señales vocales, gestuales y verbales de atención y mediante ellas, los niños pueden llamar la atención sobre un objeto, suceso o

acción del entorno, con lo que atraen hacia el mismo la atención de sus interlocutores”. Evidenciándose que en este caso el niño utiliza como estrategias los gestos manuales y verbalizaciones, a fin de llamar la atención, aunque sin obtener una respuesta esperada. (Bruner, 1978, en Owens, R. 2003: 180).

CATEGORÍA 3: USO PARA TRANSMISIÓN DE SIGNIFICADOS (FUNCIÓN PERSONAL)

Como se describió anteriormente esta función es utilizada para “trasmitir significado; es decir el niño expresa sus sentimientos y manifiesta su yo”.

a. GESTOS SIMBÓLICOS O REPRESENTACIONALES: GESTOS SOCIALES

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“El niño, sale al encuentro para recibirnos y en forma cortés nos extiende la mano y con un beso en la mejilla nos da la bienvenida”

En el ejemplo anterior se evidencia cómo el niño dentro del contexto social, a través de gestos simbólicos, usa el lenguaje como medio para establecer contacto con las personas de su entorno. “Los gestos simbólicos constituyen acciones para representar objetos, eventos, deseos, necesidades, pensamientos y emociones”, encontrándose dentro de este tipo de gestos, “los que se insertan en una rutina social, como mover la mano para saludar o despedirse llamados *gestos sociales*” los cuales son “atribuidos a que los adultos le modelan al niño no sólo los gestos en sí mismos, sino el uso de éstos como herramientas para la comunicación” (Goodwyn y cols. 2000 en Farkas, C. 2007:108) además estos autores describen que la utilización de los gestos simbólicos es “una forma de evadir los obstáculos que implican las demandas articulatorias del lenguaje verbal.” Aunque Iverson y

cols, (1994) mencionan que “a los 20 meses de edad los gestos simbólicos declinan en relación al incremento de la producción verbal lo cual sustentaría la hipótesis que estos gestos sólo cumplen una función utilitaria, mientras los equivalentes verbales sean posibles” (Farkas, C. 2007:108), teoría expuesta para niños sin retraso en el desarrollo de lenguaje, pero para este caso, podemos observar que su lenguaje predominante es el gestual, situación que podría ser explicada con otra teoría, la cual sugiere que la ejecución de los gestos varía ampliamente de niño en niño, lo cual se relaciona con una serie de aspectos como el interés del niño por comunicarse, el desarrollo de destrezas cognitivas relacionadas (memoria, imitación, atención) y la frecuencia con que los padres modelan estos gestos es decir que mientras más gestos producen los padres, más gestos realizan los niños (Namy, Acredolo y Goodwyn, 2000 en Farkas, C. 2007:110).

Otros ejemplos que dan cuenta de esta categoría son:

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“El niño salió a despedirse hasta la puerta, haciendo el gesto con la mano de –adiós-quedando muy contento en compañía de sus padres”.

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Al vernos llegar, voltea su cabeza hacia nosotras y sonrío; al decirle hola, el niño levanta la cabeza realizando el gesto de –hola-”.

b. PATÓGRAFOS:

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“Al observar las fotografías el niño se entusiasma moviéndose de un lado a otro, mostrándose atraído por las imágenes y evidenciando alegría mediante la sonrisa.”

Expresar sentimientos, gustos o disgustos, es “expresar identidad” y “transmitir significados” siendo esto una forma de utilizar el lenguaje en la función personal. La forma como se transmiten “abarca una multiplicidad de signos verbales y no verbales audibles, ya sean visibles y táctiles, como, por ejemplo, contacto del cuerpo, proximidad, orientación,

movimiento de cabeza y manos, dirección de la mirada, ritmo del habla, tono, tipo y estructura de la emisión”. Borzone, A. y Rosemberg, C. (2008), así como también expresiones faciales y movimientos corporales, que permiten que las personas que se encuentran a nuestro alrededor puedan comprender de forma clara lo que decimos o incluso contradecirlo, Donalson (1984 citado en Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62) describe lo anterior cuando menciona que el lenguaje está “anclado”: el decir que cuando comprendemos una emisión no recurrimos sólo al significado de las palabras unidas gramaticalmente; nos basamos también en otra información como son los gestos faciales o los movimientos generales del que habla, un campo común de conocimientos, el lugar y el momento de la conversación. Es decir, le damos a este conjunto “un significado”, introduciendo las palabras en un mundo conocido a través de la interacción cara a cara.”

En el ejemplo, aunque el niño no expreso de forma oral sus sentimientos, estos fueron comprendidos por las personas que se encontraban en ese momento lo que significa que para “comprender y producir mensajes apropiadamente, tanto gramatical como funcionalmente” no es necesario lenguaje oral para ser competente comunicativamente. (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 54).

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“la madre le dice al niño que no puede seguir escribiendo en el mismo renglón porque falta espacio: -comience ahí; señalando con el dedo el inicio del renglón, sin embargo el niño no accede ante la sugerencia, hasta que finalmente tiene que obedecer y borrar ya que evidentemente no alcanzo el espacio, la madre le dice -yo se lo dije es que usted es muy terco ahora tiene que borrar y empezar aquí- (señalándole el lugar correspondiente). El niño obedece la sugerencia dada por la madre, con enfado evidenciado en su rostro”.

“La madre le da café con galletas y le dice que se lo tome, él se opone -levantando los hombros- y continua mirando las fotografías que se encontraban en la mesa, cuando terminó de verlas tomó el café”.

Como se dijo “el uso personal del lenguaje también se manifiesta cuando, al expresar su opinión, en oposición a otros, los chicos afirman su yo.” (Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 51) siendo evidente en los ejemplos descritos anteriormente cuando el niño se opone al mandato dado por su madre, utilizando para ello acciones no verbales que podrían ser “atribuidas a que los adultos le modelan al niño no sólo los gestos en sí mismos, sino el uso de éstos como herramientas para la comunicación. Así, el niño aprende tanto la *forma* como la *función* (Goodwyn en Farkas, C. 2007:108). Siendo para este ejemplo la función, rechazar la orden dada como una forma de expresar ya sean sentimientos, gustos, disgustos; esto demuestra que en el uso del lenguaje hay “diversidad de empleos verbales y no verbales que utilizan los niños en sus intercambios” debido, a que “las normas socioculturales regulan esos usos y a los conocimientos y destrezas que configuran la competencia comunicativa” (Acosta, V. y Moreno, A. 2001: 51)

En estas observaciones también es posible ver los facilitadores de comunicación utilizados por la madre. Según Del Rio y Gracia (1996), las “interacciones madre-hijo pueden basarse en una serie de estrategias para influir de forma positiva en el proceso comunicativo”; dentro de las estrategias comunicativas que la madre emplea, se evidencia que tienden hacer más directivas pretendiendo controlar la conducta del niño, dando órdenes acompañadas del gesto de indicación a fin de que el mensaje sea entendido de forma correcta por el sujeto; lo anterior guarda relación con lo descrito por Cunningham (1982, citado en Owens, R. 2003: 176) cuando refiere que “la directividad, se define como la tendencia por parte del adulto a controlar el comportamiento del niño. Donde las madres de los niños con Síndrome de Down son más directivas, por el hecho de que proporcionan más órdenes”. Siendo el caso referido similar a la teoría expuesta; probablemente la madre sigue este tipo de instrucción “orden” al sentir la necesidad de que su hijo le comprenda;

puesto que el sujeto dentro de las observaciones realizadas, se muestra pasivo a la espera de que siempre la madre le proporcione aprobación frente a las tareas que debe realizar.

c. GESTO EMBLEMÁTICO

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Cuando el niño ha solucionado la dificultad, sonríe y hace con su dedo pulgar el gesto de –bien-”

Izuzquiza Gasset, D y Ruiz Incera. R. (2007). Definen gestos emblemáticos como conductas no verbales que tienen una traducción determinada, y normalmente su significado es conocido por las personas de un mismo grupo. En el ejemplo anterior se puede evidenciar como el niño utiliza el gesto de victoria para expresar sentimientos de satisfacción cuando logra realizar una tarea que le implico dificultad.

Para ello utilizó como estrategia expresiones faciales y un gesto emblemático que le permitió “lograr hacer efectivas sus intenciones comunicativas de un modo apropiado para la comunidad y la situación particular. (Castro, C. y Cols. 2003: 85), lo que implica que el niño logró sustituir un mensaje o una idea verbal con un gesto de características convencionales en el momento que se requería, dicha afirmación para Borzone, A. y Rosemberg, C. (2008) el utilizar adecuadamente “las convenciones lingüísticas y comunicativas propias de la comunidad” y manejarlas con fluidez en distintas situaciones según el contexto, es competencia comunicativa.

Otro ejemplo que da cuenta de esta categoría es:

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Al vernos llegar, voltea su cabeza hacia nosotras y sonríe; al decirle hola, el niño levanta la cabeza realizando el gesto de –hola-”.

CATEGORÍA 4: USO PARA REPRESENTAR (FUNCIÓN REPRESENTATIVA)

Como se describió anteriormente, esta función es utilizada para “pedir como para dar información, es un medio para comunicar algo: mensajes que hacen referencia específica a personas, objetos, procesos, cualidades, relaciones y estados del mundo que giran alrededor suyo”.

a. GESTO DEICTICO: PROTODECLARATIVO

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“mediante señas –llamado con la mano- el niño llama a una de las observadoras, quien se dirige hacia el lugar, y le muestra señalando - con el dedo- las tareas que realizó en el cuaderno, - y emite con vocalizaciones los dibujos solicitados por la observadora”.

La descripción de esta función nos da la noción de que todo individuo pretende comunicar información de sus gustos y estados del mundo físico, a través de diferentes medios sean de forma verbal, gestual, escrito, o un dibujo. Con este ejemplo, no solo observamos la intención del niño de transmitir una idea, sino también de los medios que emplea para hacer efectiva su comunicación como son las vocalizaciones y los gestos (llamado con la mano y señalamiento). Las vocalizaciones cobran importancia en el niño, pues como se ha afirmado en la literatura, estas aunque son patrones sonoros señalan las intenciones del individuo y cumplen con el objetivo en nuestro sujeto estudio.

Donalson (1984, citado en Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008), refiere que cuando comprendemos una emisión no solo recurrimos al significado de las palabras unidas gramaticalmente; nos basamos también en otra información como son los gestos faciales o los movimientos generales del que habla, el lugar y el momento de la conversación. Es

decir, le damos a este conjunto “un significado”, introduciendo las palabras en un mundo conocido a través de la interacción cara a cara. De esta manera, se establece empatía con el niño generándole confianza para llamar a la observadora y dar cuenta de sus actividades realizadas.

Otros ejemplos del uso de esta función y de los gestos **protodeclarativos** se describen a continuación:

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 No observadores: Tres

*“El niño se queda en el patio y mientras está tocando el tambor voltea a mirar hacia el cielo y dice señalando con la mano “vea ahí”, al ir y mirar el cielo se le pregunta ¿Qué es? Y él dice muy claro y seguro -la luna-”.**

El ejemplo anterior, el niño expresa tanto de forma oral como gestual la necesidad de informar lo observado mientras se encuentra en un momento de recreación, y que propicia la comunicación con sus interlocutores quienes comprenden la idea del sujeto de estudio. Westby, (1980, citado en Beltrán, F. 2006) afirma que las actividades lúdicas del niño en este nivel son representaciones de acciones cotidianas que el u otros realizan. Estas representaciones nunca son exactas, pues el niño frecuentemente utiliza objetos sustitutos o menos reales y hace adecuaciones, reelaboraciones y enriquecimientos vivenciales, dependiendo de sus necesidades de comprensión y comunicación con otros participantes.

Es claro que a través de las interacciones lúdicas los niños con problemas del lenguaje ponen en función, características cognitivas de evocación, representación, asociación de la información, en relación a las diferentes experiencias del niño en la vida diaria.

Como se ha hecho mención en apartados anteriores acerca de la referencia conjunta, se evidencia cómo el niño pretende bajo diferentes formas del lenguaje verbal y no verbal, para este caso señales y vocalizaciones (facilitador de comunicación usado por el sujeto), centrar la atención de los interlocutores sobre una entidad, intentando informar sucesos de experiencias previas a fin de realizar intercambio comunicativo utilizando tópicos de conversación; evidenciándose intencionalidad comunicativa; aunque la información que él transmite se vea limitada y carente de elementos lingüísticos; logra que el mensaje sea relevante y entendido por las persona que se encuentran a su alrededor. Según Guerra, R y De las Heras, J. (1996) los niños con “síndrome de Down carecen de comunicación espontanea, al hablar con otros pero fracasan cuando son ellos, los que tiene que iniciar la conversación, por tanto son menos espontáneos para iniciar la comunicación social”. De lo anterior se puede inferir que para este caso, el niño logra manifestar sus intereses hacia otras personas cuando son actividades que lo motivan y le llaman la atención.

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“Estando el niño frente a una imagen empieza a tocar su tambor e indica con la mano que va a tocar:-santiguándose y señalando el cuadro-”.

Este ejemplo, nos deja ver que el niño guarda cierta rutina para tocar sus instrumentos musicales hacia una imagen que tiene identificada dentro de su casa a una hora específica según lo referido por la mamá. También describimos que, es una de las actividades de mayor gusto para él, la cual hace evidente al representarla sin ningún temor, a quienes están a su alrededor para este caso la madre y las observadoras. Para Alessandri. M (2005), “la influencia del medio en el desarrollo del lenguaje, cumple un papel fundamental como estímulo positivo o negativo, según el caso. En el caso de un niño con

problemas del lenguaje, un entorno afectivo ayudará a aumentar la autoestima del mismo, la que se pondrá a prueba cada vez que por su déficit sea colocado en situación de desventaja con respecto a sus pares”. Según lo descrito por el autor, es indispensable la cantidad y calidad de los estímulos brindados a un niño principalmente en condición de discapacidad, y el efecto generado por el contexto especialmente familiar, le proporcionará seguridad en sí mismo y motivación hacia diferentes actividades.

b. GESTO EMBLEMÁTICO

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“se pide al niño que muestre lo que realizó con plastilina. Él va y lo presenta tanto a la mamá, como al papá, y él que mediante una seña con la mano -seña de bien- le da su aprobación y el niño responde a ella de igual manera.”

Izuzquiza, G y Ruiz, R (2007) plantean que la seña de bien concebida por el niño obedece a un tipo de Gesto Emblemático cuya función principal consiste en sustituir un mensaje o una idea verbal de características convencionales como por ejemplo: hacer el signo de la victoria cuando algo ha salido bien”. Bruner (1986, citado en Beltrán, F. 2006) propone en su teoría del lenguaje, “*el formato*, que consiste en la interacción rutinizada y repetida en la cual el adulto y el niño hacen cosas entre sí respecto al otro. Instrumentos para transmitir cultura como lenguaje.” De esta manera es como se observan las conductas tanto del padre como del niño al manejar señas como medio de intercambio de comunicación bajo diferentes contextos.

Con respecto al antecedente titulado Intervención Naturalista en la Comunicación y el Lenguaje para Familias de Niños con Síndrome de Down por Gracia, M (1997), describe como “el adulto, por su parte, asume inicialmente la responsabilidad de mantener los contactos, facilita al niño la participación mediante ayudas, atribuye significado a las

acciones del niño”, tal como sucede en este ejemplo, en el que el adulto es quien facilita algunos medios de comunicación en respuesta a la información suministrada por el niño, a través del gesto manual.

En esta misma situación no solo el niño utiliza facilitadores para hacer efectiva su intención sino también es el padre que mediante un gesto convencional comunica al niño su aprobación, gesto que también es realizado por el niño en esta situación y en otros contextos comunicativos con la familia para transmitir sus sentimientos. Lo que significaría que “En el proceso de desarrollo de la comunicación del ser humano, existen medios que proporcionan elementos necesarios para dicha comunicación, haciendo referencia a la *mediación familiar*, (como el medio) principalmente, para el desarrollo de competencias básicas que determinan la independencia en el niño o niña con limitación cognitiva: autonomía personal básica, competencias básicas de autocuidado, competencias cognitivas básicas, competencias comunicativas” (Ríos, M. y Asencio, L. 2006).

En este caso la mediación realizada por el padre aplicaría para competencias comunicativas. Así mismo, podemos ver que en este momento el padre afianza las conductas no verbales al no transmitir su mensaje de forma verbal lo que en el niño fortalece estos medios de comunicación, esto lo describe Namy, Acredolo y Goodwyn, (2000 citado en Farkas, C. 2007:110) cuando dicen “que los padres entregan a los niños tanto rótulos verbales como rutinas gestuales durante los mismos contextos de atención compartida, y que mientras más gestos producen los padres, más gestos realizan los niños”.

Otros ejemplos donde podemos encontrar la Función Representativa del lenguaje en el sujeto a estudio, son los siguientes:

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“El niño coge una foto y la observa detalladamente y trata de imitar lo que en ella se encuentra -cantar y tocar un instrumento-, se dirige hacia donde el papá, le muestra la foto y mediante gestos de -indicación- la señala. El papá le dice -te acuerdas ese día- haciendo el gesto de -bien-, al que responde el niño de igual manera”

Con este ejemplo el niño no solo identifica claramente a quiénes observa en las fotografías, los cuales son sus padres y él, sino que la expresión simbólica se pone de manifiesto al interpretar (imitar) correctamente la imagen (acción -tocar un instrumento-) de él mismo tocando un instrumento musical; además, es motivo de satisfacción para él y no contento con ello, pretende comunicar (mostrar o comunicar a su padre lo que está representado en la fotografía a través del gesto de indicación) a través de gestos de indicación la fotografía con respuesta afirmativa de su padre traducida en un -gesto de bien- al que responde el niño de igual manera.

Es un tipo de gesto que aunque carece de verbalización, está dotado de sentido por la expresión manual. Este tipo de respuestas, se caracterizan por ser gestos emblemáticos que, como se hizo menciona anteriormente, estas conductas pueden ser reemplazadas por expresiones sean faciales, manuales, corporales. También se tiene en cuenta, el manejo de la referencia desplazada, que consiste según Bruner en “poder usar el lenguaje para evocar situaciones no presentes, es decir, utiliza la referencia desplazada. Si bien el niño en este nivel sigue refiriéndose al aquí y ahora, también empieza a ser capaz de hablar sobre lo no presente, recreando y actualizando sus experiencias”. Por tanto, el niño sujeto de estudio con síndrome de Down, evoca sin ninguna dificultad situaciones (pasadas) que para él son de gran interés como la música a partir de fotografías, logrando así un intercambio comunicativo efectivo en el que tanto el receptor como el emisor comprenden el mensaje dado.

c. VERBALIZACIÓN

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

"Al observar algunas fotografías del álbum familiar, el niño mediante el gesto de señalización indica su retrato haciendo referencia que ahí está él, y al preguntarle ¿Quién es ella? refiriéndose a la madre, dice -su nombre- al igual que por el papá menciona -papá"

Borzone, A. y Rosemberg, C. (2008) describen que “el habla y sus unidades fundamentales, que son las palabras, vienen a constituir los substitutos de los gestos o de la mímica, en tanto que progresivamente el niño va adquiriendo la capacidad de representar y expresar simbólicamente sus acciones y percepciones mediante la palabra.” En este caso aunque el mensaje no es rico en información, es visible el uso de la función representativa cuando se logra transmitir significados a las personas que se encontraban en ese momento, además el niño no solo trasmite información utilizando gestos sino también palabras para signar a sus padres, pero es evidente que hay predominio de gestos en su comunicación. Para las autoras Rico X. y Jackson D. (2007), los gestos que los niños producen proporcionan una manera para ellos de comunicar la información que no pueden todavía expresar verbalmente.

Otros ejemplos del uso de esta función y de la verbalización, se describen a continuación:

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

"Al preguntarle al niño sobre su carro de juguete; "¿Es tuyo?, él responde -sí-, ¡lo dañaste! él dice -sí-"

Como sabemos “el uso pragmático del lenguaje es la base para establecer interacciones comunicativas con otras personas, en las cuales se realizan deseos comunicativos diversos, tales como: pedir, describir, declarar, convencer, informar, etc. (Halliday, 1982; Nelson, 1991). Pero como se ha evidenciado en el niño la información

transmitida por él es mínima, lo que no le permite compartir ampliamente sus intereses y experiencias con los demás.

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Se le pregunta por la mamá y el niño empieza a llamarla diciendo su nombre y con su mano indica que se encuentra adentro en una de las piezas”

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“La madre del niño sale y al ver que ella nos hace la atención, él continúa realizando en el cuaderno lo que estaba haciendo anteriormente. Al preguntarle ¿Qué es esto? Señalándole un dibujo, él dice que es una -flor- lo mismo para otros dibujos menciona estrella, sol y nombra de forma aproximada los demás dibujos que están en el cuaderno”

d. GESTOS SIMBÓLICOS O INACTIVOS

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“El niño coge una foto y la observa detalladamente y trata de imitar lo que en ella se encuentra -cantar y tocar un instrumento-, se dirige hacia donde el papá, le muestra la foto y mediante gestos de -indicación- la señala. El papá le dice -te acuerdas ese día- haciendo el gesto de -bien-, al que responde el niño de igual manera”

Los gestos simbólicos o inactivos, “representan la forma o función de un referente” según Rodrigo y Cols. (2006, citado en Lalueza, J.1991). Se expresan a través de señas que representan objetos y acciones específicas de la realidad, y es considerado como medio de comunicación no verbal, que transmite significados que pueden ser comprendidos por el interlocutor. En este ejemplo, se observa claramente que el niño intenta representar una acción a través de movimientos corporales guardando un significado específico que es tocar un instrumento musical: el tambor; Además, por ser de su agrado como se ha descrito en diferentes momentos de la observación y es motivo de alegría. Este gesto tiene por tanto, una función de comunicar los deseos del niño y por ende ser de carácter informativo.

e. USO DE EMISIONES DE UNA PALABRA O LEXEMA: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“Al estar en el patio jugando, el niño muestra a sus “sobrinos” un pájaro, lo realiza - señalado con su mano hacia el cielo- y realizando una serie de sonidos, a fin de que los niños dirijan su mirada hacia el cielo y observen el pájaro; ellos miran hacia arriba pero no dicen nada”.

“Dadas las características de la intencionalidad, un gesto comunicativo debe apuntarse en el contacto visual, en algún tipo de oralización, o bien en una clara llamada de atención por parte del niño hacia la otra persona (Goldin-Meadow y Morford, 1990), entre otras conductas que muestren que el niño está intentando establecer un contacto comunicativo.” (Calderón, G. y Cols.2010:63). En la anterior situación interactiva se puede comprobar que el niño no solo se basa en indicaciones gestuales para llamar la atención de sus sobrinos, sino que también transmitir sonidos hace que su comunicación de alguna manera acapare la atención y las acciones de otros para satisfacer las demandas de atención. Es así como “la interacción abarca una multiplicidad de signos verbales y no verbales: audibles, visibles y táctiles”. (Borzzone, A. y Rosemberg, C. 2008: 61, 62). Esta función social del lenguaje, se relaciona directamente con la Pragmática, esto dado que el desarrollo de las funciones pragmáticas abarcan “la evolución de las intenciones comunicativas del niño y los ajustes para adaptarse a un entorno determinado que le permita comunicarse eficazmente con su interlocutor”. (Alessandri, M. 2005: 79).

Es además evidencia del uso de facilitadores de comunicación, pues como se sabe otro instrumento de la comunicación preverbal son las vocalizaciones. Richard (1986) menciona que las vocalizaciones en un contexto comunicativo se dan con menor

frecuencia. En el niño se observa la producción de vocalizaciones cuando él quiere llamar la atención de una persona sobre un objeto determinado o sobre un acontecimiento del entorno, así como también para realizar peticiones, siendo en menor frecuencia para esta última. Dichas vocalizaciones siempre acompañadas de un gesto deíctico que le permita lograr un mensaje más eficaz. Para esta autora “existen diferentes variables que pueden explicar esta situación, tales como la capacidad física, mayor latencia de respuesta, diferencias en las reacciones ante la proximidad de los cuidadores y retraso sensorio motriz”, lo que implicaría dificultades específicas de origen orgánico en la articulación de sonidos, siendo esto comprensible en el niño debido a sus alteraciones anatomofisiológicas del aparato bucofonatorio. Pero Stevenson et al. (1985, citado en Lalueza, J. 1991) lo explica en función de un contexto interaccional mas que biológico cuando señala que los niños SD demuestran vocalizaciones menos contingentes en respuesta al habla. Es decir que los niños requieren una mayor latencia para vocalizar. “Esta latencia explicaría que los adultos no interpretan las acciones del niño como contingentes y, por tanto, se diese un progresivo deterioro de la interacción”.

Esto es evidente cuando los sobrinos no responden al intento comunicativo realizado por el niño, lo que podría frenar la intención comunicativa del niño al no recibir un feedback eficaz.

Diario de campo No 3 - Fecha 13/12/2010 N° de observadores: Tres

“La madre del niño sale y al ver que ella nos hace la atención, él continúa realizando en el cuaderno lo que estaba haciendo anteriormente. Al preguntarle ¿Qué es esto? Señalándole un dibujo, él dice que es una –flor- lo mismo para otros dibujos menciona –estrella, sol y nómina de forma aproximada los demás dibujos que están en el cuaderno”

CATEGORÍA 5: USO PARA IMAGINAR (FUNCIÓN IMAGINATIVA)

Como se describió anteriormente; esta función es utilizada “para crear su propio mundo. En ocasiones, no se trata del uso del lenguaje “sobre algo” sino que, de alguna manera puramente lúdica el niño combina sonidos y ritmos silábicos.”

a. USO DE EMISIONES DE UNA PALABRA O LEXEMA: (sonidos que se aproximan a vocalizaciones)

Los siguientes ejemplos evidencian el uso de esta función y de las vocalizaciones.

Diario de campo No 1 - Fecha: 18/10/2010 - N° de observadores: tres.

“Durante este tiempo él hace las tareas, termina con un cuaderno y coge otro, ocasionalmente se escucha que realiza cierta vocalización como si estuviera cantando o leyendo”.

En esta ocasión el niño el expresa vocalizaciones para acompañar actividades, ideas o situaciones que inventa a partir de referentes previos como en el caso de simular lectura imaginativa a partir de imágenes conocidas por él. Como lo describe Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008, “el lenguaje es utilizado por el niño para crear su propio mundo. En ocasiones, no se trata del uso del lenguaje “sobre algo” sino que, de una manera puramente lúdica, el niño combina sonidos y ritmos silábicos.” Es evidente que en este tipo de situaciones o actividades el niño recrea concepciones que solo están en su pensamiento a través de sonidos, representando así su individualidad aunque ésta en ocasiones no sea interpretada de la manera deseada por los adultos de su entorno familiar.

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“El niño se dirige hacia el patio e inicia un juego con una rueda que tiene como juguete, haciéndola rodar alrededor de la casa; dentro de esta actividad el niño realiza vocalizaciones, grita, sonrío de forma fuerte cada vez que con la rueda golpea al perro”.

Borzone, A. y Rosemberg, C. 2008, indican que el niño utiliza el lenguaje para crear su propio mundo. Esto se evidencia cuando el niño inicia un juego al que le agrega una intención “golpear al perro” con ello descubre que puede ser divertido y que además involucra elementos y seres de su entorno; por lo que genera en él sentimientos de satisfacción al sentirse agente principal en determinada situación. En este caso las actividades lúdicas del niño son representaciones de acciones cotidianas que él siempre realiza cuando juega de forma individual.

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“En el transcurso de esta conversación el niño se queda sentado en su lugar de trabajo y empieza a pasar las hojas de un cuaderno, él se sonríe solo, después toma un libro y pareciera leer de forma aproximada y llevando la señalización con el dedo”

b. VERBALIZACIÓN

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“Mientras el niño toca las maracas, nota que el perro se acerca y a manera de juego llama al perro –monchi- y toca las maracas fuertemente para asustarlo, generando en el niño satisfacción”.

Los niños acceden al código lingüístico mediante el uso de emisiones que son reconocidos por los adultos como palabras, esto significa que utiliza signos lingüísticos en su expresión oral. En el anterior ejemplo el niño realiza verbalización para reafirmar su interacción con el perro y de esta manera genera una situación divertida a partir de sus acciones, teniendo en cuenta que dichas acciones son planeadas mentalmente y que se deben a experiencias previas similares que él ha vivido en diferentes momentos de su vida cotidiana, y que por lo tanto decide aprovechar la situación y divertirse mientras recrea sus ideas.

c. GESTO PATÓGRAFO

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 N° de observadores: Tres

“El niño se dirige hacia el patio e inicia un juego con una rueda que tiene como juguete, haciéndola rodar alrededor de la casa; dentro de esta actividad el niño realiza vocalizaciones, grita, sonríe de forma fuerte cada vez que con la rueda golpea al perro”.

“Mientras el niño toca las maracas, nota que el perro se acerca y a manera de juego llama al perro – monchi- y toca las maracas fuertemente para asustarlo, generando en el niño satisfacción”.

Farkas, C. (2007) refiere que estos gestos expresan estados emotivos o demuestran afecto. Son gestos que denotan ansiedad, tensión, dolor, triunfo o alegría. No es fácil dominarlos voluntariamente (se producen de manera muy espontánea). En los ejemplos anteriores podemos observar que el niño expresa sentimientos de alegría y satisfacción ante determinada situación o durante alguna actividad, que genera en él un espacio para actuar de manera libre y autónoma, con actitud espontánea, sin interesarle la aprobación o desaprobación por parte del adulto.

FACILITADORES DE COMUNICACIÓN MADRE-HIJO EN DIFERENTES ACTIVIDADES COTIDIANAS

A continuación se presentaran otros ejemplos tomados de los diarios de campo en donde se ve reflejado la comunicación directa de la madre y a su vez los facilitadores que utiliza para que su mensaje sea entendido por el sujeto estudio.

Diario de campo No 2 - Fecha 25/10/2010 No observadores: Tres

“Para ello lo hace primero pronunciando toda la palabra para que el niño empiece a escribirla sin embargo después de un lapso de tiempo muy corto ella, proporciona al niño diferentes tipos de ayuda como por ejemplo menciona silaba por silaba con la que está compuesta la palabras, es de aclarar que para ello la madre se vale de mucha exageración gesticular para cada silaba logrando así que el niño pueda escribir la palabra de forma completa”

“Después la madre le pidió al niño escribir la palabra nieve el niño en esta ocasión no la podía escribir, sin embargo después de mucha estimulación auditiva lo hizo pero de forma incorrecta; de esta manera la madre con tono fuerte le dijo -está mal escrito-, tomando ella el cuaderno y borrando lo escrito para que volviera a realizarlo, ella en esta ocasión enfatizo más silaba por silaba y le ofreció ejemplos al niño es decir: -mira es ni... con la de niño... se lo repitió varias veces- y así fue como él pudo escribir la palabra de forma correcta”

“Aquí se observa nuevamente que la madre toma el cuaderno y borra mencionando a su vez al niño que -está mal escrito, escríbelo nuevamente, escucha a... ceí... te.-, esta vez la señora sube su tono de voz; se observa que el niño repite de forma a aproximada cada silaba escribiéndola de forma pausada”.

Se entiende que una característica fundamental de la familia como contexto de desarrollo es precisamente el hecho de que las actividades potencialmente educativas en que participa el niño se dan a lo largo de todo el día y mientras se realizan otras actividades no intencionalmente educativas. Sin embargo, se considera que la mayoría de las familias tienen unos momentos al día o a la semana, en que las madres y los padres se implican en actividades de un carácter más instruccional o intencionalmente educativo con sus hijos.

Es el caso que nos ocupa al observar la interacción comunicativa entre la madre y el niño en momentos especialmente, de contexto académico. Donde se evidencia que es la madre quien dirige las actividades a realizar, modificando la conducta del niño, empleando elementos del lenguaje como exageración de la expresión facial, repeticiones pausadas con entonación, aumento en la intensidad de la voz e indicaciones con el dedo. Lo anterior se relaciona con el antecedente titulado “Semántica de contingencia en el padre y el discurso de la madre: un análisis comparativo”; entendido como contingencia “el papel del agente que facilita al niño su acceso al significado” Acosta, V y Moreno, A (2007). Donde se resalta el papel que desempeña la madre cuando se dirige a sus hijos en momentos de interacción comunicativa; haciendo uso de diferentes apoyos como son las expansiones, extensiones e incorporaciones generando un verdadero feedback.

Uso del lenguaje en un Niño con Síndrome de Down en el Contexto Familiar

A pesar de que la madre utiliza elementos lingüísticos referidos anteriormente; no se hace evidente que existe una adecuada retroalimentación ya que ésta no proporciona los suficientes estímulos requeridos que puedan hacer que el niño se apropie y obtenga conocimiento; ya que la madre utiliza demandas directivas y órdenes a fin de que el niño termine sus actividades rápidamente. Lo cual conlleva con ello a que se presenten dificultades en la comunicación y así el lenguaje puede verse fácilmente distorsionado y alterado. (Gracia, M y Del Rio, 1998)

CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

PRESENTACIÓN

Todo estudio debe conducir a conclusiones y recomendaciones, las primeras estarán dirigidas sobre el proceso de investigación y los resultados, debido a que es necesario reconocer el aprendizaje del ejercicio investigativo así como el que corresponde a la disciplina. En cuanto a las recomendaciones, estas también se describirán en torno a dos elementos, el primero corresponde a aquello que tiene que ver con la práctica de la disciplina, el segundo, con las posibilidades de investigación futura.

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES

Los instrumentos principales en la obtención de datos en este estudio fueron la entrevista, usada para hacer la entrada al campo de investigación, la observación participante y no participante, grabaciones en audio y el registro en los diarios de campo, aportaron información precisa a los fines de la investigación permitiendo obtener resultados en cuanto al uso del lenguaje del niño en el contexto familiar.

El instrumento empleado inicialmente en la investigación (entrevista semiestructurada), fue el punto de partida para la recopilación de la información para las posteriores observaciones; esto permitió, conocer aspectos concernientes de la personalidad de niño y características del contexto familiar, en las que se da interacción comunicativa como: salidas a paseo, creencias religiosas (católico), juego, momentos de alimentación, entre otros.

Los planteamientos de la investigación cualitativa, son un modelo que permiten conocer la realidad y relacionarla con sustentos teóricos con el fin de ahondar en el estudio; por tanto, en este estudio de caso, el referente teórico se fue construyendo paralelamente a las situaciones encontradas dentro del contexto familiar en las observaciones realizadas en el trabajo de campo, lo que permitió profundizar en el conocimiento del uso del lenguaje en el contexto sociocultural.

En relación a los resultados se puede concluir que el uso del lenguaje no verbal en las interacciones del sujeto de estudio son de carácter predominante, se destaca la utilización de gestos deícticos protodeclarativos y protoimperativos, casi siempre acompañados de

lenguaje prelingüístico (vocalizaciones) y en sus producciones orales se evidencia uso del lenguaje referencial donde la nominalización es destacable. Estos recursos utilizados por el niño permiten que la intención de comunicación se haga efectiva, el intercambio se produzca y la comprensión se facilite, lo que permite afirmar que su lenguaje es competente a las exigencias del tópico, aunque tienen un valor más funcional que interactivo.

Aunque ciertos aspectos biológicos, cognoscitivos y aún ambientales, fundamentales en la adquisición y uso de habilidades comunicativas puedan encontrarse en cierto grado afectados en este estudio, no son impedimento para que el sujeto de estudio logre ser competente en el uso del lenguaje bajo diversos contextos comunicativos ya que el grado de respuestas suministrados por los adultos como facilitadores de comunicación, nivel de exigencia, modelos comunicativos, situaciones y oportunidades de interacción proporcionados, enriquecen las capacidades del niño para ser funcional en el medio familiar.

La realización del trabajo de investigación deja ver que la evaluación del lenguaje en los casos de niños con trastornos del lenguaje debe comprender la exploración del uso del mismo en el medio socio cultural como facilitador del desarrollo del lenguaje, concluyendo que el aprendizaje no solo depende de las bases biológicas con las que cuenta el individuo, sino que el desempeño comunicativo en la perspectiva social, dependerá del gran número de estímulos que el medio le proporcionen considerándose los padres de familia como mediadores en las interacciones.

Se encuentra que el sujeto de estudio, desarrolla ciertas habilidades comunicativas especialmente no verbales en entornos comunes tales como el hogar, obteniéndose que los

gestos patógrafos y las vocalizaciones prevalecieron en la mayoría de las observaciones realizadas, las cuales expresan diferentes estados emotivos de manera espontánea en diversas actividades dentro del contexto familiar sean momentos de alimentación, diversión o de estudio. Esto guarda relación con los antecedentes encontrados donde se afirma que en los niños con síndrome de Down el repertorio expresivo se reduce a vocalizaciones, gestos y expresiones poco inteligibles en la comunicación.

Las mediaciones que la madre emplea en los momentos de estudio con el niño, si bien son indispensables, no es la manera más acertada para instruirle y permitirle apropiarse de los conocimientos, puesto que no se observa el intercambio de aprendizajes, son más directivos por parte de la madre, sin dejar lugar a la retroalimentación del aprendizaje de una manera más dinámica que no implique cansancio ni disgusto en el niño.

Durante las observaciones realizadas se evidencio como el niño utiliza el lenguaje para diferentes acciones, haciendo uso de las funciones del lenguaje; donde demostró su propia personalidad, sus intenciones e ideas, mediante diferentes medios de comunicación especialmente el gestual.

6.2 RECOMENDACIONES

Desde el quehacer profesional, la necesidad de abordar la población con necesidades educativas especiales, se hace indispensable, cuando son las habilidades comunicativas las que están en juego, pues deben ser contempladas de manera rigurosa partiendo de una evaluación detallada y exhaustiva en el individuo determinando los aspectos que serán intervenidos, con el fin de habilitar las capacidades del niño para un desempeño funcional dentro de la sociedad de manera independiente y por ende brindar bienestar y expectativas alentadoras a los padres de familia.

Lo expuesto en la investigación puede servir de guía para futuras investigaciones en este campo: los niños con Síndrome de Down tienen unas características diferenciales de los normales, pero su desarrollo estará condicionado a cómo los adultos se adaptan a tales características por lo tanto se cree que las investigaciones más valiosas serán aquellas que estudien las formas en que los niños Síndrome de Down y los adultos (familia-educadores) ajustan su interacción a las repercusiones que ello tenga en el desarrollo a largo plazo.

En relación al proceso de recolección de la información, éste no debe centrarse única y exclusivamente en el sujeto de estudio, sino que se debe recopilar información sobre las actividades y rutinas de los contextos donde se desenvuelve el niño y analizar el papel que juegan los interlocutores en las interacciones, ya que en este estudio el contexto influyó en el desempeño comunicativo del sujeto de estudio.

Es importante fortalecer la investigación en esta temática así como también el desarrollo de experiencias no verbales con personas con necesidades educativas especiales, lo que

permitiría profundizar y generar nuevas modalidades de intervención, y potenciaría las prácticas y estrategias de intervención de Fonoaudiólogos que tratan con niños con discapacidad cognitiva. Estas experiencias no solo generan conocimientos a nivel del lenguaje, sino que también abarcaría tanto los procesos de aprendizaje como la producción de estrategias en las que los niños con discapacidad logren comprender, procesar e integrarse en los distintos planos sociales, familiares, educacionales y personales de su entorno cultural.

El campo de la discapacidad cognitiva como tal ha sido poco investigado, lo que se pretende con este estudio de caso es sentar un precedente que pueda ser utilizado como referencia para futuras investigaciones de tipo cualitativo, relacionadas con el análisis de habilidades comunicativas en niños con síndrome de Down en los diferentes contextos en los que interactúa (educativo y social), pues esta clase de investigación permite explorar y conocer en profundidad y sin condicionamiento las habilidades o deficiencias del sujeto a estudio. Además permite la aplicación y adquisición de conocimientos de los investigadores tanto a nivel teórico como práctico a medida que transcurre el estudio y en su campo para fortalecer el campo de desarrollo profesional.

BIBLIOGRAFÍA

- ACOSTA, V. y MORENO, A. (2001) *Dificultades del lenguaje en ambientes educativos. Del retraso al trastorno específico del lenguaje*. Editorial Masson. Barcelona. España.
- ALESSANDRI, M. (2005) *Trastornos del lenguaje*. Editorial Lesux. Buenos Aires. Argentina.
- ARAYA, G. (2007). *La experiencia de aprendizaje mediado: una alternativa para mejorar la calidad de la enseñanza y el aprendizaje. Módulo de auto capacitación para las comunidades de aprendizaje*. Módulo 3. Santiago de Chile. Citado en marzo 2011. Disponible en internet: <http://200.68.0.250/usuarios/parvularia/File/JUNJI/APOYO%20DIDACTICO/MODULO3.pdf>
- BELTRÁN, F. (2006) *Desarrollo de la Competencia Comunicativa*. Citado en marzo 2011. Disponible en internet: http://www.robertexto.com/archivo9/compet_comunic1.htm
- BORZONE, A. y ROSEMBERG, C. (2008) *¿Qué aprenden los niños cuando aprenden a hablar? El desarrollo lingüístico y cognitivo en los primeros años*. Editorial AIQUE. Buenos Aires. Argentina.
- CAMPO, S. (2005) *Compendio de Evaluación del lenguaje*. Taller Editorial de la Universidad del Cauca. Popayán, Colombia.
- CALDERÓN, G. NAVARRETE M. y CARRILLO, M. (2010). *La lectura en voz alta, la integración educativa y la competencia comunicativa: un estudio de caso. Enseñanza e Investigación en Psicología*, 15. Citado en febrero 2011. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=29213133005>. ISSN 0185-1594.
- CALDERON, N. (2004) *Desarrollo Comunicativo-Lingüístico y sus Teorías*. Citado en marzo 2011. Disponible en internet: http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=593.
- CASTRO, C. y COLS. (2003). *Nutrición, desarrollo y alfabetización. Una propuesta integradora a favor de la infancia. (UNICEF)*. Volumen 2. Ciudad de Buenos Aires Disponible en internet: http://www.unicef.org/argentina/spanish/ar_insumos_NAD1.pdf

- DOMINGUEZ, O. y ESQUIVEL, H. (2007) *Ausubel, Piaget y Vygotsky*. Citado marzo 2011. Disponible en internet: <http://www.monografias.com/trabajos43/piaget-ausubel-vygotsky/piaget-ausubel-vygotsky2.shtml>.
- FARKAS, C. (2007a). *Comunicación Gestual en la Infancia Temprana: Una Revisión de su desarrollo, relación con el Lenguaje e Implicancias de su Intervención*. Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista: PSYKHE, Vol.16, Nº 2, 107-115 Citado: Marzo de 2011. Disponible desde internet: <http://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v16n2/art09.pdf>.
- FARKAS, C. (2007b). *Desarrollo de la comunicación gestual, intencionada en bebés: Estudio de caso*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista: Summa Psicológica, Vol.4, Nº 1, 3-15. Citado: Marzo de 2011. Disponible desde internet: http://www.dialnet.unirioja.es/servlet/dcfichero_articulo?codigo=2683217&orden=0
- GARRIDO, J. (2004). *Atención educativa al alumnado con dificultades de cognición*. Ediciones aljibe.pag:20
- GONZÁLEZ, C. LUCERO, B. (2009) *Influencia del lenguaje no verbal (gestos) en la memoria y el aprendizaje de estudiantes con trastornos del desarrollo y discapacidad intelectual: Una revisión*. Revista Signos. Citado: febrero de 2011. Universidad Católica del Maule. Chile Disponible en Internet: <http://www.scielo.cl/pdf/signos/v42n69/a02.pdf>
- GRACIA, M. y DEL RÍO, M. (1997) *Intervención Naturalista en la Comunicación y el Lenguaje para Familias de Niños con Síndrome de Down*. Departamento de Psicología evolutiva y de la educación. Universidad de Barcelona-España. . Volumen 1. Citado en enero 2011. Disponible en internet: <http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0418108-123600/>.
- GRACIA, M. y DEL RÍO, M. (2008). *Intervención Naturalista en la Comunicación y el Lenguaje para Familias de Niños con Síndrome de Down*. Departamento de Psicología evolutiva y de la educación. Universidad de Barcelona-España. .citado en febrero 2011. Disponible en internet: <http://www.complementa.cl/wp-content/uploads/2009/08/Comunicaci%C3%B3n.pdf>

- GUERRA, R y DE LAS HERAS, J. (1996) *Importancia de la madre en la estimulación del lenguaje en niños con Síndrome de Down. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento. Universidad Complutense de Madrid.* Disponible en internet: <http://revistas.ucm.es/edu/11302496/articulos/RCED9696220157A.PDF>
- HENAO, O. y Cols. (2003) *El desarrollo de habilidades comunicativas en niños con síndrome de Down. Una propuesta didáctica apoyada en recursos informáticos.* Editorial Universidad de Antioquia. Colombia.
- HERNÁNDEZ, R. y MANRIQUE, H. (1998-2003). *Prevalencia de síndrome de Down en CEHANI-ESE, San Juan de Pasto Colombia.* Citado: Marzo de 2011. Disponible desde internet: http://www.unicolmayor.edu.co/invest_nova/NOVA/ARTORIG4_5.pdf.
- HERNANDEZ, K. (2008) *Herramientas psicoeducativas para padres de niños con dificultad de aprendizaje. Escuela de ciencias psicológicas. Universidad de san Carlos de Guatemala.* Citado en febrero 2011. Disponible en internet: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2582.pdf
- IZUZQUIZA, D. y RUIZ, R. (2007). *Tú y Yo Aprendemos a relacionarnos. Programa para la Enseñanza de las Habilidades Sociales en el Hogar. Manual para Familias de Niños y Niñas entre 5 y 10 Años. Madrid.* Fundación Down España/ Fundación PRODIS. Disponible en Internet: <http://www.sindromedown.net/SindromeDown/>
- LALUEZA, J. (1991) *Desarrollo del símbolo en el juego interactivo en niños con síndrome de Down y niños sin disminución.* Departamento de Psicología de Educación. Universidad Autónoma de Barcelona. Disponible en internet: http://www.tesisexarxa.net/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-0719110-140044/TJLLS3de3.pdf
- MORRA, L. Y FRIEDLANDER, A. (2001). *Evaluaciones mediante Estudios de Caso.* Departamento de Evaluación de Operaciones del Banco Mundial. Washington. Disponible en internet: http://campus.usal.es/~ofeees/NUEVAS_METODOLOGIAS/ESTUDIO_CASOS/0950.pdf
- MURCIA, N. y JARAMILLO, L. (2008). *Investigación Cualitativa, la complementariedad.* Editorial Kinesis. Armenia, Colombia

- NUNES, P. y RIBEIRO, N. (2006). *Semántica de Contingencia en el Padre y el discurso de la Madre: un análisis comparativo*. *Revista Psicología: Reflexión y Crítica*, Vol.19 No 1. Universidad Federal de Paraíba. Citado en marzo 2011. Disponible en internet: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102.
- OWENS, R (2003). *Desarrollo del Lenguaje*. Quinta edición. Pearson educación, Madrid España.
- PARKINSON, L. (2005) *Mediación familiar. Teoría y práctica: principios y estrategias operativas*. Editorial Gedisa. España.
- POLIT, D. y HUNGLER, B.(2000) *Investigación científica en ciencias de la salud*. McGraw Hill. México.
- QUINTANA, A. (2003-2004). *Un estudio de las dificultades del lenguaje en la educación infantil*. Citado en abril 2011. Disponible en internet:[http://exordio.qfb.umich.mx/archivos%20PDF%20de%20trabajo%20UMSNH/Aphilosofia/tesis%20ejemplos/cs174%20Un%20estudio%20de%20las%20dificultades%20del%20lenguaje.pdf](http://exordio.qfb.umich.mx/archivos%20PDF%20de%20trabajo%20UMSNH/Afilosofia/tesis%20ejemplos/cs174%20Un%20estudio%20de%20las%20dificultades%20del%20lenguaje.pdf)
- RAMIREZ, R. ISAZA, C. y GUTIERREZ, M (1996). *La incidencia del Síndrome de Down en Cali. Universidad del Valle, Cali, Colombia*. Citado en marzo 2011. Disponible desde internet: <http://www.monografias.com/trabajos905/sindrome-down-cali/sindrome-down-cali.shtml>.
- RICO, X. y JACKSON, D. (2007). *Habilidades comunicativas: Gestos en niños con retraso de lenguaje*. Citado en marzo 2011. Proyecto de investigación de 9º verano de la ciencia regional. Disponible en internet: http://www.uaq.mx/investigacion/difusion/veranos/memorias-2007/18_9UASLPRicoOrtega.pdf
- RÍOS, M. y ASECIO, L. (2006) *Alas de Libertad. Manual práctico para fomentar el desarrollo de la autonomía personal y social en niños y niñas con limitación cognitiva; desde una mirada ecológica*. Monografías de actualización en neurociencias, volumen IV. Colombia.

SANDOVAL, C. (1996). *Investigación cualitativa*. Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior, Icfes. Copyright: Icfes. Bogotá, Colombia. Disponible en internet:

http://desarrollo.ut.edu.co/tolima/hermesoft/portal/home_1/rec/arc_6667.pdf

WEIJERMAN, M. y Cols. (2008). *Prevalencia, características neonatales y mortalidad durante el primer año del síndrome de Down: Un estudio nacional*. *Revista virtual. Fundación Iberoamericana Down 21*. Citado en marzo 2011. Disponible desde internet: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1645%3Aepidemiologia-del-sindrome-de-down&catid=440%3Aresumen-&Itemid=169

ANEXOS

Anexo 1. Instructivo de Historia Familiar

IDENTIFICACIÓN

Fecha de apertura:

Apellidos de la familia:

Caso índice:

H.C:

Dirección: Barrio:

Municipio: Dpto:

COMPOSICIÓN FAMILIAR

Registre el nombre completo de cada uno de los integrantes de la familia.

Registre el sexo al cual pertenece cada integrante de la familia

Registre la edad de cada integrante de la familia

Registre el ciclo vital por el cual está travesando cada integrante de la familia.

Escolaridad: registre la escolaridad de cada uno de los integrantes de la familia sea primaria

- Primaria: registre el número de años aprobados.
- Secundaria: registre el número de años aprobados.
- Otros, especificar cuáles; ya sea pregrado, universitario u otro tipo de capacitación.

Parentesco: registre cual es el grado de familiaridad si es padre, madre, hijo de acuerdo al núcleo familiar. Si hay otros especifique.

Ocupación: registre a qué se dedica cada miembro de la familia.

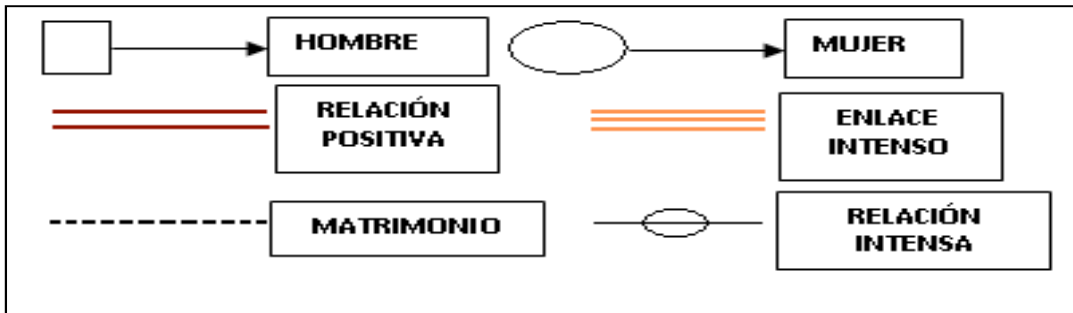
NOMBRE	SEXO	EDAD	CICLO VITAL INDIVIDUAL	ESCOLARIDAD			PARENTESCO	OCUPACIÓN

CICLO VITAL INDIVIDUAL (Según Erikson)

EDAD	CRISIS O TAREA EVOLUTIVA	PRODUCTO DE LA ETAPA
Infancia 0-2	Adquisición de una confianza básica versus desconfianza	Adquisición de la esperanza
Niñez temprana 2-4	Adquisición del sentido de la autonomía versus duda o vergüenza	Adquisición de la voluntad
Edad del juego 4-5	Adquisición de un sentido de la iniciativa versus culpa	Adquisición de la finalidad
Edad escolar 5-12	Adquisición de un sentido de la industria versus inferioridad	Adquisición de la competencia
Adolescencia 12-20	Adquisición de un sentido de la identidad versus difusión de la identidad	Adquisición de la fidelidad
Adulto joven 2 ^a y 3 ^a	Adquisición de un sentido de la intimidad y de la solidaridad versus aislamiento	Desarrollo del amor
Adulthood 40 a 60	Adquisición de un sentido de la generatividad versus autoabsorción	Desarrollo del cuidado
Madurez 60 y más	Adquisición de un sentido de la integridad	

FAMILIOGRAMA

Anote las tres generaciones en números romanos y de cada uno padre (□) a la izquierda, madre (O) a la derecha, tipo de unión, hijos en orden de mayor a menor de izquierda a derecha. Anote el nombre de todos los integrantes y algunas enfermedades que hayan sido padecidas, la edad, la ocupación, la dinámica de relaciones, los conflictos, tipos de unión.



TIPO DE FAMILIA

Marque con una X el tipo de familia según la clasificación así: padre, madre, hijos.
 -Extensa: Es la nuclear más la familia de origen de uno de los progenitores.
 -Nuclear completa: Cuando la conforma papá, mamá, hijos.
 -Nuclear incompleta: Cuando la conforma papá o mamá e hijos.
 -Reconstruida: Cuando la familia se ha desintegrado y luego se ha organizado nuevamente ej: papá o mamá se fue, pero mamá se casa con X persona y se organiza otra familia.
 - No clasificable: Cuando no se encuentra dentro de estos tipos de familia. Sería importante que se especifique.

NUCLEAR _____ EXTENSA _____ COMPLETA _____ INCOMPLETA _____
 RECONSTRUIDA _____ NO CLASIFICABLE _____

CICLO VITAL FAMILIAR

- ___ FORMACIÓN DE LA PAREJA
- ___ CRIANZA INICIAL DE LOS HIJOS
- ___ FAMILIA CON HIJOS PREESCOLARES
- ___ FAMILIA CON HIJOS ESCOLARES
- ___ FAMILIA CON HIJOS ADOLESCENTES
- ___ FAMILIA EN PLATAFORMA DE LANZAMIENTO
- ___ FAMILIA EN EDAD MEDIA
- ___ FAMILIA ANCIANA
- ___ VIUDEZ

VALOR PREDOMINANTE

Para la familia que es lo más importante en la vida de la familia y prevalece sobre los demás, marque con una X. Si es otro especifique cual o cuales y diga el porqué.

- ___ TRABAJO ___ RELIGIÓN ___ DINERO
- ___ SALUD ___ EDUCACIÓN
- ___ OTRAS-CUALES: _____

Anexo 2. Escala de Holmes

ESCALA DE HOLMES

Verifique cada uno de los acontecimientos vivenciales que le han ocurrido durante el último año. Sume los puntos. Una Puntuación de 130 o menos significa una cantidad relativamente baja de cambio de vida y una baja susceptibilidad a una crisis de salud inducida por el estrés. Una puntuación de 150 a 300 puntos implica cerca del 50% de posibilidades de una franca crisis de salud en los próximos dos años. Un puntaje estadístico superior a 300 eleva las posibilidades del 80% de acuerdo al modelo de predicción estadística de Holmes-Rahe.

SITUACIÓN	VALOR
MUERTE DEL CONYUGE	100
DIVORCIO	73
SEPARACIÓN MATRIMONIAL	65
PERIODO DE PRESIÓN	63
MUERTE DE MIEMBROS CERCANOS DE LA FAMILIA	63
LESIONES PERSONALES O ENFERMEDAD	53
MATRIMONIO	50
SER DESPEDIDO DEL TRABAJO	47
RECONCILIACIÓN MATRIMONIAL	45
JUNILACIÓN	45
CAMBIO EN LA SALUD DE LA FAMILIA	44
EMBARAZO	40
DIFICULTADES SEXUALES	39
ARRIBO DE NUEVO MIEMBRO DE LA FAMILIA	39
CAMBIO EN LA SITUACIÓN FINANCIERA	38
MUERTE DE UN AMIGO CERCANO	37
CAMBIO DE TRABAJO	36
CAMBIO EN LA CANTIDAD DE CONVERSACIONES CON EL CONYUGE	35
VENCIMIENTO DE UNA HIPOTECA	30
CAMBIO DE RESPONSABILIDAD EN EL TRABAJO	29
SALIDA DE UN HIJO (A) DEL HOGAR	29
DIFICULTADES CON LOS SUEGROS	29
LOGRO PERSONAL SOBRESALIENTE	28
ESPOSA QUE COMIENZA O DEJA DE TRABAJAR	26
COMIENZO O FINALIZACIÓN DE LOS ESTUDIOS	26
REVISIÓN DE HÁBITOS	24
DIFICULTAD CON EL JEFE	23
CAMBIO EN EL HORARIO DE TRABAJO	20
CAMBIO DE RESIDENCIA	20
CAMBIO DE INSTITUCIÓN EDUCATIVA	20
CAMBIO EN LA RECREACIÓN	19
CAMBIO EN LA ACTIVIDAD SOCIAL	18
CAMBIO EN LOS HÁBITOS DE SUEÑO	16
CAMBIO EN LA CANTIDAD DE FAMILIAS QUE SE MANTIENEN REUNIDAS	15
CAMBIOS EN HÁBITOS DE ALIMENTACIÓN	15
VACACIONES	13
VIOLACIONES MENORES DE LA LEY.	11

Anexo 3. Apgar Familiar

APGAR FAMILIAR

Fecha: registre la fecha en que aplicó el APGAR

Nombre: registre el nombre de cada miembro de la familia.

Si tiene un puntaje >7 regístrela como familia funcional.

Si tiene 4-7 regístrela como familia con disfunción leve.

Si tiene < 4 regístrela como familia con disfunción severa.

Marque con una X una sola respuesta a cada frase:

Yo estoy satisfecho con el apoyo que recibo de mi familia cuando algo me molesta.	CASI SIEMPRE	A VECES	CASI NUNCA
COMENTARIOS			
Yo estoy satisfecho con la forma en que mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo.			
COMENTARIOS			
Yo estoy satisfecho con la forma en que mi familia acepta y da apoyo a mis deseos de emprender nuevas actividades, nuevas metas.			
COMENTARIOS			
Yo estoy satisfecho con el modo en que mi familia expresa sus afectos y responde a mis emociones tales como tristeza, rabia, amor.			
COMENTARIOS			
Yo estoy satisfecho con la forma como mi familia y yo compartimos el tiempo, espacio y el dinero.			
COMENTARIOS			

Anexo 4. Entrevista Entrada al Campo Observación Inicial

I. IDENTIFICACIÓN:

Nombre y apellidos: _____
Fecha y lugar de nacimiento: _____
Edad: _____
Grado: _____
Institución educativa: _____
Dirección: _____
Escolaridad: _____
Dominancia manual: _____

II. CARACTERIZACIÓN FAMILIAR

Nombre y Apellido de la madre: _____
Edad: _____ Dirección: _____ Teléfono: _____
Estrato socioeconómico: _____
Grado escolar: _____
Ocupación: _____ Sitio de Trabajo: _____

Nombre y Apellido del padre: _____
Edad: _____ Dirección: _____ Teléfono: _____
Estrato socioeconómico: _____
Grado escolar: _____
Ocupación: _____ Sitio de Trabajo: _____

Número de hijos: _____
Número que ocupa el sujeto ha estudio: _____
Diagnóstico médico: _____
Evaluaciones previas: _____

Resumen de Historia clínica:

a. Antecedentes prenatales

Cuántos años tenía usted. Cuando quedó embarazada _____
Embarazo No: _____
Estado de salud: _____
Como era su alimentación: _____
Tiene otros hijos _____
Tuvo problemas en el embarazo: _____
Cuáles: (amenaza aborto, problema, nutricionales, golpes fuertes, medicamento)
Estuvo en controles médicos: _____

b. Antecedentes perinatales: 0 - 6 días

A los cuantos meses de embarazo nació: _____
Termino: _____ Pretermino: _____ Posttermino: _____
Peso _____ Talla _____

Fue parto normal: _____ Cesárea: _____ Inducido: _____
Dónde le atendieron el parto: _____
Hubo problemas en el parto: _____
Problemas respiratorios: Anoxia: _____ Hipoxia: _____ Cianosis (coloración): _____ Ictericia:
_____ Convulsiones: _____

c. Antecedentes postnatales

Ha sufrido algún accidente o golpe fuerte: _____
Enfermedades infecciosas: Sarampión: _____ Paperas: _____
Gripas fuertes: _____ Fiebre de origen desconocido: _____
Ha convulsionado: _____ No veces: _____
Enfermedades eruptivas: _____ Infecciones de Oído: _____
Enfermedades SNC: _____
Requirió o requiere algún tipo de terapia especial: _____
Porqué: _____ Desde cuándo: _____
Le suministran algún medicamento: _____ cual: _____
Que efectos le trae: _____

d. Desarrollo motor

Sostuvo cabeza a los: _____
Se sentó sin apoyo a los: _____
Gateo a los: _____
Se paro sin apoyo a los: _____
Camino a los: _____
Presenta alguna dificultad al caminar: _____ cual: _____

e. Desarrollo lenguaje

Primeras Emisiones: _____ Vocalizaciones: _____ silabeo: _____
Primeras palabras: _____ cuales: _____
Palabra - frase: _____ Doble palabra – frase: _____ Frases cortas: _____
Oración Completa: _____
Narraciones - Descripciones: _____

f. Antecedentes familiares

Enfermedades por línea materna: _____
Enfermedades por línea paterna: _____

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN FAMILIAR:

Percepción de la condición del hijo o hija:

Cuándo se enteró de que su hijo o hija tenía Sd de Down: _____

Quién le dijo que su hijo o hija tenía Sd. de Down: _____

Qué le dijo esa persona sobre el síndrome de Down: _____

Conocía algo sobre el Síndrome de Down: _____
Usted que pensó _____
Qué piensa ahora: _____
Ha buscado ayuda: _____
Qué tipo de ayuda: _____
Cómo ve a su hijo en el futuro: _____
Qué quiere que él o ella logre: _____

RESUMEN DE HISTORIA ESCOLAR:

A qué edad ingresó a la escuela: _____
Ha sido difícil su adaptación: _____

Es fácil ayudarlo a hacer tareas: _____

Ha perdido años: _____

Le gusta la escuela: _____
Ha tenido dificultades con otros niños de la escuela: _____

Ha tenido dificultades con los maestros: _____

Ha dejado de estudiar algún año: _____

En qué materias le va mejor: _____

III. OBSERVACIÓN DEL NIÑO O NIÑA:

Forma de comunicación con la familia:

- a. Gestual: _____

b. Verbal: _____

Efectividad de la comunicación:

- a. Expresión: puede expresarse: _____

b. Comprensión: puede comprender: _____

Intención comunicativa:

- a. Inicio: _____

b. Después de recibir respuesta: _____

BELSY YADIRA VIVAS GARCÍA
FIRMA RESPONSABLE

Anexo 5. Consentimiento Informado

**EL USO DEL LENGUAJE DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL
CONTEXTO FAMILIAR**

DESCRIPCIÓN DE UN CASO EN EL MUNICIPIO DEL TAMBO CAUCA

Director del proyecto: Amparo López Higuera

Asesora: Miryan Adela Barreto.

Investigador principal: Lillyth Johana Cerón- Julieth Gómez- Belsy Vivas- Olga Wilches.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Este es un proyecto de investigación, que consistirá en el análisis del uso del lenguaje del niño con Síndrome de Down en el contexto familiar, el cual se desarrollara a través de la recopilación de información registrada en diarios de campo a partir de entrevistas y observaciones realizadas. Donde los resultados encontrados serán interpretados bajo soportes teóricos los cuales proporcionarán bases o herramientas que favorezcan la comunicación de manera funcional en el contexto familiar.

METODOLOGÍA

La recolección de la información empieza en el proceso de investigación con indagaciones preliminares sobre casos de niños o niñas en edad escolar con residencia en el Municipio del Tambo. Como condición se busca que los casos estuvieran escolarizados, que hubiesen recibido algún tipo de intervención o información en el área del lenguaje y cuyas familias desearan participar.

Con estas condiciones en mente se visitaron a tres familias, pero solo una de ellas cumplió con la totalidad de las características buscadas.

Primero se realizara una anamnesis familiar, tomado del compendio por la Fonoaudióloga Miriam Ivón Campo SarzosaA. este formato se agregaran algunas preguntas enfocadas a la patología del niño y las formas de comunicación. La transcripción de esta primera entrevista dará origen a las primeras inquietudes sobre lo que se observara. Seguido se realizara observación participante, interactuando con el sujeto de estudio a través de las actividades que se desarrollan en el momento de la observación; de igual manera, se

efectuara la observación no participante, en donde se registrarán hallazgos observados desde la distancia. Los dos registros se llevarán a cabo a través de diarios de campo los cuales deberán contener como detalle obligado la fecha, lugar, hora, actividad que se observa, personas que se encuentran dentro del contexto.

Finalmente los diarios de campo se utilizarán como el insumo principal de la etapa de análisis de la información, los hallazgos aquí recogidos serán estudiados a través de categorías de análisis.

BENEFICIOS DEL ESTUDIO

La labor investigativa realizada por el área de fonoaudiología en este estudio permitirá a los padres acceder a los resultados no sólo como información obligada, sino como retroalimentación para favorecer la interacción comunicativa del integrante de su núcleo familiar con Síndrome de Down.

Así mismo a partir de esta investigación es probable que lo encontrado a través de las observaciones, suceda en otros casos, por lo que este estudio podrá ser una referencia para profesionales, docentes y padres, que buscan aproximarse a la comprensión de formas comunicativas no necesariamente orales en niños con retraso mental y/o con Síndrome de Down.

RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

El estudio por tratarse de un procedimiento no invasivo, no tiene riesgos biológicos para la salud e integridad del niño. Los riesgos del estudio son de carácter confidencial sobre la información obtenida de él niño, pero los resultados serán analizados y se nombrará un miembro del grupo de investigación para la custodia de dicha información, quien se responsabilizará de la organización y del proceso de análisis de la misma; Como parte de la confidencialidad, estos resultados no se podrán utilizar para otro tipo de estudios diferentes al propuesto.

Investigador encargado de la custodia de resultados: Fon. Amparo López, cc: 25292796, docente Programa de Fonoaudiología. Tel. 3103842536

RESPONSABILIDAD DEL PACIENTE

Su hijo debe estar presente en el hogar al momento de llevar a cabo cada una de las observaciones requeridas para la investigación.

COMPENSACIÓN

Al finalizar el estudio aproximadamente en 4 meses, se entregará un informe a los padres de familia. La participación de su hijo no tendrá ningún costo, porque serán asumidos por los investigadores.

VOLUNTARIEDAD

Usted está siendo invitado a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado, Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para su hijo, en caso de no aceptar la invitación.

La participación es libre y voluntaria; si decide que su hijo participe en el estudio, puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.

- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que se anexa a este documento.

CONSTANCIA DEL PADRE

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas Owens 2003 de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del padre o tutor del niño

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica la participación de su hijo (a). He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procederá a firmar el presente documento.

Testigo- Fecha

Testigo -Fecha

Firma del investigador- Fecha