

**ADQUISICIÓN DE DESTREZAS DE PRAGMÁTICA INTERACTIVA
DE ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN**

**Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad Ana G. Méndez- Recinto de Gurabo
como requisito parcial
del grado de**

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

Desireé Lebrón Acevedo

Mayo, 2020

Mentor de tesis:

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

Adquisición de destrezas de pragmática interactiva de adultos con Síndrome de Down

Desireé Lebrón Acevedo - Investigador Principal

Aprobada: 20 de enero de 2020

-firmado electrónicamente-

Awilda Rosa Morales, Ed.D.,CCC-SLP
Mentor de Investigación

-firmado electrónicamente-

Awilda Rosa Morales, Ed.D.,CCC-SLP
Directora del Programa PHL

-firmado electrónicamente-

Mayra Figueroa Pérez, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD ANA G. MENDEZ
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE

I, **Desireé Lebrón Acevedo** the owner of the copyright of, **Adquisición de destrezas de pragmática interactiva de adultos con Síndrome de Down** yield, this documents under the law at the Universidad Ana G. Méndez to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the Universidad Ana G. Méndez for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

-firmado electrónicamente-

Desireé Lebrón Acevedo

May 15, 2020

Date

ADQUISICIÓN DE DESTREZAS DE PRAGMÁTICA INTERACTIVA DE ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Desireé Lebrón Acevedo
Investigador Principal
Dra. Awilda Rosa Morales
Mentora

SUMARIO

El desarrollo de las habilidades funcionales de las personas con Síndrome de Down (SD) puede verse afectado tan pronto comienza la presencia de factores de riesgos en la etapa adulta, como el sedentarismo, la inactividad y el desconocimiento de los procesos de envejecimiento (Gaete, 2017). El propósito de esta investigación fue conocer las opiniones de los padres de adultos con SD sobre los servicios o programas terapéuticos existentes dirigidos a aumentar el desarrollo de destrezas de pragmática interactiva de sus hijos, que los ayuden a realizar tareas sociales, y crear conciencia de las necesidades o fortalezas en el área pragmática que pueda tener esta población. El método fue cuantitativo con un diseño de encuesta, utilizando un cuestionario. Los participantes fueron residentes de Puerto Rico y padres o encargados legalmente de adultos con SD, cuyos hijos eran o no partícipes de programas/ sistemas que involucran actividades relacionadas al bienestar social, emocional o de salud. El análisis de datos fue estadístico descriptivo con medidas de tendencia central. Los resultados de este estudio reflejaron que los padres o encargados de los adultos con SD se muestran preocupados ante la necesidad de continuar desarrollando las habilidades de pragmática interactiva debido a la escasez de programas/ servicios que desarrollan las destrezas pragmáticas. También, expresaron que ésta debe ser trabajada en los programas/ servicios que se brinden a adultos con SD.

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I	10
Introducción	10
Planteamiento del Problema.....	12
Propósito de la investigación.....	15
Justificación.....	15
Marco referencial	17
Importancia de esta investigación	18
Capítulo II	20
Revisión de Literatura	20
Introducción	20
Propósito de la investigación.....	21
Investigaciones realizadas en Puerto Rico	22
Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del Mundo	22
Características clínicas de personas con Síndrome de Down	26
Aspectos cognitivos de las personas con Síndrome de Down	27
Aspectos físicos que afectan el habla y lenguaje de las personas con Síndrome de Down	29
Niveles de Valoración de Pragmática según Gallardo (2009)	31
Bases y teorías.....	34

Capítulo III	37
Metodología	37
Introducción	37
Propósito de la investigación.....	38
Selección de los participantes	38
Criterios de inclusión	39
Criterios de exclusión.....	39
Diseño e instrumentos de investigación	39
Procedimiento de recolección de datos	40
Análisis de datos.....	42
Confidencialidad de los participantes	42
Beneficios potenciales para los participantes.....	42
Beneficios potenciales para la sociedad	43
Riesgos potenciales para los participantes	43
Capítulo IV	44
Hallazgos.....	44
Introducción	44
Propósito de la investigación.....	44
Descripción de los participantes.....	44
Resultados	45

Análisis de los Resultados.....	60
Resumen.....	65
Capítulo V	66
Introducción.....	66
Discusión de los Hallazgos e Implicaciones.....	66
Conclusiones.....	68
Recomendaciones.....	70
Futuras Investigaciones.....	71
Referencias	72
Anejo A: Carta de Aprobación del IRB.....	82
Anejo B: Hoja Informativa.....	84
Anejo C: Cuestionario.....	85

LISTADO DE GRÁFICAS

<i>Gráfica 1: Edad del adulto con Síndrome de Down.....</i>	<i>46</i>
<i>Gráfica 2: Tiempo que los adultos con SD llevan recibiendo servicios de terapias de habla-lenguaje luego de cumplidos los 21 años.</i>	<i>46</i>
<i>Gráfica 3: Tiempo que los adultos con SD llevan sin recibir servicios de terapias de habla-lenguaje luego de cumplidos los 21 años.</i>	<i>47</i>
<i>Gráfica 4: Posible razón por la cual el adulto con SD no asiste a servicios de terapia del habla luego de haber cumplido los 21 años.</i>	<i>48</i>
<i>Gráfica 5: Cantidad de programas terapéuticos a los que ha asistido el adulto con SD luego de haber cumplido 21 años.....</i>	<i>48</i>
<i>Gráfica 6: Localización de los participantes: padres/madres/encargados de adultos con SD. ..</i>	<i>49</i>
<i>Gráfica 7: Áreas de pragmática interactiva que se enseñan en los programas a los cuales asisten los adultos con SD.</i>	<i>50</i>
<i>Gráfica 8: Adquisición de destrezas pragmáticas en terapias de habla-lenguaje luego de cumplir los 21 años de edad.....</i>	<i>51</i>
<i>Gráfica 9: Importancia de que los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje trabajen la pragmática interactiva en adultos con SD.</i>	<i>52</i>
<i>Gráfica 10: Iniciativas comunicológicas de los programas/ servicios terapéuticos para los adultos con SD.....</i>	<i>52</i>
<i>Gráfica 11: Necesidad de los adultos con SD de las reglas de cortesía para participar en las entidades de servicio a la comunidad.....</i>	<i>53</i>
<i>Gráfica 12: Preocupación por parte de los familiares acerca del desarrollo pragmático al momento en que el adulto con SD participa en servicio a la comunidad.....</i>	<i>54</i>

<i>Gráfica 13: La pragmática interactiva puede ser un requisito de enseñanza en los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje.....</i>	<i>54</i>
<i>Gráfica 14: Dificultad de los adultos con SD para mantener una conversación dentro de contexto.....</i>	<i>55</i>
<i>Gráfica 15: Adquisición de nuevas destrezas de pragmática interactiva en las personas con SD durante la adultez.....</i>	<i>56</i>
<i>Gráfica 16: El contacto visual tiene un rol importante en el desarrollo comunicológico.....</i>	<i>56</i>
<i>Gráfica 17: Necesidad de desarrollar la toma de turnos en los adultos con SD.....</i>	<i>57</i>
<i>Gráfica 18: Necesidad de apoyo para el adulto con SD en la destreza de establecer proximidad personal durante una conversación.....</i>	<i>57</i>
<i>Gráfica 19: Impacto en la comunicación por variaciones en la intensidad de la voz.....</i>	<i>58</i>
<i>Gráfica 20: Carencia de los adultos con SD de lenguaje figurado al comunicarse.....</i>	<i>58</i>
<i>Gráfica 21: Importancia de continuar desarrollando el vocabulario durante la adultez paciente con SD.....</i>	<i>59</i>
<i>Gráfica 22: Influencia de la postura corporal en la comunicación y las destrezas pragmáticas del adulto con SD.....</i>	<i>60</i>

Listado de Tablas

Tabla 1: Opiniones de los padres/madres/cuidadores de adultos con Síndrome de Down sobre la Pragmática Interactiva. 61

Capítulo I

Introducción

El Síndrome de Down se caracteriza por ser un trastorno genético, en el cual la persona nace con una alteración en el cromosoma 21. Es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo (Díaz-Cuéllar, Yokoyama-Rebollar & Del Castillo-Ruiz, 2016). A nivel mundial, la prevalencia global es de 10 por cada 10,000 nacimientos vivos (Weijerman, Furth, Vonk-Noordegraaf, Wouwe, Broers, & Gemke, 2008). Sin embargo, las estadísticas van a depender del diagnóstico prenatal, nivel socio cultural y la incidencia de aborto en la región. En la década de los 50, del siglo pasado, solo 47% de los recién nacidos vivos con Síndrome de Down sobrevivían un año; esta cifra se incrementó a más de 90% en los 80 y de 1983 a 1997 la esperanza de vida aumentó de 25 a 49 años (Díaz-Cuéllar & et.al., 2016). Según Cammarata-Scalisi, González, & Álvarez-Nava (2016), actualmente, la expectativa de vida alcanza los 60 años, especialmente, en países desarrollados, debido a la notable mejora en el diagnósticos y tratamientos de las complicaciones.

Hay tres alteraciones que se pueden presenciar en el Síndrome de Down (SD), las mismas son: trisomía completa o regular, mosaicismo y traslocación. Según Díaz-Cuéllar & et.al. (2016), el 95% de los casos se debe a una trisomía completa o regular; alrededor de 3% se debe a mosaicismo, una alteración en la que los pacientes tienen conjuntamente células normales y células con un cromosoma 21 extra y menos de 2% se origina por una traslocación no equilibrada. “El cromosoma 21 codifica más de 300 genes y genes predichos. Estos incluyen, aproximadamente, 170 genes de la codificación de proteína con los ortólogos claros en el genoma del ratón, más un número significativo de modelos de los genes predichos descrito por “Expressed Sequence Tag” (ESTS)” (Gardiner, 2004: 1). No obstante, al haber 3 copias del

cromosoma 21 provocará una alteración en los niveles principales. Uno de los más afectados es el ARN. Hay un incremento de un 50% en los niveles de ARN y de proteína derivados de cada gen (Gardiner, 2004). Esta alteración puede provocar la incidencia de anomalías en otros órganos, tejidos y sistemas que controlan el cuerpo humano.

El coeficiente intelectual del paciente con Síndrome de Down promedio es de 35 a 70 puntos (Díaz-Cuéllar & et.al., 2016). Por lo tanto, las personas con Síndrome de Down van a presentar un trastorno del desarrollo intelectual fluctuando entre leve a moderado; por otro lado, existe una correlación con el Alzheimer. Según Ribes & Sanuy (2000), desde los años 80, se ha podido constatar que el cerebro de todas las personas con Síndrome de Down presenta alteraciones propias del envejecimiento cerebral y de la neuropatología Alzheimer, a partir de los 40 años.

A nivel fonológico, las personas con Síndrome de Down se ven afectadas en la forma en que se aprenden los sonidos y su secuenciación para formar palabras (Moreno, 2015). Según Kumin (2017), las personas con Síndrome de Down tienen más dificultades con la morfosintaxis expresiva y receptiva en comparación con una con desarrollo típico. Según Moreno (2015), su vocabulario crece lentamente, pero continúa desarrollándose a lo largo de la vida con un repertorio de palabras concretas, ya que tienen dificultades con el pensamiento abstracto, también, el vocabulario receptivo es mayor que el expresivo. Por otro lado, Kumin (2017), expone que la mayoría de las personas con Síndrome de Down les resultan más difíciles áreas de la pragmática, como hacer preguntas, pedir aclaraciones o quedarse en el tema que se esté tratando. Según la Fundación Iberoamericana Down21 (2014), es posible que los actuales programas escolares se relacionen con temas de cálculo, la lectura y la escritura, y no se

enfaticen en temas de habilidades sociales y vida independiente, por lo que crea deficiencias en las mismas.

Para las personas con Síndrome de Down, la comunicación es esencial al igual que cualquier otro. Dentro de las áreas que se les dificulta con frecuencia es la pragmática, ya sea por la proxemia, toma de turnos, inicio y mantener tópico, entre otras. Según Moreno (2015), el trabajo en estas áreas debe estar bien estructurado y precedido de una buena evaluación de diversas áreas, también, la coordinación entre colegio, familia y apoyos externos debe realizarse de manera periódica para conocer los objetivos, contenidos y metodología del trabajo a realizar.

Según American Speech-Language and Hearing Association (n.d), un Patólogo del Habla- Lenguaje tiene como función: prevenir, evaluar, diagnosticar, orientar y participar en programas de habilitación o rehabilitación de personas con problemas de articulación, voz, fluidez, formulación o comprensión del lenguaje, tanto hablado como escrito. Las personas con Síndrome de Down tienen factores de riesgo que les dificultan más el habla y el lenguaje, por lo que el Patólogo del Habla-Lenguaje es esencial para la mayoría de ellos, ya que logra desarrollar y aumentar al máximo sus capacidades comunicativas (Kumin, 2017).

Planteamiento del Problema

Según Gómez (2014), la presidenta de la Fundación Puertorriqueña de Síndrome Down, Cora Arce Rivera, expresó en un comunicado lo siguiente:

Nosotros como sociedad que apoya, que respeta la diversidad, tenemos la responsabilidad de exigir que se le garantice una vida plena y digna a todas las personas con Síndrome de Down para que sean ciudadanos productivos y que participen de las actividades en nuestro país.

Es por esto por lo que Gómez (2014), expone que el motivo de celebrar el Día Mundial del Síndrome de Down es concienciar a la ciudadanía sobre la existencia y necesidad de integración de esta población en Puerto Rico. Según Inter News Service (2015), Vilma Pérez Portalatín, directora de la Asociación de Síndrome Down de Aguadilla, expuso que uno de sus objetivos primordiales es resaltar las capacidades de los jóvenes con Síndrome de Down para así, exponerlos a los diferentes aspectos de la sociedad puertorriqueña. Durante la niñez se espera que desarrollen diversas destrezas en el ámbito social y comunicativo. Puesto que entienden mucho más de lo que expresan, sus dificultades en el habla y lenguaje hacen que parientes, amigos, maestros o potenciales empleadores subestimen su inteligencia y capacidades (Kumin & Schoenbrodt, 2015).

Los estudios de investigación han demostrado que existe un amplio espectro de capacidades funcionales y de asincronía de habilidades en estas personas, las cuales podrían impactar sobre los tipos de trabajos para los cuales estarían cualificadas (Kumin & Schoenbrodt, 2015). Según Flórez (2014), las capacidades y limitaciones en habilidades adaptativas de una persona se deben evidenciar en los ambientes comunitarios y culturales y asociarse a necesidades de apoyos individualizados.

Las personas con Síndrome de Down empiezan a desenvolverse e iniciar su madurez a partir de los 20/21 años, justo cuando finaliza su formación reglada y cuando podrían empezar a ser conscientes de lo que es y significa tener un empleo, es por esto, que el nivel de autonomía, el crecimiento personal y la inclusión social se ve afectado por la escasa oferta formativa y preparación laboral (Martín, Carmona & Sáez, 2018: párr. 9). Si no se proporciona a la persona unos servicios de apoyo que le ayuden a desarrollar respuestas no verbales que sean socialmente apropiadas puede afectar el trabajo. Si se comprende de qué

modo sus puntos fuertes y débiles en el desarrollo guardan relación con la conducta problemática tal como se percibe, se podrá ayudar a desarrollar un plan de intervención que sirva para la casa, la escuela o el centro de trabajo (Patterson, 2004).

Según Ser de Puerto Rico (2014), las personas con diversas discapacidades requieren recibir adiestramientos de vida diaria, más allá del hogar y cuidado propio, para que puedan tomar decisiones adecuadas. Según Pérez (2019), la fundadora de “Voices of Silence” en Florida, Margarita Soto, expuso que los jóvenes con discapacidades que llegan a la edad de 21 años, alcanzando la mayoría de edad, no se les ofrecen programas para ayudarlos con sus necesidades especiales y ante la necesidad y el temor de muchos padres sobre qué pasará con sus hijos si ellos mueren, se creó dicha organización. Según Pérez (2019), Margarita Soto expresó lo siguiente: “Tocamos a las puertas de los políticos, pero la mayoría no cumplen. Son más de lo mismo y pasa en Puerto Rico y en Estados Unidos, y por eso hemos decidido buscar ayuda entre empresarios sensibles”.

Las personas con Síndrome de Down presentan habilidades pragmáticas con puntos fuertes y débiles. Según Díez, Pacheco, Caso, García & García-Martín (2009), la pragmática es uno de los cinco componentes del lenguaje, caracterizada por un conjunto de reglas del lenguaje en un contexto comunicativo. En esta se observa cómo se utiliza el lenguaje para comunicarse en diferentes formas de comunicación. Gallardo (2009), propuso una clasificación en la que dividió la pragmática en tres categorías: *enunciativa*, *textual* e *interactiva*. La *enunciativa* se refiere a la utilización de implícitos por el enunciante, la *textual* refleja los aspectos de coherencia y cohesión del mensaje, mientras que la *interactiva* demuestra los aspectos interactivos de la comunicación, como son la toma y agilidad de turnos, la predictibilidad y prioridad de las intervenciones del sujeto o su participación en la conversación (Gallardo, 2009). Las personas

con Síndrome de Down tienden a tener un desarrollo pragmático similar a los de su edad mental, presentando una mayor debilidad en el inicio y elaboración de temas conversacionales (Mendoza & et.al., 2012). Kumin (2017), expone que la mayoría de las personas con Síndrome de Down dominan los aspectos no verbales de la pragmática tales como, gestos y expresiones faciales, pero les resultan más difíciles otras áreas de la pragmática, como hacer preguntas, pedir aclaraciones o quedarse en el tema que se esté tratando. No obstante, Kumin (2017), aclara que las destrezas pragmáticas se van a desarrollar con la ayuda de los padres y los Patólogo del Habla y Lenguaje, ya que es esencial que se trabajen las habilidades de comunicación social para que estos se favorezcan enormemente en su integración en la comunidad.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las opiniones de los padres de adultos con Síndrome de Down sobre los servicios o programas terapéuticos existentes dirigidos a aumentar el desarrollo de destrezas de pragmática interactiva de sus hijos, que los ayuden a realizar tareas sociales. Con esto, se espera crear conciencia en los padres y especialistas de las necesidades o fortalezas en el área pragmática que puedan tener los adultos con Síndrome de Down en el momento en que se encuentren en el ámbito social y necesiten decir o comprender una situación determinada.

Justificación

Flórez & Ruiz (2004), exponen que las personas con Síndrome de Down presentan dificultades pragmáticas al momento de transmitir sus ideas, realizando respuestas estereotipadas como, “no sé”, “no me acuerdo”, etc. Por otro lado, Kumin (2017) describe que las áreas de pragmática más complejas para las personas con Síndrome de Down son las de formular preguntas, solicitar aclaraciones o realizar una queja en una conversación. Sin embargo, Kumin

(2017) exhorta a los padres a trabajar las habilidades. Con pocas excepciones, los sistemas estatales de servicios a adultos están pobremente equipados para servir las necesidades de los ancianos con discapacidad (Hodapp, 2008). Por otro lado, Hodapp (2008) establece que la etnia y el estado socio- económico juegan un papel preponderante en cuanto concierne a las personas con Síndrome Down y sus familias. Claramente se expone cómo las familias presentan una preocupación muy notable a medida que su hijo llega a la adultez.

Muchos evolucionarán hacia la demencia propia de la enfermedad de Alzheimer, otros tendrán depresión, y aunque no tengan ninguna de estas dos condiciones, pueden tener otros problemas de salud (Hodapp, 2008). Algunas de las situaciones que puedan presentar, son las siguientes: la ausencia de un familiar, poco desarrollo en destrezas pragmáticas, dificultad en la comunicación, desempleo y problemas de salud. Según Riancho & Flórez (2019), se debe prestar atención a los síntomas de comportamiento o de conducta que son reactivos a causa de un evento familiar, laboral, social, etc., o por una enfermedad secundaria, por esto, es evidente que se debe tratar de llegar a conocer la causa que produce esos cambios de comportamiento para suprimirla o aliviarla.

No obstante, la preparación para el desarrollo o aumento de destrezas interactivas ayudaría tanto a la familia como al adulto con Síndrome Down:

Seguimos careciendo de información sobre muchos aspectos familiares básicos. Sólo ahora estamos empezando a comprender las características demográficas de estas familias, o a determinar cómo los padres o los hermanos logran manejar la situación al momento de contraer matrimonio, ejercer carreras, aumentar la educación o enfrentar la salud (Hodapp, 2008: #30).

Según Mcguire & Chicoine (2019), cuando las personas con Síndrome de Down tienen dificultad para expresarse por sí mismas, la pérdida de las habilidades de la vida diaria puede ser un indicador de problemas y preocupaciones de su vida. Estas personas se expresan de manera ininteligible y se les dificulta mostrar sus pensamientos y sentimientos de manera efectiva, es por esto, que es importante enseñarles el lenguaje de señas o de un modo alternativo de comunicación para impedir la dependencia (Mcguire & Chicoine, 2019).

Por lo tanto, si las influencias que recibe el cerebro de una persona con Síndrome de Down se ven interrumpidas o no son estables, están crean ideas desorganizadas, inestables o inexistentes, manifestando una faltan de estimulación durante la niñez, adolescencia y adultez (Fundación Iberoamericana Down21, 2019). También, la Fundación Iberoamericana Down21 (2014) describe la experiencia como necesaria para la población con Síndrome de Down y así reciban una enseñanza con múltiples modelos y prácticas que los ayuden en el contacto pragmático del lenguaje, intervenir y ceder en la convivencia y adaptarse a los eventos cotidianos e imprevistos. Una de las preocupaciones que presentan las familias de personas con discapacidades es la carencia de habilidades sociales y prácticas, la cual puede crear rechazo por parte de la sociedad provocando inadaptación y desarrollo de conductas del individuo con Síndrome de Down (Fundación Iberoamericana Down21, 2019).

Marco referencial

Según la Ley de la Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down #97, es necesario que el Gobierno de Puerto Rico les provea los mecanismos necesarios para que las personas con Síndrome de Down puedan desarrollarse y vivir una vida plena dentro de las limitaciones de su condición y establecer programas educativos de calidad. También, propone que el Departamento de Recreación y Deportes de Puerto Rico, en coordinación con las otras

agencias y organizaciones comunitarias, deberán ofrecer oportunidades de participación en sus programas deportivos y de recreación con asistencia y acomodos necesarios, tales como: campamentos de verano, talleres de destrezas sociales, clínicas deportivas, competencias especiales y educación física adaptada a la población de personas con Síndrome de Down. En esta Ley se establece un sistema de protección integral para esta población, la misma es para asegurar que reciban atención médica adecuada, se les provea los servicios necesarios para su educación, rehabilitación física, mental y social, así como otorgarles los servicios y los estímulos que desarrollen al máximo su potencial y exponer su integración a la sociedad. Dicha ley establece que el Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos de Puerto Rico, deberán ofrecer adiestramientos a las personas con Síndrome de Down con el fin de que puedan integrarse a la sociedad, obtener un empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral.

Según Báez- Lebrón (2014), la enmienda realizada por Workfoce Investment Act (1998), la Job Training Partnership Act (1982) se propone a adiestrar y ubicar a personas desventajadas económicamente en la fuerza laboral a través de los consorcios (Department of Labor, 2012). De los 286,000 ciudadanos con discapacidades y en edad de trabajar, solo 7,000 participan del mercado laboral puertorriqueño (Tellado, 2016).

Importancia de esta investigación

Los niños con síndrome de Down tienen la oportunidad de realizar actividades para desarrollar sus destrezas pragmáticas en el ambiente escolar. Sin embargo, una vez cumplen la mayoría de edad, muchos de estos se cohiben de recibir servicios como, talleres educativos, destrezas de vida independiente y sociales. No obstante, esta cohibición puede crear una deficiencia en el ámbito social y laboral. En ocasiones, los padres se ven frustrados por los

factores que puedan afectar el que su hijo se beneficie de estos servicios. Algunos de los factores pueden ser: distancia, transportación, cupo del taller, pobre confiabilidad, salud, entre otros.

Cabe destacar, que la preocupación de estos padres es real y más cuando ellos saben que su hijo puede continuar desarrollando destrezas de pragmática interactiva y utilizarlas en un ambiente independiente.

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

La pragmática es una dimensión del lenguaje que conecta con las habilidades sociales, cognitivas y lingüísticas; siendo anterior a las demás, ya que está presente aun cuando no lo está el lenguaje oral (Mendoza & Garzón, 2012). Según Losa (2014: 20), es importante que tanto el hablante como el oyente compartan la competencia lingüística. Esta se refiere al dominio de todos los componentes del lenguaje.

Gallardo (2009) define la pragmática interactiva como las categorías que surgen al considerar que todo mensaje se dirige a un receptor, viéndose comprometidas las habilidades como, toma de turnos, iniciar y mantener un tema, prioridad o ajuste sociolingüístico, etc. Según Mendoza & et.al. (2012) cuando se altera la pragmática se interrumpe la comunicación social. Las habilidades antes mencionadas son de uso diario para la sociedad, no obstante, para las personas con Síndrome de Down pueden ser un reto desarrollarlas y mantenerlas. La Fundación Iberoamericana Down21 (2014), expone que la enseñanza de las habilidades pragmáticas debe ser específica, prodigada y repetida con múltiples modelos y prácticas, ya que estas ayudarían a la población con Síndrome de Down a desarrollar su plan de vida.

Según Cohen (1999), se deben discutir los planes relacionados a las oportunidades vocacionales cuando la escuela secundaria termina o una vez cumplen los 21 años, también, se deben fomentar programas sociales y recreacionales con pares y de lenguaje y desarrollo personal/social. Según Roizen (2005), los padres de pacientes con Síndrome de Down tienen un rol defensor y hacen todo lo posible por ofrecerles terapias alternativas a sus hijos, en la mayoría

para aumentar su función cognitiva y mejorar su aspecto. Según Vargas (2017), los pacientes con Síndrome de Down presentan dificultad en el área de pragmática, especialmente porque en ocasiones les cuesta comprender las reglas sociales de la comunicación, por ejemplo: saludos, reglas de cortesía, toma de turnos, etc. Según Kumin (2012: 268,270), las técnicas para mejorar las habilidades pragmáticas de los pacientes con Síndrome de Down son las siguientes: saludo, despedida, alternancia de turnos conversacionales superior a 4-6 intercambios, peticiones, iniciativa y protesta, no obstante, para ampliar el vocabulario la pragmática y dichas destrezas del lenguaje se van a hacer mediante juego. Según Kumin (2012: 194), James MacDonald, Patólogo del Habla-Lenguaje, expone que el área principal que aborda en sus terapias es el aumento del número de turnos conversacionales, y se centra en implicar a los pacientes en las conversaciones, haciendo esto frecuentemente y de forma regular. Se entiende que toda conducta comunicativa, contacto visual y gestos transmiten el mensaje, pero cada niño se expresa en su propio nivel, es por esto, por lo que los Patólogos del Habla-Lenguaje le debe proporcionar modelos comunicativos (Kumin 2012: 281). Según Kumin (2012: 281) la clave del éxito del lenguaje se encuentra en la abundancia de las prácticas en interacciones sociales y en situaciones reales, dependiendo en la gran mayoría del apoyo de las habilidades pragmáticas que se trabajen en la terapia.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las opiniones de los padres de adultos con Síndrome de Down sobre los servicios o programas terapéuticos existentes dirigidos a aumentar el desarrollo de destrezas de pragmática interactiva de sus hijos, que los ayuden a realizar tareas sociales. Con esto, se espera crear conciencia en los padres y especialistas de las necesidades o fortalezas en el área pragmática que puedan tener los adultos con Síndrome de Down en el

momento en que se encuentren en el ámbito social y necesiten decir o comprender una situación determinada.

Investigaciones realizadas en Puerto Rico

Luego de una ardua búsqueda, hasta el momento no se han realizado investigaciones específicas sobre el área pragmática de adultos con Síndrome Down en Puerto Rico. Es por ello el interés de realizar esta investigación, y así contribuir al entendimiento y orientación de esta situación.

Investigaciones realizadas en Estados Unidos y otras partes del Mundo

Rondal & Comblain (1996), realizaron una recopilación de datos sistemáticos del lenguaje en la cual compararon a 11 niños y 15 adultos con Síndrome de Down, en Bélgica. Ellos evaluaron las medidas de lenguaje tales como, longitud media de la expresión (MLU), TVAP (prueba receptiva de conocimiento léxico referencial), TVP (prueba expresiva de vocabulario referencial, y 8 subpruebas receptivas. Concluyeron que existen tres niveles de funcionamiento pragmático del lenguaje en adultos con Síndrome de Down, los cuales son:

- Actos de hablar
 - Las personas con Síndrome de Down pueden cuestionar, solicitar, responder, afirmar, sugerir, mandar, reconocer, comprometerse, proponer y expresar sentimientos u opiniones, como las personas con coeficiente intelectual normal, pero lográndolo con una lingüística primitiva.
 - Receptivamente, las personas con Síndrome de Down eventualmente llegan a ser capaces de entender los actos de hablar en interacciones y entornos familiares, pero solo se asocian con demandas simples cognitivas y sociales.
- Reparación de fallos en la comunicación

- Las personas con Síndrome de Down en la edad adulta parecen tener las habilidades necesarias para responder a una variedad de solicitudes de reparación y para solicitar la reparación de fallas en la conversación.
- Conversando y debatiendo
 - Las personas con Síndrome de Down demuestran conductas apropiadas para tomar turnos en situaciones familiares de conversación y la continuidad de los temas de conversación con sus compañeros y también con interlocutores sin impedimentos intelectuales, y pueden contribuir de manera significativa al tema conversacional.

No obstante, según Rondal & Comblain (1996), los estudios pragmáticos y comunicativos revisados por Rosenberg y Abbeduto (1993) sugieren un desarrollo continuo desde la infancia hasta la adolescencia y la edad adulta, pero la falta de comparaciones precisas relacionadas con la edad en estos estudios hace que sea imposible establecer exactamente en qué momento tienen lugar los cambios específicos del desarrollo. Según Rondal & Comblain (1996), el lenguaje parece estar comprometido en todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer, pero existe una enorme variación en los déficits entre las personas con Síndrome de Down, pudiendo deteriorarse gravemente, según Maxim & Bryan (1994), la calidad del discurso, la cohesión y, en resumen, toda la pragmática del lenguaje.

Nelson, Orme & Lott (2001), realizaron un estudio diseñado para examinar los cambios emocionales en adultos con Síndrome de Down y si estos presentaban reflejos patológicos en exámenes neurológicos. Los participantes fueron 26 adultos con Síndrome de Down y sus cuidadores, los evaluados eran 10 varones y 16 hembras y todos tenían la alteración de trisomía 21. El mismo se realizó en clínicas ambulatorias de Irvine, Medical Center, University of

California, USA. La evaluación de comportamiento y afecto de la neuropsicología fue la “Neuropsychology Behavior and Affect Profile” (NBAP Nelson et al. 1994; Nelson et al. 1989). La NBAP, es una prueba de 106 ítems y mide 5 áreas:

- Indiferencia
- Comportamiento inapropiado
- Depresión
- Manía
- Pragmosia

La escala de Pragmosia examina el defecto en la capacidad del lenguaje pragmático o el uso del lenguaje en conversaciones. Nelson et al., (2001) define la pragmática como problemas en el estilo de conversación social, la incapacidad de comprender el significado de la palabra hablada o escrita y la dificultad de interactuar con otros. Según Nelson et al., (2001), los niveles de disfunción del lenguaje pragmático fueron más altos en los individuos con hallazgos físicos anormales y más bajos en los individuos con hallazgos físicos normales. Por otro lado, los resultados anormales de los estudios de Imagen por Resonancia Magnética (MRI) y de reflejos frontales se asociaron con los cambios en el funcionamiento emocional y cognitivo junto con el nivel de conocimiento del vocabulario receptivo. Anteriormente, Cummings (1985) había encontrado que el funcionamiento del lenguaje pragmático parece surgir después de los signos de depresión e indiferencia. Por esto, Nelson et al., (2001) concluyeron que las personas con Síndrome de Down que presentan niveles altos de cambios emocionales pueden mostrar una disfunción pragmática más adelante. No obstante, Nelson et al. (2001) exponen que estos no podrán demostrar o entender el humor, no se involucrarán socialmente, no comprenderán la

esencia de una historia, responderán principalmente a las interpretaciones literales, en lugar de figurativas, o evitarán las etiquetas sociales.

En Madison, Wisconsin, Abbeduto & Hesketh (1997) realizaron una revisión de investigaciones donde examinaron la competencia pragmática de las personas con trastorno intelectual y las limitaciones lingüísticas, cognitivas y socioemocionales que pueden afectarla. Este estudio se realizó con individuos con trastorno intelectual de leve a moderado, creando conciencia de que las conclusiones no se deben generalizar con aquellos que presenten una severidad grave o profunda. Abbeduto & Hesketh (1997) describieron los siguientes datos de estudios anteriores para definir el uso del lenguaje:

- American Association on Mental Retardation (1992) relacionan los problemas pragmáticos con los déficits de comportamiento adaptativo.
- Abbeduto (1991) expone que las mayorías de las pruebas de inteligencia utilizadas para diagnosticar el trastorno intelectual requieren habilidades pragmáticas, debido a que necesitan el lenguaje hablado entre el examinador y el individuo a evaluarse.
- Según Curtiss (1988); Ninio & Snow (1996), la pragmática está relacionada con el desarrollo lingüístico, social y cognitivo, los cuales se ven afectados por el trastorno intelectual.
- Rosenberg & Abbeduto (1993) expusieron que el uso del lenguaje requiere de experiencia en varios dominios del funcionamiento psicológico y del comportamiento.
- Sacks, Schegloff & Jefferson (1974); Brown & Levinson (1987); Searle (1975) definieron la competencia pragmática en tres áreas: reglas de toma de turnos, etiquetas sociales y el conocimiento de intenciones comunicativas.

Según Abbeduto & Rosenberg, (1980); Zetlin & Sabsay (1980), los adultos con trastorno intelectual pueden responder a la gran mayoría de los actos de habla, incluyendo las aserciones, cuando están en una conversación con un amigos o familiar. Sin embargo, Abbeduto (1991) expone que hay incertidumbre sobre el éxito de las respuestas pragmáticas con personas desconocidas. Por otro lado, Abbeduto & Rosenberg (1980); Bedrosian & Protting (1978); Zetlin & Sabsay (1980) señalan que los adultos con trastorno intelectual moderado presentan una falta de comprensión en situaciones donde la demanda cognitiva es mínima.

Según Abbeduto & Rosenberg (1980); Paul & Cohen (1984), los adultos con trastorno intelectual moderado responden con éxito en las conversaciones, aun teniendo dificultad en la competencia lingüística. Sin embargo, Brinton & Fujiki (1996) exponen que hay un desarrollo continuo en el dominio de la competencia lingüística durante la adultez.

Por último, Brinton & Fujiki (1996) determinaron que existe una gran cantidad de estudios de competencia pragmática centrados en niños con trastorno intelectual en la etapa prelingüística, sin darle importancia a que esta continua en la adolescencia y en la adultez. Abbeduto & Hesketh (1997) exhortan a los investigadores a continuar examinando los entornos lingüísticos en niños (en etapa escolar), adolescentes y adultos con trastorno intelectual, en los ambientes familiares, escolares y recreacionales.

Características clínicas de personas con Síndrome de Down

Según Epstein (2001), existen dos características altamente variables: el trastorno intelectual y la hipotonía del músculo. Éstas están presentes en todos los individuos, y muchas de ellas aparecen en la población general en una frecuencia más baja. Según Cammarata-Scalisi & et.al. (2016), las características clínicas en el Síndrome de Down son las siguientes:

- Trastornos Neurológicos: trastorno intelectual leve, moderado u ocasionalmente severo; hipotonía
- Dismorfias craneofaciales: braquicefalia, hendiduras palpebrales hacia arriba y afuera, pliegues epicánticos, hipoplasia medio facial, puente nasal plano, microstomía, protrusión lingual
- Oftalmológicos: errores en la refracción, estrabismo, cataratas
- Otorrinolaringológicos: sordera, otitis media
- Cuello: corto con piel redundante en la parte posterior
- Cardiopatías congénitas
- Endocrinos: disfunción tiroidea, diabetes mellitus, obesidad
- Gastrointestinales: Enfermedad de Hirschsprung, atresia anal
- Extremidades: pliegue transversal único en palmas de las manos, braquimesofalange, clinodactilia del quinto dedo, diástasis del primer y segundo dedo del pie
- Esqueléticos: inestabilidad de la articulación atlantoaxial
- Inmunológicos: predisposición a las infecciones

Aspectos cognitivos de las personas con Síndrome de Down

Según Kumin (2017), la discapacidad intelectual es la principal causa de las dificultades para aprender el lenguaje para las personas con Síndrome de Down. Flores & Ruiz (2004), exponen que la limitación intelectual en estas personas afecta el procesamiento y codificación de información presentando dificultad para interpretarla, elaborarla y responder de manera adecuada. Kumin (2017), describe las siguientes habilidades cognitivas afectadas:

- **Generalización:** capacidad de aplicar la información aprendida en todos los contextos.

Las personas con Síndrome de Down les cuesta entender y aplicar las reglas y las normas.

Sin embargo, aparentan tener un entendimiento general de la norma, pero pueden necesitar una explicación de cómo aplicarla en muchas situaciones específicas.

- **Memoria:** capacidad de almacenar y recordar la información. En el caso de las personas con Síndrome de Down, la memoria a corto plazo verbal es un área de gran dificultad. Generalmente tienen mayor memoria visual en comparación con la memoria auditiva.
- **Pensamiento abstracto:** es la capacidad de comprender las relaciones, los conceptos, los principios y otras ideas que son intangibles. Las personas con Síndrome de Down tienden a recordar los personajes, sucesos y escenarios, pero pueden presentar problemas de comprensión. También, el lenguaje figurativo, como: las metáforas y las comparaciones, son un difíciles de comprender para ellos.
- **Habilidades de procesamiento:** es la capacidad de procesar la información que recibimos a través de los sentidos. Las mismas se subdividen en:
 - Procesamiento visual
 - Procesamiento auditivo
 - Discriminación auditiva
 - Evocación de palabras

Para las personas con Síndrome de Down la información visual es más fácil de procesar que la auditiva, ya que la visual se presenta con más tiempo y no es audaz como la auditiva. La discriminación auditiva se ve afectada mayormente por la otitis media que presentan en algunos casos. Por otro lado, la evocación de palabras se ve afectada en la complejidad, precisión y longitud de las frases que necesitan utilizarse para comunicarse de manera efectiva.

Aspectos físicos que afectan el habla y lenguaje de las personas con Síndrome de Down

Según Kumin (2017), las personas con Síndrome de Down tienen aspectos físicos diferentes que impactan los músculos y las estructuras de la zona facial. Kumin (2017), expuso las siguientes características físicas que pueden estar presentes en estas personas y el efecto en habla-lenguaje que puedan causar:

- Bajo tono muscular en el área de la boca, lengua y faringe
 - Problemas de articulación, voz y resonancia
- Poco desarrollo de los huesos faciales
 - Problemas de articulación
- Pobre conexión del hueso mandibular
 - Problemas de articulación
- Pobre control de salivación
 - Dificultad en la conciencia o percepción sensorial y en la retroalimentación de la articulación.
- Pobre cierre oral
 - Problemas de articulación, afectando los sonidos /p/, /b/, /m/, /t/ y /v/
- Obstrucción ligera en las vías nasales
 - Hiponasalidad, afectando los sonidos /n/ y /ñ/
- Insuficiencia velofaríngea
 - Hipernasalidad
- Mordida abierta
 - Problemas de articulación, afectando los sonidos /s/, /z/, /t/ y /d/
- Protrusión lingual

- Problemas de articulación, afectando los sonidos /s/, /z/, /t/, /d/, /l/ y /n/
- Maloclusión de Angle clase III con prognatismo (mandíbula inferior por delante que la superior)
 - Problemas de articulación
- Anomalías en las conexiones nervio-músculo de la lengua
 - Problemas de articulación
- Maxilar superior estrecho
 - Hipernasalidad
- Paladar cóncavo
 - Hipernasalidad y se perciben ininteligible
- Problemas de dentición y coordinación de movimientos de la boca y maxilares
 - Problemas de articulación
- Dificultad para realizar procesamiento secuencial
 - Problemas para el procesamiento fonético, memoria auditiva y morfosintaxis
- Apraxia o dificultades de movimientos orales
 - Retrasos en el habla
- Disartria o dificultades de movimientos orales
 - Patrones constantes de errores
- Sensibilidad al tacto, a los sonidos o a los movimientos
 - Dificultad motora oral y para producir los sonidos del habla
- Otitis media con secreción y pérdidas auditivas constantes
 - Retraso en el desarrollo del lenguaje, como: dificultades en la discriminación auditiva, en la localización de lo oído y en la asociación auditiva

- Impacto de cerumen
 - Retraso en el desarrollo del lenguaje, como: dificultad para la asociación y localización auditiva
- Sordera de percepción
 - Dificultad para percibir el habla, el procesamiento fonético y para oír las diferencias entre los sonidos
- Sordera de transmisión
 - Dificultad para el habla en nivel conversacional y para oír las instrucciones en la escuela sin medios de amplificación.
- Dificultades de procesamiento auditivo-motor y auditivo-vocal
 - Dificultad para el procesamiento fonético, memoria auditiva y la gramática

Niveles de Valoración de Pragmática según Gallardo (2009)

Gallardo (2009), propone tres niveles pragmáticos que se valoran en el hablante. Los mismo se subdividen en categorías hechas para que el clínico pueda identificar y evaluar mediante grabaciones u observaciones presenciales en los distintos escenarios que esté el paciente. Gallardo (2009), define a los siguientes niveles de valoración como tres grandes bloques:

- **Pragmática textual:** se refiere a categorías específicamente vinculadas a la naturaleza gramatical (cohesión) del mensaje que construye el hablante.
 - Cohesión morfológica: agramatismos
 - Es la estructura morfológica de las palabras que aportan la información de género, número y tiempo.
 - Cohesión sintáctica: paragramatismos

- Se refiere a la organización sintáctica del enunciado, como: la construcción de turnos y una sintaxis conversacionales.
 - Cohesión lexicosemántica
 - Según la disponibilidad léxica que tenga desarrollado el paciente, se va a observar si hay algún fallo léxico que afecte la fluidez.
 - Coherencia textual: gestión temática
 - Se refiere a la habilidad del paciente para desarrollar un tema, terminarlo o proponer uno nuevo.
 - Coherencia textual: superestructuras
 - Son esquemas mentales de manera textual que indican las partes básicas de los tipos de texto.
- **Pragmática enunciativa:** se refiere a categorías que se presentan por los actos de habla de cada enunciado como una acción intencional por parte de un hablante.
 - Actos de habla locutivos enunciativos
 - Tomando en cuenta la existencia de un problema motor, se va a observar si hay algún impedimento para construir normalmente los actos de habla locutivos enunciativos.
 - Actos de habla locutivos proposicionales
 - Se van a identificar los problemas de anomia (aislamiento social) que dificulten el acceso léxico.
 - Límite entre actos de habla: uso de pausas
 - Se va a observar si se percibe un uso incorrecto de pausas.
 - Actos no verbales

- Se va a observar si presentan una utilización de gestos que surgen como compensación de los actos verbales.
 - Actos de habla ilocutivos
 - Se va a observar que el paciente utilice el lenguaje con una comprensión e intención comunicativa adecuada.
 - Autorrectificaciones conversacionales
 - Se va a medir que el paciente muestre conciencia de su propia dificultad y expresan justificaciones por los errores, como: “ay, eso no es”, “no sé decirlo”.
 - Inferencias trópicas o modismos
 - Se refiere cuando se ve afectado el léxico de la lengua del paciente.
 - Implicaturas conversacionales: es una evaluación sobre las máximas conversacionales.
 - Máxima de la cualidad
 - Idea que se refiere a hablar diciendo la verdad.
 - Máxima de la cantidad
 - Se refiere a la cantidad de información que el hablante expresa.
 - Máxima de la manera
 - Se refiere al uso de un estilo comunicativo claro y conciso.
 - Máxima de la pertinencia
 - Se refiere a utilizar coherencia del tema.
- **Pragmática interactiva:** se refiere a categorías pragmáticas que se presentan cuando todo mensaje se dirige a un receptor.

- Fluidez o agilidad del turno
 - Se va a observar el tiempo que se demora en tomar el turno.
- Índice de participación conversacional
 - Se mide el nivel de participación en el intercambio conversacional y el interés por la comunicación.
- Predictibilidad
 - Se va a observar si el paciente presenta un equilibrio entre intervenciones de turnos reactivos (respuesta) y de turnos iniciativos (preguntas).
- Gestualidad
 - Se va a evaluar el uso de los movimientos y expresividad visual y gestual.
- Mirada
 - Se va a observar el uso de la mirada como elemento comunicativo.
- Prioridad y adecuación sociolingüística
 - Cada paciente tiene un estilo de vida particular, por lo que, basado en el mismo se va a observar si los lleva adecuadamente en el habla y si las necesidades están dentro del contexto.

Bases y teorías

Mediante la Ley Núm. 97 del año 2018 (Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down) se establece un sistema de protección para las personas que tienen el Síndrome de Down, con el fin de asegurar que reciban atención médica adecuada, se les provea los mecanismos necesarios para su educación, rehabilitación física, mental y social, así como otorgarles los servicios y los estímulos que permitan desarrollar al máximo su potencial y facultar su integración a la sociedad. También, estas personas tendrán todos los derechos

consignados en la Constitución de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos que les sean aplicables. Por otro lado, el Departamento de Salud y de Educación de Puerto Rico será responsable de incluir servicios de terapias necesarias para el desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional, del habla-lenguaje, psicológicas, físicas, visuales y auditivas. La Administración de Rehabilitación Vocacional de Puerto Rico junto con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias fomentarán el desarrollo integral, con el objetivo de asegurar su integración exitosa al mundo laboral, para crear una vida independiente. El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos de Puerto Rico deberán ofrecer adiestramientos con el fin de que puedan integrarse a la sociedad, obtener un empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral.

Mediante la Ley Núm. 238 del año 2004 (Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos) el Estado Libre Asociado de Puerto Rico reconoce la igualdad humana en sistema social, legal y gubernativo con el fin de lograr la igualdad de oportunidades y el pleno desarrollo de sus capacidades. Esta ley incorpora 6 principios, los mismo son:

- Todas las personas son valiosas y pueden contribuir a la vida en esta sociedad.
- Todas las personas tienen habilidades, talentos y dotes.
- Todas las personas pueden desarrollarse sus capacidades de una manera diferente.
- Los impedimentos son una creación social, las personas no son impedidas, sino que los sistemas impiden a las personas.
- El único descriptor recomendado es el nombre y cualquier otra forma de llamar a una persona es esconder la realidad de que no sabemos qué hacer.
- Que el sentido común es lo más importante.

A través de la Ley sobre estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) del año 1990, se prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades en todos los ámbitos de la vida pública asegurándose que estas personas tengan los mismos derechos y oportunidades que cualquier otra persona. Esta se divide en los siguientes 5 principios:

- Empleo
 - Tienen las mismas oportunidades de empleo y beneficios disponibles que personas sin discapacidades.
- Servicios públicos: gobierno estatal y local
 - Prohíbe discriminación por motivos de discapacidad por parte de entidades públicas.
- Lugares y servicios públicos administrados por entidades privadas
 - Prohíbe que lugares públicos discriminen en contra de personas con discapacidades.
- Telecomunicaciones
 - Requiere que las compañías telefónicas y de Internet proporcionen un sistema nacional de servicios retransmisión de telecomunicaciones para personas con discapacidades de audición y del habla puedan comunicarse por teléfono.
- Diversas disposiciones
 - Provee una variedad de disposiciones relacionadas a la ADA en general.

Capítulo III

Metodología

Introducción

Según Kumin (2017), los Patólogos del Habla y Lenguaje poseen una base de conocimiento profesional para trabajar en la adquisición y perfección de las habilidades comunicativas en pacientes con Síndrome de Down. El lenguaje forma parte de las rutinas diarias, por tal razón se debe continuar practicando y reforzando la práctica de la comunicación durante el ciclo de vida (Kumin, 2017). Gaete (2017), expone que el desarrollo de las habilidades funcionales de las personas con Síndrome de Down puede verse afectado tan pronto comienza la presencia de factores de riesgos en la etapa adulta, como: el sedentarismo, la inactividad y el desconocimiento de los procesos de envejecimiento.

González (2019), expuso que uno de los retos más significativos para la población de Síndrome de Down adulta es la carencia de programas de prevención e intervención relacionados a la vejez. Las familias de adultos con Síndrome de Down suelen presentar una etapa crítica cuando quieren ofrecerle a sus hijos una formación apropiada adaptada a su necesidad, adecuada a su entorno y con un acceso laboral para transitar el mundo adulto (Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, 2019). González (2019), propone que los programas para la población con Síndrome de Down deben contemplar las siguientes áreas: revisiones médicas periódicas, promoción de relaciones sociales significativas, impacto emocional en caso de muerte o enfermedad y actividades de ocio para fomentar la calidad de vida, salud y bienestar en general.

En este capítulo se discute la metodología seleccionada para realizar la investigación. Se describe la selección de los participantes, según los criterios de inclusión y exclusión. También, se presenta el método, diseño y los instrumentos llevados a cabo en la misma. Además, se

discute el procedimiento y análisis de datos. Por último, se presentan las normativas de confidencialidad y beneficios y riesgos para los participantes y la sociedad.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las opiniones de los padres de adultos con Síndrome de Down sobre los servicios o programas terapéuticos existentes dirigidos a aumentar el desarrollo de destrezas de pragmática interactiva de sus hijos, que los ayuden a realizar tareas sociales. Con esto, se espera crear conciencia en los padres y especialistas de las necesidades o fortalezas en el área pragmática que puedan tener los adultos con Síndrome de Down en el momento en que se encuentren en el ámbito social y necesiten decir o comprender una situación determinada.

Selección de los participantes

En esta investigación se seleccionaron a los participantes utilizando el muestreo no probabilístico con el *método intencional*. En el método intencional se seleccionan los participantes de acuerdo con las condiciones que permiten hacer el muestreo, evitando la total representación de la población (Scharager & Armijo, 2001). Alaminos & Castejón (2006), definen el muestreo intencional como una estrategia no probabilística válida al momento de recolectar datos, generalmente en muestras pequeñas y específicas. La localización de los participantes se realizó por contacto directo, de manera confidencial. Esta investigación requirió un mínimo de 30 participantes y un máximo de 50. Se realizó un anuncio invitando a participar de esta investigación. El mismo fue colocado en un centro o fundación en donde se prestan servicios a población adulta con Síndrome de Down. Previamente, se solicitó un permiso de dicha agencia para colocarlo. Se identificó a un facilitador dentro de la agencia o fundación donde se colocó el anuncio, para ayudar en la identificación de potenciales candidatos.

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión que se requirieron al momento de la investigación fueron equitativos para todos los participantes. Estos debieron cumplir con los siguientes criterios para participar:

1. Ser padre/madre de persona con Síndrome de Down con 21 años o más.
2. Padres cuyos hijos sean o no partícipes de programas/ sistemas que involucren actividades relacionadas al bienestar social, emocional o de salud.
3. Encargados legalmente del adulto con Síndrome de Down.
4. Ser residentes de Puerto Rico.

Criterios de exclusión

Al momento de la investigación, los criterios de exclusión fueron estrictamente respetados por todos los participantes. Estos no participaron si poseían los siguientes criterios:

1. No ser padre/madre de persona con Síndrome de Down con 21 años o más.
2. No estar legalmente autorizado del adulto con Síndrome de Down.
3. No ser residentes de Puerto Rico.

Diseño e instrumentos de investigación

El método de investigación que se utilizó fue el enfoque **cuantitativo**. Un enfoque cuantitativo es secuencial y probatorio, el cual se rige por unas necesidades, donde se va a plantear un problema delimitado y concreto, realizar una revisión de literatura, proceder con una recolección de datos y analizarse los mismos con métodos estadísticos (Hernández & et.al., 2014). Según Cauas (2015), una investigación cuantitativa se considera medible, ya que se utilizan diseños experimentales, cuasi- experimentales, basados en encuesta social, entre otros.

Además, Hernández & et.al. (2014) expone que los análisis cuantitativos se interpretan utilizando una hipótesis y una teoría, confirmándolo, cita a (Creswell, 2013) quien define la interpretación como una explicación de los resultados con el conocimiento existente.

El diseño escogido para realizar la investigación cuantitativa fue una **encuesta personal**. Según Cauas (2015), en una encuesta se recolectan datos referentes a grupos relativamente amplios, describiendo a las variables grupales más que a las individuales. Abascal (2005), define una encuesta personal como un encuentro entre dos personas, donde una de ellas realiza las preguntas y obtiene información de la otra, utilizando un cuestionario. El instrumento seleccionado para la recolección de datos fue el **cuestionario**. Arribas (2014), define el cuestionario como un instrumento para recolectar información; el cual está diseñado para cuantificarla y universalizarla, con el fin de comparar la información. Este fue construido por la investigadora principal del estudio y se validó por un panel de expertos compuesto por tres Patólogos del Habla y Lenguaje, preferiblemente con experiencia con la población con Síndrome de Down.

Procedimiento de recolección de datos

Inicialmente, se solicitó una carta de apoyo de parte de las entidades. Luego, para solicitar la aprobación de esta investigación ésta se sometió a la Junta de Revisión Institucional (IRB) por sus siglas en inglés, de la Universidad Ana G. Méndez. Los participantes se escogieron a través del contacto directo a través de entidades/ fundaciones que prestan servicios a personas con Síndrome de Down; se colocó un anuncio en entidades que brindan servicios a personas adultas con Síndrome Down. Al momento de contactar a los padres, se les explicó los criterios de inclusión de este estudio. Estos padres refirieron al investigador principal (IP) de este estudio, otros potenciales candidatos, por lo que estos fueron contactados (referido) por el IP.

A cada participante se le entregó una hoja informativa, donde se le explicó el propósito del estudio, procedimiento, medidas de confidencialidad, los riesgos, derechos y beneficios para estos. La hoja informativa se le proveyó a aquellos candidatos que cumplieron con el criterio de inclusión. Una vez el participante aceptó, se procedió a recolectar la información entregando el cuestionario directamente al participante en el momento o lugar donde este indicó. El mismo se completó en un tiempo aproximado de 10 a 15 minutos. También, se les orientó a los participantes sobre los aspectos de confidencialidad y privacidad del estudio y la participación voluntaria; tendrá el derecho de escoger participar en el estudio o retirarse sin ninguna sanción. El cuestionario se desarrolló con una escala *Likert* y preguntas de selección múltiple. El mismo fue construido por la investigadora principal y validado por un panel de expertos. Según Hernández & et.al. (2014), la escala *Likert* es un grupo de ítems que se muestran en forma de afirmación para medir la opinión del participante en tres, cinco o siete categorías. Hernández & et.al. (2014), define las preguntas de selección múltiple como un método de obtener información utilizando respuestas previamente delimitadas. Las preguntas del cuestionario fueron relacionadas según el conocimiento, preocupaciones y experiencias que los participantes tengan sobre los programas de pragmática interactiva para adultos con Síndrome de Down. Por último, se procedió a analizar la información obtenida de los cuestionarios y se estableció conclusiones para este estudio. La investigadora principal (IP) del estudio les entregó a los participantes el cuestionario a ser completado; y una vez estos lo completaron lo entregaron a la IP. El cuestionario fue autoadministrable, sin embargo, de así requerirlo, el participante podía optar por la asistencia de la investigadora principal para completar el mismo.

Análisis de datos

Para realizar el análisis de datos se utilizó la información obtenida por la escala *Likert*, y de las preguntas de selección múltiple las cuales permitieron cuantificar los datos categóricos sumando los valores alcanzados (Hernández & et.al. (2014). Luego, se realizó el análisis estadístico descriptivo con medidas de tendencia central, utilizando: moda, mediana y media. Una vez obtenido los datos tabulados, se procedió a realizar gráficas para examinar y comparar la información obtenida en los cuestionarios, utilizando el programa “*Microsoft Excel*”. Finalmente se realizaron las conclusiones del estudio.

Confidencialidad de los participantes

La confidencialidad es un factor importante en esta investigación, ya que la misma fue diseñada para proteger la identidad de los participantes. En la recopilación de datos se utilizó como instrumento un cuestionario, el cual no solicitó información personal, como: el nombre, la edad, ni el género del participante. Además, el cuestionario se identificó mediante un número colocado en la parte superior derecha del mismo. Al finalizar la investigación, todos los cuestionarios contestados permanecerán bajo llave en la residencia de la investigadora, quien junto a la mentora tendrán exclusivamente acceso a los mismos. Estos serán guardados por un periodo de 5 años. Luego del periodo estipulado, todos los documentos contestados por los participantes serán triturados y descartados.

Beneficios potenciales para los participantes

Esta investigación ayudará a los participantes a concienciar sobre necesidad de programas que ayudan a aumentar las destrezas de pragmática interactiva en la población de adultos con Síndrome de Down. También, motivará a los participantes a continuar con la creación de dichos programas para mejorar la calidad de vida e independencia de esta población. Por otro lado, los

participantes se enriquecerán de información sobre la importancia de las destrezas de pragmáticas interactiva en la vida adulta.

Beneficios potenciales para la sociedad

Esta investigación promoverá la necesidad que existe por mejorar la calidad de vida de los adultos con Síndrome de Down, ya que pueden estar viéndose afectados por la escasez de programas relacionados a las destrezas de pragmática interactiva. También, se busca orientar a la sociedad sobre la creación de nuevas investigaciones relacionadas a adultos con Síndrome de Down, ya que hasta el momento no se han realizado suficientes.

Riesgos potenciales para los participantes

Esta investigación tuvo riesgos mínimos para los participantes. Los participantes pudieron sentir cansancio, aburrimiento e incluso no desear contestar el instrumento; el participante estaba en su derecho de retirarse del estudio sin penalidad alguna.

Capítulo IV

Hallazgos

Introducción

García (2020), expone que una vez graduada la población con discapacidad cognitiva del sistema educativo, tienen oportunidades casi nulas para poder continuar con su vida social y académica. Según González & Gaete (2018), las personas con síndrome de Down, presentan cambios prematuros y acelerados en su estado de salud general incluyendo los niveles: físicos, funcionales y cognitivos, siendo ésta última la más progresiva por el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Además, los cambios cognitivos producen dificultades con los nuevos aprendizajes, alteraciones en la atención y memoria, disminución de resolución de problemas y en el lenguaje (González & Gaete, 2018). A continuación, se presentan los hallazgos encontrados de la recopilación de datos cuantitativa.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las opiniones de los padres de adultos con Síndrome de Down sobre los servicios o programas terapéuticos existentes dirigidos a aumentar el desarrollo de destrezas de pragmática interactiva de sus hijos, que los ayuden a realizar tareas sociales. Con esto, se espera crear conciencia en los padres y especialistas de las necesidades o fortalezas en el área pragmática que puedan tener los adultos con Síndrome de Down en el momento en que se encuentren en el ámbito social y necesiten decir o comprender una situación determinada.

Descripción de los participantes

Los participantes tenían que completar un cuestionario de selección múltiple. Esta investigación requería un mínimo de 30 participantes y un máximo de 50; se completaron 30

cuestionarios de manera directa. Se utilizó un anuncio para invitar a los participantes, el cual fue colocado en una fundación en donde se prestan servicios a población adulta con Síndrome de Down. La selección de los participantes fue de manera intencional, utilizando contacto directo de forma confidencial. Los participantes cumplieron con los siguientes criterios para participar: a) ser padre/madre de persona con Síndrome de Down con 21 años o más, b) padres cuyos hijos sean o no partícipes de programas/ sistemas que involucren actividades relacionadas al bienestar social, emocional o de salud, c) encargados legalmente del adulto con Síndrome de Down y , c) ser residentes de Puerto Rico.

Resultados

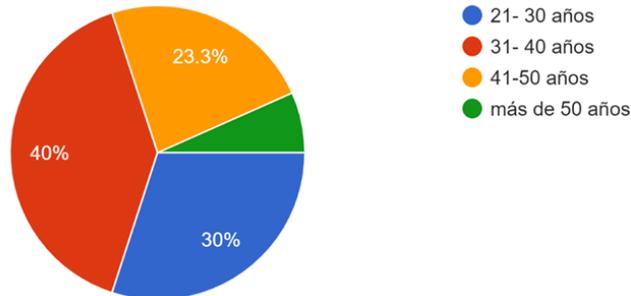
Al culminar la recopilación de datos, se tabularon y analizaron los resultados de 30 cuestionarios completados, para esto se utilizó el programa Microsoft Excel. El análisis de las preguntas del cuestionario se demuestra de manera descriptiva y estadística, utilizando medidas de tendencia central, y en porcentajes, utilizando gráficas y tablas.

Primera parte del cuestionario

Esta parte incluía información general con relación a la pragmática interactiva y los programas/ servicios relacionados al adulto con Síndrome de Down (SD). Como pregunta demográfica se le solicitó a los participantes indicar la edad aproximada del adulto con Síndrome de Down. Un 30% de los adultos con SD se encuentran entre las edades de 21-30 años, 40% entre las edades de 31-40 años, 23.3% entre las edades de 41-50 años y un 6.7% tienen más de 50 años (*Grafica 1*). En la **primera pregunta** se obtuvo un total de 30 respuestas

Gráfica 1:

Edad del adulto con Síndrome de Down.

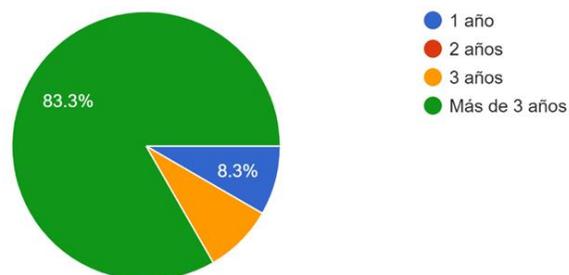


La **segunda pregunta** del cuestionario se le preguntaba al padre/madre/encargado del adulto con SD si éste estaba activo en algún programa o servicio de terapia del habla-lenguaje luego de cumplidos los 21 años. Las respuestas se dividieron: un 40% respondió “sí”, mientras que un 60% con un “no”. Los que respondieron que “sí” (que estaban activos), debían indicar el tiempo en el que su hijo lleva tomando terapias de habla-lenguaje (**tercera pregunta**) . Sus respuestas fueron:

- un 8.3% respondió 1 año;
- un 8.3% respondió 3 años, y;
- un 83.3% respondió más de 3 años

Gráfica 2:

Tiempo que los adultos con SD llevan recibiendo servicios de terapias de habla- lenguaje luego de cumplidos los 21 años.

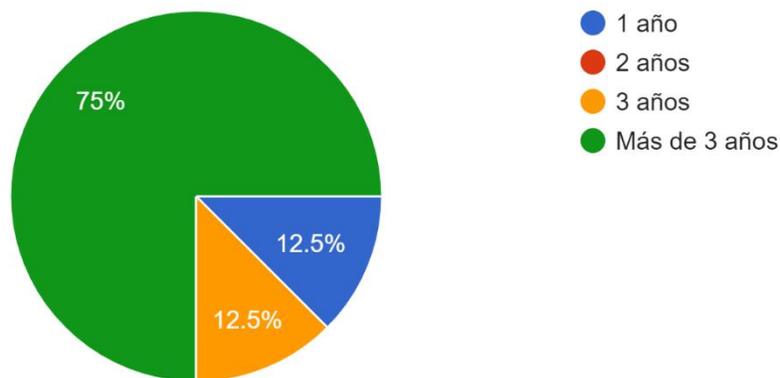


Sin embargo, si la respuesta fue “no” (que no estaban activos), debían indicar el tiempo que su hijo llevaba sin recibir servicios de terapias de habla-lenguaje (**cuarta pregunta**). Las respuestas fueron:

- 12.5% respondió 1 año;
- 12.5% respondió 3 años;
- 75% respondió más de 3 años

Gráfica 3:

Tiempo que los adultos con SD llevan sin recibir servicios de terapias de habla-lenguaje luego de cumplidos los 21 años.

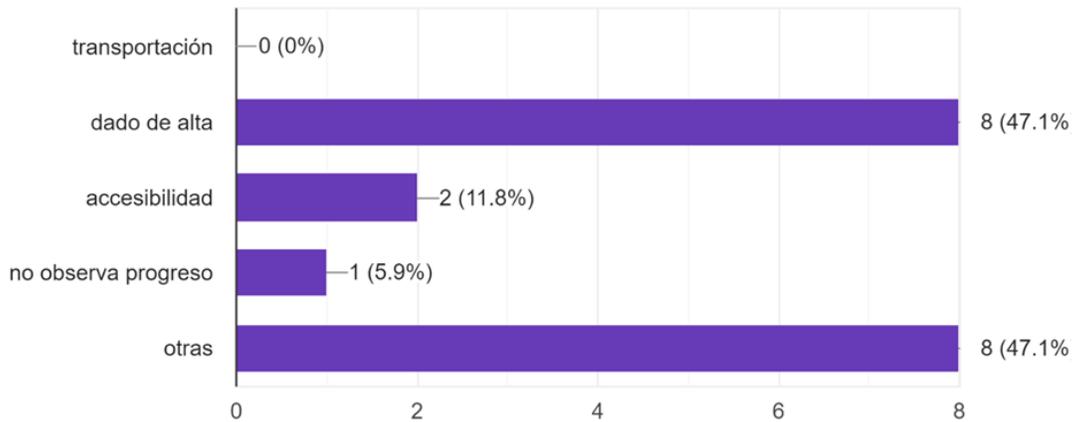


Si la respuesta era “no”, debían seleccionar la posible razón por la cual no asistían a algún programa o servicios de terapia del habla-lenguaje (**quinta pregunta**) :

- Un 47.1% respondió que era porque estaba dado de alta.
- Un 11.8% respondió que era por accesibilidad.
- Un 5.9% respondió que no observaba progreso durante los servicios.
- Un 47.1% respondió que por otras razones (*Gráfica 4*).

Gráfica 4:

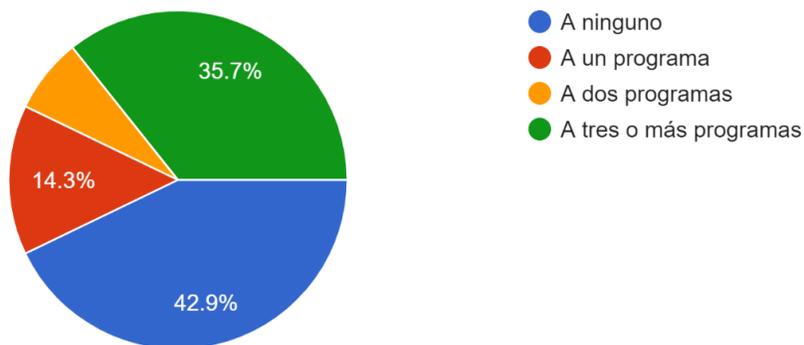
Posible razón por la cual el adulto con SD no asiste a servicios de terapia del habla luego de haber cumplido los 21 años.



La **sexta pregunta** del cuestionario buscaba obtener información sobre a cuántos programas terapéuticos había asistido su hijo luego de haber cumplido 21 años. Un 42.9% respondió que “ninguno”, un 14.3% respondió “a un programa”, un 7.1% respondió “a dos programas” y 35.7% respondió a tres o más programas (*Gráfica 5*). Dos participantes se abstuvieron en contestar, por lo que se obtuvo un total de 28 respuestas.

Gráfica 5:

Cantidad de programas terapéuticos a los que ha asistido el adulto con SD luego de haber cumplido 21 años.



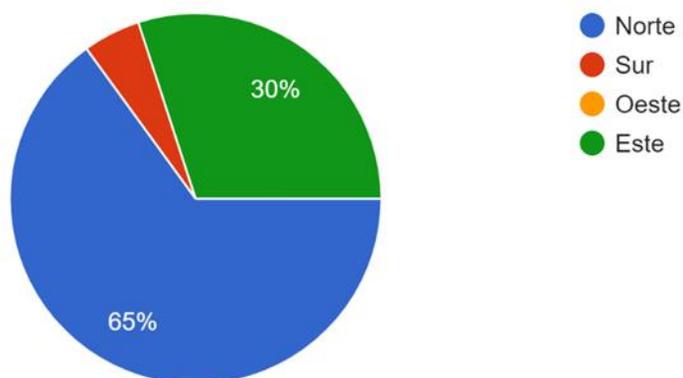
En la **séptima pregunta** del cuestionario se indagó sobre si eran o no accesibles los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje para los adultos con SD según su localización. Un 64% respondió que “sí” eran accesibles, mientras que un 36% respondió que “no” eran accesibles. Cinco participantes no respondieron a esta pregunta.

Luego, en la **octava pregunta** se les solicitó a los participantes (padres/madres/encargados de adultos con SD) que indicaran su localización:

- 65% respondió Norte;
- 5% respondió Sur;
- 30% respondió Este
- 10 participantes no contestaron esta pregunta

Gráfica 6:

Localización de los participantes: padres/madres/encargados de adultos con SD.



La confiabilidad de los programas/ servicios de terapia de habla-lenguaje que recibían aquellos que lo habían indicado, (padres/madres/encargados de adultos con SD) fue la siguiente:

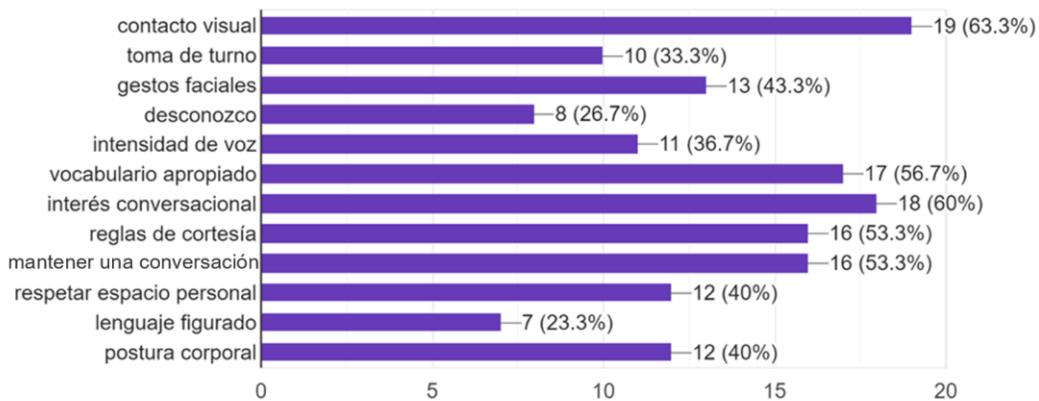
un 96.3% respondió que sí son confiables y un 3.7% respondió que no son confiables; tres participantes no contestaron esta premisa (**novena pregunta**).

En la **décima pregunta** se le solicitó que seleccionaran las áreas de pragmática interactiva que se enseñan en los programas a los cuales acuden sus hijos adultos con SD:

- un 63.3% seleccionó contacto visual;
- un 33.3% seleccionó toma de turno;
- un 43.3% seleccionó gestos faciales;
- un 26.7% seleccionó “desconozco”;
- un 36.7% seleccionó intensidad de voz;
- un 56.7% seleccionó vocabulario apropiado;
- un 60% seleccionó interés conversacional;
- un 53.3% seleccionó reglas de cortesía y mantener una conversación;
- un 40% seleccionó respetar espacio personal y postura corporal; y,
- un 23.3% seleccionó lenguaje figurado

Gráfica 7:

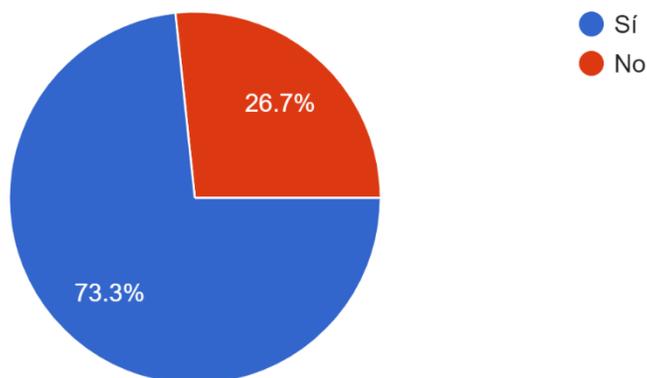
Áreas de pragmática interactiva que se enseñan en los programas a los cuales asisten los adultos con SD.



En la **undécima pregunta** se le preguntaba al participante si el adulto con SD había adquirido más destrezas pragmáticas en terapias de habla-lenguaje luego de cumplir los 21 años de edad, en la cual, un 73.3% respondió que “sí” y un 26.7% respondió que “no”.

Gráfica 8:

Adquisición de destrezas pragmáticas en terapias de habla-lenguaje luego de cumplir los 21 años de edad.

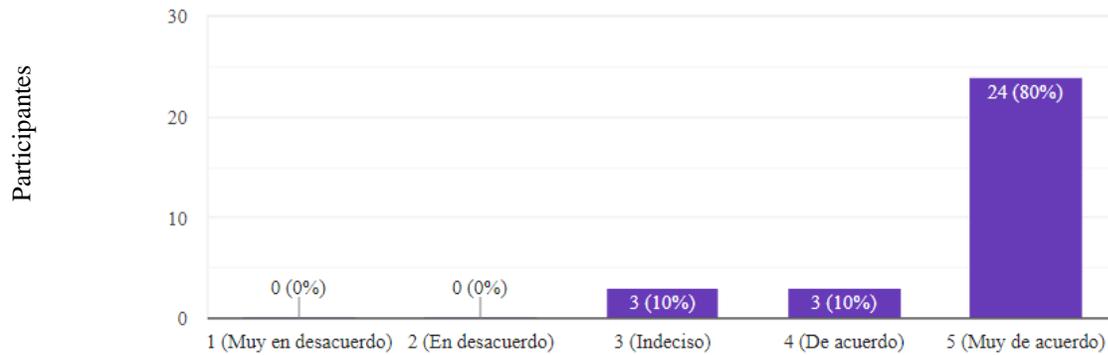


Segunda parte del cuestionario

Esta parte consistía en la información que conocía el participante (padre/madre/encargado) acerca de la pragmática interactiva de adultos con Síndrome de Down. Se utilizó una escala *Likert* donde las respuestas podían variar entre 1 (muy en desacuerdo) al 5 (muy de acuerdo). En la **primera pregunta** se solicitaba información sobre cuán importante es que los programas/servicios trabajen la pragmática interactiva para adultos con SD. Un 80% respondió muy de acuerdo, un 10% respondió de acuerdo y 3% indeciso (*Gráfica 9*). En la primera pregunta se obtuvo 30 respuestas. En términos generales, todos concuerdan en que estas destrezas son importantes.

Gráfica 9:

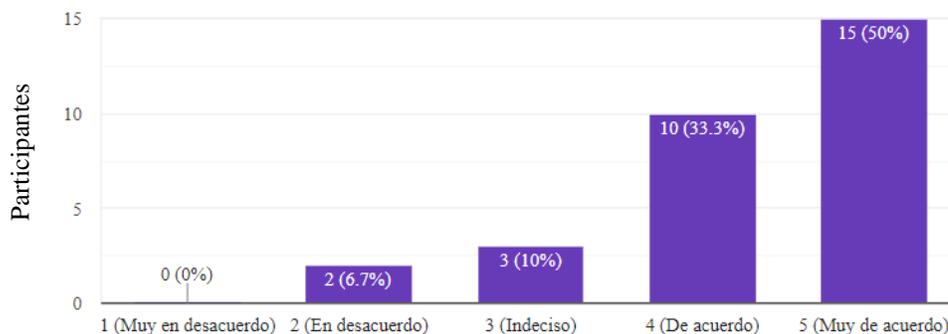
Importancia de que los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje trabajen la pragmática interactiva en adultos con SD.



En la **segunda pregunta** se auscultaba la opinión de los padres sobre si existía la necesidad de programas/ servicios terapéuticos que impactaran el bienestar comunicológico para adultos con SD. Un 96.7% de los encuestados contestaron estar muy de acuerdo (un 80%) y de acuerdo (16.7%). En la segunda pregunta se obtuvo 30 respuestas. Se le preguntó a los participantes si los programas/servicios terapéuticos para los adultos con SD tienen iniciativas comunicológicas (**tercera pregunta**). Un 50% respondió 5 (muy de acuerdo), un 33.3% respondió 4 (de acuerdo), un 10% respondió 3 (indeciso) y un 6.7% respondió 2 (en desacuerdo) (*Gráfica 10*). En esta tercera pregunta se obtuvo 30 respuestas.

Gráfica 10:

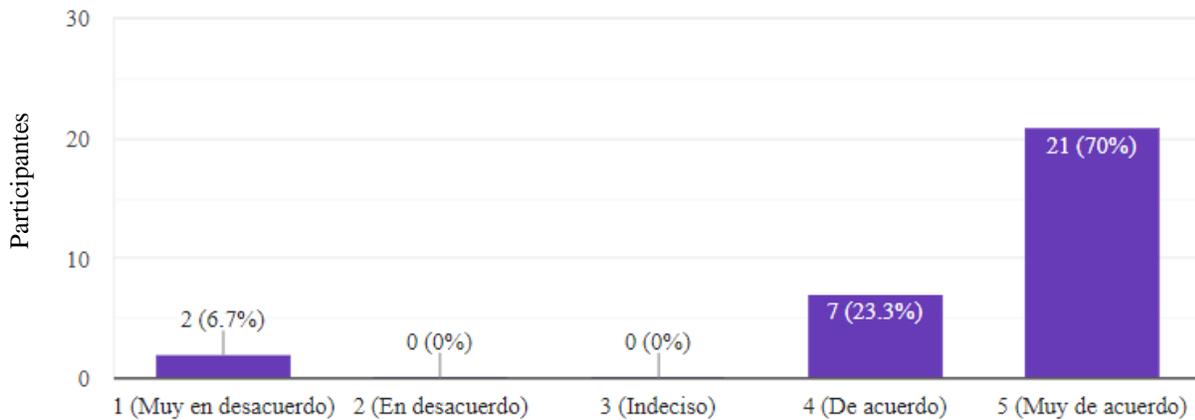
Iniciativas comunicológicas de los programas/ servicios terapéuticos para los adultos con SD.



La **cuarta pregunta** buscaba recopilar información sobre las necesidad de las reglas de cortesía de los adultos con SD para participar en las entidades de servicio a la comunidad (si eran necesarias o no). Un 70% respondió 5 (muy de acuerdo), un 23.3% respondió 4 (de acuerdo), un 6.7% respondió 1 (muy en desacuerdo) (*Gráfica 11*) .

Gráfica 11:

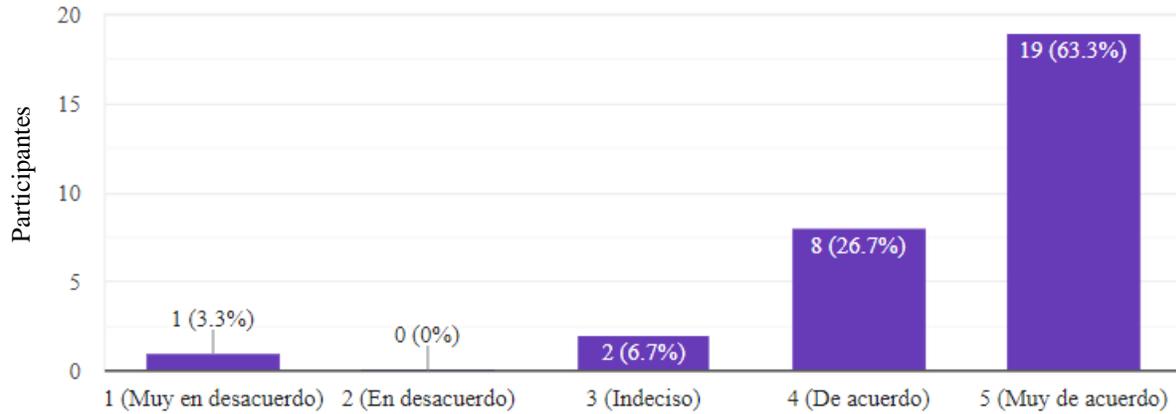
Necesidad de los adultos con SD de las reglas de cortesía para participar en las entidades de servicio a la comunidad.



Se investigó si existía preocupación por parte de los familiares acerca del desarrollo pragmático al momento en que el adulto con SD participa en servicio a la comunidad (**quinta pregunta**). Un 63.3% respondió estar muy de acuerdo, un 26.7% respondió 4 (de acuerdo), un 6.7% respondió 3 (indeciso) y un 3.3% respondió 1 (muy en desacuerdo) (*Gráfica 12*).

Gráfica 12:

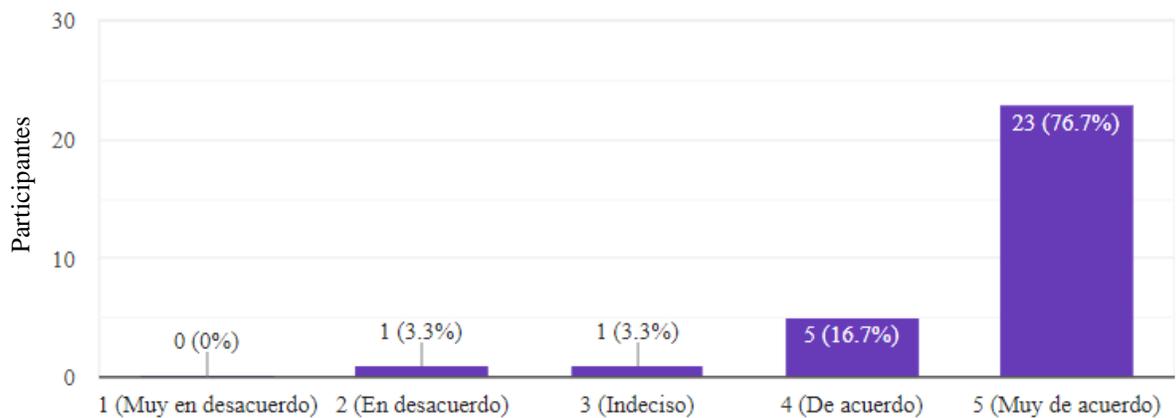
Preocupación por parte de los familiares acerca del desarrollo pragmático al momento en que el adulto con SD participa en servicio a la comunidad.



Con relación a si la pragmática interactiva debe ser un requisito de enseñanza en los programas/servicios de terapia del habla-lenguaje (**sexta pregunta**), un 76.7% respondió muy de acuerdo (5), un 16.7% respondió de acuerdo (4), un 3.3% respondió indeciso (3) y un 3.3% respondió en desacuerdo (2) (*Gráfica 13*).

Gráfica 13:

La pragmática interactiva como requisito de enseñanza en los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje.

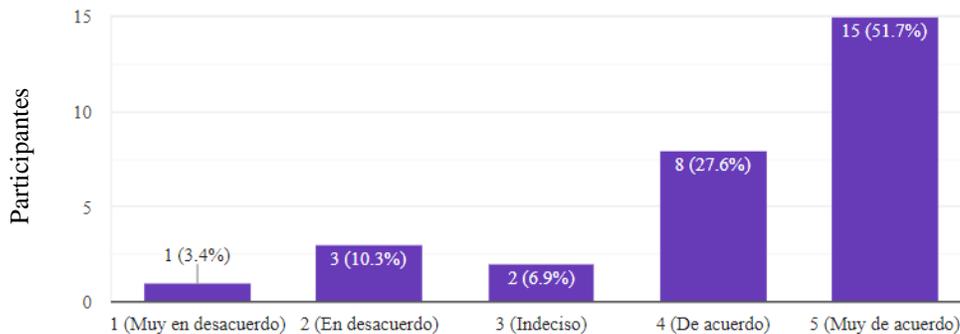


En la **séptima pregunta** se les interrogó si los adultos con SD tenían dificultad para mantener una conversación dentro de contexto (*Gráfica 14*). Hubo 29 respuestas.

- 51.7% respondió 5 (muy de acuerdo)
- 27.6% respondió 4 (de acuerdo)
- 6.9% respondió 3 (indeciso)
- 10.3% respondió 2 (en desacuerdo)
- 3.4% respondió 1 (muy en desacuerdo)

Gráfica 14:

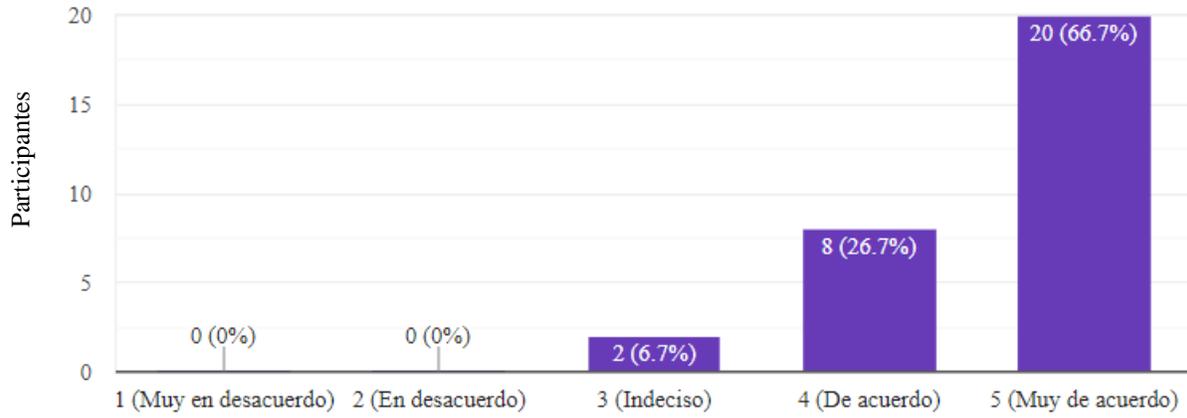
Dificultad de los adultos con SD para mantener una conversación dentro de contexto.



La **octava pregunta** era sobre si la persona con SD puede adquirir nuevas destrezas de pragmática interactiva en la adultez. Un 66.7 y un 27.6% respondió estar entre “muy de acuerdo y de acuerdo”, mientras, un 6.7% respondió estar “indeciso”. (*Gráfica 15*). Hubo 30 respuestas.

Gráfica 15:

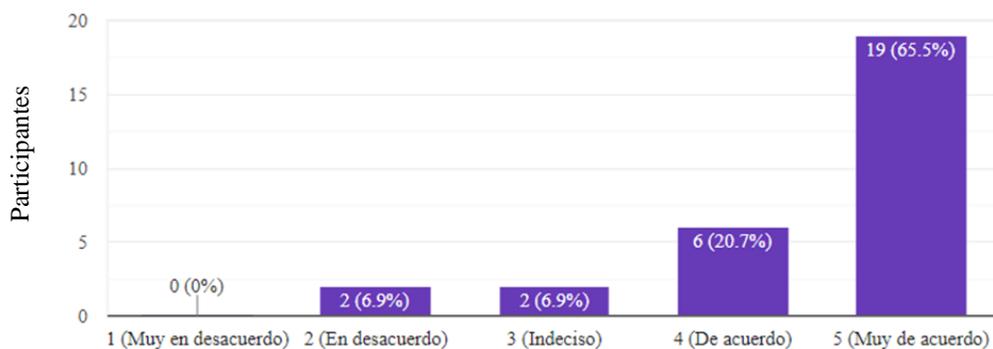
Adquisición de nuevas destrezas de pragmática interactiva en las personas con SD durante la adultez.



Se les preguntó acerca de la importancia del contacto visual en el desarrollo comunicológico (**novena pregunta**). Más del 80% entienden y resaltan la importancia de esta destreza; un 6.9% respondió 3 (indeciso) y 2 (en desacuerdo) (*Gráfica 16*). Hubo 29 respuestas.

Gráfica 16:

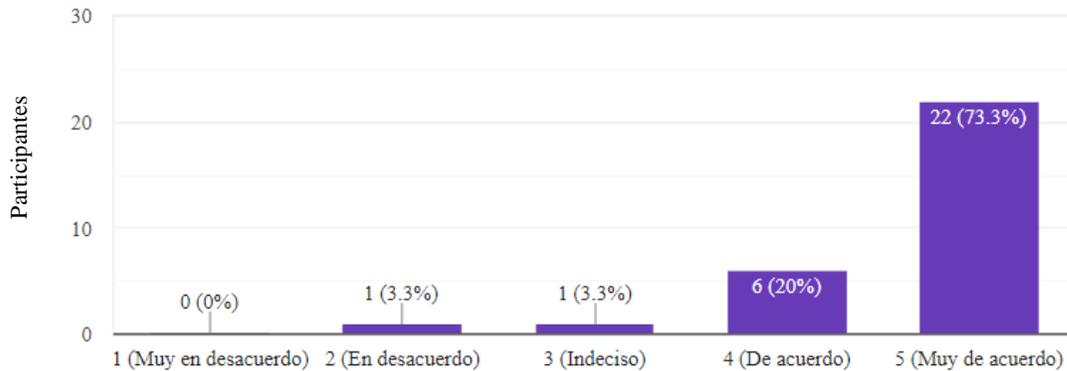
El contacto visual tiene un rol importante en el desarrollo comunicológico.



Sobre la necesidad del desarrollo de toma de turnos en los adultos con SD (**décima pregunta**), más del 90% de los encuestados lo entienden necesario; un 3.3% respondió estar indeciso al respecto y un 3.3% indicó estar en desacuerdo (*Gráfica 17*) Hubo 30 respuestas.

Gráfica 17:

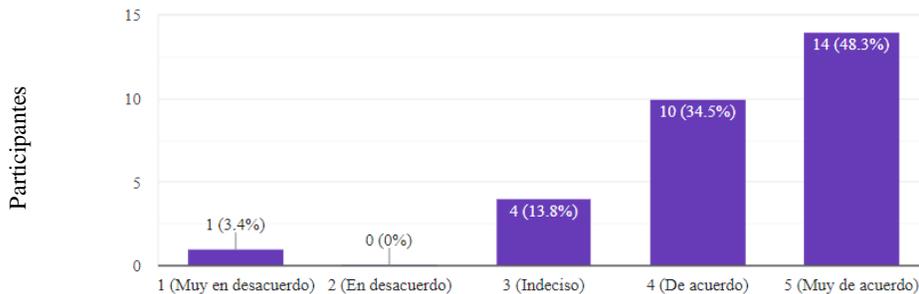
Necesidad de desarrollar la toma de turnos en los adultos con SD.



En la **undécima pregunta** se les interrogó a los participantes acerca de la necesidad de apoyar al adulto con SD para establecer proximidad personal durante una conversación. Más del 50% entiende que es necesario, un 13.8% respondió “estar indeciso” y un 3.4% respondió estar “muy en desacuerdo” (*Gráfica 18*). Hubo 29 respuestas.

Gráfica 18:

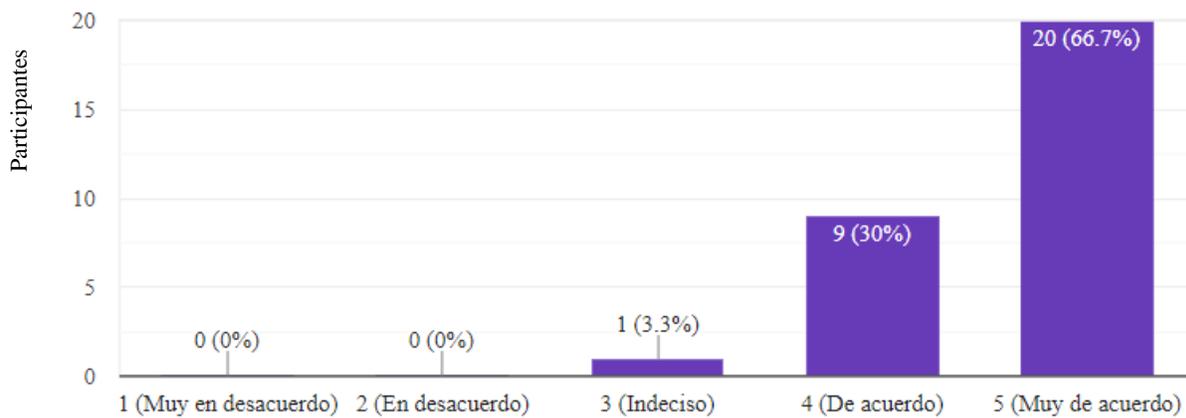
Necesidad de apoyo para el adulto con SD en la destreza de establecer proximidad personal durante una conversación.



La **duodécima pregunta** iba dirigida a obtener información sobre si, la intensidad de la voz en la comunicación del adulto con SD tenía alguna influencia. Más de un 90% respondió entre “muy de acuerdo y de acuerdo” y un 3.3% respondió estar “indeciso” (*Gráfica 19*). Hubo 30 respuestas.

Gráfica 19:

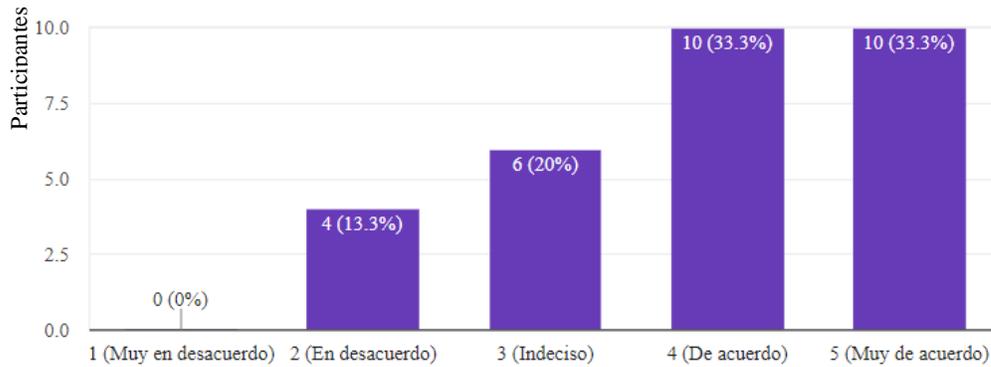
Impacto en la comunicación por variaciones en la intensidad de la voz.



En la **decimatercera pregunta** se les interrogó acerca de qué opinaban sobre la carencia del lenguaje figurado en los adultos con SD al comunicarse; si estos carecían o no de esta destreza. Un 33.3% respondió estar “muy de acuerdo y de acuerdo”, mientras, un 20% y 13.3% respondió 3 (indeciso) y 2 (en desacuerdo) (*Gráfica 20*). Se obtuvo 30 respuestas.

Gráfica 20:

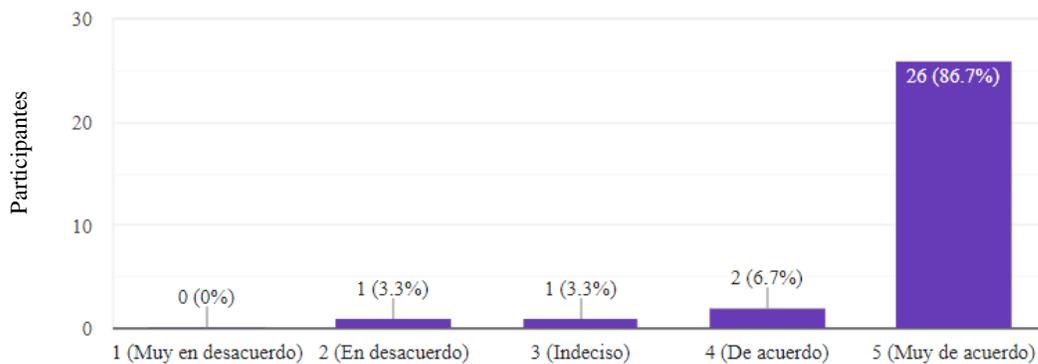
Carencia de los adultos con SD de lenguaje figurado al comunicarse.



La **decimacuarta pregunta** se interrogó al padre/madre/encargado del adulto con SD en respecto a su opinión sobre la importancia de continuar desarrollando el vocabulario durante la adultez de personas con SD. Más de un 90% indicó que era una destreza de importancia; un 3.3% respondió estar “indeciso” al respecto, y otro 3.3% indicó estar “en desacuerdo” sobre la importancia de continuar desarrollando vocabulario en el adulto con SD (*Gráfica 21*).

Gráfica 21:

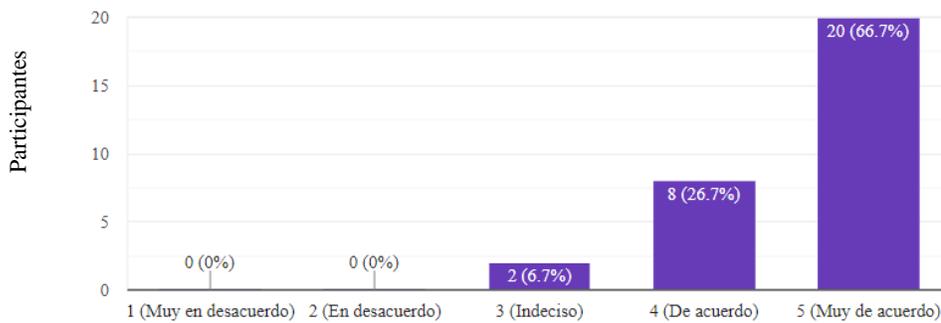
Importancia de continuar desarrollando el vocabulario durante la adultez paciente con SD.



En la **decimaquinta pregunta** se interrogó a los participantes si entendían que la postura corporal tenía influencia en la comunicación y las destrezas pragmáticas del adulto con SD; En los resultados se reflejaron los siguientes datos: más del 80% entiende que sí influye, un 6.7% respondió estar “indeciso” (*Gráfica 22*). Hubo 30 respuestas.

Gráfica 22:

Influencia de la postura corporal en la comunicación y las destrezas pragmáticas del adulto con SD.



Hallazgos cuantitativos de las Opiniones sobre la Pragmática Interactiva de Adultos con Síndrome de Down

En la *Tabla 1* se puede observar un resumen detallado de las preguntas realizadas en la segunda parte del cuestionario (escala *Likert*) a los participantes de esta investigación. Estas preguntas de esta escala iban dirigidas a conocer las opiniones que poseían los padres/madres/cuidadores de adultos con SD sobre las destrezas de pragmática interactiva. Los participantes contestaron las preguntas tomando en consideración la valoración de los números: **1-Muy en desacuerdo, 2-En desacuerdo, 3-Indeciso, 4-De acuerdo, 5-Muy de acuerdo**

Tabla 1: Opiniones de los padres/madres/cuidadores de adultos con Síndrome de Down sobre la Pragmática Interactiva.

Premisas	1	2	3	4	5	Total	Promedio ponderado
1. Los programas/ servicios que trabajen la pragmática interactiva para adultos con SD son importantes.	0,00% 0	0,00% 0	10,00% 3	10,00% 3	80,00% 24	30	4,70
2. Se necesitan más programas/ servicios terapéuticos que impacten el bienestar comunicológico para adultos con SD.	3,30% 1	0,00% 0	0,00% 0	16,70% 5	80,00% 24	30	4,70
3. Los programas/ servicios terapéuticos para los adultos con SD tienen iniciativas comunicológicas.	0,00% 0	6,70% 2	10,00% 3	33,30% 10	50,00% 15	30	4,27
4. Los adultos con SD necesitan las reglas de cortesía para participar en las entidades de servicio a la comunidad.	6,70% 2	0,00% 0	0,00% 0	23,30% 7	70,00% 21	30	4,50
5. Existe preocupación por parte de los familiares acerca del desarrollo pragmático al momento en que el adulto con SD participa en servicio a la comunidad.	3,30% 1	0,00% 0	6,70% 2	26,70% 8	63,30% 19	30	4,47
6. La pragmática interactiva debe ser un requisito de enseñanza en los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje.	0,00% 0	3,30% 1	3,30% 1	16,70% 5	76,70% 23	30	4,67
7. Los adultos con SD tienen dificultad para mantener una conversación dentro de contexto.	3,40% 1	10,30% 3	6,90% 2	27,60% 8	51,70% 15	29	4,14
8. La persona con SD puede adquirir nuevas destrezas de pragmática interactiva en la adultez.	0,00% 0	0,00% 0	6,70% 2	26,70% 8	66,70% 20	30	4,60
9. El contacto visual tiene un rol importante en el desarrollo comunicológico.	0,00% 0	6,90% 2	6,90% 2	20,70% 6	65,50% 19	29	4,45
10. Es necesario desarrollar la toma de turnos en los adultos con SD.	0,00% 0	3,30% 1	3,30% 1	20,00% 6	73,30% 22	30	4,63
11. El adulto con SD necesita apoyo para establecer proximidad personal durante una conversación.	3,40% 1	0,00% 0	13,80% 4	34,50% 10	48,30% 14	29	4,24
12. La intensidad de la voz influye en la comunicación del adulto con SD.	0,00% 0	0,00% 0	3,30% 1	30,00% 9	66,70% 20	30	4,63
13. Los adultos con SD carecen de lenguaje figurado al comunicarse.	0,00% 0	13,30% 4	20,00% 6	33,30% 10	33,30% 10	30	3,87
14. Es importante continuar desarrollando el vocabulario durante la adultez paciente con SD.	0,00% 0	3,30% 1	3,30% 1	6,70% 2	86,70% 26	30	4,77
15. La postura corporal influye en la comunicación y las destrezas pragmáticas del adulto con SD.	0,00% 0	0,00% 0	6,70% 2	26,70% 8	66,70% 20	30	4,60

Análisis de los Resultados

Según Buckley (2007), los programas de intervención como impacto directo pueden mejorar la inteligibilidad del habla de los adultos con Síndrome de Down. En este estudio y según los participantes (n=30) un 40% de los adultos con Síndrome Down se mantienen activos en programas/ servicios donde se involucran el habla/ lenguaje, mientras que un 60% no lo está. Lo cual concuerda con la investigación realizada por Foley, Girdler, Bourke, Jacoby, Llewellyn, Einfeld, Tonge, Parmenter & Leonard (2014) donde se concluye que la participación de adultos con Síndrome de Down en las actividades diarias fue mayor que en los roles sociales donde se

involucra el habla/lenguaje. Según Foley & et.al. (2014), la participación de los adultos jóvenes en los roles sociales estaba más influenciada por el entorno físico que por el social, proporcionando una vía de intervención potencialmente modificable donde se puede utilizar para desarrollar el habla/ lenguaje.

Por otro lado, con relación al tiempo en que el adulto con Síndrome de Down ha estado sin servicios de habla/ lenguaje, un 75% de los participantes indicó haber estado (sus hijos) sin recibir los mismos por más de tres años. Este aspecto concuerda con un estudio realizado por Henderson, Lynch, Wilkinson & Hunter (2007), en donde según resultados de la misma, el 48% de los adultos con Síndrome de Down no se realizaba evaluaciones por especialistas en los 12 meses anteriores a dicha investigación y un 33%, no se hacía evaluaciones por especialistas por 3 años anteriores a la misma. Henderson & et.al. (2007), concluyeron que la gran mayoría de las personas con Síndrome de Down no tienen acceso a especialistas, a pesar de la alta frecuencia de complicaciones médicas comunes en la vida adulta. Sin embargo, en este estudio los participantes expresaron las posibles razones por las cuales sus hijos adultos con SD no asisten a los servicios de terapia de habla/lenguaje, en la cual, un 47.1% indicó que la razón era por haber sido dado de alta y otros motivos, mientras que un 11.8% por falta de accesibilidad.

Un 96.3% de los participantes de este estudio demostraron confiar en los programas/ servicios de habla/ lenguaje que conocen. Low, Crerar & Lassers (1959), hacen énfasis en la importancia de entender los programas del habla/ lenguaje y considerar cómo se debe, naturalmente, desarrollar el habla/ lenguaje. No obstante, en esta investigación un 73.3% de los participantes indicó que los adultos con Síndrome de Down han adquirido más destrezas de pragmática interactiva a través de la terapia de habla/ lenguaje luego de los 21 años de edad.

También, un 83.3% de los participantes concordó en que dichas terapias tienen iniciativas comunicológicas en estos adultos.

Buckley (2007), expone que las diferencias individuales apoyan el uso de la intervención clínica individualizada para mejorar las habilidades de comunicación en personas adultas con Síndrome de Down. Moreno (2014), expuso que Abbeduto, Warren & Connors (2007) & Roberts et al. (2007), coinciden en que las personas adultas con Síndrome de Down presentan destrezas de pragmática como puntos fuertes y débiles. Esto confirma las respuestas de esta investigación, en la que un 80% de los participantes estuvieron muy de acuerdo en continuar desarrollando la pragmática interactiva en sus hijos adultos con Síndrome de Down.

Moreno (2014), realizó una investigación donde se midieron distintas áreas de pragmática interactiva, entre ellas: *normas de cortesía* adecuadas -aunque a veces son autoritarios a la hora de dirigir las interacciones entre pares- *iniciar/ mantener una conversación* adecuada- aunque en ocasiones restringe la participación de los demás interlocutores- destrezas de *solicitar y esperar turno* adecuadas, aunque a veces no son pertinentes y *lenguaje figurado* escaso pero contralado. En comparación con Moreno (2014), en esta investigación se logró concluir en que los participantes demostraron inquietud por la necesidad de desarrollar las siguientes áreas durante la adultez: normas de cortesía en el servicio a la comunidad (con un 70% muy de acuerdo), iniciar y mantener una conversación dentro de contexto (con un 51.7% muy de acuerdo), toma de turnos (con un 73.3% muy de acuerdo) y lenguaje figurado al comunicarse (con un 33.3% muy de acuerdo).

Down España (2012), expone que los padres presentan preocupaciones en la etapa adulta de sus hijos con Síndrome de Down, entre las que figuran: expectativas con respecto a la independencia, cambios provocados por el fin de la etapa escolar y decisiones sobre como

escoger una carrera o una profesión. En esta investigación, un 63.3% de los participantes manifestaron estar preocupados con relación al pobre desarrollo de la pragmática en el servicio a la comunidad.

Por otra parte, Berzosa (2014), propone la creación de nuevos programas que estimulen el área cognitiva para el adulto con Síndrome de Down que envejece y que fortalezca la activación de la memoria y la mejora del lenguaje. Esto coincide con la petición de los participantes sobre escoger la pragmática como requisito de enseñanza en un 76.7%.de los encuestados. También, Berzosa (2014), expone que es importante continuar manteniendo y adquiriendo las áreas del lenguaje para la capacidad de comunicar, de escuchar y de atender en las personas mayores con discapacidad intelectual. Los resultados de esta investigación concuerdan con Berzosa (2014), en esta investigación un 66.7% estuvo muy de acuerdo en que los adultos con Síndrome de Down pueden continuar adquiriendo nuevas destrezas de pragmática interactiva en la adultez.

No obstante, Berzosa (2014), explica la carencia de destrezas interaccionales que presentan los adultos con Síndrome de Down, ya que según él éstas tienden a tornarse más complejas a medida que el adulto interactúe en la comunidad, provocando pérdidas de las habilidades para las actividades básicas o de autonomía personal. Los participantes de este estudio expusieron que las siguientes áreas son importantes para los adultos con Síndrome de Down: contacto visual para el desarrollo comunicológico (65.5% muy de acuerdo), necesidad de apoyo con la proximidad personal durante una conversación (48.3% muy de acuerdo), la intensidad de la voz y la postura corporal influyen en la comunicación (66.7% muy de acuerdo) y el vocabulario debe continuarse desarrollando durante la adultez (86.7% muy de acuerdo).

Resumen

Según los resultados de este estudio investigativo, los participantes (padres) de adultos con Síndrome de Down presentaron, en su mayoría, preocupación por la falta de programas/servicios que involucren la comunicación interactiva, entiéndase, pragmática interactiva, y una necesidad de destrezas comunicológicas al momento de formar parte del servicio a la comunidad, eventos sociales, talleres recreativos, trabajos parciales, entre otros.

Capítulo V

Discusión y Recomendaciones

Introducción

Según Gaete (2017), (Flórez et al., 2015; Signo et al., 2016) los adultos con SD presentan cambios significativos en la memoria, lenguaje y funciones ejecutivas, principalmente en la reacción limitada frente a los estímulos del entorno y dificultad en el aprendizaje de nuevas habilidades. A medida que envejecen las personas con Síndrome de Down, la comunicación y atención a la salud se ven afectadas dificultando sus destrezas del lenguaje y claves comunicativas con una interpretación errónea de sus necesidades y deseos (Saucedo-Rodríguez, Cruz-Ortíz, Pérez-Rodríguez & Vega-Córdova, 2017).

Según Saucedo-Rodríguez et al., (2017), las personas con discapacidades no solo requieren una comunicación más efectiva para la atención inmediata, sino para promover su independencia y autonomía para el desarrollo social y de salud. Berzosa (2014), expone que la esperanza de vida va a exigirle a las asociaciones y familias planificar nuevos programas de intervención para las personas con SD y responder a las demandas del envejecimiento.

Discusión de los Hallazgos e Implicaciones

En este estudio realizado un 60% los participantes, quienes fueron padres o encargados de los adultos con Síndrome Down, indicó que estos no se mantienen activos en programas/ servicios donde se involucran el habla/ lenguaje. Esto concuerda con la investigación realizada por Foley et al., (2014), donde este expone que el adulto con Síndrome de Down se involucra con mayor participación en las actividades diarias que en los roles sociales dirigidos a destrezas de habla/lenguaje. En una investigación antes mencionada, realizada por Henderson et al., (2007), los adultos con SD, en su mayoría, no se realizan evaluaciones de salud constantemente.

Esto coincide con estudio, donde los participantes demostraron que sus hijos (adultos con SD) han estado sin recibir los servicios de habla/ lenguaje por más de tres años.

En este estudio se encontró que una de las posibles razones por las cuales los adultos con SD no asisten a los servicios de terapia de habla/lenguaje era por haber sido dados de alta. No obstante, los participantes demostraron que sí confían en los programas/ servicios de habla/ lenguaje que conocen. Sin embargo, estos indicaron que los adultos con Síndrome de Down han adquirido más destrezas de pragmática interactiva a través de la terapia de habla/ lenguaje luego de los 21 años. Esto coincide con Abbeduto et al., (2007) & Roberts et al. (2007), en que las personas adultas con SD demuestran tener puntos fuertes y débiles en la comunicación.

En esta investigación los participantes observaron que sus hijos demostraban tener necesidad de desarrollar las siguientes áreas durante la adultez: normas de cortesía en el servicio a la comunidad, iniciar y mantener una conversación dentro de contexto, toma de turnos y lenguaje figurado al comunicarse. Gaete (2017), presenta lo expuesto por Iacono et al. (2010), donde se demuestra que el factor que afecta las habilidades lingüísticas en el adulto con SD puede ser el limitado tiempo de exposición en las diversas destrezas del lenguaje en edades adultas tempranas. También, Gaete (2017), concluyó que la presencia de factores de riesgo en la etapa adulta que pueden limitar las habilidades funcionales son los siguientes: el sedentarismo, la inactividad, la falta de estimulación preventiva, la escasez de redes sociales y el desconocimiento sobre el proceso de envejecimiento por parte de los profesionales (médicos, terapeutas, servicios sociales, etc.). En este estudio, los participantes expusieron que los adultos con Síndrome de Down deben continuar desarrollando durante la adultez las siguientes áreas: contacto visual y proximidad personal durante una conversación, la intensidad de la voz, la postura corporal y el vocabulario. Según Saucedo-Rodríguez et al., (2017), se ha aumentado el tiempo de vida en la

población con SD, pero continúan adquiriendo enfermedades crónicas propias de los adultos, por esto requieren envejecer con salud, recursos sociales y formación de habilidades para lograr una mejor calidad de vida.

Conclusiones

El adulto con Síndrome de Down demuestra necesidad en las habilidades comunicativas. Kumin (2012), realizó un estudio en 1994 donde se encontró que la inteligibilidad de habla tanto de niños como adultos con Síndrome de Down constituía un gran problema; alrededor del 95% familias encuestadas comentaron que sus hijos mostraban dificultades para ser entendidos por personas ajenas a su círculo más inmediato, y que esto sucedía a veces o frecuentemente. Las destrezas de pragmática interactiva son utilizadas con frecuencia, por lo que deben ser reforzadas durante la adultez. Sin embargo, la escasez de programas/ servicios ha causado necesidad de desarrollar las destrezas pragmáticas. Los padres o encargados de los adultos con Síndrome de Down se muestran preocupados ante la necesidad de continuar desarrollando las habilidades de pragmática interactiva debido a la escasez antes mencionada. El aumento de programas/ servicios que involucren la pragmática interactiva podría evitar la limitación en el desarrollo de dicha habilidad comunicativa y disminuir la preocupación de los padres o encargados de adultos con Síndrome de Down. Luego de analizados los hallazgos de esta investigación, se concluye en lo siguiente:

- 1. Existe necesidad de programas/ servicios terapéuticos que impacten el bienestar comunicológico para adultos con SD.***

Los resultados de este estudio reflejaron que los padres o encargados de adultos con Síndrome de Down exponen que existe una necesidad de programas/ servicios terapéuticos. Esto coincide con estudio realizado por Saucedo-Rodríguez et al., (2017), donde se demostró que los

adultos con Síndrome de Down presentan menor acceso a una atención médica adecuada implicando escasa incorporación a programas preventivos de salud como los relacionados con los estilos de vida.

2. Los adultos con SD tienen dificultad para mantener una conversación dentro de contexto.

Según los resultados de este estudio, los padres o encargados demostraron que los adultos con Síndrome de Down sí tienen dificultad para mantener una conversación dentro de contexto. Coincidiendo con lo expuesto por Kumin (s.f.), aunque los adultos con síndrome de Down generalmente se desempeñan bien con el lenguaje interactivo social pueden tener dificultad con las habilidades conversacionales y tienden a sostener conversaciones cortas o conversaciones incoherentes que se desvían del tema. Sin embargo, McGuire (2020) expone que el 81% de los 500 adultos con síndrome de Down, que son atendidos en el Centro de Adultos del Hospital General Luterano de Chicago, mantienen conversaciones a solas consigo mismo o con compañeros imaginarios, demostrando el soliloquio detrás de puertas cerradas o en situaciones en las que creen estar solos.

3. Los programas/ servicios deben trabajar la pragmática interactiva para adultos con SD.

Los resultados de esta investigación reflejaron que la pragmática interactiva debe ser trabajada en los programas/ servicios que se brinden a adultos con SD. Collazo Alonso (2014), explica que el nivel pragmático interactivo es muy importante, ya que hace que el adulto con SD se relacione de manera adecuada mediante una conversación, sin embargo, la enseñanza en los programas es escasa o nula. Arregi & Gasteiz (1997), explican que es preciso que los tres

componentes del lenguaje (forma, contenido y uso) se desarrollen paralelamente a la edad evolutiva, para que se produzca un lenguaje “normal”, adecuado y aceptable desde un punto de vista lingüístico y social. También, Arregi & Gasteiz (1997) exponen que la base y el objetivo de cualquier programa de enseñanza debe ser mantener el desarrollo de la comunicación y el lenguaje que le sirva para desenvolverse, cubrir sus necesidades, manifestar deseos y ser tomado en cuenta en los ambientes habituales.

Recomendaciones

Según los hallazgos de este estudio y la revisión de literatura encontrada se ha comprobado que la adquisición de destrezas de pragmática interactiva en los adultos con Síndrome de Down se ve afectada por la escasez de programas/ servicios que promuevan esta habilidad comunicológica. Por lo tanto, para desarrollar o aumentar las destrezas pragmáticas se recomienda lo siguiente:

- Crear nuevos programas/ servicios para adultos con discapacidad intelectual que involucren destrezas comunicológicas, como lo es la pragmática interactiva.
- Crear charlas educativas para padres o encargados de adultos con Síndrome de Down, donde se promueva la orientación sobre la pragmática interactiva.
- Crear conciencia de la necesidad que existe sobre continuar desarrollando las destrezas pragmáticas en los adultos con Síndrome de Down.
- Involucrar a los padres o encargados en actividades que promuevan el desarrollo comunicológico para así obtener un bienestar de salud, social y emocional en el adulto con Síndrome de Down.
- Considerar que esta destreza se trabaje en campamentos de verano especializados para esta población.

Futuras Investigaciones

Acorde a la revisión de literatura y los resultados que reflejaron este estudio, se recomiendan realizar las siguientes investigaciones con el fin de desarrollar o aumentar la adquisición de pragmática interactiva en los adultos con Síndrome de Down:

1. Redirigir este tema investigativo en otras áreas geográficas de Puerto Rico, como por ejemplo, en el oeste y sur.
2. Investigar la influencia de los Patólogos del Habla y Lenguaje en la pragmática interactiva en adultos con Síndrome de Down.
3. Investigar el efecto de los programas/ servicios que involucren la pragmática durante la adultez.
4. Investigar el efecto de la pragmática interactiva en diversos ambientes en el se dirige el adulto con Síndrome de Down.

Referencias

- Abascal, E., & Esteban, I. G. (2005). Análisis de encuestas. *Esic editorial*.
- Abbeduto, L., & Hesketh, L. J. (1997). Pragmatic development in individuals with mental retardation: Learning to use language in social interactions. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 3(4), 323-333.
- Alaminos, A. & Castejón, J.L. (2006). Elaboración, análisis de interpretación de encuestas, cuestionarios y escalas de opinión. *Universidad de Alicante*.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (n.d.). Puerto Rico Licensing Requirements and Contact Information. Recuperado de:
<https://www.asha.org/Advocacy/state/info/Puerto-Rico/>
- Americans with Disabilities Act. (1990). Ley sobre estadounidenses con discapacidades. Recuperado de: <https://adata.org/factsheet/ada-overview-esp>
- Arregi A., Gasteiz V. (1997). Síndrome de Down: Necesidades Educativas y Desarrollo del Lenguaje. *Instituto Para el Desarrollo Curricular y la Formación del Profesorado*. Recuperado de:
https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_def/adjuntos/especiales/110012c_Doc_EJ_sindrome_down_c.pdf
- Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*, 5(17), 23-29.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). Guía de consultas de los criterios diagnósticos del DSM 5. *Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría*.

- Báez-Lebrón, M. (2014). Integración de los/as trabajadores/as con discapacidad en las organizaciones. *Universidad de Puerto Rico*, 7(1), 86-97.
- Berzosa, G. (2014). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. *Down España*. Recuperado de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/160L_las.pdf
- Buckley F. (2007). New and old directions. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre*, 12(1), 1–4. <https://doi.org/10.3104/editorials.2034>
- Cammarata-Scalisi, F., González, S., & Álvarez-Nava, F. (2016). Síndrome metabólico en el Síndrome de Down. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 14 (2), 96-106.
- Cauas, D. (2015). Definición de las variables, enfoque y tipo de investigación. *Bogotá: biblioteca electrónica de la universidad Nacional de Colombia*, 2.
- Cohen, W. (1999) “Pautas de los cuidados de la salud de las personas con Síndrome de Down”. *Fundación Síndrome De Down De Cantabria*. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/articuloS1.htm>.
- Collazo Alonso, A. (2014). Habilidades comunicativas en discapacidad intelectual. *Universidad de Oviedo*. Recuperado de: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/28515/6/TFM%20Aida%20Collazo%20Alonso.pdf>
- Department of Labor. (2012). Removal of Job Training Partnership Act Implementing Regulations. *Federal Register*, 77, 250, p.76861-76862. Recuperado de

[https://webapps.dol.gov/federalregister/HtmlDisplay.aspx?DocId=26562&AgencyId=15
&DocumentType=2](https://webapps.dol.gov/federalregister/HtmlDisplay.aspx?DocId=26562&AgencyId=15&DocumentType=2)

Díaz-Cuéllar S., Yokoyama-Rebollar E., Del Castillo-Ruiz V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediatr Mex.*37(5):289-296.

Díez, M. D. C., Pacheco, D. I., De Caso, A. M., García, J. N., & García- Martín, E. (2009). El Desarrollo de los Componentes del Lenguaje desde Aspectos Psicolingüísticos. *Universidad de León, INFAD Revista de Psicología: International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 129-136.

Down España. (2012). Colección para la autonomía y la vida independiente. *Down España*. Recuperado de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

Epstein, C. J. (2001). Down syndrome (Trisomy21). *McGraw Hill Medical Publishing Division*, 1.

Flórez, J. (2014). Calidad de vida en adultos con Síndrome de Down. *Canal Down21*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1385-revista-virtual-2014/revista-virtual-diciembre-2014-numero-163/articulo-profesional-calidad-de-vida-en-adultos.html>

Flórez, J., & Ruiz, M. (2004). El síndrome de Down: Aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Canal Down21*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-marzo-2004/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>

Foley, K. R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn, G., Einfeld, S., Tonge, B., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2014). Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. *PloS one*, 9(9), e108413.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108413>

Fundación Iberoamericana Down21. (2014). Editorial: Habilidades sociales y prácticas. *Revista Virtual Canal Down21*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1311-revista-virtual-2014/revista-virtual-febrero-2014-numero-153/editorial-febrero-2014/2683-editorialhabilidades-sociales-y-practicas.html>.

Fundación Iberoamericana Down21. (2014). Editorial: La influencia del entorno. *Revista Virtual Canal Down21*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1762-revista-virtual-2019/revista-virtual-junio-2019-n-217/3337-editorial-la-influencia-del-entorno.html#comment-1893>

Fundación Iberoamericana Down21. (2019). Editorial: Cómo continuar con la formación. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*. Recuperado de: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no31-febrero-2019/sindrome-de-down-editorial-como-continuar-con-la-formacion/>

Gaete, M. (2017). El lenguaje en la vida adulta: características, propuestas y lineamientos de cara a su intervención en adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*. Recuperado de: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no25-febrero-2017/articulos-no25-vida-adulta/el-lenguaje-en-adultos-con-sindrome-de-down/>

Gallardo, B. (2009). Valoración del componente pragmático a partir de datos orales. *Revista Neurológica*, 48, S57- S61.

- García, M. (2020) Proyecto de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación
- Gardiner, K. (2004). Gene-Dosage Effects in Down Syndrome and Trisomic Mouse Models. *Genome Biology*, 5, 244.
- Gómez, A. (2014). Reconocimiento a jóvenes con Síndrome Down. *Primera Hora*. Recuperado de: <https://www.primerahora.com/noticias/gobierno-politica/nota/reconocimientoajovenesconsindromedown-997267/>
- González, J. (2019). Envejecer con síndrome de Down: el gran reto. *Fundación Síndrome de Down de Madrid. Vida Adulta y Envejecimiento Activo*. Recuperado de: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no32-junio-2019/articulos-no32-vida-adulta/envejecer-con-sindrome-de-down-el-gran-reto/>
- González, P. & Gaete, M. (2018). Construyendo camino para hacer visible al adulto en situación de discapacidad intelectual en Chile. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*. Recuperado de: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/no30-octubre-2018/articulos-no30-vida-adulta/construyendo-camino-para-la-discapacidad-intelectual-en-chile/>
- Henderson, A., Lynch, S. A., Wilkinson, S., & Hunter, M. (2007). Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract*, 57(534), 50-55.
- Hernández, D., & Fisher, E. (1996). Down syndrome genetics: Unravelling a multifactorial disorder. *Human Molecular Genetics*, 5, 1411-1416.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. *Mc Graw Hill Education*.

Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome De Down*, 25.

Inter News Service (2015) Inauguran instalaciones de la Asociación de Síndrome Down en Aguadilla. *Metro.PR*. Recuperado de:
<https://www.metro.pr/pr/noticias/2015/04/19/inauguran-instalaciones-de-la-asociacion-de-sindrome-down-en-aguadilla.html>

Korenberg, X., Chen, R., Schipper, Z., Sun, R., Gonsky, S., Gerwehr, N., Carpenter N., Daumer C., Dignan P., Distech C., Graham J.M., Hudgins L., McGuillivray B., Miyazaki K., Ogasawara N., Park J.P., Pagon R., Pueschel S., Sack G., Say B., Schuffenhauer S., Soukup S. & Yamanaka, T. (1994). Down syndrome phenotypes: The consequences of chromosomal imbalance. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 91, 4997-5001.

Kumin, L. (2012). Síndrome de Down: Habilidades Tempranas de Comunicación (3 ed.). *Revista Virtual Síndrome De Down*. Recuperado de: <https://www.down21.org/libros-online/libroHabilidadesTempranasComunicacion/index.html>

Kumin, L. (2017). Características físicas y cognitivas en niños con S Down. *Revista Virtual Síndrome De Down*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197/3115-articulo-profesional-caracteristicas-fisicas-y-cognitivas-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>

Kumin, L. (2017). El habla de los niños con síndrome de Down. *Revista Virtual Síndrome De Down*. Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/1734-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-agosto-2017-n-195/3100-el-habla-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>.

- Kumin, L. (s.f.). Guía de Recursos de Habla y Lenguaje para adultos con síndrome de Down y sus padres. *National Down Syndrome Center*. Recuperado de:
https://www.ndsccenter.org/wp-content/uploads/Loyola_adultos.pdf
- Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). “El empleo de adultos con Síndrome de Down en Estados Unidos”. *Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi:10.1111/jar.12182.
- Ley Núm. 238. (2004). Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos. Recuperado de:
<http://www.lexjuris.com/lexlex/leyes2004/lexl2004238.htm>
- Ley Núm. 97 (mayo, 2018). Carta de Derechos de las Personas que Tienen el Síndrome de Down. *History Studies International Journal of History*,10(7), 241-264.
doi:10.9737/hist.2018.658
- Low, G., Crerar, M. & Lassers, L. (1959). Communication Centered Speech Therapy. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. 24(4), 361. <https://doi.org/10.1044/jshd.2404.361>
- Martín, E., Carmona D., & Sáez M. (2018). “Programa De Formación Para El Empleo De Jóvenes Con Discapacidad Intelectual En Almería”. *Síndrome De Down Revista Vida Adulta*. Recuperado de: <https://www.sindromedownvidaadulta.org/>
- Mcguire, D. (2020). Hablar a solas consigo mismo. *Downciclopedia*. Recuperado de:
<https://www.downciclopedia.org/psicologia/sociabilidad-y-conducta/3027-hablar-a-solas-consigo-mismo.html>
- Mcguire, D. & Chicoine, B. (2019). Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. *Fundación Síndrome de Down de Cantabria*. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/articuloD4.htm>

- Mendoza E. & Garzón M. (2012). ¿Puede el CCC-2 diferenciar perfiles pragmáticos? *Revista Chilena de Fonoaudiología*.
- Moreno, A. (2015). Síndrome de Down: Comunicación, Habla y Lenguaje. *Revista Arista Digital*. Recuperado de:
http://www.afapna.es/web/aristadigital/archivos_revista/2015_agosto_4.pdf
- Moreno, E., & Díaz, F. (2014). Evaluación del componente pragmático en el Síndrome de Down a través del Protocolo Rápido de Evaluación Pragmática. *Revista de Investigación en Logopedia*, 4 (1), 1-27.
- Nelson, L. D., Orme, D., Osann, K., & Lott, I. T. (2001). Neurological changes and emotional functioning in adults with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 450-456.
- Parra-Baltazar I.M., Quispe-Iporra S., Pinto-Dongo C., Sullcahuamán-Allende Y., Cruzate-Cabrejos V, Castro-Mujica M del C. (2016). Síndrome de Down mosaico y leucemia linfoblástica aguda de células B: reporte de un caso. *Iatreia*, 29(4):498-502. DOI 10.17533/udea.iatreia.v29n4a12.
- Patterson, B. (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome De Down*, 21, 99-102.
- Pérez, J. (2019). A dar voz a quienes no tienen. *El Nuevo Día*. Recuperado de:
<https://www.elnuevodia.com/corresponsalias/orlando/nota/adarvozaquienesnotienen-2472996/>

- Riancho, J., and Flórez J. (marzo, 2019). Programas de salud en el adulto con síndrome de Down. *Revista virtual: DownCiclopedia*. Recuperado de:
<https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/340-programas-de-salud-en-el-adulto-con-sindrome-de-down.html>
- Ribes, R., & Sanuy, J. (2000). Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down. *Rev Mult Gerontol*, 10(1), 15-19.
- Roizen, N. (2005). Terapias complementarias y alternativas para el síndrome de Down. *Revista Síndrome De Down*, 22(7), 93-105. Recuperado de:
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/86/Terapias.PDF>
- Rondal, J, and Comblain, A. (1996) Language in adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(1), 3-14. doi:10.3104/reviews.58
- Rondal, J. A. (1988). Language development in Down's syndrome: A life-span perspective. *International Journal of Behavioural Development*, 11, 21-36.
- Roper R.J., Reeves R.H. (2006). Understanding the basis for Down syndrome phenotypes. *PLoS Genet*, 2(3): e50.
- Saucedo-Rodríguez, J. E., Cruz Ortíz, M., Pérez Rodríguez, M. & Vega Córdoba, V. (2017). Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: un nuevo reto para la salud. *Index de Enfermería*, 26(3), 166-169. Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200010&lng=es&tlng=es.

Scharager, J y Armijo, I. (2001) Metodología de la Investigación para las Ciencias Sociales.

Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile. Programa computacional.

SER de Puerto Rico. (2014). ¿Y ahora qué? Autismo después de la edad de 21. *SER de Puerto Rico*.

Recuperado de: <https://ser.pr/hello-world/>

Superior, PROIN. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*. Recuperado de:

<https://www.sindromedownvidaadulta.org/no-34-febrero-2020/articulos-no-34-febrero-2020/inclusion-personas-con-discapacidad-cognitiva-a-educacion-superior/>

Vargas, R. (2017). El desarrollo del lenguaje y habla en el niño con Síndrome de Down.

Recuperado de: <http://www.terapeutadellenguaje.com/lenguaje-y-sindrome-de-down/>

Weijerman, M., Furth, A. M., Vonk-Noordegraaf, A., Wouwe, J. P., Broers, C., & Gemke, R.

(2008). Prevalencia, características neonatales y mortalidad durante el primer año del síndrome de Down: un estudio nacional. *J. Pediatrics*, *152*, 15–19.

Anejo A: Carta de Aprobación del IRB



Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

PO Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
787-751-0178 exts.7195-7284

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 20 de enero de 2020

Investigadora : Sra. Desireé Lebrón Acevedo

Mentora : Dra. Awilda Rosa Morales

Título del protocolo : Adquisición de destrezas de Pragmática Interactiva de adultos con síndrome de Down

Número de protocolo : 03-085-20

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Recinto, Escuela : Gurabo, Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Exenta

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 20 de enero de 2020

Certificamos que el estudio/investigación de referencia fue recibido, revisado y aprobado en la Oficina de Cumplimiento por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*. El mismo fue evaluado y cumple con los criterios establecidos bajo 45 CFR 46.101(b)(1-6) para ser clasificado como **Exento** con un periodo de vigencia del **20 de enero de 2020 al 19 de enero de 2021**.

Favor de tener presente lo siguiente:

- La hoja informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de Eventos Adversos y Problemas Inesperados.

Sra. Desireé Lebrón Acevedo
03-085-20

- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB".

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o instrucciones debe acceder a la **Junta para la protección de seres humanos** bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún caso de incumplimiento debe comunicarse con su Oficial de Cumplimiento en la **Universidad Ana G. Méndez, Recinto Gurabo** con la Prof. Josefina Melgar al (787) 743-7979 ext. 9-4126.

Para notificar un evento adverso, incumplimiento en la investigación llamar al (787) 751-3120, enviar mensaje electrónico a cumplimiento@suagm.edu o puede escribir a:

Oficina de Cumplimiento
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Universidad Ana G. Méndez
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345

Anejo B: Hoja Informativa

Incentivos

El participante de esta investigación no estará recibiendo ningún tipo de remuneración.

Protección de la Privacidad y Confidencialidad

La confidencialidad será protegida en todo momento. Los participantes no proveerán ningún tipo de información personal. La identificación de los cuestionarios será por código numérico. Todos los cuestionarios permanecerán bajo llave por un periodo de 5 años. Únicamente la investigadora y la mentora tendrán acceso a los mismos. Luego de 5 años todos los documentos contestados por los participantes serán triturados y descartados. **Decisión sobre su participación en este estudio**

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

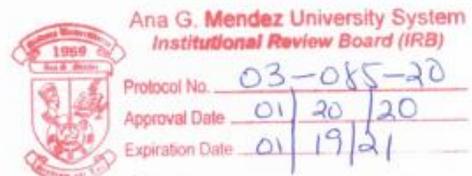
Definición

Según Gallardo (2009), la pragmática interactiva demuestra los aspectos interactivos de la comunicación, como son la toma y agilidad de turnos (número de turnos por minuto), la predictibilidad (predicción de respuestas a dar) y prioridad de las intervenciones del sujeto o su participación en la conversación (adaptación al estilo del habla del emisor).

Información contacto

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a la investigadora principal del estudio, **Desireé Lebrón Acevedo** a su correo electrónico: dlebron32@email.suagm.edu, o su número telefónico: **787-243-4593**. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación por favor comuníquese con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación de la UAGM al 787-751-3120 o compliance@suagm.edu.

Se le entregará una copia de esta carta informativa.



Anejo C: Cuestionario



Cuestionario para la recopilación de datos de la investigación:

Adquisición de Destrezas de Pragmática Interactiva de Adultos con Síndrome de Down.

Desireé Lebrón Acevedo - Investigador Principal
Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP – Mentora

Instrucciones generales:

El siguiente cuestionario sirve como instrumento para recolectar información acerca de la Adquisición de Destrezas de Pragmática Interactiva de Adultos con Síndrome de Down. Este cuestionario le tomará alrededor de 10-15 minutos para contestarlo.

Según Gallardo (2009), la pragmática interactiva demuestra los aspectos interactivos de la comunicación, como son la toma y agilidad de turnos (número de turnos por minuto), la predictibilidad (predicción de respuestas a dar) y prioridad o su participación en la conversación (adaptación al estilo del habla del emisor).

Parte 1: Información general: seleccione la respuesta que considere según su caso.

- ¿Cuántos años tiene el adulto con Síndrome de Down?
 21- 30 años 31- 40 años 41-50 años más de 50 años
- ¿Su hijo está activo en algún programa o servicio de terapia del habla-lenguaje?
 Sí No
Si respondió "sí", ¿Cuánto tiempo lleva su hijo tomando terapias de habla-lenguaje?
 1 año 2 años 3 años Más de 3 años
Si respondió "no", ¿Cuánto tiempo lleva su hijo sin recibir servicios de terapias de habla-lenguaje?
 1 año 2 años 3 años Más de 3 años
Escoja la posible razón por la cual no asiste: (puede seleccionar más de una)
 transportación dado de alta accesibilidad no observa progreso otras: _____



Ana G. Mendez University S
Institutional Review Board (I

Protocol No. 03-085-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21

3. ¿A cuántos programas terapéuticos ha asistido su hijo luego de haber cumplido 21 años?
 A ninguno A un programa A dos programas
 A tres o más programas
4. ¿Los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje, son accesibles según su localización?
 Sí No
 Escoja su localización:
 Norte Sur Oeste Este
5. ¿Los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje que usted conoce son confiables?
 Sí No
6. ¿Qué áreas de pragmática interactiva se enseñan en los programas que usted conoce? (puede seleccionar más de una).
 contacto visual interés conversacional
 toma de turno reglas de cortesía
 gestos faciales mantener una conversación
 desconozco respetar espacio personal
 intensidad de voz lenguaje figurado
 vocabulario apropiado postura corporal
7. ¿Ha notado que el adulto con Síndrome Down a su cargo ha adquirido más destrezas pragmáticas en terapias de habla-lenguaje luego de cumplir los 21 años de edad?
 Sí No



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-085-20
 Approval Date 01/20/20
 Expiration Date 01/19/21

Parte 2: Opiniones sobre la Pragmática Interactiva de Adultos con Síndrome de Down

Instrucciones: En esta área encontrará información acerca de la Pragmática Interactiva de Adultos con Síndrome de Down (SD). Conteste con una (X) bajo el número que mejor describa su situación como padre/ encargado según corresponda.

1	2	3	4	5
Muy en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indeciso	De Acuerdo	Muy de Acuerdo

Preguntas	1	2	3	4	5
(SD= Síndrome Down)					
1. Los programas/ servicios que trabajen la pragmática interactiva para adultos con SD son importantes.					
2. Se necesitan más programas/ servicios terapéuticos que impacten el bienestar comunicológico para adultos con SD.					
3. Los programas/ servicios terapéuticos para los adultos con SD tienen iniciativas comunicológicas.					
4. Los adultos con SD necesitan las reglas de cortesía para participar en las entidades de servicio a la comunidad.					
5. Existe preocupación por parte de los familiares acerca del desarrollo pragmático al momento en que el adulto con SD participa en servicio a la comunidad.					
6. La pragmática interactiva debe ser un requisito de enseñanza en los programas/ servicios de terapia del habla-lenguaje					
7. Los adultos con SD tienen dificultad para mantener una conversación dentro de contexto.					
8. La persona con SD puede adquirir nuevas destrezas de pragmática interactiva en la adultez.					
9. El contacto visual tiene un rol importante en el desarrollo comunicológico.					
10. Es necesario desarrollar la toma de turnos en los adultos con SD.					
11. El adulto con SD necesita apoyo para establecer proximidad personal durante una conversación.					
12. La intensidad de la voz influye en la comunicación del adulto con SD.					
13. Los adultos con SD carecen de lenguaje figurado al comunicarse.					
14. Es importante continuar desarrollando el vocabulario durante la adultez paciente con SD.					
15. La postura corporal influye en la comunicación y las destrezas pragmáticas del adulto con SD					



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-085-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21