



**TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

**TRABAJO SOCIAL E INCLUSIÓN DE  
PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.**

**El caso de la Asociación Down Valladolid.**

**AUTOR/A:**

ELENA CANTALAPIEDRA MATISAN

**TUTOR/A:**

ROGELIO GÓMEZ GARCÍA

**FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL**

**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

**CURSO 2022/23**

“No se trata de tener derecho a ser iguales, si no de  
tener igual derecho a ser diferentes”

**Eleanor Roosevelt**

“El que es diferente a mí no me empobrece,  
me enriquece”

**Antonie de Saint - Exupéry**

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi tutor Rogelio Gómez, por ayudarme a mejorar, ser mi guía y acompañarme durante todo el camino. Al mismo tiempo, a Pablo de la Rosa quien, con su paciencia, ha sabido adaptarse a las circunstancias en la recta final de este trabajo.

A mi familia, que siempre me han apoyado de manera incondicional y me han transmitido los valores de esfuerzo, constancia y dedicación. Gracias por no soltarme nunca de la mano, sois mi motor y mi pilar fundamental.

A la Asociación Down por dejarme siempre participar y tener un lugar junto a vosotros. Y en especial a ti, Ale; por ser inspiración, alegría, vitamina y por transmitirnos, a través de tus ojos, una nueva manera de ver la vida.

Por último, a la gran familia que me ha dado la universidad. Gracias por formar parte de esta etapa que, cuanto menos, ha sido maravillosa.

## **RESUMEN**

Este trabajo visibiliza la importancia del trabajador social en el colectivo de las personas con Síndrome de Down. Para su realización, se ha contado con la participación de la Asociación Down Valladolid, la cual ha proporcionado toda la información necesaria para la consecución de los objetivos descritos posteriormente.

El trabajo de fin de grado está realizado mayoritariamente en base a una metodología propia de una revisión bibliográfica, la cual trata de explicar las causas y el origen del Síndrome de Down, las características físicas y cognitivas y el entorno familiar y social de la propia persona, además de establecer que funciones y competencias tiene el profesional de trabajo social en una entidad del Tercer Sector de Acción Social.

Este profesional está encargado de promocionar la autonomía, velar por el cumplimiento de los derechos y facilitar una mejor inclusión en muchas de las esferas de las personas con Síndrome de Down.

Por ello, tras detectar la falta de reconocimiento del profesional en este ámbito, este trabajo contribuye a demostrar que el papel del trabajador social dentro de la Asociación Down es de suma importancia. Esto, se ha comprobado mediante un pequeño trabajo de campo realizado mediante entrevistas a otros profesionales de la entidad, lo cual ha servido para reconocer el valor de nuestra profesión.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, discapacidad intelectual, trabajo social, inclusión social.

## **ABSTRACT**

This work makes visible the importance of the social worker in the group of people with Down syndrome. For the realization of the same, we have counted with the participation of the Down Valladolid Association, which has provided all the information necessary for the achievement of the objectives described below.

The final degree project is mainly based on a methodology of a literature review, which tries to explain the causes and origin of Down Syndrome, the physical and cognitive characteristics and the family and social environment of the person, as well as to

establish the functions and competences of the social work professional in a Third Sector Social Action entity.

This professional promotes autonomy, ensures the fulfillment of rights and facilitates better inclusion in many of the spheres of people with Down syndrome. Therefore, after detecting the lack of recognition of the professional in this area, this work contributes to demonstrate that the role of the social worker within the Down Association is of utmost importance. This has been verified by means of a small field work carried out by means of interviews to other professionals of the entity, which has served to recognize the value of our profession.

**Key words:** Down syndrome, intellectual disability, social work, social inclusion.

## **ÍNDICE**

ÍNDICE DE FIGURAS.....	6
ÍNDICE DE ACRÓNIMOS .....	7
1. INTRODUCCIÓN .....	8
2. OBJETIVOS .....	9
3. JUSTIFICACIÓN.....	10
4. METODOLOGÍA .....	11
5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y ANTECEDENTES .....	13
5.1. Concepto, evolución del término y características de las personas con Síndrome de Down.....	13
5.2. Importancia de la familia con hijos con discapacidad intelectual. ....	18
5.3. Conceptualización de las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social: objetivos y funciones principales.....	22
6. TRABAJO SOCIAL Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ASOCIACIÓN DOWN VALLADOLID.....	26
7. CONCLUSIONES. ....	34
ANEXO.....	36
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	39

## ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> .....	12
<i>Figura 2.</i> .....	15
<i>Figura 3.</i> .....	16
<i>Figura 4.</i> .....	29
<i>Figura 5.</i> .....	32

## ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

AAIDD: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

ASDOVA: Asociación Down Valladolid.

DI: Discapacidad Intelectual.

FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

SD: Síndrome de Down.

TFG: Trabajo de Fin de Grado

TS: Trabajador social.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La discapacidad intelectual ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, pero la inclusión de las personas con discapacidad es un hecho importante que actualmente está a la orden del día y que es fundamental para avanzar como sociedad. La realidad es que, en múltiples ocasiones, aparecen factores como la falta de información acerca del tema que complica dicha inclusión y que conlleva una difícil integración de las personas con discapacidad intelectual. Con este trabajo de fin de grado (en adelante TFG), quiero demostrar que, contando con los apoyos y recursos oportunos, la integración es posible.

Este trabajo tiene una razón de ser y es que, hace 10 años, apareció en mi familia una persona con una característica especial: trisomía 21. A lo largo de este tiempo, he podido comprobar que gracias al entorno inclusivo que le rodea, puede llegar a ser una persona totalmente independiente, y ser una persona con Síndrome de Down, no le limita en su vida diaria.

En Valladolid, contamos con una asociación especialmente dedicada a las personas con Síndrome de Down, conocida como Asociación Down Valladolid. Esta entidad los acompaña desde que nacen, hasta que construyen un camino hacia su propia vida independiente.

Como futura profesional del trabajo social, (en adelante TS) me encantaría visibilizar el papel que tiene dicho profesional en una organización no gubernamental que engloba a 88 asociaciones de toda España. Por este motivo, la finalidad del siguiente trabajo de fin de grado es abordar cuestiones acerca de las funciones que tienen los trabajadores sociales en esta organización, así como de la intervención directa e indirecta hacia los usuarios en los diferentes programas con los que cuenta la entidad.

## **2. OBJETIVOS**

El objetivo principal que persigue el TFG es el siguiente:

- Analizar el papel del TS en la inclusión social de personas con Síndrome de Down.

Para conseguirlo, necesitamos establecer unos objetivos específicos:

- Conocer las características de las personas con Síndrome de Down.
- Comprender el entorno inclusivo, tanto interno como externo de las personas con discapacidad intelectual.
- Entender el funcionamiento de una organización del Tercer Sector de Acción Social.
- Realizar una aproximación a la realidad del Trabajo Social en organizaciones de personas con discapacidad intelectual.

### **3. JUSTIFICACIÓN**

El tema elegido para desarrollar el siguiente TFG es el papel del TS en la Asociación Down Valladolid (en adelante, ASDOVA).

El trabajo pretende analizar las funciones que realiza el profesional de TS en la entidad ASDOVA, conociendo cuál es la figura del trabajador social en una entidad sin ánimo de lucro dedicada exclusivamente a la discapacidad intelectual. De esta manera, esta entidad nos abre sus puertas para ayudarnos a resolver todas aquellas dudas que nos puedan surgir durante el desarrollo de este, dándonos la oportunidad de conocer uno de los entornos más importantes para las personas con Síndrome de Down, donde construyen su proyecto de vida independiente y fomentan su autonomía y bienestar.

Antes de empezar con el desarrollo del TFG, considero oportuno plantear la siguiente pregunta: ¿Qué importancia tiene el trabajador social en el ámbito de la discapacidad intelectual? Esta pregunta servirá de justificación de la elección de este tema y servirá de referencia a lo largo de todo el TFG.

Como en muchos otros ámbitos, los profesionales de TS son invisibles a ojos de la población y en muchas ocasiones no se conoce verdaderamente cuáles son sus funciones ni el papel tan importante que tienen en la vida de las personas.

Es una realidad que se trata de una profesión que abarca muchos colectivos y aunque normalmente la intervención está marcada por las mismas directrices (siempre adaptándose a la realidad del usuario y sus necesidades), la forma de intervenir con personas con discapacidad intelectual tiene unos roles y protocolos diferentes.

Por último, con la realización de este TFG pretendo dar visibilidad y reconocimiento a la profesión del trabajador social.

#### **4. METODOLOGÍA**

El trabajo se ha realizado en base a una revisión bibliográfica, con el objetivo principal de realizar una investigación documental, en este caso, sobre el Síndrome de Down y su relación con el trabajo social.

He recopilado información sobre el tema a través de diferentes fuentes: revistas, artículos científicos y libros.

Además, he elegido realizar el trabajo mayoritariamente utilizando una metodología cualitativa ya que considero que me ayudará a investigar acerca del tema propuesto, de la cual podré recabar teorías y modelos de los autores que han hablado de ello anteriormente y adaptarlo a la realidad existente.

Para realizar la revisión bibliográfica que expongo a continuación, se han utilizado los siguientes criterios:

**Figura 1.**

*Criterios utilizados en la revisión bibliográfica.*

<b>FUENTE DE DATOS UTILIZADA</b>	Google Scholar, Dialnet, Páginas web, Revistas online, libros, datos procedentes del Instituto Nacional de Estadística.	
<b>CRITERIOS DE BÚSQUEDA</b>	<b>Tema y preguntas de interés</b>	El papel del trabajador social en la Asociación Down.
	<b>Términos</b>	Síndrome de Down, trisomía 21, discapacidad intelectual, trabajadores sociales, organización, inclusión, familia, Down España, Down Valladolid.  Down Syndrome, social workers, organization, families with Down Syndrome.
	<b>Delimitación temporal</b>	Desde 2003 hasta 2023.
	<b>Criterios de selección</b>	Discapacidad intelectual y trabajo social, papel del trabajador social en el Síndrome de Down., papel de la familia con un hijo con discapacidad intelectual.  Se tendrá en cuenta las revistas especializadas en el ámbito de trabajo social (Down 21, Revista Española de Discapacidad, Revista de apoyo a la inclusión, etc).
	<b>Tipo de documento</b>	Artículos científicos, entrevistas en páginas webs, revisiones bibliográficas.

## **5. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y ANTECEDENTES**

### **5.1. Concepto, evolución del término y características de las personas con Síndrome de Down.**

En primer lugar, es preciso definir lo que se entiende por Síndrome de Down (en adelante, SD) y, por ende, por discapacidad intelectual, y de esta manera contextualizar los términos de los que vamos a estar hablando a lo largo de todo el documento.

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. El origen de esta alteración genética está producido por un cromosoma extra en la célula trisómica, por este motivo, en ocasiones hablamos de Síndrome de Down como trisomía 21 (Morales, 2016).

Según López (2005), el Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual identificable de origen genético.

El hecho de ser una persona con SD no es una limitación para su vida diaria ni define lo que son capaces de realizar o no. Es importante resaltar que el síndrome de Down no es una enfermedad y tampoco existen grados. La discapacidad, por tanto, no puede ser un rasgo determinante del individuo, sino debe entenderse como un estado del funcionamiento de la persona, que no sólo depende de sus características individuales, sino de los recursos u oportunidades que tiene la persona para potenciar al máximo su desarrollo (Vive Conted et al., 2013)

Además, debo recalcar la importancia de la singularidad que caracteriza a las personas con Síndrome de Down para evitar caer en tópicos o generalizaciones, puesto que, en contra de lo que puede pensarse cuando hablamos de este colectivo, cada persona es única y tiene unas características diferentes al resto.

Del mismo modo, las personas con SD comparten unos rasgos físicos que, a simple vista, son significativos y comunes. Habitualmente se destacan los siguientes: la cabeza es más pequeña de lo normal, el cuello es corto, en cuanto a los ojos, son almendrados; la nariz es generalmente pequeña y plana y, por último, las manos son pequeñas y cuadradas. Debo mencionar también, algunas de las características cognitivas más representativas de las personas con SD, las cuales Kumin (2008) identifica de la siguiente manera:

- La capacidad para aplicar la información aprendida en una situación, es decir, la generalización, es un aspecto que a las personas con SD les cuesta entender y aplicar a una situación específica. Por ello, desde edades tempranas se intenta que lo que se les enseña en el aula puedan transferirlo a situaciones de la vida cotidiana, pues, la persona con Síndrome de Down tiene un entendimiento general de la norma, pero necesita que se le explique en situaciones concretas.
- La memoria, distinguida en corto y largo plazo. Entendemos la segunda como aquellas habilidades que se aprenden con el tiempo (tocar un instrumento, nadar, etc.) Tienen dificultades para desarrollar la memoria a corto plazo, puesto que a las personas con DI les supone un gran esfuerzo procesar información a medida que va sucediendo. Sobre todo, tienen más facilidad para recordar lo que ven, que lo que oyen, lo que está intrínsecamente relacionado con el habla ya que la dificultad esta presente a la hora de expresarlo.
- El pensamiento abstracto, lo que conocemos como la capacidad para entender las relaciones, conceptos, ideas, etc., que no son tangibles. Las metáforas y las comparaciones suelen ser un gran obstáculo para las personas con SD, puesto que no son cosas concretas que se expresan directamente.

Desde el punto de vista cuantitativo, es preciso conocer ante que grupo de población se está trabajando, con la finalidad de establecer un conocimiento real y exhaustivo sobre el colectivo de personas con Síndrome de Down. De esta manera, conseguiré dos objetivos principales: conocer el perfil demográfico y cuantificar la población de las personas con Síndrome de Down en España.

A continuación, se presentarán una serie de datos relacionados con la prevalencia, entendida como la proporción de individuos de un grupo que presentan una característica determinada en un momento dado del tiempo, es decir, cuantas personas existen con la característica definida anteriormente.

En relación a la discapacidad, existen muchas fuentes de datos que se dedican a analizar este fenómeno y comprender que repercusión tiene el mismo en la sociedad. Cuando hablo de Síndrome de Down, soy consciente de que es un hecho expresado a gran escala y con gran magnitud. Por ello se deben considerar varias fuentes, las cuales me proporcionarán la información necesaria para así poder contrastarla.

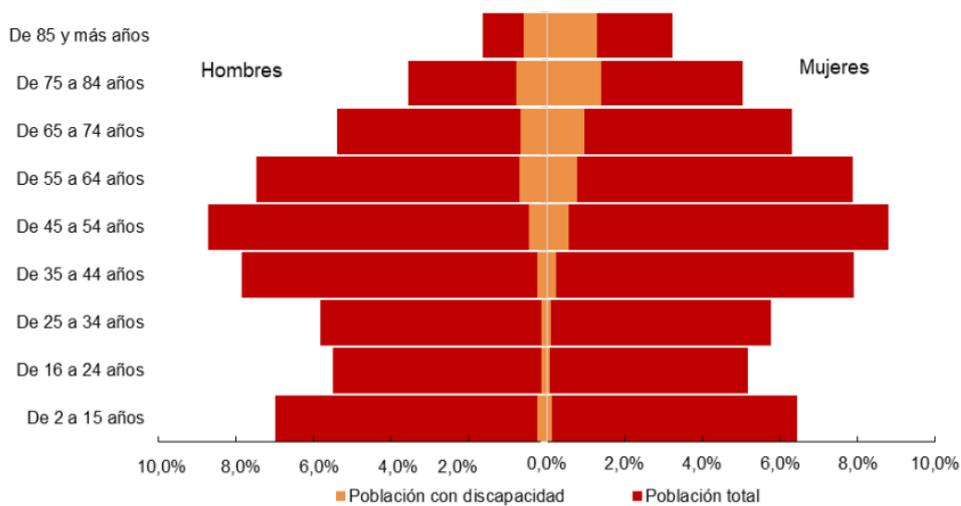
En primer lugar, voy a hacer referencia a una fuente de datos de la cuál obtendré información para realizar un análisis exhaustivo de personas con SD en España.

La fuente de datos en cuestión es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, (EDAD 2020) que estima que el número actual de personas con discapacidad en España en el año 2020, es de 94,9 personas por cada mil habitantes. Un total de 4.38 millones de personas.

En segundo lugar, también debo hacer referencia a la Base de Datos Estatal de Discapacidad ya que cuantifica el número de personas registradas con certificado de discapacidad y reconstruye un análisis de personas con discapacidad intelectual por Comunidades Autónomas.

## Figura 2.

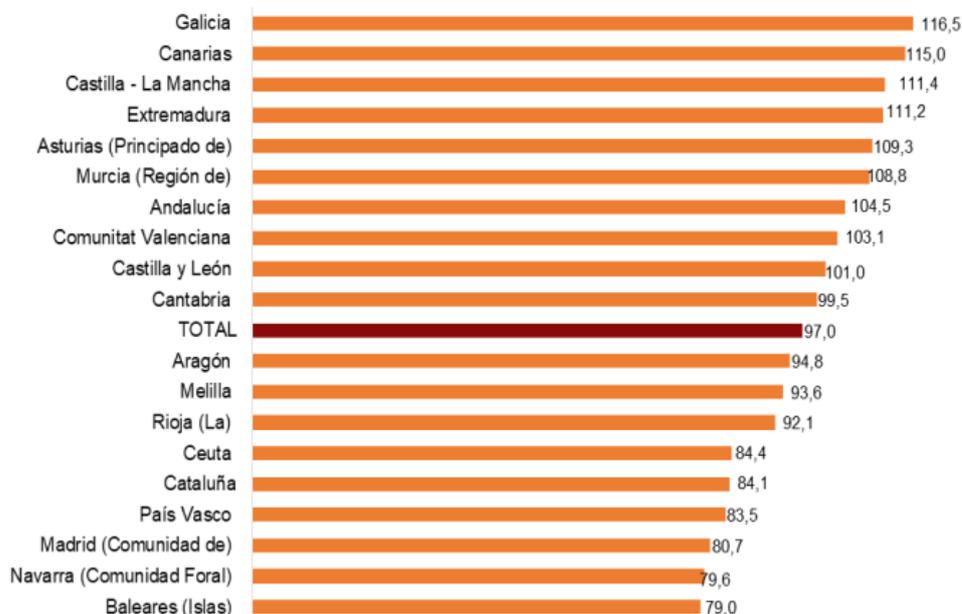
*Pirámide de población total y población con discapacidad.*



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Año 2020.

**Figura 3.**

*Población con Síndrome de Down registrada por Comunidad Autónoma.*



Fuente: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Año 2021.

En este punto, ya están asentadas las bases sobre las concepciones generales del Síndrome de Down, se conoce cuál es su origen, las características físicas y cognitivas de este colectivo, así como la prevalencia y los grupos de población más afectados por esta característica.

Adentrándome un poco más en el contexto histórico sobre la discapacidad, es fundamental hablar sobre la evolución del término de discapacidad intelectual.

A continuación, se realiza una recopilación de aquellos términos que antiguamente se consideraban como discapacidad intelectual, que nada tiene que ver con la definición actual y de los que apenas existen definiciones oficiales.

Se pueden encontrar las siguientes definiciones:

Según Cala (2008, p.73), “estado del desarrollo de la mente, el cual está detenido e incompleto”

El término *discapacitado*; “aquella persona que no puede realizar ciertas actividades debido a la alteración de sus funciones intelectuales o físicas” (RAE, 2023)

El término discapacidad en el aprendizaje afecta a la manera en la que una persona aprende a leer, escribir, hablar y hacer cálculos.

Se puede comprobar la evidencia de la evolución en el término y un cambio en el lenguaje, esto se debe a dos modelos creados para entender la discapacidad y su funcionamiento.

De los Milagros Alí y Blanco (2015) hablan de dos modelos principales sobre el término definido anteriormente:

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad.

El modelo social hace referencia a que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones creadas por el contexto social (p.39).

A partir de estos modelos, se crea una concepción nueva acerca de la discapacidad, no siendo esta la definición oficial, sino una construcción que une los dos modelos anteriormente definidos, la cual dice lo siguiente: “la discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representa las circunstancias en las que vive esa persona.” (De los Milagros Alí y Blanco, 2015, p. 39).

Es necesario contar con la definición oficial de discapacidad intelectual. Para ello, se ha seleccionado la siguiente organización que nos ayudará a tener una visión más clara y concreta de la definición. La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (AAIDD) es una entidad sin ánimo de lucro especializada en discapacidad intelectual y en las discapacidades del desarrollo relacionadas y cuenta con más de cincuenta países de los estados miembros.

Según la AAIDD: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Shalock et al, 2007).

El término también es adoptado por la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) (s/f), la cual añade las siguientes características a la definición:

- Es dinámico y ecológico. Va más allá de las deficiencias e incapacidades de las personas, jugando un papel importante los apoyos que reciben.
- Es un reto. Se debe mirar como un conjunto de dificultades que con la ayuda familiar, social y técnica, puede y debe afrontarse correctamente.
- No es una enfermedad. Es la consecuencia de una patología.
- No es una característica exclusiva del individuo. Las virtudes y defectos del sujeto no son necesariamente imputables en razón a su condición de discapacidad.

## **5.2. Importancia de la familia con hijos con discapacidad intelectual.**

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto de vida de existencia común que quiere ser duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existen un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Palacios y Rodrigo, 1998, p. 25).

La familia de las personas con discapacidad intelectual es una figura esencial e imprescindible para la propia persona. El nacimiento de un hijo con SD supone la creación de una nueva dinámica familiar en cuanto a roles de los padres, responsabilidades, atención a los hermanos... es decir, aquellos factores que no pasan desapercibidos y que es importante tenerlos en cuenta.

Es importante tener en cuenta que cada familia es única y con unas características diferentes al resto. Núñez (2003), establece que todos en algún momento de nuestra vida, pasamos por algún tipo de crisis. Él considera que hay dos fundamentales: la primera es la crisis del desarrollo que no es más que acontecimientos que surgen en cada etapa evolutiva: el nacimiento del primer hijo, la escolaridad, adolescencia... La segunda crisis se denomina circunstancial o accidental y es de tal manera que es un hecho que surge inesperadamente y que tiene carácter urgente, como la muerte de un familiar, una enfermedad, etc.

La llegada de un hijo con DI se enmarcaría en la segunda crisis, y depende de la manera que la familia enfrente la noticia pueden darse dos casos: que enfrenten la crisis como una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento de la relación familiar o, por el contrario, que produzca un impacto psicológico negativo que suponga la no aceptación del hijo con discapacidad que conllevaría, en ocasiones, en la ruptura del matrimonio.

En ambas crisis, florecen sentimientos tanto positivos (ternura, amor, orgullo...) como negativos (culpa, miedo, rechazo...), en ocasiones pueden combinarse, pero los conflictos aparecen cuando alguno de los sentimientos – normalmente negativos – predominan de manera interna, produciendo tal malestar llegando a producir cambios en la dinámica familiar (conciben al hijo con discapacidad como alguien del que no se espera nada, los padres tienen una actitud exigente y controladora, etc.).

Además, en muchas ocasiones la raíz del conflicto no es el hijo con discapacidad en sí, sino el hecho de poder o no ofrecerle los mejores recursos para adaptarse a cada situación.

Tras varios estudios, Cunningham (1996) comprueba que el efecto de tener un hijo con discapacidad intelectual en la familia es mayoritariamente positivo, pero si destaca dos factores que aumentan el estrés en la situación familiar: la falta de recursos que imposibilita ofrecer al niño con Síndrome de Down servicios que posibiliten su autonomía y el desarrollo lento de estas personas, sobre todo en la adolescencia ya que dificulta las posibilidades de socialización con otras personas sin discapacidad, lo que conlleva que los padres durante esa etapa sean la figura de interacción más cercana para sus hijos.

Freixa (2000) en su estudio, establece las características principales que tienen en común las familias con un miembro con discapacidad intelectual, lo cual potencia que una persona nazca en un entorno inclusivo, en el que las familias maduran y se vuelven más fuertes, o, por el contrario, en un entorno donde están presentes la negación, desesperanza o el desinterés hacia la persona con discapacidad.

Algunas de las características más importantes citadas serían las siguientes (Freixa 2000, pp. 236 -237):

- La cohesión y sentimiento de unión puede aparecer de doble vía: por una parte, tener una relación con una alta cohesión o por otra, que todos los miembros familiares estén desvinculados entre sí.
- La comunicación y expresión de sentimientos es otra de los aspectos a destacar, ya que habitualmente la tendencia es que exista poca comunicación entre el padre y el hijo con discapacidad. Ocurre de igual manera con la expresión de sentimientos, muchas veces son reprimidos y no se expresan de manera libre.
- Es habitual que se sigan los roles de crianza tradicionales, es la madre quien tiene una ideología ligada al sacrificio y dedicación exclusiva a los hijos, lo que conlleva mayor responsabilidad y crea una relación estrecha madre – hijo, excluyendo al padre de sus funciones paternas.
- Los sentimientos se manifiestan de manera muy intensa, entre los cuales podemos destacar: temor, rechazo, miedo a recibir críticas, desesperanza...
- Por último, el papel que juegan los hermanos también es algo que debemos abordar, ya que cuando los cuidadores principales, (los padres) fallezcan, estos serán quien se queden a cargo del cuidado. Por un lado, se enfrentan al estigma social que supone tener un hermano con discapacidad, y por otro, a la exigencia por parte de sus padres.

En muchas ocasiones, esto ocasiona consecuencias negativas derivadas de la atención que proporcionan los padres al hijo con discapacidad, ya que puede generar en su hermano recelo, ira, rivalidad... a medida que va creciendo y madurando, aparecen en él sentimientos de tolerancia, empatía y comprensión hacia los demás.

Para finalizar, debo hacer referencia al entorno en el que nacen las personas con discapacidad, ya que es determinante para su posterior desenvolvimiento en la vida, para ser personas independientes y lo más autónomas posibles.

López et al. (2008) realizan un estudio basado en un cuestionario de 45 preguntas que intenta comprobar los estilos de educación parental. A través de ello, establecen tres estilos de educación familiar que inciden en el desarrollo psicosocial de las personas con SD.

- El estilo democrático sería aquel que potencia al máximo la autonomía de la persona con discapacidad, utiliza el diálogo y favorece el juego.
- El estilo autoritario o represivo utiliza el castigo y la obediencia como elementos determinantes. No existe el diálogo y hay falta de comunicación.
- Por último, el estilo permisivo o *laissez – faire* entiende que la persona “debe crecer en la espontaneidad natural”. No hay normas ni castigos y no hay un adulto de referencia, entienden que “la vida es la mejor escuela, así como el aprendizaje por sí mismo”. (López et al. 2008, p.66)

En este momento, he podido comprobar que los padres utilizan diferentes estilos para educar a sus hijos y que, en muchas ocasiones, están presentes tres factores que se dan indistintamente en cada momento: la sobreprotección, la exigencia o la indiferencia.

Por ello, lanzo una pregunta a los profesionales de TS, los cuales deben plantearse la siguiente cuestión: ¿Qué podéis aportar a las familias para reconducir la educación de sus hijos, cuando creéis que no está siendo la óptima?

Se debe ser consciente y tener en cuenta el hecho de que los padres son los principales agentes de cambio en la vida de sus hijos y son los primeros que pueden influir en el desarrollo de los mismos. Por ello, realizar una intervención a tiempo es fundamental para que los padres no caigan en roles sobreprotectores que impidan el desarrollo autónomo de la persona con Síndrome de Down.

Según Díaz (2003), los trabajadores sociales deben colaborar en la mejora de las posibilidades de éxito de la persona con discapacidad para la consecución de sus objetivos, respetando siempre su autonomía y determinación. Por tanto, siempre que estén ante una situación la cual consideran que requiere una intervención profesional, deben actuar de forma preventiva respondiendo a la problemática y aportando una intervención de calidad.

El estilo óptimo de educación sería el democrático, pero como profesionales de TS deben orientar a cada familia en el estilo de educación que más se adapte a su situación, siempre pensando en las necesidades de la persona con DI, realizando una intervención centrada en la persona y adaptando los recursos que pueden ofrecerle acorde a su situación.

### **5.3. Conceptualización de las organizaciones del Tercer Sector de Acción Social: objetivos y funciones principales.**

Las organizaciones de discapacidad intelectual juegan un papel importante tanto en la vida de la propia persona como en sus familias. Uno de los entornos en los que mayoritariamente pasan su tiempo las personas con DI, es concretamente, en asociaciones que les ayudan a potenciar todas sus capacidades, estimulan la parte cognitiva de su cerebro y donde hacen especial hincapié en la atención a la autonomía. Las personas con Síndrome de Down lo consideran como un entorno seguro donde socializan con sus iguales, desarrollan todas sus habilidades y no existen obstáculos que puedan ocasionarles impedimentos en su vida cotidiana.

El objeto de estudio de este TFG es analizar las funciones que tiene el profesional de TS en la Asociación Down Valladolid, pero antes de ello, debo mencionar, que esta organización en concreto (y normalmente las que se dedican a este colectivo de la sociedad) pertenece al Tercer Sector de Acción Social y es conveniente, considerar algunas nociones básicas antes de conocerla en profundidad. Este epígrafe va dedicado exclusivamente a ello.

Suele llamarse Tercer Sector a un conjunto de instituciones cuya característica principal es ser privadas, pero no lucrativas, y desenvolverse en el espacio público para satisfacer demandas no satisfechas ni por el Estado, ni por el Mercado. (Paiva, 2004, p.99).

El Tercer Sector surge para atender necesidades o defender derechos no resueltos por el Estado o por el Mercado, y según Paiva (2004) tiene las siguientes características:

- Carácter privado, se entiende como tal la separación del Estado, aunque estas reciban fondos del sector público.
- No lucrativas. No persiguen un fin económico ni se reparte el dinero entre los miembros. Su misión está orientada a la inclusión social de colectivos vulnerables.
- Autogobernadas: los miembros son la máxima autoridad y deciden sus propias actividades, lo que conlleva que todas las decisiones se toman de manera democrática entre los participantes.

- El voluntariado es una parte esencial para la consecución de sus objetivos. Las personas voluntarias son el pilar fundamental de la institución, ya que dedican su tiempo, su compromiso, formación, conocimientos y su esfuerzo en ayudar a los demás.
- Estructuradas, formalizadas y con personalidad jurídica propia.

El principal objetivo de las organizaciones pertenecientes al Tercer Sector y dedicadas exclusivamente al ámbito de la discapacidad intelectual es, como vengo diciendo anteriormente, la promoción de la autonomía y la independencia. Es necesario capacitar a las personas con SD para que ellas mismas sean dueñas de su propia vida, puedan decidir sobre lo que les gusta y lo que no y construyan su propio camino, siendo capaces de crear un proyecto de vida independiente que contemple aquellos aspectos fundamentales como la autorregulación, autodeterminación, mejora del autoestima y calidad de vida.

El contexto de las organizaciones de discapacidad intelectual es entendido como un marco de comprensión donde lo más importante es la persona, no sus limitaciones o problemas. Los siguientes autores, lo entienden como el lugar donde se crea una nueva concepción de la persona con síndrome de Down, “donde destaca su condición humana, su dignidad, su participación igualitaria en la vida de la comunidad, y donde cuenta con una red de apoyos personalizados”. (Vive Conted et al., 2013, p. 120)

Cabe destacar, que existe un marco legal que ampara tanto a estas organizaciones del tercer sector como a las personas con discapacidad intelectual, ya que es precisamente esta situación la que en ocasiones hace que sean un colectivo de la sociedad muy vulnerable.

La discapacidad es una cuestión de derechos y es por ese motivo que protegerles bien dentro del marco de una organización o fuera de él, supone que se les reconozca derechos acordes a sus necesidades y demandas.

En primer lugar, la **Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social** la cual surge para establecer un marco regulatorio que ampare a las entidades del Tercer Sector, así como para fortalecer la capacidad de las mismas con el fin de asegurar que diseñen y apliquen políticas públicas en el ámbito social.

A nivel nacional, **Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social**. En ocasiones las personas con discapacidad intelectual ven limitados sus derechos de libertad, igualdad y dignidad. Este Real Decreto surge como medida para promover la igualdad de oportunidades, eliminando las barreras que impiden a las personas con DI llevar una vida plena. Además, establece que la discapacidad debe estar contemplada en todas las actuaciones políticas y Administraciones.

En cuanto al nivel internacional, la **Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad** ha supuesto una mejora en cuanto a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Dicha Convención, no solo ha motivado que se introduzcan cambios en la legislación española, sino que también está destinado a promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos y la igualdad ante la ley.

Por último, con relación al nivel autonómico, Castilla y León se ampara en la **Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad** la cual tiene por objeto proteger, garantizar y promover la efectividad de todos los derechos y libertades y promover el respeto de la dignidad hacia la consecución de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Por último, también en concordancia con la normativa autonómica, debo hacer referencia al **Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad** (2016 - 2020) el cual tiene como objetivo principal atender a la mejora para la atención a las personas con discapacidad en Castilla y León, consensuado con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Este plan ofrece un modelo de atención centrada en la persona atendiendo al proyecto de vida y utilizando apoyos como Itinerarios y respectiva coordinación entre las diferentes áreas de la administración. Se centra, principalmente en la persona y el entorno social que le rodea.

Otras leyes de interés:

- **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia** la cual supuso la regulación de las condiciones básicas que garantizan la igualdad del derecho

subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

- **Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.** La cual garantiza el acceso de todas las personas al sistema de servicios sociales, pautando normas y coordinando todos los servicios y prestaciones a las que tienen derecho las personas para su bienestar social, asegurando unos servicios sociales de calidad.

Se rige por los siguientes principios:

- Atención individualizada y acceso universal.
  - Coordinado y de calidad.
  - Desarrollado en el entorno habitual.
  - Integral.
  - Solidario y sostenible.
  - Participativo, preventivo y promotor de la autonomía.
  - Respetuoso con los derechos de las personas.
- La **planificación Regional Estratégica de Servicios Sociales y la Sectorial de Atención a personas con discapacidad.** Éste pretende consolidar un sistema de calidad, eficiente e innovador, accesible y gestionado bajo un enfoque ético, que optimice las aportaciones de todos los agentes implicados, y que opere de forma coordinada, poniendo en todo momento al ciudadano como centro de la actuación.

## **6. TRABAJO SOCIAL Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA ASOCIACIÓN DOWN VALLADOLID.**

El objeto de este TFG es indagar y conocer las funciones del profesional de TS en la Asociación Down Valladolid. Antes de ello, es conveniente dedicar unos instantes a profundizar en los aspectos más relevantes sobre dicha Asociación, englobada en el marco de Down España. Debo saber cómo surge, por qué se crea y hablar detenidamente sobre la incidencia de las diferentes asociaciones repartidas por las diecisiete comunidades autónomas.

Actualmente, lo que es reconocido como Down España anteriormente se denominaba Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) la cual surge hace veintiún años como movimiento asociativo para potenciar y mejorar la inclusión social de las personas con SD en nuestro país.

La realidad nos muestra que la asociación de familias y personas que se unen para luchar a favor de los derechos de las personas con Síndrome de Down no nace aquí, sino que lo hace de la mano de un psicólogo clínico que, tras un cúmulo de cuestiones como la inquietud de muchas familias, la desinformación acerca del ámbito de la discapacidad y la cesante demanda acerca del tema, decide que es conveniente crear un organismo que diera respuesta a las necesidades que en aquel momento existían para las personas con SD. Es entonces, cuando surge la Federación, de manera informal y no legalizada, pues es en 1991 cuando firman el Acta de la Federación y lo hacen realidad, teniendo como objetivo principal “mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, potenciando el pleno desarrollo de sus capacidades individuales, actuando directamente en el ámbito de sus competencias o bien a través de sus miembros” (Servicio de Información sobre Discapacidad, 2021).

ASDOVA, por tanto, se crea como organismo de referencia defensora de los derechos humanos de las personas con Síndrome de Down. Tiene el objetivo de facilitar la inclusión de las personas con SD en todos los ámbitos de su vida y velar por el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España.

El TFG presente se centra en Down Valladolid, la cual nace el 11 de marzo de 1993 de la mano de padres y madres que buscan la igualdad de derechos y oportunidades para las personas con Síndrome de Down.

La entidad tiene como objetivo principal la atención y promoción de la autonomía de las personas con SD o discapacidad intelectual, ya que entienden que cualquier tipo de sobreprotección hacia estas personas coarta su dignidad y libertad.

Entre sus valores principales, podemos destacar los siguientes: compromiso, autonomía y autodeterminación, igualdad de oportunidades, solidaridad y participación, transparencia y eficacia. (Down España, s/f)

En la asociación, desarrollan actividades de diversa índole las cuales están dirigidas a ofrecer los apoyos necesarios a las personas con SD, mejorando su calidad de vida y potenciando una plena inclusión en todos los ámbitos: familiar, escolar, social y laboral. Es por ese motivo, que la asociación ofrece recursos desde que la persona con DI nace hasta que construye el camino hacia su vida independiente.

Dicha entidad cuenta con programas de diferentes tipos, como, por ejemplo: (Down Valladolid, s/f)

En primer lugar, el programa de atención temprana el cual incluye apoyo y orientación desde el nacimiento. Los destinatarios del mismo varían en dos líneas: alteraciones cromosómicas o dificultades en el desarrollo, ambos hasta los seis años. Cuenta con una atención individualizada y diferentes proyectos enfocados a estimular el lenguaje, la psicomotricidad y socialización de la persona con SD.

Es una realidad que estas personas también presentan dificultades en el lenguaje y es por ello por lo que la asociación también cuenta con un servicio de Logopedia en el que se encargan de trabajar la comunicación de manera amplia, teniendo en cuenta las necesidades de cada persona, encaminado a mejorar la comprensibilidad de su habla.

A la hora de trabajar en aspectos referidos a la autonomía, las habilidades sociales o la participación, encontramos un programa de estimulación cognitiva enfocado a dos fases: primero, en la etapa de educación primaria, se centran en aspectos como la atención, memoria, percepción y habilidades sociales y comunicativas; y segundo, en la etapa de educación secundaria, presentan actividades relacionadas con hábitos de

autonomía, resolución de conflictos, todo lo que conlleva la toma de decisiones en cuanto a dinero, transporte, etc., además de la gestión de sus emociones.

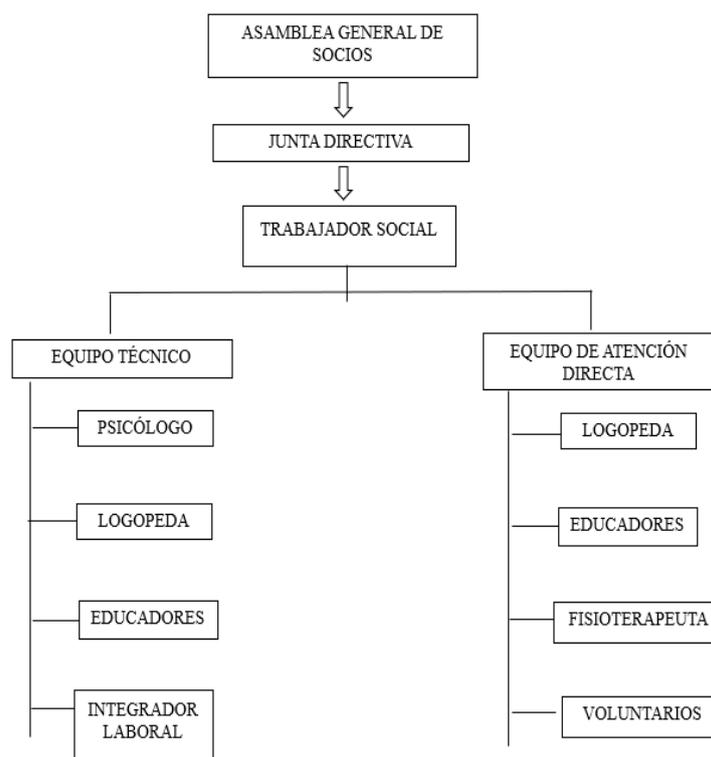
En cuanto a la posibilidad de mejorar el proyecto de vida independiente de cada persona y sus oportunidades de permanecer en su entorno familiar, ofrecen un servicio de vida independiente (en el que se les enseña cómo llevar a cabo tareas domésticas, aprenden habilidades de higiene, autocuidado...) y otro servicio de habilitación psicosocial que son actividades enfocadas al ocio en entornos inclusivos (campamentos de verano, viajes IMSERSO, deporte inclusivo...)

Actualmente, la ASDOVA cuenta con 88 usuarios y 17 profesionales entre los que se encuentran:

- La Asamblea General de Socios de los que proceden fondos a través de sus cuotas para financiar todos los programas y profesionales de los que dispone la entidad.
- La Junta Directiva, el máximo representante de la Asociación, compuesta por padres y madres de personas con SD, encargados de tomar todas las decisiones de la entidad.
- Profesionales del ámbito social como: psicólogos, educadores, el profesional de TS, integradores laborales, un fisioterapeuta y voluntarios.

A continuación, se presenta un organigrama de la entidad para tener una imagen visual y rápida de los profesionales y entender así su funcionamiento.

**Figura 4. Organigrama de la Asociación Down.**



Fuente: Elaboración propia a partir de Down Valladolid.

El objeto de este TFG, como he mencionado en anteriores ocasiones, es investigar sobre el papel del TS en una entidad del tercer sector dedicada a la discapacidad intelectual. Antes de profundizar en el tema, debo atender a unas nociones básicas y saber que, independientemente de las funciones que desempeñe en la organización propuesta, el profesional del trabajo social lo hará proporcionando una atención integral al usuario, la familia y su comunidad, además se guiará por unos principios básicos recogidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos: justicia social, solidaridad, igualdad y no discriminación (entre otros).

El Libro Blanco de Trabajo Social (ANECA, 2005) plantea una serie de funciones generales que debe tener en cuenta el profesional de TS a la hora de intervenir:

- Función preventiva, lo que requiere adelantarse a aquellas problemáticas o situaciones que pueden surgir en el individuo en la comunidad que le rodea, intentando minimizar las consecuencias y daños posiblemente ocasionados.

- Función de atención directa, supone la identificación de necesidades individuales, colectivas y de la comunidad para proporcionar una intervención acorde a sus demandas.
- Función de promoción e inserción social, es decir, facilitar al usuario herramientas y recursos existentes para potenciar, conservar y mejorar sus capacidades, autodeterminación y bienestar social.
- Función rehabilitadora, posibilitando al usuario la integración e inclusión social en todas las esferas de la comunidad a la que pertenece.

Según Lorna (2014) el TS interviene en aquellas dimensiones sociales que determinan las condiciones de vida de la persona, para eliminar o minimizar barreras sociales o para generar facilitadores sociales del mismo. Esto quiere decir, que el profesional de trabajo social debe acompañar tanto al usuario como a la familia proporcionándole recursos, estrategias y herramientas para superar las barreras ocasionadas por la discapacidad, potenciando al máximo su autonomía e inclusión social.

Es importante recalcar que el profesional de trabajo social en esta entidad realiza una intervención centrada en la persona, lo que supone situar al usuario como centro del proceso de ayuda.

El modelo de atención centrado en la persona requiere una atención personalizada atendiendo a los intereses, deseos y las necesidades de los usuarios. Entre los objetivos que destacables de este modelo, son los siguientes:

- Se realiza un plan de apoyos diseñado con la propia persona.
- Se ofrece una atención integral que incluye todos los aspectos intrínsecos y extrínsecos de la persona.
- Se proporciona una atención orientada a prestar apoyos para reducir la situación de vulnerabilidad y desarrollar al máximo su autonomía, atendiendo al proyecto de vida que cada persona desea tener.

Además, como he mencionado en ocasiones anteriores, es fundamental que todas las personas tengan derecho a desarrollar su propio proyecto de vida. En lo referido a las personas con Síndrome de Down, hay ocasiones en las que surgen limitaciones u obstáculos que lo impiden, quedando privados de este derecho.

Siguiendo a Cordero, N. y Palacios, J.E. (2017), un buen profesional de trabajo social tiene como objetivo que cada persona sea capaz de construir su propio proyecto de vida de acuerdo con sus valores y preferencias.

Según Lorna (2014) y en comparación con las entrevistas realizadas (las cuales se pueden ver con más especificidad en los anexos posteriores) las funciones del trabajador social en la Asociación Down son las siguientes:

- Realiza la acogida de la persona con discapacidad intelectual y su familia, así como le proporciona información y orientación sobre los servicios que presenta Down Valladolid y los recursos externos a los que puede acceder.
- Identifica las necesidades que presenta la persona con Síndrome de Down para realizar un plan de apoyos acorde a sus demandas.
- Busca el bienestar psicosocial de la persona con discapacidad teniendo como objetivo principal la mejora de su calidad de vida.
- Favorece la inserción de las personas con Síndrome de Down en el ambiente social, familiar y laboral, fomentando la eliminación de barreras que impidan su participación en el entorno.
- Coordina la intervención con el equipo de profesionales hacia una mejor rehabilitación, inserción, integración e inclusión.
- Orienta y fomenta estrategias de intervención con los diferentes sectores e instituciones.
- Facilita estrategias en la resolución de problemas que se presenten.
- Informa y ayuda en la tramitación de ayudas técnicas, económicas y/o subvenciones.
- Coordina, desarrolla y ayuda en los programas de habilidades sociales, autonomía, vida adulta y empleo.

Además, el papel del profesional de TS en la inclusión de la persona con Síndrome de Down es fundamental, ya que es considerado como un agente de cambio que promueve la autodeterminación y potencia al máximo la autonomía personal de la persona, para conseguir así romper los obstáculos que en ocasiones pueden encontrarse en la construcción del camino hacia su proyecto de vida independiente.

Antes de concluir con este apartado, quiero hacer referencia a la pirámide de Maslow, la cual explica cinco niveles de necesidades; desde las más básicas hasta las necesidades más avanzadas. Maslow (1943) cree que las personas tienen un deseo de autorrealizarse, pero para conseguirlo se deben satisfacer antes una serie de necesidades más básicas: las necesidades fisiológicas, que englobarían la necesidad de alimentos, seguridad, autoestima, etc.

**Figura 5. Pirámide de Maslow.**



Fuente: Elaboración propia a partir de Maslow (1943).

La comparación con este autor no es otra que explicar, que el profesional del trabajo social ayuda en la consecución de estas necesidades a través de pautas y estrategias que fomentan la inclusión real en la sociedad de las personas con Síndrome de Down.

El TS, trabaja día a día para conocer e identificar sus fortalezas, habilidades y competencias y de esta manera poder transmitírselas y trabajarlas junto con la persona con DI, para que la propia persona, haciendo uso de los recursos existentes que el profesional le proporciona, sea lo más independiente posible.

Para finalizar este apartado, es preciso detallar que la profesión de trabajo social tiene especial implicación con las personas con Síndrome de Down ya que su intervención esta dirigida a velar por el cumplimiento de principios como la dignidad, autonomía,

igualdad de oportunidades, no discriminación, participación e inclusión. Los trabajadores sociales, tienen la responsabilidad de que estos principios sean respetados y no vulnerados.

## **7. CONCLUSIONES.**

Con la realización de este trabajo se ha intentado comprender el entorno de las personas con Síndrome de Down, desde la concepción, evolución del término, grupos de población más afectados, importancia de la familia y en lo referido a los resultados obtenidos de entrevistas realizadas, búsqueda y revisión de lecturas y diferentes documentos y artículos, podemos observar las siguientes conclusiones:

En relación con el objetivo general del presente trabajo “Analizar las funciones del trabajador social en la Asociación Down Valladolid”, no solo se han conocido las funciones del profesional de TS en esta entidad, sino que he tenido la oportunidad de adentrarme en ella para conocer su historia, sus valores, los profesionales que la conforman y la especial relevancia de la figura del trabajador social en ella.

He podido comprobar, gracias a los profesionales que colaboraron en las entrevistas, que el papel del trabajador social es fundamental para la Asociación y como menciona uno de los profesionales: *“(…) si no hubiese un profesional de trabajo social en la entidad sería un punto débil de esta, pues la suma de perfiles siempre mejora la intervención para trabajar en equipo”*.

La figura del trabajador social es esencial e imprescindible para todas las organizaciones, y en lo referido a las del Tercer Sector, cobra aún mas importancia porque cuenta con la suerte de poder especializarse en el colectivo que ésta proporciona sus servicios, ofreciendo una atención integral y de calidad a todos los usuarios.

Además, con la realización de este trabajo, puedo confirmar que el colectivo de personas con discapacidad intelectual es amplio, diverso y en ocasiones complejo, puesto que cada persona tiene sus propias características individuales, a las que los profesionales de trabajo social deben saber adaptarse, conocer su historia y poder proporcionarle una intervención centrada en sus necesidades. No pasa desapercibido la vulnerabilidad y discriminación que, en ocasiones, estas personas sufren. Es la misión de los trabajadores sociales velar por que todas las personas (con DI o sin ella) sean iguales ante la ley y que puedan vivir de acuerdo con sus preferencias, deseos e intereses sin sufrir ningún tipo de discriminación.

Gracias a la realización de este trabajo, he podido aproximarme a la realidad de las personas con Síndrome de Down, a sus familias y a su día a día en la Asociación, por lo tanto, los objetivos específicos propuestos al principio del documento se han cumplido con éxito.

A modo de reflexión personal, este TFG no solo me ha servido para acercarme al colectivo de la discapacidad intelectual y comprobar cuál es la manera de abordarlo, sino que ha supuesto una experiencia, un bagaje profesional y una manera muy enriquecedora de construir mi identidad tanto personal como laboral como trabajadora social en un futuro.

Acercarse a la realidad de las personas con Síndrome de Down te aporta una nueva visión sobre diferentes estilos de vida que existen, las diferentes familias y sus propias características, por lo que tener esta oportunidad es una suerte y gracias a estos meses de dedicación, a día de hoy tengo más claro que mi vocación es el trabajo social.

## **ANEXO**

### **Entrevista conjunta: Psicóloga (P) e Integrador Laboral (IL).**

La idea de esta conversación es conocer acerca de la importancia que tiene la figura del trabajador social en la entidad. La información que obtenga me ayudará a completar el TFG y poder comparar la realidad sobre los estudios existentes acerca de la profesión.

#### **I. Para comenzar, ¿qué puesto desempeñáis en la asociación? ¿qué experiencia tenéis trabajando en ella?**

P: Bien, como sabes soy una de las psicólogas de la asociación, puesto que somos dos. Actualmente llevo aquí siete años trabajando, sin contar los que estuve de prácticas durante mi formación universitaria. Por aquel entonces no conocía nada sobre el Síndrome de Down y cuando me ofrecieron hacer las prácticas aquí, no me lo pensé dos veces. Cuando acabé la carrera salió un puesto de trabajo y me contrataron.

IL: En mi caso, yo llevo menos tiempo aquí trabajando, alrededor de tres años. Hice un grado de integración social y empecé trabajando en una Fundación, hasta que vi una oferta de trabajo como integrador laboral y pensé por qué no, así cambio de aires, y hasta ahora.

#### **II. Cuéntame acerca de vuestra profesión en la entidad ¿cómo es un día típico en la asociación?**

P: Sobre todo realizamos actividades de psicoterapia y talleres de educación emocional, tanto con los más pequeños como con los adultos. A grandes rasgos, en la parte más técnica, por así decirlo, nuestro trabajo se basa en realizar el proyecto de vida de los usuarios, reunirnos con las familias, coordinarnos con los demás profesionales analizando casos... En la parte práctica, con los chicos, hacemos talleres de modificación de conducta, orientamos y formamos a las familias en las escuelas, nos coordinamos con los coles...

IL: Nosotros somos cinco integradores laborales en la Asociación y digamos que nos encargamos de la parte más práctica. Los chicos tienen muchas ganas de trabajar, y cuando llegan a la edad adulta, normalmente a partir de los 21 años, nosotros nos encargamos de facilitarles la integración en empresas. Nuestro trabajo

se basa en darles apoyo en puestos de trabajo ordinarios, les apoyamos durante los primeros días y luego semanalmente les hacemos una visita para comprobar que todo funciona con normalidad. También realizamos informes de seguimiento y asesoramos a empresas sobre la posibilidad de incorporar a su plantilla a una persona con Síndrome de Down.

### **III.¿Conocéis la figura del trabajador social? ¿En vuestra vida diaria en la asociación, tenéis relación con el?**

P: Sí, conozco al trabajador social ya que en la asociación contamos con uno y es un profesional con el que constantemente tenemos relación en nuestro día a día. Diariamente nos coordinamos para ver la evolución de los chicos, saber si hay un alta nueva en la asociación y sobre todo nos ayuda a crear talleres y nos informa sobre ayudas y subvenciones nuevas, siempre está muy actualizado y nos lo transmite.

IL: Sí, aunque en mi día a día no tenemos mucha relación puesto que yo siempre estoy fuera de la asociación trabajando. Lo bueno es que siempre estamos en contacto, ya que nos informamos sobre todo lo que les pasa a los usuarios.

### **IV.Desde vuestra perspectiva ¿qué funciones consideraréis que lleva a cabo el trabajador social en la entidad?**

P: Esta es fácil, espero no equivocarme. El trabajador social en la asociación se encarga de todo lo referido a la coordinación de nuevos ingresos, informes de seguimiento... Además del papeleo, también se encarga de crear talleres y programas dirigidos a favorecer la inclusión social, tiene reuniones con las familias si no son semanales, cada quince días. La verdad que se implica mucho e intenta siempre estar en contacto directo con los chicos y establecer una buena relación con ellos.

IL: La verdad que lo ha dicho todo muy completo mi compañera, solo por añadir algo, diría que también se encarga de coordinar los programas de habilidades sociales, vida adulta y empleo, y además de tramitar todas las ayudas referidas a la dependencia y discapacidad, también justifica las subvenciones de la asociación. Considero que es una persona muy cercana a los chicos y estos le tienen mucho cariño.

**V. Si no hubiera trabajador social en la asociación, ¿creéis qué es importante contar con uno?**

P: Sin dudarlo te diría que sí, además de que la suma de perfiles siempre mejora la intervención para trabajar en equipo, si no lo hubiese sería un punto débil de la Asociación.

IL: Evidentemente sería esencial contar con un trabajador social en la asociación, pues es el responsable de tener una visión global de cada usuario y coordinarnos con él es lo que asegura proporcionar una intervención de calidad.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) (2005). *Libro Blanco: Título de Grado en Trabajo Social*. Madrid: ANECA. [Recurso electrónico]. URL:[https://www.aneca.es/documents/20123/63950/libroblanco\\_trbjsocial\\_def.pdf/e9d5c130-5838-ba71-67a5-0b3725656cf2?t=1654601772085](https://www.aneca.es/documents/20123/63950/libroblanco_trbjsocial_def.pdf/e9d5c130-5838-ba71-67a5-0b3725656cf2?t=1654601772085)

Cala, M.M (2008). Algunas consideraciones acerca del retraso mental y su conceptualización. *Retos para la prevención pedagógica y social, EduSol* 8 (23), 65-79.

Cordero, R.N y Palacios E.J.E., (2017). Claves éticas para el Trabajo Social, la Dependencia, el Cuidado y la Autonomía. *Cuadernos de Trabajo social*, 30(1), 65-75.

Cunningham, C. (1996) Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87-95.

De los Milagros Alí, S. y Blanco, R.L. (2015). Discapacidad intelectual, evolución social del concepto. *Revista de la Facultad de Odontología*, 8 (1), 38-41.

Díaz, R. M (2003) *Personas con discapacidad: una aproximación desde el Trabajo Social*. Sevilla: Aconcagua Libros.

Down España (s/f). *Misión, visión y valores*. Down España. URL

<https://www.sindromedown.net/conocenos-2/mision-vision-y-valores/>

Down Valladolid (s/f). *Nuestros servicios*. Down Valladolid. URL

<https://www.downvalladolid.org/>

Huete García, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 38-50.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO]. (2021). *Base Estatal de Datos de personas con discapacidad 2023*. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad>

Instituto Nacional de Estadística [INE]. (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2020*.

[https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175)

FEAPS (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad) (s/f). *Valores*. [Recurso electrónico]. Extraído el 20 de abril de 2023 de: <https://www.plenainclusion.org/conocenos/asi-nos-organizamos/mision-etica-y-valores/>

Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos*. Salamanca: Amarú.

Junta de Castilla y León (s/f). *Ley 18/1988, de 28 de diciembre, de Acción Social y Servicios Sociales, que regula el sistema de Acción Social en Castilla y León*. <https://www.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionPublica/es/Plantilla100Detalle/1248367026092/Normativa/1216042354839/Redaccion>

Kumin, L. (2008). *Helping children with Down Syndrome communicate better: Speech and language skills for ages 6-14. (No Title)*

López, M.A. (2005). Síndrome de Down (Trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.

López, S.T., Caro, M.I., Calvo, J.V.P (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20 (1), 62-70.

Lorna, S. (2014). El Trabajo Social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional. *Trabajo presentado en XXVII Congreso Nacional*, 11, 12.

Maslow, A. (1943). *Teoría de la motivación humana*. Díaz de Santos.

Morales, A. D. F. (2016). Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(1), 33-38.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argemt Pediatr*, 101 (2), 133 – 142.

Paiva, V. (2004). ¿Qué es el Tercer Sector? *Revista científica de UCES*, 8 (1), 99 – 116.

Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano* (25-44). Alianza.

Real Academia Española [RAE]. (2023). *Diccionario de la Lengua Española*. <https://www.rae.es/dpd/discapitado>

Servicio de Información sobre Discapacidad (2021). *Down España surgió como una necesidad y hoy en día sigue teniendo retos*. SID Castilla y León. URL <https://sid-inico.usal.es/noticias/down-espana-surgio-como-una-necesidad-y-hoy-en-dia-sigue-teniendo-retos-afirma-su-primer-presidente/>

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., et al (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116–124.

Vive Conted, E. et al. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 1(1), 119 – 138.