



ESTUDIO DEL CICLO VITAL DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: UNA MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL.

Autor/a:

Laura González Ramón

Grado en Trabajo Social

Asignatura: Trabajo de Fin de Grado en Trabajo Social

Profesor: Paula Álvarez Merino

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2021-22

FECHA DE ENTREGA: 19 DE JUNIO DE 2022

Agradecimientos.

Agradezco a mis padres y a mi hermana por su apoyo incondicional en todas las etapas de mi vida, porque sin su apoyo y esfuerzo no sería posible que yo estuviera aquí, gracias por estar conmigo siempre dándome fuerza para poder continuar.

Gracias a mis amigos y amigas por estar siempre a mi lado, tanto los de siempre como todas aquellas personas que he conocido a lo largo de estos cuatro años de carrera, con los que he compartido momentos increíbles, solo puedo dar las gracias por caminar a mi lado en mis mejores años.

Por último, agradecer la labor de mi tutora Paula Álvarez por aportarme los conocimientos necesarios para poder realizar este trabajo.

ÍNDICE

1.INTRODUCCIÓN.....	7
1.1. JUSTIFICACIÓN.....	8
1.2. PROBLEMA Y FINALIDAD.....	9
1.3. OBJETIVOS.....	10
2. MARCO TEÓRICO.....	11
2.1. CICLO VITAL.....	11
2.1.1. CONCEPTUALIZACIÓN.....	11
2.1.2. ETAPAS.....	12
2.1.3. CARACTERÍSTICAS.....	13
2.2. SÍNDROME DE DOWN.....	14
2.2.1. CONCEPTO.....	14
2.2.2. TIPOLOGÍA.....	15
2.2.3. CARACTERÍSTICAS.....	16
2.3. TRABAJO SOCIAL.....	18
2.3.1. CONCEPTO.....	18
2.3.2. CARACTERÍSTICAS.....	19
2.4. CICLO VITAL Y TRABAJO SOCIAL.....	20
2.4.1. FUNDAMENTOS DEL TRABAJO SOCIAL EN EL CICLO VITAL.....	20
2.5. ESTUDIO DEL CICLO VITAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA DEL TRABAJO SOCIAL.....	23
• ETAPA PRENATAL.....	23
• ETAPA DE LA INFANCIA Y NIÑEZ.....	25
• ETAPA DE LA ADOLESCENCIA Y JUVENTUD.....	27
• ETAPA DE ADULTEZ Y VEJEZ.....	30
3. METODOLOGÍA.....	31
3.1. MUESTRA.....	32
3.2. DISEÑO.....	33
3.3. PROCEDIMIENTO.....	33
3.4. TABLAS DE DATOS.....	35
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	38
5. LIMITACIONES Y PROSPECTIVAS.....	41
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	42

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1	35
TABLA 2	35
TABLA 3	36
TABLA 4	37

Resumen.

El presente Trabajo de Fin de Grado trata de poner de manifiesto las diferentes etapas de la vida de las personas con Síndrome de Down, así como la importancia de un apoyo en los diferentes procesos como puede ser el contexto familiar, social y la sociedad en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana. La discapacidad es un fenómeno social, este trabajo pretende hacer un recorrido por las diferentes etapas desde el nacimiento cuando la familia tiene constancia de que tendrá un/a hijo/a con Síndrome de Down ya que se producirán ciertas preocupaciones a cerca de las necesidades que presenten en las diferentes etapas de su vida, así como, su plena inclusión en la sociedad a nivel de educación, laboral y social a lo largo de su infancia, adolescencia, adultez y vejez.

Aunque se haya producido una evolución en el concepto de discapacidad a lo largo de los últimos años, con el presente trabajo se pretende realizar una revisión a cerca de las diferentes etapas donde se muestren las demandas y necesidades que presenten las personas con Síndrome de Down a lo largo de su Ciclo Vital ya que cuentan con las capacidades y derechos para poder alcanzar una vida plena en todos los sentidos. Por lo que desde la perspectiva del Trabajo Social la intervención en el desarrollo es de vital importancia para que tanto como las personas como las redes de apoyo cuenten con una figura que resuelva sus inquietudes y sirva de apoyo en las diferentes etapas del Ciclo Vital.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Ciclo Vital, Desarrollo, Síndrome de Down (SD) y Trabajo Social.

Abstract.

This Final Degree Project tries to highlight the different stages of life of people with Down Syndrome, as well as the importance of support in the different processes such as the family, social and society context in which different areas of daily life. Disability is a social phenomenon, this work aims to take a tour of the different stages from birth when the family is aware that they will have a child with Down Syndrome since certain concerns will arise about the needs that present in the different stages of their lives, as well as their full inclusion in society at the educational, labor and social levels throughout their childhood, adolescence, adulthood and old age.

Although there has been an evolution in the concept of disability over the last few years, the present work intends to carry out a review of the different stages where the demands and needs that people with Down Syndrome present are shown. throughout their Life Cycle since they have the capacities and rights to be able to achieve a full life in all senses. Therefore, from the perspective of Social Work, intervention in development is of vital importance so that both people and support networks have a figure that resolves their concerns and serves as support in the different stages of the Life Cycle.

Keywords: Life Cycle, Quality of life, development, Down Syndrome (SD), and Social Work.

1.Introducción.

El presente Trabajo de Fin de Grado trata de visibilizar las distintas etapas por las que pasan las personas con Síndrome de Down a lo largo de todo su ciclo vital. Con el objetivo de un estudio sobre la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del Trabajo Social.

Las personas con discapacidad intelectual a lo largo de toda la historia ha sido un colectivo vulnerable ya que no se consideraban aptas para formar parte de un grupo, presentando diversas dificultades en diferentes ámbitos de la vida cotidiana impidiendo con esto su participación plena en la sociedad como sujetos de derecho.

El término inclusión es de vital importancia cuando hablamos de la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad “una sociedad en la que todos los seres humanos, con independencia de su capacidad, edad, género, o estatus racial, étnico o cultural conviven como miembros de pleno derecho, con la convicción de que sus necesidades serán satisfechas y de que sus puntos de vista serán tenidos en cuenta, respetados y valorados” (Oliver & Barnes, 1998, p.102).

Por lo que mediante una revisión de las diferentes etapas del ciclo vital de las personas con síndrome de Down se podrá comprender las dificultades con las que se encuentran en su vida cotidiana en diferentes aspectos como sociales, laborales, educativos, así como conocer su entorno familiar desde la etapa prenatal hasta la vejez y como influye, la presencia de las diferentes figuras de apoyo y las barreras con las que se encuentran en su día a día a lo largo de las diferentes etapas de su vida. Las personas con Síndrome de Down cuentan con los mismos derechos para poder tener igualdad en los diferentes aspectos de su vida y se debería lograr la plena inclusión en los diferentes ámbitos desarrollando al máximo sus capacidades y su integración plena en la sociedad siendo ciudadanos y ciudadanas que cuenten con pleno derecho.

El Modelo de Atención centrada en la persona, nos ayudará a comprender como trabajadores sociales la importancia de la acción orientadora y asesora para los padres en el momento de la fase prenatal o el nacimiento de un hijo/a con SD para servir de orientadores para la aceptación de la discapacidad, posteriormente como se debe actuar y los cuidados necesarios que se requieren. Durante todo el proceso es necesario aportar la información que los padres o figuras de apoyo requieran, así como señalar todos los programas de apoyo existentes y las diversas opciones que existen, con esto además se ofrecen estrategias basadas en empoderar a la persona con SD ayudándola a construir su propio proyecto de vida plena, potenciando a la persona en las diferentes etapas de la persona los aspectos positivos de su vida.

Por lo que, según el estudio del ciclo vital de las personas con discapacidad podemos observar desde el nacimiento cuales pueden ser las fases por las que pasen la red de apoyo a la familia y según van creciendo la personas con SD observar cuales son las

necesidades y limitaciones que presentan en su vida cotidiana, al igual que las barreras sociales con las que se encuentran debido a los impedimentos a nivel de educación, laboral o social que presentan a lo largo de su vida por la sociedad. Por lo que es necesaria la figura del trabajador/a social como guía para aportar la información necesaria, la atención directa y sobre todo el apoyo tanto a las personas con SD como a sus familias o redes de apoyo.

1.1. Justificación.

La elección de este tema como Trabajo de Fin de Grado, se debe por que considero que existe aún la necesidad de visibilizar a las personas que presentan discapacidad, en este caso centrándonos en una discapacidad intelectual como es el Síndrome de Down. Después de conocer las características del SD, se realizará la búsqueda de información y un recorrido por las diferentes etapas del ciclo vital, viendo las dificultades a las que se enfrentan en cada una de ellas y cuales son sus necesidades en dichas etapas. Aunque se crea que se ha conseguido un avance en cuanto a la discapacidad siguen existiendo barreras que impiden y dificultan la participación de dichas personas en la sociedad como sujetos plenos de derecho.

Después de realizar mis prácticas en Fundación Personas como trabajadora social, pude observar en primera persona el mundo de la discapacidad, ámbito que desconocía al igual que la intervención que se realizaba desde el ámbito de trabajo social, he observado las dificultades que se encuentran de cara a la sociedad y como aún no está normalizado el que una persona tenga discapacidad. Debido a que pudiendo realizar actividades de la vida cotidiana de manera independiente, aún suena raro que alguien con discapacidad pueda ir solo en autobús a cualquier lugar, salir con sus amigos, trabajar, tener pareja...etc. Por lo que, aunque la sociedad parece que ha avanzado aún sigue habiendo tabús en cuanto al tema, ya que no es necesario que alguien esté pendiente de la persona las 24 horas del día y no pueda realizar una vida como la de cualquier otra persona sin discapacidad. Con este trabajo, he pretendido realizar el estudio en las diferentes etapas por las que pasa una persona con SD, conocer las diferentes características, así como las barreras a las que se enfrenta en el día a día.

La actuación como trabajadores/as sociales tiene como fin velar por los principios de igualdad, autonomía, igualdad de oportunidades, inclusión, participación...etc. Sin embargo, la persona con SD sufre una discriminación continua, aislamiento y dificultades sociales que impone la sociedad.

Me parece importante conocer las diferentes etapas y a lo que se enfrentan en cada una de ellas y las necesidades que tienen, para poder superar las barreras que

dificulten su integración plena en la sociedad, desde el ámbito del Trabajo Social es necesario intervenir en este colectivo y acompañar en las diferentes etapas de sus vidas para brindar apoyo a la persona y a sus familias.

1.2. Problema y finalidad.

La discapacidad según la ONU incluye a aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El concepto de discapacidad ha evolucionado a lo largo del tiempo, en las culturas antiguas se asociada la discapacidad a poderes sobrehumanos, generando rechazo y aislamiento, aunque esta concepción fue cambiando a lo largo del tiempo. A partir del siglo XX se comienza a percibir la discapacidad desde un enfoque asistencial con una atención educativa asistencial, en la que el Estado comienza a implicarse y se crean los primeros centros de educación especial.

Dentro del concepto de Discapacidad Intelectual, nos centraremos en el Síndrome de Down, dejando atrás las ideas prejuiciosas y el uso de adjetivos discriminatorios. Gracias a la comprensión del proceso de discapacidad se ha podido la superación de dichos términos discriminatorios y cada vez se ha producido la aceptación de las personas con Síndrome de Down.

A lo largo de su vida las personas con Síndrome de Down se enfrentan a diferentes discriminaciones en la vida cotidiana, en el ámbito social, educativo y laboral que repercute en problemas psicológicos y en aislamiento. Además de en muchas ocasiones se producen violaciones en sus derechos por la falta de oportunidades laborales, educativas o de participación política a la que se enfrentan por presentar una discapacidad.

La finalidad de dicho Trabajo es hacer una revisión bibliográfica de las diferentes etapas del ciclo vital de las personas con Síndrome de Down con el fin de conocer las dificultades por las que pasan a lo largo de su vida, ya que es necesario cambiar el paradigma que entiende la discapacidad como un problema en el que haya mayor implicación por parte de responsables de educación, trabajo, servicios y justicia que atiendan a esta minoría.

1.3. Objetivos.

El presente trabajo, tiene como objetivo general:

- Realizar un estudio bibliográfico sobre el desarrollo del ciclo vital de personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del Trabajo Social.

A partir del objetivo general he establecido una serie de objetivos específicos que corresponderían a los siguientes:

- Elaborar un estudio que permita una aproximación al desarrollo de las diferentes etapas de vida de las personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del Trabajo Social.
- Conocer las posibilidades de intervención en el desarrollo del ciclo vital de personas con Síndrome de Down desde el Trabajo Social.
- Identificar las posibles demandas y necesidades psicosociales de las personas con Síndrome de Down en las diferentes etapas del ciclo vital.
- Visibilizar la importancia de la intervención del Trabajador Social en las distintas etapas de desarrollo del ciclo vital de personas con Síndrome de Down.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. Ciclo vital.

2.1.1. Conceptualización.

El ciclo vital humano es el proceso de crecimiento y de desarrollo por el que atraviesa el ser humano desde su nacimiento hasta su muerte.

Según Erik Erikson el ciclo vital es un ciclo de confrontación continua desde el nacimiento a la senectud, en el que se atraviesa por diferentes etapas, en las diferentes etapas por las que atraviesan los seres humanos, se enfrentan a diferentes crisis o conflictos que ponen a prueba su grado de madurez para poder superar los problemas propios de cada una de las etapas de su vida.

Erikson (2000) plantea una visión del ciclo vital entendida como una secuencia en la que el yo, la persona, se tiene que enfrentar a ciertos compromisos y demandas de la sociedad, si el yo evoluciona, la persona madura y adquiere nuevas competencias. Sin embargo, si el yo, no es capaz de evolucionar, adaptándose a la realidad social existente, puede llegar a estancarse. Desde este punto de vista, el ciclo vital se considera un proceso abierto en el que a lo largo de este se puede dar una serie de pérdidas o ganancias en las diferentes etapas.

En las diferentes etapas del ciclo vital se producen cambios, también se producen cambios en las actividades que se realizan en las diferentes etapas al igual que en las responsabilidades sociales, que hacen que las personas se replanteen el modo en ver su vida (Funes, 2009).

En todo el proceso de cambio en las diferentes etapas del ciclo vital se debe de tener en cuenta la sociedad y el momento histórico en el que se encuentra dicha persona, para que sea posible analizar todos los procesos y cómo se construye el sentido de la vida en tiempos de cambio ya que el contexto es de gran influencia en el ser humano. El fin de cada etapa en el ciclo vital, aún no está muy claro, aunque se ha establecido un consenso acerca de cuales son y como influye en nuestra vida.

Por lo que, el desarrollo humano está marcado por las diferentes etapas por las que atraviesa el ser humano desde la etapa prenatal a la etapa de la vejez, teniendo en cuenta las diferentes variables como la edad, el ambiente o los problemas que puedan presentar a lo largo de su vida las personas, a lo largo de estas etapas cada persona logrará construir su propio proyecto de vida con el objetivo de conseguir el mayor bienestar y plenitud en todo el proceso en los diferentes ámbitos y en diferentes aspectos.

2.1.2. Etapas.

El ser humano atraviesa por diferentes etapas a lo largo de su vida que corresponden a las diferentes edades en cada una de ellas, tenemos un comportamiento distinto, percibimos las cosas de manera diferente y tenemos diferentes necesidades que han de ser cubiertas pero que serán diferentes dependiendo de en la etapa del ciclo vital en la que nos encontremos. Las diferentes etapas son:

- **ETAPA PRENATAL:** El feto inicia un desarrollo de ser humano desde su concepción, es en ese momento donde recibe su herencia genética, por lo que la etapa prenatal comprende desde la concepción hasta el nacimiento y en ese proceso comienza a formar su cuerpo.
- **ETAPA DE LA INFANCIA (0 - 6 años):** Es una etapa muy importante en el desarrollo vital del ser humano, en esta etapa se produce el primer contacto con el ambiente y se van incorporando experiencias y habilidades sociales, emocionales, cognitivas que serán una base muy importante para el resto de la vida. La educación es muy importante en esta etapa ya que influye el aprendizaje escolar y su actividad social.
- **ETAPA DE NIÑEZ (6 - 12 años):** La educación es de vital importancia en esta etapa ya que influye en su aprendizaje escolar y su actividad social. Es la etapa de desarrollo más importante ya que el individuo sienta las bases para la construcción de su futuro.
- **ETAPA DE LA ADOLESCENCIA (12 – 20 años):** Esta etapa esta marcada por que se produce en la persona una serie de cambios tanto hormonales como físicos, la etapa de la adolescencia la podríamos dividir en dos fases que se denominan la adolescencia temprana y la adolescencia tardía.
- **ETAPA DE JUVENTUD (20 – 25 años):** En dicha etapa el individuo empieza a interactuar y a crear madurez emocional, además de que la persona en dicha etapa del ciclo vital encamina su vida a lo que quiere llegar y conseguir para su proyecto de vida nivel laboral y también sentimental.
- **ETAPA DE ADULTEZ (25 – 60 años):** Es la etapa del ciclo vital más larga y donde se producen diversos cambios en el ser humano a nivel físico, emocional y psicológico, debido a su amplitud se puede clasificar en una adultez joven, otra intermedia y por último la tardía.
- **ETAPA DE VEJEZ (60 años en adelante):** Esta etapa es la última del ciclo vital en la que se desarrolla el ser humano y es muy importante la calidad de vida y

hábitos que has llevado en las anteriores etapas del ciclo para vivir de la mejor manera en esta etapa.

2.1.3. Características.

Los ciclos vitales dependen del eje cultural e histórico, al igual que las diferentes etapas del ciclo vital dependen de diferentes variables como pueden ser el género, la etnia, la clase social, el tiempo o el lugar.

La flexibilización de los ciclos vitales y la simplificación de la estandarización de los trayectos personales hacen que la edad vaya perdiendo significado como característica central de los procesos de transición vital (Sepúlveda, 2013).

Las transiciones del entorno familiar en la etapa correspondiente a la vida escolar hacen que se adquiera un estatus y un desarrollo de comportamientos que facilitará posteriormente la vida en sociedad. La juventud es una etapa de ingreso en el entorno laboral y el tránsito hacia la vida autónoma, se caracteriza por ser una etapa donde se producen momentos muy importantes para la vida de las personas ya que se produce la construcción del proyecto de vida de las personas haciendo hincapié en el paso de estudiante a la incorporación al mundo laboral, aunque no solo podemos centrarnos en el aspecto profesional ya que es una etapa de continuos cambios y de continuos aprendizajes. La etapa de adultez es concebida como una etapa que está marcada principalmente por la estabilidad. Actualmente, “se acepta que el desarrollo adulto normal, al menos por lo que respecta a las actuales generaciones, implica necesariamente hacer frente a desafiantes cambios y decisiones que se viven con un cierto grado de inseguridad, malestar y conflicto” (Pérez, 2013, p. 29).

La adultez constituye una etapa marcada principalmente por la independencia, ya que existe independencia a la hora de vivir de manera autónoma, también en muchas ocasiones coincide con la formación de la familia, aunque en esta etapa también existe preocupación económica. El peso de lo laboral, o la maternidad o paternidad tienen impacto en la época de la adultez, así como conseguir las metas marcadas a lo largo de la vida. La vejez en muchas ocasiones es asociada a una imagen negativa, sin embargo, las personas viven cada vez más autónomas, existe heterogeneidad de experiencias, personas que cuidan de sus familias. En el proceso biológico de envejecimiento existen diferencias ya que no todas las personas envejecen igual y existen tres perfiles que pueden ser claves en esta etapa: la abuelidad, la irrupción de situaciones de dependencia y la institucionalización en hogares o residencias.

2.2. Síndrome de Down.

2.2.1. Concepto.

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es la alteración cromosómica más frecuente observada en la especie humana, es la causa más frecuente de discapacidad intelectual. El SD es una alteración cromosómica, causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte de este), en vez de los dos habituales, se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad intelectual y unos rasgos físicos peculiares que provoca que las personas con Síndrome de Down se reconozcan.

El Síndrome de Down fue expuesto por primera vez en el año 1866 por el Dr. John Langdon Down a quien se debe su nombre. Fue en 1959, el Dr. Jerome Lejuene quién descubrió que el síndrome era debido a una alteración en el par de cromosomas. Lo que provoca este exceso de material genético es un desequilibrio en distintos sistemas biológicos. Por lo que, debido a este extra en el material genético podemos explicar la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down.

En las primeras investigaciones sobre el Síndrome de Down, se centraron en estudiar las características morfológicas y cuales eran las posibles causas de que se padeciese dicha enfermedad, entre las causas más notables destacaban la edad de la madre, siendo mas frecuente el padecer Síndrome de Down a partir de que la madre tuviera 35 años o en adelante, también estudios estructurales del cerebro.

La incidencia del SD es de un niño nacido por cada 800 nacimientos, el diagnóstico se puede realizar entre la semana nueve y catorce de gestación a partir de pruebas prenatales o en el propio momento del nacimiento. A pesar de su historia, fue en la segunda mitad del siglo XX, donde se consiguió lograr avances científicos como la identificación de las distintas variantes citogenéticas, mayor precisión en su delineación clínica y su historia natural, todo esto ha ayudado en la atención médica de las personas con Síndrome de Down y la asesoría de sus familiares.

La calidad y esperanza de vida han mejorado en las últimas décadas, consiguiendo un mejor estado de salud y un mayor grado de autonomía para las personas, así como su integración en la comunidad.

Actualmente, el Síndrome de Down no tiene cura, pero gracias a la atención de los profesionales en diferentes aspectos cognitivos, psicomotores, sociales, educativos... se ha conseguido una mejora en la calidad de vida y una mayor autonomía de las personas que padecen SD.

2.2.2. Tipología.

El Síndrome de Down (SD) se debe a un exceso del material genético, la mayoría de las veces se debe a la presencia de un cromosoma extra del par 21, esto provoca la creación de multitud de metabolitos que impiden el desarrollo de tejidos y órganos tras la concepción. Tales alteraciones son la causa de los síntomas que configuran el Síndrome de Down.

Existen tres variantes de esa trisomía del par número 21:

- Trisomía del par 21: Las células contienen 23 pares de cromosomas, numerados del 1 al 23. La trisomía es un error que hace que uno de los pares, contengan tres cromosomas. En el Síndrome de Down las células no contienen 46 cromosomas, sino que contienen 47 cromosomas, el cromosoma que parece de más es un cromosoma 21. Por lo que, este exceso de material genético es el originario del Síndrome de Down. Algunos estudios sostienen que el cromosoma extra es de origen materno, el cromosoma de más ya se encontraría en el óvulo de la madre. La causa de esta trisomía es la ausencia de división de los cromosomas. Algunas de las causas por las que se puede producir una trisomía del par 21 según diferentes estudios realizados podría ser la edad materna, produciéndose un incremento a partir de los 35 años en adelante. Por último, la trisomía del par 21, es la causa más frecuente del Síndrome de Down ya que se da en un 92% de los casos.
- Síndrome de Down por Mosaicismo: Al producirse errores en la meiosis hace que se produzca que existan células con distinto número de cromosomas. El Síndrome de Down por mosaicismo se produce cuando algunas de las células de la persona tienen trisomía del par 21 y otras no. El mosaicismo puede ocurrir de dos formas, la primera, si el cigoto tiene desde un primer momento tres cromosomas en el par 21, pero a lo largo que se produce la meiosis, una o varias líneas celulares pierden uno de estos cromosomas y la segunda forma, cuando el cigoto posee dos cromosomas en el par 21, pero durante la meiosis, duplica uno de los cromosomas 21 de algunas células. Esta variante ocurre entre un 2% y un 4% de los casos de Síndrome de Down.
- Síndrome de Down por Translocación: Dicha variante consiste en que las personas con Síndrome de Down presentan 23 pares de cromosomas, al igual que el resto de la población, sin embargo, alguno de estos cromosomas lleva adherido material genético de un cromosoma 21. Por lo que, al formarse el óvulo o el espermatozoide, el fragmento adicional de un cromosoma 21 se adhiere a uno de los cromosomas del par 14. Esto provoca que la célula germinal de uno de los progenitores se una a la del otro progenitor y aporta material genético extra y aparece el Síndrome de Down. En este caso el padre o

la madre se comportan como portadores y pueden transmitirlo a uno o varios hijos/as.

2.2.3. Características.

Las personas con Síndrome de Down no presentan ninguna las mismas características, aunque las personas con SD presenten un aspecto similar, cada persona es única y singular, teniendo su propia personalidad, sentimientos y capacidades.

Según Muñoz (2004) las características de las personas con Síndrome de Down se pueden agrupar en:

- Características intelectuales y otros aspectos cognitivos:
 - Inteligencia: La gran mayoría de personas que padecen Síndrome de Down, presentan una discapacidad intelectual que puede ir desde un nivel leve a un nivel moderado y una minoría de personas con SD tiene una discapacidad intelectual profunda y un porcentaje de personas con SD presenta una capacidad intelectual límite. El nivel intelectual que pueden alcanzar varía según los programas de atención temprana y las mejoras aparecen en los últimos 25 años.
 - Memoria: Los problemas de memoria se podría diferenciar en la memoria a corto plazo a la hora de guardar información y en la memoria a largo plazo en la capacidad de almacenar y recuperar dicha información.
 - Percepción: Necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos.
 - Atención: Las personas con SD se distraen con mayor facilidad ante estímulos novedosos y presentan mayor dificultad a la hora de mantener la atención ante una misma tarea.

- Características de la Personalidad:
 - Menor iniciativa.
 - Menor capacidad para controlar sus emociones, por ello presentan una excesiva efusión de sentimientos.
 - Baja capacidad de respuesta.
 - Dificultad para la interpretación y conocer los acontecimientos externos.
 - Metódicos con el trabajo.

- Características físicas:
 - Cara plana.
 - Nariz pequeña y plana.
 - Oreas con estructura anormal y menor tamaño.
 - Ojos almendrados.
 - Bajo desarrollo óseo del rostro.
 - Media de estatura menor debido a la presencia de extremidades más cortas.
 - Lengua grande y fisurada.
 - Manos pequeñas y anchas.
 - Pies a menudo planos.
 - Tendencia a la obesidad.

- Características psicomotrices:
 - Ausencia del reflejo de moro en los recién nacidos.
 - Torpeza y lentitud de movimientos.

- Características sensoriales:
 - Menor capacidad auditiva. Según una aproximación entre el 66% y el 89% de las personas con SD sufren una pérdida auditiva superior a los 15 decibelios en cada oído.
 - Problemas de visión. Un 3% presenta problemas de cataratas.

- Problemas de lenguaje y comunicación: Las personas con SD presentan problemas en el lenguaje y falta de fluidez a la hora de hablar, entre dichos problemas de comunicación podemos destacar la repetición de una palabra en repetidas ocasiones o pausas en mitad de una frase, tartamudeos, dificultades para comprender lo que dicen...etc.

- Características fisiológicas: Entre un 35% y 50% de las personas con SD presentan una cardiopatía congénita, también es habitual los desequilibrios hormonales e inmunológicos, también otra de las patologías son los problemas gastrointestinales, además de tener mayor probabilidad de presentar Alzheimer en edades avanzadas.

- Retraso del Desarrollo: Presentan un desarrollo más lento que podría estar relacionado con la hipotonía.

- Características en las relaciones sociales: Presentan mayor dificultad a la hora de establecer relaciones espontáneas.

2.3. Trabajo Social.

2.3.1. Concepto.

En la actualidad los profesionales del Trabajo Social se encuentran en situaciones en las que se encargan de la resolución de conflictos y problemas sociales que no pueden ser observados como una problemática que tenga únicamente una solución, si no que los problemas a los que se enfrentan los profesionales tienen cada vez mayor dificultad y presentan varias soluciones.

Mary Richmond (1917) con su obra *Social Diagnosis* inició en el Trabajo Social la necesidad de aplicación científica mediante la aplicación del modelo médico, a través del diagnóstico social se consigue indagar en la vida de las personas y en las dificultades personales y sociales de cada caso. Fue en ese momento donde el Trabajo Social consiguió un desarrollo y un crecimiento en la profesión. En la evolución de su práctica se dotó de métodos para la intervención en función de cada usuario y haciendo una distinción entre Trabajo Social Individual, Trabajo Social Grupal y Trabajo Social Comunitario.

El Trabajo Social es una ciencia y utiliza una serie de modelos, que sirven dichos modelos para hacer frente a las diferentes situaciones a las que se enfrenta el Trabajo Social constantemente, teniendo en cuenta que existirán dos partes, por una parte, la teórica y por otra parte la práctica. Los modelos de Trabajo Social contarán con diferentes elementos y serán los siguientes:

- Elementos teóricos que lo sustenten.
- Elementos de análisis que explican su aplicación a una realidad determinada.
- Elementos metodológicos
- Elementos funcionales
- Elementos filosóficos, ideológicos y de valores (De la Red,1993)

Por lo que, el Trabajo social es una disciplina de las ciencias sociales que tiene como objeto el estudio y la intervención social con individuos, colectivos o comunidades que presentan un problema o una carencia a nivel social en un momento de sus vidas determinado, dicha intervención tiene como fin la consecución de un cambio social mediante la participación del sujeto. El sujeto presenta un papel fundamental en la

acción del trabajador/a social y es a lo que lleva el cambio al igual que es importante el problema social y el contexto.

En Trabajo social es muy importante la selección de métodos, técnicas y estrategias de intervención dependiendo de cada persona para que de esta forma realizar la intervención de la mejor manera posible. Por lo cual, trabajo social tiene como fin promover el cambio, el desarrollo social, cohesión social, fortalecimiento y liberación de las personas en base a unos principios respaldado por una serie de teorías.

En base a los deberes básicos del Trabajo Social se debe de reconocer los factores históricos, socioeconómicos, culturales, personales con el fin conseguir el bienestar y el desarrollo de las personas, al igual que se debe de respetar una serie de principios para la consecución del derecho y la justicia social.

El trabajo social se basa en el desarrollo continuo de su base teórica y de investigación, así como teorías de otras humanidades, incluido, entre otros, el desarrollo comunitario. La legitimidad y el deber del trabajo social radica en interferir en aquellos puntos en los que las personas interactúan con su entorno.

Los trabajadores sociales de todo el mundo tienen la responsabilidad de defender, enriquecer e implementar principios. La definición de trabajo social solo cobra sentido cuando los trabajadores sociales están activamente comprometidos con sus valores y visión.

2.3.2. Características.

En cuanto a las características de una intervención en Trabajo Social podemos hacer una distinción en el objeto, objetivos, la ética, la epistemología, metodología, la función globalizadora, ámbitos de intervención y las áreas profesionales de actuación.

- Objeto del Trabajo Social: Partiendo del objeto, debemos centrarlo en aquellas situaciones que presenten dificultad para el usuario o que limiten su desarrollo, el trabajador/a social tendrá que ayudar al usuario a potenciar sus capacidad y recursos dependiendo de la situación en la que se encuentre.
- Objetivos generales del Trabajo Social: Se tratará de lograr un cambio para ayudar al usuario, grupo o comunidad, ayudando a superar las dificultades que se presenten e intentando satisfacer las diferentes necesidades que se presenten
- Ética del Trabajo Social: Se partirá de los principios éticos de dignidad, respeto, autodeterminación recogidos en el Código Ético de Trabajo Social.
- Epistemología en Trabajo Social: Diversidad de perspectivas de las cuales gran importancia de los modelos de intervención centrándose en la persona y en la situación.

- La metodología en Trabajo Social: Se aplica el método de las Ciencias Sociales donde es preciso una estructura y una serie de procesos con el fin de crear conocimiento para poder intervenir posteriormente.
- Perspectiva Globalizadora: Las intervenciones profesionales se realizan, profundizan y dan desde una perspectiva global, interdisciplinar e interdisciplinar. Para así, responder más eficazmente a situaciones complejas de realidad social. Hay que destacar el trabajo en Red para dar una respuesta global e integral.
- Ámbitos de intervención y áreas profesionales: La intervención del Trabajo Social se realiza en diferentes ámbitos de los Servicios Sociales y de Bienestar Social, así como en ámbitos socio sanitarios, comunitarios, en administraciones públicas, ONG o en el sector mercantil. Las áreas mas relevantes sobre las que actúa corresponderían a la atención, prevención, promoción y educación, mediación y arbitraje, planificación y evaluación, gerencia y administración e investigación y docencia.

Por lo que se busca con la labor del Trabajo Social es la mejora de la calidad de vida de las personas grupos y comunidades, la calidad de servicio y la calidad de vida laboral con el fin de potenciar la igualdad de oportunidades y el bienestar de todas las personas.

2.4. Ciclo vital y Trabajo social.

2.4.1. Fundamentos del Trabajo Social en el Ciclo Vital.

Los/Las profesionales de Trabajo Social deben ser capaces de tratar con las personas, grupos y comunidades. Los trabajadores/as sociales se encargan del acompañamiento a las personas en los diferentes procesos en las diferentes etapas de sus vidas.

El ser humano a lo largo de su vida pasa por una serie de transiciones en las que hay que destacar los elementos dinámicos, los tiempos personales, las modificaciones vitales, los cambios de contexto y el estatus personal. Los seres humanos vivimos en una sociedad cambiante, las diferentes transiciones se dan:

- Relacionadas por los diferentes ciclos evolutivos, etapas del desarrollo o ciclos vitales socialmente contruidos.
- Cambios en las situaciones vitales, ya sea por que se produce un cambio en el contexto de vida de la persona o por que la persona inicia un proceso personal de cambio.
- Modificaciones en el estatus, papel o reconocimiento social de la persona.

A medida que transcurre el ciclo vital, el ser humano pasa por diferentes periodos que provocan que la persona tenga que ajustarse a diferentes procesos de adaptación ante los cambios que se producen tanto en el individuo como en el ambiente a lo largo del tiempo, por lo cual, las diferentes transformaciones que se producen repercuten en uno mismo y en las relaciones con nuestro entorno. La relación de las personas y el entorno cambia continuamente, al igual que lo hacen los procesos de interacción social y la formación de la identidad personal y con el entorno que te rodea, a lo largo de todo el ciclo vital también se producen conflictos y desajustes que dificultan el desarrollo de las personas a lo largo del mismo.

“Una transición es un periodo de cambio significativo entre dos etapas de estabilidad que exige un importante esfuerzo de adaptación, provocado por la ocurrencia o no ocurrencia de algún evento o por la acumulación o persistencia de conflictos e insatisfacción, fácilmente observable externamente o no, que afecta a cualquier área de la vida de una persona, que es experimentado de manera idiosincrásica y peculiar por la persona y cuyo desenlace, positivo –mayor madurez, autoconocimiento, satisfacción personal– o negativo –depresión, conductas autodestructivas–, es desconocido a priori.” (Pérez 2013, p.24).

El modelo de ciclo vital está marcado por la incertidumbre y la reversibilidad. Para las personas el recorrido vital se basa en afrontar los cambios y las transiciones, son titubeantes, duran un tiempo y todo ello conlleva vivencias de inseguridad e incapacidad de anticipar el porvenir (Stauber & Walther, 2006).

Los trabajadores sociales deben ayudar a las personas a adaptarse a sus planes vitales propios en función de sus objetivos y necesidades, teniendo en cuenta la incertidumbre y el de las propias transiciones que afecta de forma desigual a los individuos (Artegui, 2017).

El impacto de las diferentes transiciones en el ciclo vital es mayor en aquellos colectivos vulnerables debido a la aleatoriedad en las vidas de estas personas, ya que se encuentran con la inestabilidad y más problemáticas (Rausky, 2014).

Por lo que, ante todo esto, se deben establecer nuevas metas para las políticas de protección social y de la acción social ya que las realidades están en continuo cambio y se producen fallos en la protección de riesgos sociales y a nivel personal, familiar, comunitario y social. Es necesario el impulso de políticas que fortalezcan las capacidades personales de la persona y orienten sus proyectos de vida. Estas políticas tienen que cuidar los vínculos de las personas, su desarrollo y la activación de apoyos para lograr el éxito y satisfacción en sus trayectorias vitales. (Stauber y Walther, 2006; Luján y González, 2013; Salmela-Aro, 2009; Osborne, 2012).

Si se establecen políticas individualizadas para los diferentes proyectos de vida de las personas, es importante que las políticas sociales hagan hincapié en la persona para que se desenvuelva en su vida cotidiana marcando un sentido a su vida y que pueda participar y contribuir en el bien común para lograr su bienestar. Por lo que, cobran importancia los servicios sociales. Para plantear estas políticas habría que tener en cuenta:

- Cambiar el enfoque de los recursos a los sujetos (García, 2007). Dichas políticas deberían tener en cuenta a la persona y sus historias de vida, no reduciendo la vida de cada persona a una carta de servicios y prestaciones.
- “Prestar importancia a la dimensión subjetiva” (Du Bois-Reymond y López, 2004, p. 22). Intentando proteger los riesgos de las diferentes transiciones del ciclo vital.
- Flexibilizar los instrumentos y apoyos (Du Bois-Reymond y López, op.cit.). Con el fin de proteger a los perfiles más vulnerables.
- Crear “políticas del ciclo vital preventivas e inter-edad” (Guillemard, 2009, p. 32), teniendo en cuenta el criterio de edad en las diferentes transiciones del ciclo vital, teniendo en cuenta siempre diferentes criterios como el género, la etnia, clase social, la salud.
- Tener en cuenta las transiciones vitales menos normativas.

Ante todo, es muy importante la figura de un profesional que actué como referente en orientación y de una respuesta en las diferentes etapas del ciclo vital, es decisivo en el enfoque de acción social y políticas públicas (Corominas e Isus, 1998).

En todo el proceso del ciclo vital es importante que el individuo disponga de competencias y habilidades para la consecución del cambio, ya que esto será fundamenta para conseguir transitar con éxito o no las diferentes etapas de la vida, esta obligación social de afrontamiento de las diferentes etapas de vida se evidencia en las crisis vitales “puntos transicionales que suponen situaciones nuevas que el individuo no puede manejar con los mecanismos de superación habituales, lo que exige la movilización de nuevos recursos, y que pueden representar una oportunidad de crecimiento” (Caplan, 1966 en Mikulic et al., 2006, p. 176).

Los trabajadores sociales deben acompañar como profesionales a los procesos de cambio. Además de los criterios señalados anteriormente, también hay que tener en cuenta una serie de criterios relacionados con la acción de los/las profesionales como:

- Visión holística e integral (Martínez, 2003), en el que el profesional no se centre en un rasgo en concreto (edad, género, discapacidad...), sino que observe las

dificultades y vivencias que ha tenido la persona en sus diferentes etapas vitales.

- Reforzar las fortalezas, las experiencias positivas, las competencias y responsabilidades en los contextos de las diferentes etapas.
- Realizar un acompañamiento en el inicio y tránsito de cada etapa (Funes, 2009), incorporando siempre la escucha activa, comunicación y acompañamiento por parte del profesional hacia el usuario.
- Favorecer la autodeterminación y la máxima participación en la toma de decisiones.
- Empoderar al usuario/a.

Ante el continuo cambio constante, el Trabajo Social presenta la necesidad de adaptarse a esos cambios, introduciendo nuevos retos, así como diferentes perspectivas, maneras de responder e innovar en estrategias e instrumentos de intervención para la transformación de la realidad social.

2.5. Estudio del ciclo vital en personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del Trabajo Social.

El síndrome de Down es una alteración clínico-genética, que se produce debido a la presencia de un cromosoma extra en el par 21, presentando 47 en lugar de los 46 cromosomas habituales. Haremos un recorrido en las diferentes etapas del Ciclo Vital por las que pasa una persona con Síndrome de Down desde su nacimiento hasta la vejez ya que en las diferentes transiciones tendrán una serie de necesidades y apoyos por parte de diferentes agentes (Ruiz, 2006).

• ETAPA PRENATAL

Previo al nacimiento de un niño existen pruebas prenatales que detectan el Síndrome de Down en el feto:

- Pruebas de cribado que calculan la probabilidad de que el feto tenga Síndrome de Down.
- Pruebas diagnósticas que permiten afirmar o negar que el feto padezca Síndrome de Down.

Cuando una familia recibe la información que espera o en el momento de nacer presenta Síndrome de Down provoca diversos sentimientos que pueden afectar a los progenitores debido a que puede llegar a afectar a diversos aspectos como puede ser la estabilidad de la pareja o del entorno, al igual que siempre estará presente el

sentimiento de preocupación por la salud del niño. El equipo de profesionales deberá elaborar las estrategias tanto en el momento de diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva, utilizando un lenguaje adecuado y se deberá de respetar los tiempos de cada familia.

El nacimiento de un hijo es uno de los momentos más importantes de la vida de los padres, sin embargo, el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down puede presentar sentimientos como pueden ser temor, tristeza, preocupación...etc. Además, los padres pueden entrar en una fase de negación o inaceptación que son fases que tendrán que pasar, ya que el miedo de los progenitores en este caso es la discriminación que podrán llegar a sufrir sus hijos a lo largo de su vida.

Al conocer los padres el diagnóstico es muy importante la presencia del equipo profesional, que, ante ese momento, los padres sientan a esos profesionales un apoyo y que no vivan dicha situación en soledad o con angustia. Explicándoles toda información que ellos requieran, en qué consiste la enfermedad o los cuidados que sean necesarios.

En esta etapa es muy importante la atención de las familias y de los niños/as y hacerle ver a la familia todas las potencialidades que logrará a lo largo de todo el Ciclo Vital. Se debe de desarrollar un vínculo fuerte entre los padres y el niño/a.

Tras el nacimiento del niño existen diferentes etapas emocionales por las que pasan los padres y se han detectado cinco:

- La primera etapa, "impacto": Cuando llega la noticia a los padres de que su hijo/a presenta SD no creen lo que está sucediendo, en ocasiones, pueden presentar dificultades para acoger a su bebé, no llegan a asimilar la situación y cuanto más tardío sea la acogida de su bebé mayor dificultad tendrán para enfrentar la situación.
- La segunda etapa, "negación": Después de pasar la etapa de impacto los padres entrarán en una fase de no aceptar la realidad.
- La tercera etapa, "tristeza y dolor": Los padres empiezan a ser conscientes de la realidad y empiezan a experimentar los sentimientos de dolor y de angustia que puede ser expresada de diferentes formas. El temor en esta etapa es el desconocimiento ante esta nueva situación no vivida anteriormente. En esta etapa los padres buscan pequeños gestos en sus hijos/as, pero no todos lo encuentran por lo que esto dificulta el proceso de vinculación con el bebé.
- La cuarta etapa, "adaptación": Los padres consiguen llegar a una etapa de adaptación, donde consiguen aceptar tanto sus propios sentimientos como a su hijo/a y es ahí donde muestran un interés por conocer más detalles acerca del SD y cobra mucha importancia el apoyo en la pareja.

- La quinta etapa, "reorganización": El bebé ya es integrado en la familia y en esta etapa ya se empiezan a observar los aspectos positivos.

Por lo que, como profesionales del trabajo social debemos dar apoyo y orientar a la familia en todo el proceso, y crear conciencia tanto en los propios padres como en el resto de la sociedad que el tener un niño/a con Síndrome de Down no es un castigo, sino que podrán llevar una vida plena en todos los aspectos en base a sus potencialidades y capacidades.

- **ETAPA DE LA INFANCIA Y NIÑEZ**

La primera etapa por la que pasan los niños y niñas es la infancia, en la que dependen de sus padres y familiares que son los encargados de responder a las necesidades que se presenten, así como de proporcionar el apoyo que necesiten (Machín, Purón y Castillo, 2009).

En dicha etapa, es fundamental la Atención Temprana con el objetivo de lograr la independencia del niño/a en las diferentes áreas de desarrollo, buscando responder a las necesidades respecto a salud, lenguaje, áreas cognitivas, psicomotricidad...etc. (Machín, Purón y Castillo, 2009). En esta etapa se caracteriza por mantener el control de la postura, el lenguaje verbal, desplazamiento, comunicación, interacción con el ambiente. El Sistema Nervioso en esta etapa está en maduración y la evolución de su desarrollo dependerá en gran parte de la Atención Temprana

En dicho proceso se tendrá en cuenta el equipo interdisciplinar que será el que tenga la información y ayudará a la toma de decisiones y marcará cuales son los objetivos, y también estará el equipo de profesionales que estarán en contacto directo con el niño/a y la familia.

Según Ruiz (2006) en la etapa de entrada en la Educación Prescolar hay una serie de necesidades y requisitos:

- Flexibilidad en las asistencias y horarios en el comienzo o asistir solo aun horario.
- Realizar actividades relacionadas con los intereses.
- Supervisión constante en el proceso de aprendizaje.
- Servir de guía y animar al niño/a, a la participación en actividades.
- Darle el tiempo necesario de respuesta.
- Aprendizaje basado en el éxito.
- Flexibilidad en cuanto al tiempo de consecución de objetivos.

En todo el proceso se debe tener en cuenta las características personales de cada niño y su propio desarrollo para una mayor consecución de su bienestar.

En cuanto a los programas de Atención Temprana proporcionar la ayuda necesaria para potenciar su desarrollo y bienestar, con el fin de su mayor integración en el ámbito familiar, escolar y en la sociedad en general con el fin de que alcancen el nivel más alto de su autonomía e independencia. Entre los objetivos de la Atención Temprana para las personas con Síndrome de Down podemos destacar:

- Cumplir con una alimentación adecuada y equilibrada, controles médicos, control ante las dificultades de vista y audición que puedan presentar.
- El niño/a y su familia son sujetos activos de intervención.
- Realizar una intervención global.
- Eliminar las dificultades o barreras para conseguir su máxima integración y adaptación a sus propias necesidades, adaptando el entorno a la persona.
- Sensibilizar a la población.
- Responde a las demandas que presente la familia.
- Dar respuesta a las necesidades de la familia en cuanto a pautas de salud, escolarización, recursos de los que dispone, cuidados...etc.

En la etapa de la infancia los niños/as con Síndrome de Down es muy importante el apoyo de los padres estableciendo rutinas y hacer las cosas de la misma manera es de gran ayuda, son capaces de jugar, empezar a hablar, comer, aunque les cueste un poco más que una persona sin discapacidad. Su desarrollo en los primeros años es muy deprisa, aunque posteriormente tengan un ritmo más pausado, consiguen llegar a sus procesos y metas, aunque de una manera más pausada por lo que es necesario la presencia de una red familiar y un equipo de profesionales que ayuden tanto al niño/a como a la familia.

En dicha etapa aparte de la importancia de la educación para mejorar las capacidades intelectuales de las personas con SD, no se presta atención al desarrollo afectivo, que es de vital importancia por que no vale solo con desarrollar factores pedagógicos y cognitivos, sino que también hay que desarrollar factores emocionales y sociales. Por lo cual en las aulas se debe introducir este aspecto para que de esta forma el niño o niña llegue a conocer sus propias emociones y controlar y dominar dichas emociones para posteriormente poder lograr su proyecto vital individual.

La atención temprana (AT) cobra importancia tanto para el niño/a como para su familia, ya que proporciona un apoyo necesario para la educación del niño/a y también ayuda a la adaptación de esta situación. Existen Programas de atención temprana en niños con Síndrome de Down que constituyen un grupo al que se han dirigido muchos de los programas de AT, en dichos programas se plantean unos objetivos en los

primeros años de vida de los niños y niñas que padecen SD entre ellos podríamos destacar:

- Favorecer la integración del niño/a entre los padres, la familia o red de apoyo.
- Favorecer el desarrollo integral del niño/a.
- Incrementar la autonomía y la maduración del niño/a con el fin de conseguir al máximo su independencia en diferentes ámbitos.
- Fomentar las interacciones con las personas que rodean al niño/a.

La vinculación afectiva con los progenitores es de gran importancia para cubrir todas las necesidades que presente el niño/a tanto fisiológicas, cognitivas, emocionales, sociales, y sobre todo en los primeros años de vida. La familia debe organizarse y dirigir sus sentimientos, emociones para afrontar aquellas dificultades que se pongan en el camino, en todo el proceso se contará con la ayuda de profesionales que dirigirán la atención a la consecución de la mejora de la calidad de vida fortaleciendo las diferentes capacidades y sirviendo de apoyo para la familia. Es necesario recalcar que la familia debe tener presente también en divertirse con su hijo/a y disfrutar de todo el proceso, no que se convierta en un terapeuta en los progenitores constantemente quieran que su niño/a con SD supere todas las dificultades que se le presenten a toda consta. Ya que deben de ser pacientes de que los niños/as con Síndrome de Down adquieren las habilidades más lentamente que un niño sin discapacidad. Además, se debe de recalcar la importancia de el trabajo en red de las familias con el equipo multidisciplinar para el éxito de cualquier intervención para conseguir la satisfacción en todos los sentidos (Levitt,2000).

• ETAPA DE LA ADOLESCENCIA Y JUVENTUD

La adolescencia no es solo una etapa en la que se produzcan cambios físicos, sino que debe ser entendida como “un tiempo de transformaciones de progresos y retrocesos, de logros y fracasos.” (Viñar, M., 2009: 16), dichas transformaciones van apareciendo desde la niñez a la vida adulta.

La adolescencia es una de las etapas más complejas en la vida de ser humano tanto como los adolescentes como para los padres, ya que se aprende a tomar diferentes decisiones, a convivir con compañeros, a producirse continuamente cambios que te llevan a encontrar tu propia identidad personal.

La adolescencia es un periodo de transición entre la niñez y la etapa adulta en el caso de las personas con Síndrome de Down existe preocupación entre los padres ya que se preguntan como será la adolescencia de sus hijos con Síndrome de Down, aunque la adolescencia de las personas con Síndrome de Down es semejante a la de cualquier persona sin discapacidad. En esta etapa los jóvenes con Síndrome de Down empiezan a

mirar por sus propios intereses y cuales son sus preferencias y poco a poco a configurar su propia identidad personal, también es una etapa donde se empieza a aceptar el Síndrome de Down por parte de la propia persona que lo padece, empiezan a compararse con otros o si tienen hermanos empiezan a compararse con ellos ya que empiezan a ir a la universidad, se van de casa...etc. En muchas ocasiones no son capaces de verbalizar lo que sienten y acaban en sentimientos de frustración incluso en enfado o depresión.

La pubertad es el periodo de la vida donde se empiezan a experimentar una serie de cambios físicos a través de los cuales el cuerpo de los niños y niñas empieza a desarrollarse para convertirse en adulto entre los cambios destacan:

- Aumento de la estatura y el peso.
- Desarrollo de los órganos sexuales.
- Crecimiento del vello púbico y las axilas, aumento de las mamas.
- Inicio de la menstruación.
- Cambio en el olor corporal.

Los adolescentes con SD tienen los mismos problemas que cualquier otro adolescente: percepción de los cambios, confusión, deseo de reforzar su propia identidad, necesidad de autoestima, rebeldía respecto a la imposición, necesidad de independencia, es en esta etapa es donde empiezan a descubrir su sexualidad a lo que hay que dar respuesta para la etapa de la adultez, aunque existen multitud de tabúes y falta de información sobre como explicar a una persona con SD sobre sexualidad.

Es difícil precisar en qué momento se produce el cambio de la adolescencia a la edad adulta ya que no solo está relacionada con la maduración física, sino que también depende de otros muchos factores. En las personas con SD existe una etapa de confusión que se produce en muchas ocasiones por la falta de información a cerca de su discapacidad ya que en esta etapa empiezan a percibir las diferencias y deben madurar asumiendo sus deseos con limitaciones. Por lo que se debe conversar con naturalidad sobre el Síndrome de Down, hacerles ver cuales son sus limitaciones y sus capacidades, ante esto la persona con SD puede entrar en diferentes etapas:

- **Etapa de Negación o rechazo:** Aquellas actividades que marquen la diferencia con el resto la persona las rechazará, al igual que en muchas ocasiones llegan a rechazar su condición de tener Síndrome de Down. Es de vital importancia contar con una red de apoyo que cubra las necesidades y sirva de soporte para la persona y el fomento de relaciones con otras personas que presenten Discapacidad Intelectual.
- **Imaginación desbordada:** Se utiliza la imaginación como forma de transformar la realidad en la que se imaginan que tienen un novio famoso o que son

músicos, futbolistas...etc. Con estas imaginaciones se debe aplicar el ajuste con la realidad para que la persona no sea un objeto de burlas.

- **Etapa de inconformismo:** Importancia de resaltar las capacidades y virtudes que presenta la persona con SD para que se sienta bien con su apariencia física y que todo va más allá de lo estético. Hacerle saber lo que vale y las capacidades y potencial que esta persona tiene.
- **Desarreglo emotivo:** Debido a la confusión respecto a la edad en la que nos encontramos los sentimientos se pueden ver alterados en diversas ocasiones y que provocan cambios de humor y subidones y bajadas en tiempos muy cortos.

En lo que respecta a los sentimientos, se pueden generar sentimientos de inseguridad, de angustia, de depresión...etc. Y se producen cambios en el comportamiento y se acentúan los soliloquios que sirve para estructurar sus pensamientos y entretenerse cuando están solos, sobre todo si estos se tratan con comentarios negativos respecto de sí mismos. La adolescencia es una etapa donde se construyen los sueños y cada persona se encuentra así misma y su lugar en el mundo, etapa por la que todas personas pasan y también las personas que padecen SD.

Los adolescentes y jóvenes con SD a pesar de que requieran ciertas necesidades en cuanto a nivel de salud, son capaces de tener una vida saludable y lograr el bienestar (Meresman, 2014). En esta etapa las personas damos gran importancia a las relaciones de amistad, por lo que para las personas con Síndrome de Down las relaciones de amistad y los vínculos afectivos son igual de importantes, normalmente las relaciones con otras personas que tengan Discapacidad Intelectual (DI) suelen ser más satisfactorias y positivas, durante la adolescencia la red de amigos es menor, además que realizan menos actividades de ocio lo cual esto influye a la hora de conocer gente, los padres tienen que tener en cuenta la realización de dichas actividades de ocio, según las preferencias que tenga la propia persona según sus gustos para que pueda disfrutar de aquello que hace y de esta manera se produce también una inclusión en la comunidad.

Los jóvenes con SD deben contar con el apoyo social, contando con una serie de recursos y de apoyos individualizados para el desarrollo de la propia persona en la vida social, dichos apoyos y recursos pueden ser de distintas formas como: organizativos, incentivos, apoyo cognitivo, instrumentos (Verdugo Alonso & Schalock, 2010), con el fin de crear independencia, relaciones personales, un mayor bienestar y satisfacción para las personas. La creación de buenas redes de apoyo ya sea en el ámbito familiar, educativo, laboral ayudar al desarrollo de las personas con SD tanto en la adolescencia como en cualquier etapa de la vida con el fin de derribar los obstáculos que les impidan realizar las actividades que ellos quieran, o establecer relaciones sociales del índole que sean, dejando atrás la exclusión mediante el establecimiento de herramientas por parte de la sociedad para que las personas con Síndrome de Down

puedan realizar todo aquello que se propongan y ser sujetos como cualquier otra persona sin discapacidad.

- **ETAPA DE ADULTEZ Y VEJEZ**

Los adultos con Síndrome de Down tienen un mayor riesgo de desarrollar demencia en comparación con la población general, esto se manifiesta pasados los 40 a 50 años. A partir de los 40 años es un punto crítico para las personas con SD ya que es ahí cuando se produce un incremento en problemas de salud y de su capacidad cognitiva y funcionamiento. En esta etapa es muy importante una buena relación con la familia para tener mayores relaciones sociales y mayor independencia en cuanto a movilidad y transporte. La atención preventiva en esta etapa mantendrá a la persona con Síndrome de Down más saludable a la vez que llevar una vida independiente también ayuda en todo el proceso.

Anteriormente, la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down era más corta, la mejora en la calidad de vida ha favorecido el aumento de la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down debido a los avances que se han producido en salud, educación y la mayor oportunidad de las personas en acceder a los contextos laborales y gracias a la incorporación de los nuevos modelos de vida independiente de las personas con Síndrome de Down. Al aumentar la esperanza de vida de las personas con SD esto ha producido que en la etapa de adultez estas personas tengan una mayor autonomía personal. Actualmente las personas que se encuentran en la etapa adulta con SD quieren tener mayor autonomía personal, ser incluidos/as en el mercado laboral, estar en continuo aprendizaje a lo largo de la vida, disfrutar de actividades de ocio y de diversión, además de disfrutar con sus relaciones familiares, amistad o de pareja.

En cuanto al término de vejez puede ser entendida como " construcción socio cultural sobre determinada por dimensiones contextuales socioeconómicas y políticas culturales que atraviesan la vida cotidiana, de allí que el envejecer sea un proceso 'particular y complejo ". (Ludi; 2005:32). Aunque se ha producido un aumento de la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down "Las personas con síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica" (Fernández 2006: 2). Las personas con Síndrome de Down tienen una esperanza de vida en torno a los 60 años. En la etapa de la vejez está muy presente la aparición de Alzheimer esto se debe al modelo genético, esto produce que se origine una demencia en el cromosoma 21. Entre las razones por las que tienen una esperanza de vida más baja destacan:

- Las personas que padecen SD envejecen prematuramente por lo que esto provoca que la esperanza de vida se reduzca.
- Se asocia el padecer Síndrome de Down con diferentes cambios biológicos o psico- sociales, dichos cambios se pueden dar por diversas razones como puede ser la pérdida de algún ser querido, el cambio de domicilio o rutinas establecidas...etc. Y esto puede provocar sentimientos como depresión, problemas sensoriales, ortopédicos, desorden en el tiroides...etc.

A medida que las personas con SD envejecen empiezan a surgir una serie de preocupaciones entre los familiares de dichas personas relacionadas con la salud, la mayor dependencia en esta etapa de una tercera persona para sus cuidados diarios, las limitaciones y problemas de salud que puedan producirse, preocupación por los recursos económicos y sociales, el futuro de la familia o las barreras tanto de tipo arquitectónico como a nivel social ya que puede existir mayor rechazo o marginación por parte de la sociedad. Por lo que sería necesario por parte de los profesionales como trabajadores/as sociales una atención integral e individualizada (Aguado, 2007).

Por lo que, la mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen una serie de necesidades que deben ser atendidas durante la etapa de adultez y vejez , los profesionales deben realizar una intervención de anticipación y prevención por lo que hay que atender las necesidades sociales y sanitarias de las personas con Síndrome de Down en proceso de envejecimiento por lo que es necesario el desarrollo de Proyectos para el envejecimiento saludable para la inclusión de cuidadores formales e informales y para conseguir el mejor envejecimiento para las personas con Síndrome de Down.

3. Metodología

La metodología de este trabajo se ha realizado por medio de una revisión bibliográfica de diferentes documentos sobre el tema que estamos estudiando, el estudio de las personas con Síndrome de Down a lo largo de todo su ciclo vital.

Para realizar las diferentes búsquedas de artículos he consultado diferentes bases de datos: Dialnet, Google Académico, World Wide Science. Además de la consulta de alguna revista sobre el Síndrome de Down "Revista Síndrome de Down".

A través de la revisión bibliográfica conseguiremos la obtención de información más notable para el campo de estudio del correspondiente trabajo. Por lo que la metodología de dicha revisión bibliográfica se compondrá de diferentes fases con el fin de presentar los diferentes resultados existentes acerca del tema que estamos investigando. La metodología se compone en cuatro fases que serán las siguientes:

1. Definición del problema: En primer lugar, debemos definir el problema que estamos estudiando para poder elegir de esta forma la información

que necesitamos para la búsqueda en los diferentes artículos, haciendo una distinción según los más convenientes en el tema de estudio.

2. Búsqueda de información: La búsqueda de información en el proceso de revisión bibliográfica se realiza a través de diferentes bases de datos, libros, revistas, tesis, reportes técnicos...etc. A la hora de buscar información acerca del tema de estudio se deben utilizar palabras claves para la búsqueda para que de esta forma se consiga una especificación a cerca del tema que estamos estudiando y utilizar unos criterios de inclusión y exclusión con el fin de eliminar y determinar la información más importante para nuestro estudio.
3. Organización de la información: La información se deberá de organizar de manera sistemática o según la relevancia distinguiendo la importancia de los diferentes documentos.
4. Análisis de la información: Se producirá un análisis de la información recogida y posteriormente organizada, ya que esto proporcionará un análisis de los diferentes documentos según los criterios establecidos.

3.1. Muestra

Los artículos seleccionados fueron elegidos siguiendo unos criterios con el fin de incluir los artículos con mayor relación acerca del tema en las diferentes bases de datos como Google Académico, World Wide Science o Dialnet. Para la búsqueda en las diferentes bases se utilizaron diferentes términos: Ciclo Vital, Discapacidad Intelectual, Síndrome de Down y Trabajo Social. Después de la revisión de diversos documentos para la ejecución de la revisión bibliográfica se han escogido 60 artículos de diferentes temas abordados a lo largo de la revisión entre los que se encuentran además revistas sobre el Síndrome de Down en España.

La muestra elegida se trata de un muestreo por conveniencia ya que es un tipo de muestreo no probabilístico en el que la muestra estadística elegida es a criterio del investigador/a sin que exista una serie de requisitos específicos, por lo que según esto y para la búsqueda de información en las diferentes bases de datos según una serie de filtros se consigue con este tipo de muestra obtener la mejor información e información diversa sobre el tema seleccionado. Para ello se han establecido una serie de criterios de inclusión y de exclusión de los diferentes artículos:

Criterios de inclusión:

- Estudios publicados en las diferentes bases de datos enumeradas con anterioridad.
- Artículos sobre el Ciclo Vital.
- Artículos sobre las Personas con Síndrome de Down.

- Artículos desde 2000 hasta la actualidad.
- Documentos en diferentes idiomas: castellano e inglés.

Criterios de exclusión:

- Criterios con diferenciación de aspectos geográficos.
- Estudios de caso únicos.
- Artículos de diferentes idiomas al castellano o al inglés.

3.2. Diseño.

El tipo de diseño seleccionado para la realización de dicha revisión bibliográfica se trata de un diseño cuasi-experimental, dicho diseño es muy común y útil para medir las variables sociales, en este caso existen diferentes variables como "Ciclo Vital" "Síndrome de Down" y "Trabajo social", con este tipo de diseño se puede lograr una visión general respecto a un tema y generar una serie de resultados.

Para la selección de los diferentes artículos según el tipo de estudio en el que he encontrado estudios de carácter cuantitativo y cualitativo, aunque en mayor redundancia de carácter cualitativo. En cuanto al análisis del problema he hecho un recorrido por las personas con Síndrome de Down a lo largo de todo el ciclo vital, por lo que entrarían todas las edades. La función de la revisión bibliográfica es lograr los objetivos propuestos con anterioridad en las que se conozcan el desarrollo de las personas con Síndrome de Down a lo largo de las diferentes etapas del Ciclo Vital, así como cuales son las demandas y necesidades que presentan las personas con Síndrome de Down y la importancia de la intervención en el desarrollo desde la perspectiva del Trabajo Social, por lo que se seleccionaron instrumentos que midieran dichos aspectos además de incluir aquellos estudios que proporcionaran evidencias sobre dichos temas anteriormente expuestos.

3.3. Procedimiento.

La revisión bibliográfica se ha realizado a través de la inspección de diferentes documentos sobre las personas con Síndrome de Down a lo largo de todo su ciclo vital, priorizando las diferentes etapas del ciclo vital y las características que se presentan en cada una de ellas. Por lo que para la realización de dicha revisión se ha seguido el siguiente esquema:

- Inicialmente, se produjo una recopilación de los diferentes artículos en las diferentes bases de datos, para centrarnos en el tema sobre el Ciclo Vital de las personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del Trabajo Social, haciendo hincapié en conocer qué es el Ciclo Vital, cuales son las diferentes

etapas el ciclo vital y un resumen de las características sobre dichas etapas, posteriormente se produjo un estudio sobre el Síndrome de Down, presentando la evolución a lo largo de la historia, las diferentes tipologías que existían y las características de las personas con Síndrome de Down, además de realizar una distinción según las diferentes etapas del ciclo vital de las personas con Síndrome de Down a lo largo de su vida, para que de esta forma poder relacionar estas dos variables con el Trabajo Social para observar cuales son las demandas y necesidades desde la perspectiva del profesional del trabajador/a social, estableciendo dichos apartados previamente para luego posteriormente buscar la información de manera más organizada y siguiendo una estructura.

- Más adelante, para realizar la búsqueda de información en las diferentes bases de datos se emplearon conceptos clave "Ciclo Vital en personas con Síndrome de Down", "Síndrome de Down en diferentes etapas", "Trabajo Social y Ciclo Vital", "Trabajo Social y Síndrome de Down" utilizando dichos conceptos clave y una serie de criterios se intenta lograr la obtención de la información más conveniente en los diferentes apartados del tema.
- Posteriormente, después de la lectura y comprensión de los diferentes artículos se produce una investigación más selectiva en lo que respecta al contenido para concretar cual es el más importante y el que se adapta a las diferentes necesidades, adaptándose la búsqueda a cada apartado en concreto, ya que en primer lugar se realizó una búsqueda de información según la primera variable que correspondería a "Ciclo Vital", en segundo lugar se produjo la búsqueda de información "Síndrome de Down" para poder posteriormente relacionar dichas variables con la tercera y última que sería "Trabajo Social".
- En la selección de los diferentes artículos se priorizó las fechas de publicación, aunque en muchas ocasiones no fue posible debido a la falta de información y además existían artículos de gran interés que tenían que estar en dicho ámbito, pero no estaban disponibles.
- La recopilación de los diferentes artículos ha sido delimitada por unos criterios de exclusión y de inclusión al igual que unos criterios según aquellos que aborden el tema escogido para la revisión, según la relevancia al tema.

En cuanto al procedimiento de la revisión se tratará de delimitar y organizar la información utilizando un orden y unos métodos para conseguir la información para la aproximación al desarrollo de las diferentes etapas que pasan las personas con Síndrome de Down desde su nacimiento hasta su muerte, así como, enfocar todo esto hacia el Trabajo Social con el fin de atender a las necesidades o demandas que presenten las personas con SD a lo largo de su Ciclo Vital y la importancia del Trabajo Social en este tema y la función de los profesionales que se encarguen de esto.

3.4. Tablas de datos.

En el actual apartado se proporciona una serie de tablas de datos relativas a los diferentes operadores de búsqueda y bases de datos. Haciendo primero una selección de los criterios de inclusión y exclusión para la búsqueda de la diferente información. Posteriormente muestro los diferentes documentos encontrados en las diferentes bases de datos y cuales he seleccionado por que eran más relevantes a la hora de realizar la revisión bibliográfica.

Tabla 1

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Estudios publicados desde el 2000 en adelante.	Artículos en los que el texto no se podía encontrar completo
Artículos publicados en castellano y en inglés.	Artículos en los que el tema de estudio no correspondía a la información que buscaba.

Fuente: Elaboración propia (2022)

Tabla 2

Bases de datos. Ciclo vital y Personas con Síndrome de Down

Bases de datos	Búsqueda	Resultados	Artículos descartados	Artículos válidos
Dialnet	“Ciclo vital y Síndrome de Down”.	7	4 temática distinta al tema.	2 artículos.
	“Desarrollo del ciclo vital de las personas con SD”.		1 sin acceso.	
Google Académico	“Ciclo vital y			

	Síndrome de Down".	10.000 resultados	9.900 temática distinta al tema buscado.	23 artículos. 2 revistas.
	"Desarrollo del ciclo vital de las personas con SD".		75 sin acceso.	
WorldWideScience	"Ciclo vital y Síndrome de Down".	867	813 sin acceso público.	2 artículos.
	"Desarrollo del ciclo vital de las personas con SD".		52 temática distinta al tema.	

Fuente: Elaboración propia (2022)

Tabla 3

Bases de datos. Ciclo vital y Trabajo Social

Bases de datos	Búsqueda	Resultados	Artículos descartados	Artículos válidos
Dialnet	"Ciclo vital y trabajo social".	422	421 temática distinta al tema.	1 acta de congreso.
	"Trabajo social a lo largo del ciclo vital".			
Google Académico	Ciclo vital y trabajo social".	1.240	1.220 temática distinta al tema	15 artículos 5 capítulos de libro.
	"Trabajo social a lo largo del			

	ciclo vital”.			
WorldWideScience	Ciclo vital y trabajo social”	410	401 sin acceso público.	0.
	”Trabajo social a lo largo del ciclo vital”.		9 temática distinta al tema.	

Fuente: Elaboración propia (2022)

Tabla 4

Bases de datos. Ciclo vital de las Personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del trabajo Social

Bases de datos	Búsqueda	Resultados	Artículos descartados	Artículos válidos
Dialnet	”Ciclo vital de las personas con SD desde el trabajo social”.	2	2 temática diferente al tema.	0
Google Académico	”Ciclo vital de las personas con SD desde el trabajo social”.	200	185 temática diferente al tema.	15 artículos.
WorldWideScience	”Ciclo vital de las personas con SD desde el trabajo social”.	470	470 no válidos.	0

Fuente: Elaboración propia (2022)

4. Discusión y conclusiones

Actualmente, existe un cambio en cuanto a la conceptualización de la discapacidad Intelectual especialmente en este caso en las personas con Síndrome de Down. Existen diferentes estudios para demostrar que las personas con Síndrome de Down siguen presentando barreras en las diferentes etapas de su Ciclo Vital. Lo que se pretende con este trabajo es demostrar que las personas con Síndrome de Down disponen de las características y capacidades para llevar una vida como cualquier otra persona sin discapacidad, aunque presente en algunos aspectos limitaciones y requiera apoyos de diferentes redes sociales, familiares o apoyo por parte de un equipo multidisciplinar.

La inclusión de las personas con Síndrome de Down en España ha sido mayor en la última década y mejor en España en comparación a la de otros países, aunque la plena integración de las personas con SD en las diferentes etapas del ciclo vital no está plenamente lograda, ya que se siguen encontrando barreras continuamente.

A lo largo de su vida como varios autores ofrecen en la etapa prenatal es de vital importancia la ayuda de los profesionales, trabajadores y trabajadoras sociales o de cualquier profesional de índole social con el fin de servir de ayuda en las diferentes etapas por las que pasa una familia al conocer la noticia previamente o después del nacimiento de tener un hijo/a con Síndrome de Down.

Los diversos autores de los diferentes artículos están de acuerdo en el acompañamiento de las diferentes fases desde el duelo hasta la aceptación de su hijo ya que el acceso a la salud va a estar siempre disponible siempre que lo requieran y siempre que sea necesario, así como las ayudas sociales a las cuales tienen acceso, en dicha etapa es de vital importancia el acompañamiento de los profesionales en el proceso desde que los padres se enteran de la noticia hasta el nacimiento, dichos profesionales deben de servir de apoyo a las familias ya que se encuentran en una situación en la que no se habrían encontrado antes y es normal la presencia de diferentes dudas y preocupaciones al enterarse que su hijo/a tiene Síndrome de Down, brindando el apoyo necesario se logrará minimizar esas preocupaciones además de darles a los padres la seguridad y la confianza de que están preparados para la crianza de su hijo y que contarán con diferentes ayudas que harán que todo el proceso sea más fácil.

En la etapa de la infancia y niñez tiene especial relevancia la Atención Temprana con el objetivo de lograr la independencia del niño/a en las diferentes áreas de desarrollo, buscando responder a las necesidades respecto a salud, lenguaje, áreas cognitivas, psicomotricidad...etc. (Machín, Purón y Castillo, 2009). La importancia de la Atención Temprana según los diferentes artículos es la consecución de la integración en el ámbito familiar y escolar en esta etapa de la vida que les corresponde, además de que

según coinciden diversos autores la Atención Temprana no solo es importante para el desarrollo en estos años de vida específicos, sino que es donde se desarrollan las habilidades de comunicación y sociales que serán imprescindibles en un futuro para la persona con SD, en dicha etapa existen algunas contradicciones entre diferentes autores/as ya que algunos consideran que los padres y madres del niño/a deben estar pendientes todo el tiempo de este y llega un punto en el que no disfrutan y se convierten en terapeutas de sus propios hijos por que están pendientes del continuo desarrollo y no disfrutan de las actividades que realizan , por lo que otros autores ponen en manifiesto la importancia del disfrute y la aceptación de que las personas con Síndrome de Down tienen un desarrollo más lento que las personas que no tienen discapacidad.

En cuanto a la adolescencia y a la juventud es una etapa en la que se presentan diversos sentimientos y las personas con SD quieren construir su propia identidad personal, y quieren lograr sus deseos sin tener en cuenta las limitaciones que puedan presentarse, las personas con Síndrome de Down tienen los mismos sentimientos y los mismos problemas en esta edad que las personas que no tienen discapacidad, aunque la adolescencia es una etapa difícil en la que se producen constantemente cambios, las personas con SD establecen relaciones sociales y vínculos afectivos en dicha etapa, sobre todo con personas que poseen SD o algún tipo de discapacidad, los cambios hacen que les provoquen sentimientos y emociones nunca antes experimentadas, además de que empiezan a ser conscientes de que presentan una discapacidad y comienzan a compararse con otras personas.

Una vez que se produce el tránsito a la vida adulta las personas con Síndrome de Down pueden participar en el terreno laboral, en diferentes culturales a nivel comunitario y cultural ya que pueden participar en la actividad productiva a los centros ocupacionales, los centros especiales de empleo o el empleo con apoyo. Mediante la potenciación del empleo en estos centros provocará el contacto con iguales donde establecerán relaciones de amistad o de pareja y esto ayudará a que se sientan independientes al realizar una actividad productiva, muchos autores muestran la necesidad del cambio de la concepción de la sociedad que cree que las personas con discapacidad no pueden incorporarse en el mundo laboral, al igual que son totalmente independientes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

En lo que respecta a la vejez, "Las personas con síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica" (Fernández 2006: 2). Por lo que, debido a la baja esperanza de vida de las personas con SD, aunque ha ido aumentando a lo largo de los años es preciso que a partir de los 40/50 años exista un control riguroso para detectar cualquier patología o pérdida, al igual que cambios en el comportamiento o en la comunicación. Al igual que muchos autores

muestran las diferentes preocupaciones que surgen en el entorno familiar a medida que la persona con Síndrome de Down envejece.

Por lo que en las diferentes etapas de la vida de las personas con SD cuentan con una serie de características, siempre cuentan con las capacidades que tienen como personas ya que son plenos sujetos de derecho que pueden desarrollar una vida plena, aunque tengan limitaciones en algunos aspectos de su vida cotidiana.

A raíz de los objetivos planteados dentro de dicha revisión bibliográfica se pueden mencionar las siguientes conclusiones posteriores:

El objetivo general del trabajo era realizar un estudio bibliográfico sobre el desarrollo de las personas con Síndrome de Down a lo largo del ciclo vital desde la perspectiva del Trabajo Social, se puede concluir que se ha logrado este objetivo ya que durante la revisión se han puesto de manifiesto y se han estudiado las tres variables de estudio. Entre otro de los objetivos propuestos era un estudio de las diferentes etapas de vida de las personas con SD, así como sus demandas y necesidades que pudieran presentar a lo largo del ciclo vital. La diferenciación de las características y las necesidades según cada etapa del ciclo ha proporcionado un mayor conocimiento acerca de las personas con Síndrome de Down en cada etapa en la que se encontraban según su edad, ya que las necesidades varían en función del tiempo en el que se encuentre la persona, ya que en la etapa prenatal nos hemos centrado primordialmente en la familia y en las redes de apoyo pero en las siguientes etapas nos hemos centrado mayoritariamente en la propia persona que presenta Síndrome de Down. Las necesidades varían en función de los tiempos y las barreras con las que se encuentran las personas con SD son diferentes, además de recalcar la importancia de contar con una familia o una red de apoyo a lo largo de la vida para que sirva de sostén para esa persona desde que nace hasta que se muere, ya que desde que nace la presencia de diferentes figuras de "representación" provocará una ayuda para el desarrollo de los niños y niñas a nivel social y comunicativo, posteriormente en la adolescencia y juventud la aceptación de la discapacidad es un paso de gran importancia, por lo que contar con apoyos positivos y que sirvan de ayuda provocará que el proceso sea más factible. A medida que la persona se convierte en adulta y envejece las preocupaciones serán mayores en lo que respecta a temas de salud y preocupación de si alguien de la familia no puede hacerse cargo de la persona con SD, ya que a medida que la edad aumenta las necesidades serán mayores en diversos aspectos.

Otros de los objetivos propuestos con anterioridad era conocer la intervención de las personas con Síndrome de Down desde la perspectiva del trabajo social, al igual que visibilizar la importancia de la labor de este en las diferentes etapas de desarrollo, en todo el proceso y según el estudio realizado de las diferentes etapas, la figura de apoyo de un profesional, en este caso un/a trabajador/a social está muy presente desde proporcionar el apoyo a la familia desde que se entera de la noticia de que su hijo/a tiene Síndrome de Down actuando como un profesional de asesoramiento,

orientación y soporte , hasta en las diferentes etapas ya que el trabajador/a social proporcionará siempre las ayudas necesarias para que la persona cuente con la mejor calidad de vida y bienestar posible según la etapa en la que se encuentre.

5. Limitaciones y prospectivas

Entre las limitaciones que he encontrado a la hora de la realización de dicha revisión bibliográfica podría destacar en primer lugar la falta de conocimiento en la búsqueda de las diferentes bases de datos ya que no había utilizado muchas de ellas ni si quiera las conocía, además que en muchas de estas bases muchos de los artículos no están disponibles por lo cuál muchos artículos que parecían relevantes no he podido obtener información por lo cual esto dificulta el proceso. Otra de las limitaciones que he encontrado ha sido la falta de información acerca del tema, sobre todo en la diferenciación de las etapas del ciclo vital, ya que depende de la etapa había mayor o menor información y dentro de la misma etapa por ejemplo, en la infancia, la información mayoritaria encontrada era de índole educativo, también la falta de información en la madurez y en la vejez debido a que en las personas con Síndrome de Down esta etapa es unida por muchos autores debido a que tienen menos esperanza de vida que una persona sin discapacidad.

En cuanto a las líneas futuras a pesar de los avances que se han producido en los últimos años sobre la concepción de las personas con discapacidad, aún queda un largo camino que recorrer para lograr la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida, ya que la presencia de personas con discapacidad ha sido desde culturas primitivas, sin embargo, no ha sido hasta los últimos años donde se ha producido el verdadero avance. Como profesionales del trabajo social es importante sensibilizar a la población para que las personas con Síndrome de Down cuenten con el desarrollo y la integración en los diferentes ámbitos de su vida, así como proporcionar un apoyo a las familias en todas las etapas del ciclo, las personas con SD cuentan con la autonomía necesaria para realizar actividades básicas de la vida diaria, las personas con SD saben valerse por sí mismas, la autodeterminación en el proceso es un aspecto relevante ya que a través de diferentes iniciativas y programas en los que se favorezca la autodeterminación se logrará desarrollar una serie de habilidades y componentes específicos para mejorar la vida de las personas. En un futuro se deberían de romper esas barreras por las que atraviesan diariamente las personas con SD, visibilizando los problemas a los que se enfrentan y se han enfrentado simplemente por poseer una discapacidad intelectual, se debería de garantizar una participación plena y activa en la sociedad y que contasen con todas las ayudas necesarias para favorecer diferentes ámbitos de su vida diaria a nivel económico, social, educativo, laboral...etc. El cambio de la concepción que se tiene de las personas con SD se logrará cambiar a lo largo del tiempo si existe una visibilización en la que se muestre que todas las personas cuentan

con la autonomía y las capacidades necesarias para conseguir todo aquello que se propongan a lo largo de su ciclo vital.

6. Referencias bibliográficas.

- Alban Gaibor, J. N. (2020). *Síndrome de Down y su influencia en la funcionalidad familiar* (Bachelor's thesis, Babahoyo: UTB, 2020).
- Arias, C. J. (2015). *La red de apoyo social. Cambios a lo largo del ciclo vital*. Revista Kairós Gerontología, 18, 149-172.
- Bailey, D.B., Jr. y otros (1998). *Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research*. Exceptional Children, 64, 313-328.
- Barranco Expósito, M. D. C. (2004). La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, N. 12 (diciembre 2004); pp. 79-102*.
- Benítez Benítez, D. S. (2017). *Guía para padres: desarrollo de habilidades sociales en adolescentes con discapacidad intelectual*.
- Berzosa Zaballos, G. (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*.
- Borbolla Vacher, L. (1988). Un tema de actualidad: *El síndrome de Down*. *Rev. cuba. pediatr*, 1078-87.
- Borrel Martínez, J. M. (2012). *La salud en las personas con Síndrome de Down*.
- Borrel Martínez, J. M., Flórez Beledo, J., Serés Santamaría, A., Fernández Delgado, R., Albert Álvarez, J., Prieto Santos, C., ... & Martínez Pérez, S. (2012). *Programa español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Down España.
- Cabezas Gómez, D. (2017). *Inteligencia intrapersonal y desarrollo en las personas con síndrome de Down*.
- Calvo, M. L. (2018). *Acompañamiento integral de salud a niños, niñas y adolescentes con síndrome de down*. *pediatría para "naneas"*, 401.
- Campos, A. L. (2010). *Primera infancia: una mirada desde la neuroeducación*. Lima: Cerebrum & OEA.
- Carlón, M. I. V. (2009). *Jornadas de atención integral: a las personas con Síndrome de Down y sus familias*. *Aula: revista de enseñanza e investigación educativa*, 15, 277-278.
- De Down, c. s. (2016). *Supervisión de salud en el niño, niña y adolescentes con síndrome de Down: desafíos más allá de lo clínico*.

- España, D. (2020). *El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales*.
- Anna J. Esbensen, Marsha M. Seltzer y Marty W. Krauss. (2008). *Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con Síndrome de Down*. American Journal on Mental Retardation 113: 263-277
- Esteba-Castillo, S., Vidal, N. R., i Dilmé, M. B., & Alsina, R. N. (2006). Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: *necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades*. Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down, 10(2), 25-29.
- Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., O'Donnell, C. F., & Pomares, M. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. *Desarrollo y atención temprana*. Revista española de pediatría, 68(6), 409-414.
- Filgueira, M. M., Díaz, S. P., & López, A. I. (2019). Síndrome de Down y envejecimiento: *una nueva situación que afrontar*. Revista Española de Discapacidad (REDIS), 7(2), 157-164.
- Flores Altamirano, M. O. (2014). *Calidad de vida familiar desde la visión de padres de niños con Síndrome de Down entre 0 a 3 años pertenecientes al Centro Aparid de Viña del Mar*.
- Funes Artiaga, J. (2009). Transiciones, itinerarios y procesos. *Educación social: revista de intervención socioeducativa*.
- Furtado, N. (2007). *Procesos de inclusión social de las personas con discapacidad: un acercamiento a la realidad de las personas con Síndrome de Down en el departamento de Cerro Largo*.
- García, M. B., Caldera, M. F., Fernández, M. R., & Castro, F. V. (2008). *análisis de las opiniones de jóvenes con síndrome de down acerca de su futuro laboral*. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 4(1), 377-382.
- Gil, I. C., & Murcia, E. A. T. (2014). *Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión*. Young Children, 14(2), 1-18.
- Hanson, M.J. (2004). *Veinticinco años de intervención temprana*. Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias. *Revista Síndrome de Down*, 21, 42-53
- Herrero, P. R., & de la Torre Bujones, G. (2018). Resiliencia y discapacidad: *un tándem hacia el crecimiento personal*.
- Hodapp, R. M. (2008). *Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades*. Revista síndrome de Down, 25(1), 17-32.

- Huete García, A. (2016). *Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down*.
- Huiracocha, L., Almeida, C. A., & Pazán, C. G. (2013). *El nacimiento de un hijo o hija con síndrome de Down*.
- Khan, B. A., Zargar, W. A., & Najar, S. A. (2020). Scope of Social Work Practice for Families of Children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 8(4), 740-748.
- Lagos, V. A. D. L. R. (2006). *“vivencias de madres cuyos hijos nacen con síndrome de down” un enfoque fenomenológico* (doctoral dissertation, universidad austral de chile).
- Lázaro, E. C. F. C., & Díaz, J. G. (2019). *El desconcierto social en la juventud y sus consecuencias. responsabilidad social y competitividad*, 145.
- Linares Ruiz, Y., & Melenje Sarmiento, M. (2016). *Centro de desarrollo integral para niños con síndrome de Down*.
- López Jiménez, P., Santa Fernández, L., Navarro Segura, L., & Mota López, R. (2019). *Las transiciones vitales: un marco conceptual para la innovación en la intervención, la formación y la investigación en Trabajo social*.
- López Lucas, J. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down: un estudio transcultural*.
- López, M. A. (2005). Síndrome de Down (trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.
- Mansilla, M. E. (2011). *Etapas del desarrollo humano*.
- Martínez, J. B. (2012). *Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down*. *Revista Española de*, 68(6), 448-452
- Menéndez Menéndez, F. G., & Cevallos Vera, K. J. (2019). *El trabajo social y su intervención en la educación de personas con síndrome de Down en la unidad de educación especializada María Buitrón de Zumárraga del Cantón Portoviejo*.
- Muñoz, A. M. (2004). *El síndrome de Down*. *Revista Retrieved*, 4, 19-20.
- Parajuá Pozo, J. L., & Casis Arguea, S. (2000). *Síndrome de Down y demencia*. *Rev. neurol.(Ed. impr.)*, 126-128
- Posada, F. V., & Triadó, C. (2006). *Estudio del ciclo vital a partir de historias de vida, El: una propuesta práctica*. Llibre+ CD-Rom(Vol. 315). Edicions Universitat Barcelona.
- Ramírez Miranda, A. M. (2016). *Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con síndrome Down*.

- RESÚMENES, Y. (2010). Conducta adaptativa en el síndrome de Down: *desde la niñez a la adultez*. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122, 673-680.
- Rice, F. P., & Salinas, M. E. O. (1997). *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital*. Pearson Educación.
- Robles MB. (2008). *La infancia y la niñez en el sentido de identidad*. Comentarios en torno a las etapas de la vida de Erik Erikson. *Rev. Mex Pediatra*. 2008;75(1):29-34.
- Rodríguez, E. R (2018). *El paso a secundaria del alumnado con síndrome de Down: todo un reto*. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (138), 81-91.
- Ruiz Rodríguez, E. (2013). *Cómo mejorar la atención de los niños con síndrome de Down*.
- Ruiz, C. A. (2021). *Discapacidad intelectual y apoyo social en la adolescencia*.
- Ruiz, E., & de Cantabria, F. S. D. D. (2002). *Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria [boletín periódico en internet].
- Ruiz, E., Álvarez, R., Arce, A., Palazuelos, I., & Schelstraete, G. (2009). Programa de educación emocional. *Aplicación práctica en niños con síndrome de Down*. *Revista síndrome de Down*, 26(103), 126-139.
- Saucedo-Rodríguez, J. E., Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., & Vega Cordova, V. (2017). *Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: un nuevo reto para la salud*. *Index de Enfermería*, 26(3), 166-169.
- Simons, J. A. (2008). *Transición de la escuela a la vida adulta*. *Revista Síndrome de Down*, 25, 165-178.
- Skotko, B., & Canal, R. (2013). *Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down*.
- Tello, N. (2008). Trabajo Social, disciplina del conocimiento. *Series de cuadernos teórico prácticos desarrollo local y promoción social*. México: UNAM
- Ullauri, M. (2007). *Relaciones afectivas entre padres e hijos con Síndrome de Down*.

