



**FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

Síndrome de Down: las necesidades que subyacen

**TRABAJO FIN DE GRADO
EN EDUCACIÓN INFANTIL**

AUTORA: Leire Martín López

TUTORA: M^a del Carmen Herguedas Esteban

Palencia, 21 de junio de 2024

Resumen

El síndrome de Down es considerado, en la actualidad, como una de las variaciones genéticas del ser humano más conocidas. Sin embargo y a pesar de los avances sociales que se han ido sucediendo, aún quedan extractos de esa concepción diferencial y segregadora que, años atrás, salpicaba al mundo de la discapacidad intelectual.

Así, este Trabajo Final de Grado se propuso, desde un primer momento, como una oportunidad de albergar toda la información necesaria para investigar y analizar, en un contexto real y objetivo, las necesidades de estas personas en su vida diaria, así como también las de quienes les rodean. Además, también pareció interesante conocer la respuesta social y educativa que las personas con síndrome de Down y su círculo más cercano recibían por parte de la sociedad, de manera que pudieran identificarse aquellos aspectos donde fomentar mejoras y, así, lograr que estas personas puedan alcanzar una verdadera inclusión y, con ella, una calidad de vida plena y merecida.

Se ha realizado una investigación cualitativa que ha permitido obtener unos datos muy significativos, que ofrecen la oportunidad de que la sociedad se sensibilice, concienzue y colabore para fomentar una verdadera inclusión de las personas con síndrome de Down en cualquier ámbito.

De esta manera, este trabajo debe concebirse como un punto de partida para mejorar la vida de estas personas y para seguir estudiando e investigando posibles mejoras hasta lograr una sociedad donde no se tema lo diferente, sino que conciba la diversidad como un elemento enriquecedor del que todos somos parte.

Palabras clave

Síndrome de Down, diversidad, inclusión, necesidades, evolución, sociedad

Abstract

Down syndrome is currently considered one of the best known genetic variations of human beings. However, despite the social advances that have been happening, there are still traces of that differential and segregating conception that, in the past, splashed the world of intellectual disability.

Thus, this Final Degree Project was thought to be, from the very beginning, an opportunity to gather all the necessary information to investigate and analyze, in a real and objective context, the needs of these people in their daily lives, as well as those of those around them. In addition, it also seemed interesting to know the social and educational response that people with Down syndrome and their closest circle received from society, so that those aspects where to promote improvements could be identified and, thus, achieve that these people can reach a true inclusion and, with it, a full and deserved quality of life.

A qualitative research study has been carried out, yielding significant data that offers the opportunity for society to become more aware, sensitized, and collaborative in promoting the true inclusion of people with Down syndrome in all fields.

This work should be seen as a starting point to improve the lives of these individuals and to continue studying and researching potential improvements. The goal is to achieve a society where differences are not feared, but rather viewed as enriching elements of which we are all a part.

Key words

Down Syndrome, diversity, inclusion, needs, evolution, society

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS	6
3. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN DEL TEMA.....	7
3.1. RELEVANCIA DEL TEMA	7
3.2. COMPETENCIAS.....	10
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	12
4.1. SÍNDROME DE DOWN EN LA ACTUALIDAD.....	12
4.2. NECESIDADES QUE SUBYACEN A LO LARGO DEL CICLO VITAL.....	13
4.3. LEGISLACIÓN EN MATERIA DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD	31
5. METODOLOGÍA O DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	35
5.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	35
5.1.1. Muestra.....	35
5.1.2. Instrumentos de recogida de datos	36
6. EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	41
7. CONCLUSIONES	62
7.1. CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS	62
7.2. APORTACIONES Y LIMITACIONES.....	63
7.3. FUTURAS LÍNEAS DE INTERVENCIÓN/INVESTIGACIÓN	63
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
9. ANEXOS.....	74

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo del documento presente, se viene a exponer el Trabajo de Fin de Grado (en adelante, TFG) de Educación Infantil realizado por Leire Martín López y tutelado por Carmen Herguedas Esteban.

La temática elegida para abordar el trabajo es el síndrome de Down y las necesidades que subyacen de dicha condición durante todo el ciclo vital, y que afectan a las personas con síndrome de Down, sus familias y personas que envuelven su círculo social más cercano, pero también, a la sociedad en su conjunto. Además, también parece interesante conocer, desde la perspectiva social, la respuesta que se ofrece ante las diferentes necesidades que presentan las personas con síndrome de Down en distintos ámbitos.

Se da comienzo al trabajo a través del establecimiento de los fines u objetivos a conseguir para continuar con la justificación del tema escogido y, en esta misma línea, con el planteamiento de una fundamentación teórica donde se desarrollan los antecedentes e información de interés de cara a la investigación a realizar en torno a la temática elegida.

Finalmente, se llevará a cabo un análisis de los resultados obtenidos mediante el trabajo de campo elaborado, siendo esto último vital para elaborar una reflexión final a modo de conclusiones y consideraciones finales a tener en cuenta, comprobando así si se han conseguido lograr esos fines y objetivos que se planteaban al inicio del trabajo, y si, quizá, pueden plantearse nuevas líneas de investigación e intervención.

2. OBJETIVOS

Para el desarrollo del presente trabajo se plantea un objetivo general, del cual y a partir del mismo, se desprenderán una serie de objetivos específicos en torno al tema a abordar. Así, el objetivo general es aportar una mayor visibilidad social de aquellas necesidades que subyacen en las personas con síndrome de Down, así como descubrir la respuesta socioeducativa que reciben en nuestra era actual.

Por tanto y siguiendo un cierto orden, los objetivos específicos son:

1. Conceptualizar el síndrome de Down.
2. Concretar las características, tanto específicas como generales, de las personas con síndrome de Down.
3. Especificar cómo ha sido y cómo es el tratamiento social y pedagógico del síndrome de Down, además de cómo se prevé que sea el mismo de cara al futuro.
4. Descubrir las necesidades de las personas con síndrome de Down en su día a día y que requieren de un mayor reconocimiento social, a través de un trabajo de campo.
5. Contemplar la diversidad de atenciones que reciben las personas con síndrome de Down, en base a sus necesidades y capacidades y con el fin de mejorar su día a día.

3. JUSTIFICACIÓN DE LA ELECCIÓN DEL TEMA

3.1. RELEVANCIA DEL TEMA

Con el paso de los años, el término “*inclusión*” ha sufrido modificaciones y adaptaciones diversas. Así, en la Tabla 1 se recogen aquellas acepciones de la actualidad más acertadas y que conviene acentuar.

Tabla 1

Definiciones del concepto de inclusión en función de diferentes organismos

Definición	Fuente
“Acción y efecto de incluir”	Real Academia Española (2023)
“Conjunto de prácticas no discriminatorias ni excluyentes”	Meyer y cols. (1997)
“Conjunto de principios que garantizan que el estudiante con necesidades educativas especiales, independientemente de sus características, pertenezca y sea uno más (valor igual) en la comunidad escolar”	Uditsky (1993)
“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”	Barnes (1998)
“Proceso que trata de asegurar que las personas en riesgo de pobreza y de exclusión social vean incrementadas las	

<p>oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y cultural, así como para gozar de un nivel de vida y de bienestar considerados normales en la sociedad en la que viven”</p>	<p>Comisión Europea (2010, p. 1)</p>
---	--------------------------------------

Así queda evidenciado el planteamiento de un cúmulo de fines comunes a alcanzar. Sin embargo, la parte práctica de estos propósitos no se cumple plenamente en la mayoría de los casos, y trabajos de investigación como este, además de multitud de experimentos sociales e investigaciones en otras disciplinas de estudio, buscan aportar la mayor cantidad de fuentes de información fiables posibles para avanzar y mejorar la vida de todas las personas con síndrome de Down, independientemente de sus características individuales.

Para aportar una mayor exactitud, se pondrá el foco de atención en una serie de titulares publicitarios más o menos recientes, donde se evidencia que, aunque la evolución y los avances inclusivos existen y son un hecho, aún queda mucho trabajo por hacer. Así, resaltamos los siguientes:

- “Todavía el síndrome de Down arrastra la visión del resto de la discapacidad intelectual: que son personas con vidas "menos dignas" de vivir que el resto o con menos plenitud vital.” (Matía Amor, 2023, citado en Marcos, 2023)
- “«No entras porque eres Down»”. Exclusión a la entrada de una discoteca.” (Calvo, 2018)
- "El 80 por ciento de las personas con síndrome de Down sufren acoso a lo largo de su vida". (Villacañas, 2023)
- “De las 35.000 personas con síndrome de Down que viven en España, 23.000 están en edad laboral, pero solo el 7% están ocupadas.” (Pineda, 2022, citado en Arranz, 2023)

- “En el colegio un niño le dijo "eres tonto", y contestó: "No, tengo síndrome de Down"”. (Devesa, 2023)

En definitiva y en relación con los argumentos expuestos, esta serie de hechos palpables y probables generan una elevada preocupación, fundamentalmente socioeducativa, para todo aquel ciudadano responsable y/o profesional dentro de este ámbito. Por ello y a pesar de que, con el paso del tiempo, se ha ido avanzando y ganando terreno en materia de derechos e igualdad para las personas con síndrome de Down, se considera importante seguir generando un ambiente social y educativo donde no sorprenda lo diferente, sino que se implante socialmente la concepción de lo distinto como algo enriquecedor y de lo que entran ganas de saber y aprender más. Además, y dentro de lo que nos concierne, uno de los principios más fundamentales que se persiguen en la actualidad es la inclusión educativa, ya no sólo de las personas con síndrome de Down, sino de todos los escolares existentes.

3.2. COMPETENCIAS

Este trabajo viene a ser desarrollado en base a las diferentes normativas que establecen las competencias que el alumnado universitario debe adquirir para optar a la titulación de maestro de Educación Infantil.

Dichas competencias se encuentran recogidas en el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias. Además, esta legislación ha elaborado el listado de las competencias a adquirir por el alumnado universitario en base a la normativa siguiente:

- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Ley 27/2005, de 30 de noviembre, de fomento de la educación y la cultura de la paz.
- Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

Asimismo, las diferentes competencias para otorgar el título citado son las siguientes:

- Poseer y comprender conocimientos, nociones y terminología de la disciplina educativa.
- Llevar a la práctica profesional los aprendizajes y conocimientos adquiridos, a través del desarrollo de habilidades formativas tales como la resolución de problemas, trabajo en equipo, toma de decisiones, etc.
- Interpretar datos (de temática, generalmente, educativa) para emitir juicios y reflexionar sobre temas de índole social, étnica o científica.
- Transmitir información a un público especializado y no especializado, a través de habilidades de comunicación e interpersonales.
- Desarrollar habilidades de aprendizaje necesarias para realizar estudios superiores con un alto grado de autonomía.
- Desarrollar un compromiso ético en la figura profesional que el alumnado irá desarrollando a lo largo de su carrera académica/laboral.

Además, el Trabajo Fin de Grado es considerado un elemento didáctico que compendia toda la información adquirida a lo largo de todas las enseñanzas del currículo. Por ello, la Resolución de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del reglamento sobre la elaboración y evaluación del trabajo de fin de grado (aprobado por el Consejo de Gobierno, sesión de 18 de enero de 2012, «B.O.C. y L.» n. o 32, de 15 de febrero, modificado el 27 de marzo de 2013) plantea una serie de características que deben reflejarse en el TFG para obtener el título de Educación Infantil:

- El TFG debe construirse como un documento o prueba global con la que se puedan evaluar los conocimientos y capacidades adquiridas por los estudiantes.
- La elaboración y futura defensa del trabajo debe demostrar que ha adquirido el conjunto de competencias asociadas al título universitario que se persigue.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Para la realización del trabajo, se desarrollará una revisión bibliográfica que ponga en tela de juicio el significado del síndrome de Down en la actualidad, para, a continuación, elaborar un recorrido por todo el ciclo vital, de manera que puedan extraerse las necesidades experimentadas por estas personas en las distintas etapas de su vida, y bajo el fin último de satisfacer las mismas.

Además, también se analizarán aquellas legislaciones en materia de atención a la diversidad que, con el paso del tiempo, han facilitado la vida en sociedad de las personas con síndrome de Down.

4.1. SÍNDROME DE DOWN EN LA ACTUALIDAD

El síndrome de Down se define como “la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común” (Down España, 2024).

El nombre surge por uno de los científicos que más investigaciones desarrolló sobre esta variación genética. Así, mientras algunos concebían de “*mongolismo*” a estos individuos en aquella época, John Langdon Haydon Down (1828-1896) estudió las características comunes compartidas entre los mismos y que, en colaboración con otros científicos futuros, determinaron que venían dadas a causa de una alteración en el par 21 de cromosomas. Es decir, estos individuos, en vez de poseer 46 cromosomas en su organismo, poseían 47 cromosomas y tres cromosomas número 21 en cada célula en vez de dos, tal y como sucede comúnmente. Así, a esta variación genética se la denominó “Síndrome de Down” o “Trisomía 21”. (Powell-Hamilton, 2023)

No existen causas específicas ni aparentes, y, aunque se dice que un factor de riesgo puede ser que la madre supere los 40 años, dos tercias partes de los casos que han existido de síndrome de Down han sido con madres cuyas edades eran inferiores a 40, por lo que tampoco puede considerarse un factor de riesgo verificado en su totalidad (Down España, 2024). Además, un estudio realizado en el año 2012 en la India nos indica que el porcentaje de casos de síndrome de Down cuyas madres poseen edades inferiores a los

30 años es del 69,5%, mientras que las mayores de 30 años sólo poseen 30,5% de casos (Vashist, M., & Neelkamal, 2012, p. 10).

Tal y como sucede en otro tipo de deficiencias intelectuales, el síndrome de Down no posee grados de afectación, pero el efecto de la presencia de esta variación genética es muy variable en cada individuo. Por ello se considera de gran relevancia estudiar alternativas y propuestas que consigan satisfacer las necesidades de las personas con síndrome de Down y así mejorar su calidad de vida.

A nivel estadístico, el Instituto Nacional de Estadística (INE) realizó en el año 2008 la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de dependencia” lanzando los datos siguientes con respecto a la población actual de síndrome de Down: se estima que en España hay 34.000 personas con síndrome de Down, uniéndose a los casi 6 millones de casos en el mundo. Además, el 40% de personas con discapacidad intelectual suelen tratarse de casos de síndrome de Down. Sin embargo, la incidencia del síndrome de Down cada vez es inferior, ya que, tal y como indica el BBC News Mundo (2023), “[...] en Europa debiera de haber hoy una proporción mucho más alta de niños con síndrome de Down que en el pasado. Pero en la práctica, ocurre todo lo contrario. Porque, aunque cada vez se conciben más niños con esta alteración cromosómica, cada vez son menos lo que llegan a nacer”. Por todo ello, este dato puede considerarse un punto de partida para futuras investigaciones, ya que parece interesante conocer las causas por las que, cada vez con más frecuencia, se decide que no nazcan niños con síndrome de Down una vez es conocido el diagnóstico.

4.2. NECESIDADES QUE SUBYACEN A LO LARGO DEL CICLO VITAL

Las diferentes etapas o fases que conforman el ciclo vital de la persona con síndrome de Down y en las cuales irán apareciendo ciertas necesidades específicas son: (Down España, 2016)

a. Primera Infancia (0-6 años)

En esta primera etapa se pone el énfasis en asentar las bases que favorezcan una evolución y desarrollo favorables de la autonomía y la independencia de estos individuos.

Inicialmente, resultará fundamental el papel de las familias en cuanto al cuidado físico, emocional y generador de aprendizajes significativos de las personas con síndrome de Down.

En cuanto al diagnóstico, este puede hacerse de manera prenatal o de manera posnatal. Así, pueden diferenciarse diversas pruebas y análisis clínicos: (Guerras, 2019)

- Pruebas prenatales. Se realizan cuando el equipo médico quiere confirmar si el bebé que nacerá próximamente tendrá síndrome de Down o no. De esta manera, se estudia si existen antecedentes familiares de alteraciones genéticas. Por tanto, algunas de estas pruebas vienen a ser la amniocentesis (muestra del líquido amniótico que rodea el feto en el útero), muestra de vellosidades coriónicas (las células de estos tejidos poseen el mismo número de cromosomas que el feto) y/o la muestra percutánea de sangre umbilical (o cordocentesis, en la que se extrae una muestra de la sangre del bebé a través del cordón umbilical) (MedlinePlus, 2022).
- Pruebas posnatales. Se analizan los datos derivados de la exploración clínica y el ordenamiento de los cromosomas celulares en el organismo del bebé.

Sin embargo, las familias denuncian la necesidad siguiente:

“Nos gustaría que los médicos no hablaran tanto de los aspectos técnicos (el genoma, la trisomía), que a los padres nos bajan la moral, sino que los obviarán o se explicaran de forma más sencilla”.

Vicente, padre de un niño con síndrome de Down (Córdoba, España).

Los profesionales, en el momento en que el diagnóstico es reconocido y deben comunicarlo a las familias, sienten que es un momento desagradable, pero en el que se intenta transmitir que el infante crecerá feliz, necesitará apoyo pero que el síndrome de Down no es una enfermedad, sino una condición natural, por lo que las personas con síndrome de Down son sanas y, en la actualidad, cada vez son más las propuestas y alternativas de acompañamiento y orientación. “En realidad, todo se resume en la

necesidad de cambiar la mirada [...]. Sólo así podemos entregar a las familias una información cabal, actualizada, objetiva, que les permita afrontar con esperanza la crianza del hijo que acaba de nacer, o tomar una decisión justamente bien informada sobre el hijo que acaban de concebir.” (Flórez, 2017, p. 65)

Por otra parte, uno de los servicios facilitadores de esta etapa es la Atención Temprana. Se entiende por Atención Temprana el “conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.” (GAT, 2000) Este servicio estimula los aprendizajes más primarios sobre conducta, socialización primaria, control de estímulos, etc., favoreciendo las estrategias de aprendizaje por imitación.

Por otra parte, el aspecto comunicativo es otra necesidad de la etapa. La comunicación es fundamental para que las personas con síndrome de Down puedan expresar cómo se sienten o qué necesitan, y posibilita una mejor adaptación al medio en el que viven. Por todo ello, en esta etapa las personas con síndrome de Down desarrollan habilidades comunicativas verbales y no verbales de manera inicial. Sin embargo, debe atenderse a las dificultades en la expresión oral que experimentan en el momento en que aparece el habla, tales como aspectos de la anatomía bucal que dificultan una correcta pronunciación, o existencia de diglosias y/o macroglosias. Así, la necesidad que presentan estos individuos de expresarse oralmente de forma correcta se puede satisfacer gracias a programas de atención temprana y servicios de logopedia especializados. (Pérez y Santos, 2011).

Otro aspecto fundamental es cómo se desarrollan las personas con síndrome de Down en su entorno familiar y en cuanto a sus primeros cuidados, trabajando y estimulando su autonomía. Así, en la Tabla 2 se recogen datos sobre dicho desarrollo durante los primeros meses y años de vida.

Tabla 2

Camino hacia la autonomía de las personas con síndrome de Down en sus primeros meses/años

Etapa/Indicador o ámbito de cuidado	<i>Primeros meses</i>	<i>Primeros años</i>	<i>Primeros pasos hacia la autonomía</i>
<i>Alimentación</i>	La lactancia materna protege a los bebés con síndrome de Down de infecciones respiratorias. Sin embargo, a veces se dificulta por la hipotonía en la musculatura orofacial, debilidad en el reflejo de succión, etc... En esos casos, puede introducirse la lactancia artificial para garantizar la salud del bebé, sin que esto genere ningún sentimiento de frustración para la madre. Por otra parte y aunque se dé de forma más tardía, aparecerá también la conducta de anticipación.	Se introducen semisólidos para iniciarse en el masticado, de manera que el infante dirija el alimento a la boca por sí mismo. Así, también se van cambiando los utensilios de comida para que se familiaricen con los mismos.	Agarra los utensilios de comida de manera autónoma, al igual que ciertas acciones como pelar alimentos y ya no se derramará comida durante el masticado.
<i>Sueño</i>	Al poco de nacer, el bebé se despertará cada 3-4 horas y dormirá casi todo el día, y paulatinamente estará más activo y despierto.	Al separarse del adulto en el momento del descanso, esto puede generar ansiedad. Por ello, se seguirán estableciendo rutinas que aporten seguridad y confianza al niño/a.	Se inicia en los sueños activos.

<i>Aseo y vestido</i>	Al final de esta etapa, irá colaborando también con conductas de anticipación, como alargar las extremidades para vestirse y mientras se le baña. Pueden aprovecharse dichas conductas para introducir vocabulario propio de esas actividades cotidianas.	El infante comenzará a ponerse y quitarse prendas de forma autónoma. A la hora del baño, se le ofrece la esponja para que comience, por sí mismo, a lavarse. También adquiere autonomía en el lavado de manos y dientes, aunque con ayuda y apoyo del adulto. Así aumenta su autonomía, autoestima, autoconcepto, autoconfianza y seguridad emocional.	Debe comenzar a trabajarse en el control de esfínteres. Se lava las manos y dientes de forma autónoma, y a la hora de vestirse, manejará cierres como cremalleras o botones.
-----------------------	---	--	--

Fuente: Elaboración propia, a partir de: DOWN ESPAÑA. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid, España.

En cuanto al ámbito educativo, la Educación Infantil no es una etapa educativa obligatoria. Sin embargo, sí se recomienda cursarla, ya que se considera verdaderamente funcional de cara a las diferentes habilidades que desarrolla el alumnado (socialización, interacción con el entorno, autonomía...). Así, la etapa se divide en dos ciclos diferenciados, abarcando hasta los 6 años de edad. Además, es en esta etapa en la que puede darse un mayor índice de inclusión social.

De esta manera, la etapa educativa de Educación Infantil se plantea, a través de la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE), el logro de los siguientes objetivos:

- Favorecer la socialización secundaria con las relaciones naturales entre niños y niñas que permite aprender normas sociales y de comportamiento.

- Potenciar la inclusión social en el ámbito educativo desde los primeros años para facilitar la adquisición de aprendizajes escolares que serán prerrequisitos necesarios para la lectura, la escritura, el cálculo...
- Mejorar el desarrollo, la autonomía y los primeros aprendizajes escolares para fomentar un mayor sentimiento de seguridad, confianza y autoestima.

Además, resultará fundamental en este primer acercamiento de las familias al ámbito educativo, unas óptimas recomendaciones y orientaciones recibidas, ya que, de cara al proyecto vital que el individuo con síndrome de Down irá desarrollando con el paso del tiempo, será relevante que el colegio cuente con multitud de experiencias inclusivas, recursos humanos y materiales especializados e individualizados. De acuerdo con esto, cabe resaltar que, “El objetivo fundamental en la educación de estos alumnos es el logro del máximo grado de integración social, integración familiar, la integración en el tiempo de ocio y la integración laboral” (Gómez, 2017, p. 395).

También cabe destacar que, aunque varía en número, en la actualidad la mayor parte de centros educativos posee en el equipo docente figuras de PT (pedagogo terapéutico) y AL (audición y lenguaje) que irán adquiriendo un papel relevante en etapas educativas superiores. Así, debe asegurarse también una buena coordinación entre todos los agentes que conforman la Comunidad Educativa. Tal y como indica Muntaner (2009, citado en Pulgar-Prieto, 2014, p. 19), las funciones del llamado “profesor de apoyo” son las siguientes:

- Implicación en la dinámica de la escuela como miembro activo de pleno derecho en el claustro. Por una parte, colabora en la actividad desarrollada de forma cotidiana en las diferentes aulas, y, por otra, participa en las decisiones que buscan la mejora de calidad educativa.
- Reconocimiento de su labor docente. Facilita, colabora, propone y participa con el fin de posibilitar una actividad docente más eficaz.

b. Infancia (6-12 años)

Esta etapa es considerada de gran relevancia ya que, al albergar seis años de desarrollo personal, abarca una serie de necesidades primordiales para la persona con síndrome de

Down. “Durante la infancia, se asientan las bases de ese *después* que durará el resto de la vida [...]. Por ello, es preciso tener en cuenta tanto los aspectos físicos y de salud, como los psicológicos y de bienestar emocional y de actitudes, y los intelectuales [...]”. (Troncoso, 2012)

En cuanto a la socialización secundaria que tiene lugar durante esta etapa, el centro educativo y la educación primaria se convertirán en núcleos de referencia para el individuo. Tal y como enuncian Berger y Luckman, (1978, citado en Mendoza, 2011), “la socialización secundaria se concibe como cualquier proceso posterior que introduce al individuo ya socializado en nuevos sectores institucionalizados”, y, por esa razón, el centro educativo será lugar de socialización y formación de primeros vínculos sociales más allá del núcleo familiar. Sin embargo, para que la persona con síndrome de Down logre alcanzar una socialización secundaria estable y consolidada, han de establecerse una serie de requisitos o condiciones. Así, uno de ellos puede ser la construcción de una Comunidad Educativa que favorezca la integración tanto dentro como fuera del aula, a través de un trabajo cooperativo escuela-familia-asociación, que debe darse a través de una “comunicación fluida, y teniendo la confianza suficiente con los docentes para poder expresar cualquier inquietud que pueda surgir [...]” (Unir, 2022).

Asimismo, el desarrollo previo de habilidades socio-comunicativas y emocionales como la construcción de un autoconcepto positivo podrán facilitar el logro de este hito del desarrollo. De esta manera, algunas de las destrezas sociales, emocionales y comunicativas relevantes a trabajar y adquirir son las enunciadas por Prieto y cols., (s.f., citado en Fundación Iberoamericana Down21, s.f.):

- Destrezas para hacer amistades. Participar en juegos, compartir, ofrecer ayuda, etc.
- Destrezas para abordar los sentimientos. Conocer los sentimientos y expresarlos, reconocer los de los demás, etc.
- Destrezas sobre distintas alternativas a la agresividad. Evitando los conflictos, haciendo uso del autocontrol o sabiendo cómo responder cuando nos sentimos molestos o atacados.
- Destrezas para controlar el estrés. Aceptar las negativas, quejarse cuando nos sentimos molestos o aburridos, o saber cómo relajarse y tomar decisiones.

También en esta etapa vital surgirán los inicios en el desarrollo de la identidad y el interés sexual. Las personas con síndrome de Down, al igual que el resto de la población, comenzará a desarrollarse e interesarse por su sexualidad y la de los de su entorno más próximo. “La sexualidad es algo innato al ser humano y por ello no ha de tratarse como algo extraño, ni en las personas sin discapacidad ni en las personas con discapacidad, sino como lo que es, un proceso natural en las personas. De ahí la importancia de la educación sexual, con la que se consigue una mayor independencia dentro de las capacidades de cada uno [...]” Meneses y Becerra (2020, p. 188). Sin embargo, si este interés viene dado de la mano de la desinformación, pueden desencadenarse ciertos inconvenientes.

Así y para evitar posibles desarraigos en este ámbito, el “Programa de educación afectivo-sexual” elaborado por Down España (2020) nos indica aquellos aspectos que deben trabajarse con las personas con síndrome de Down en torno a esta temática:

- Conocimiento y verdadera consciencia del propio cuerpo.
- Construcción continuada del propio autoconcepto personal a través de un enfoque positivo.
- Descubrimiento de las diferencias de género, físicas y emocionales.
- Desarrollo de las normas y reglas de la convivencia en sociedad, las cuales regularán las relaciones y los comportamientos sociales y humanos.

Finalmente, otro de los hitos fundamentales de esta etapa viene a ser el desarrollo de la autodeterminación y poder llegar a construir su propia identidad a lo largo de cada una de las diferentes etapas que componen todo un ciclo vital, favoreciendo, a su vez, un mayor autoconocimiento personal del cual podrán desencadenarse multitud de rasgos emocionales y personales con cierto carácter de fortaleza humana (alta autoestima, considerado amor propio, etc.) (Garvía, 2021) Además, puede afirmarse que algunas de las técnicas que pueden llegar a favorecer esta acción son las terapias de grupo donde, tal y como dice Borbonés (2003, 2004) “se convierte en un espacio en el que poder elaborar, juntamente con otros, el conocimiento de sí mismo”.

c. Adolescencia (12-18 años)

Tras superar el ciclo vital de la infancia, la persona con síndrome de Down alcanza la fase de la adolescencia, que perdurará hasta la mayoría de edad. De esta manera, surgen nuevas necesidades y aspectos a tener en cuenta.

Inicialmente y centrándonos en el aspecto académico, la persona con síndrome de Down finaliza la etapa de la infancia y empieza la adolescencia mediante el cambio de etapa educativa. Así, se pasa del colegio al instituto, significando esto ya no sólo un cambio de etapa educativa, sino también de sistemas de enseñanza.

De esta manera, hay que trabajar esta tolerancia al cambio y un hecho que beneficiará todo este proceso es que la escolarización en la Educación Secundaria promoverá el mantenimiento de aprendizajes curriculares mientras dota al alumnado de habilidades de autonomía necesarias para adaptarse a los cambios que, al igual que este, se sucederán a lo largo de la vida. Sin embargo, podrán encontrarse ciertas dificultades: de acuerdo con lo que enuncia Ruiz, (2006, 2009, citado en Rodríguez, 2018, p. 83), “[...] el paso a Secundaria es para todos, no sólo para los que tienen síndrome de Down, el paso más violento”. Esto es así porque la educación Primaria nada tiene que ver con la Secundaria, estando esta última organizada mediante “intervenciones estandarizadas y burocratizadas, que son contrarias al espíritu de la inclusión” (Ruiz, 2009, citado en Rodríguez, 2018, p. 83). En definitiva, la complejidad organizativa de los institutos no favorece la acogida del alumnado con síndrome de Down, y hay que tener en cuenta que, sumado a lo anterior, “la capacidad de tomar decisiones y adaptarse a los cambios e imprevistos es una de las limitaciones habituales de la discapacidad intelectual, consecuencia de sus carencias en las funciones ejecutivas” (Flórez y cols., 2015, citado en Rodríguez, 2018, p. 83).

Por todo esto y a la hora de buscar la mejor solución, se deben tener en cuenta, por un lado, la estructura organizativa de la Educación Secundaria y, por otro, las peculiaridades y necesidades que puede presentar el alumnado con síndrome de Down en torno a las exigencias de dicha etapa, recogiendo ambos aspectos en la Tabla 3.

Tabla 3

Las dificultades de la Secundaria: interrelación entre la estructura y el funcionamiento de la etapa y las peculiaridades del Síndrome de Down

Estructura de la Educación Secundaria	Peculiaridades del Síndrome de Down
Clima basado en lo académico	Necesidad de un seguimiento individualizado
Elevada importancia al currículum y los contenidos curriculares	Desnivel curricular y necesidad de adaptaciones curriculares significativas (ACS).
Alumnado más autónomo	Necesidad de mayor número de directrices y apoyos
Centros educativos de mayores dimensiones	Gran desorientación espaciotemporal
Mayor complejidad organizativa	Dificultad ante la reacción de imprevistos
Currículo más especializado	Carencia de funciones ejecutivas
Diez docentes que imparten docencia en cada aula	Gran demanda de atención personalizada y continuada
Profesorado con menor base pedagógica	Necesidad de métodos didácticos de carácter específico e individualizado
Contenidos de carácter conceptual y abstracto	Limitada capacidad de conceptualización y abstracción
Pensamiento formal-abstracto	Pensamiento concreto
Gran relevancia el grupo de iguales	Presencia de cierto desnivel social

Fuente: Elaboración propia, a partir de: Rodríguez, E. R. (2018). El paso a secundaria del alumno con síndrome de Down: todo un reto. (p. 85)

Así, Ruiz (2006, 2007, 2009, 2011, 2012, 2014, 2016, citados en Rodríguez, 2018, p. 89) recoge algunas de las medidas facilitadoras de este proceso:

- Permanencia en Educación Primaria y/o Secundaria uno o dos años más, favoreciendo su proceso madurativo, aunque preocupa la distancia social que puede aparecer al alejarse de los compañeros y compañeras con los que ha compartido clase en años anteriores.
- Crear aulas específicas en los Institutos de Educación Secundaria. Ahí podrán abordar y tratar objetivos y contenidos próximos a su nivel de conocimiento junto a alumnado con niveles de discapacidad semejantes durante ciertas horas de la jornada, mientras que pasará el resto de la jornada relacionándose con el alumnado de su aula ordinaria.
- Establecer un programa de transición entre etapas educativas, común a ambos centros educativos, cuyo fin sea recoger la máxima información posible para servir de acompañamiento en este proceso de cambio radical.

Además, una vez finaliza la Educación Secundaria Obligatoria, el adolescente, tenga o no síndrome de Down, se enfrenta a una importante decisión que afectará a su vida personal, académica y profesional: qué camino seguir. Normalmente y en el caso de las personas con síndrome de Down hay pocas opciones entre las que elegir debido a la falta de recursos educativos: “Queremos vivir de forma autónoma, ser educados en un entorno inclusivo, deseamos ser útiles a través de un puesto de trabajo ordinario y hacernos mayores con una vida socialmente activa” (Jordina, 2014, citado en Rodríguez, 2014). Algunas de las opciones que encuentran, por tanto, vienen a ser las siguientes:

- Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP). Consiste en un “servicio especializado que ofrece apoyo y asistencia para incrementar la autonomía y vida independiente de personas adultas con discapacidad intelectual en situación de dependencia”. (Fundación AFIM, s.f.) Además, se lleva poniendo en práctica desde hace varios años y cada vez son más los chicos que disfrutan de dicho servicio.
- Estudios superiores adaptados. Como, por ejemplo, aquellos ofrecidos por “*Fundación Personas*” que permiten que personas con discapacidad intelectual puedan obtener la titulación de la enseñanza obligatoria, así como ofrecer ciertos estudios superiores especializados que preparan a estas personas para la vida laboral (contando incluso con procesos de prácticas en diferentes empresas, al

igual que el SEPAP). O también destacan los llamados “Programas de Cualificación Profesional Inicial” (PCPI), los cuales fueron pensados “para alcanzar las competencias profesionales necesarias para desempeñar una determinada profesión (certificado de profesionalidad) y poder obtener, a la vez, el título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria” (Ribo, 2021).

- Inserción laboral. En este caso, el orientador laboral se vuelve una figura protagonista y elemental que, en colaboración con la familia, orientará los planes futuros del joven con síndrome de Down, planificando los apoyos necesarios para su inclusión laboral. Sin embargo, desgraciadamente la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual todavía está muy lejos de hacerse realidad, ya que, tal y como anuncia el Instituto Nacional de Estadística (INE), “la tasa de empleo de las personas con discapacidad es “45 puntos inferior al resto de la población”. (Plena Inclusión Castilla y León, 2024) A pesar de ello, proyectos como “*Empleo Personalizado*” intentan paliar con este problema, consistiendo así en “una metodología que busca crear un empleo según los intereses y capacidades de cada persona”. (Plena Inclusión Castilla y León, 2024)

Siguiendo con todo esto, un aspecto que preocupa al núcleo familiar durante esta etapa es que los vínculos de socialización secundaria generados hasta el momento desaparezcan, al encontrarse en una etapa de mucho cambio. Sin embargo, muchas asociaciones cubren, en la actualidad, la necesidad que poseen las personas con síndrome de Down de tener un círculo de amigos más allá de las aulas, a través de, por ejemplo, programas de ocio que se erigen como un elemento imprescindible para mantener unas ricas oportunidades de socialización. Además, en este tipo de actividades las personas con síndrome de Down han demostrado que, al ser ya adolescentes, “la capacidad para relacionarse e interactuar con otras personas ha experimentado una clara mejoría” (Troncoso y cols., 2019).

De esta manera, la pertenencia a un grupo social de iguales favorecerá que el adolescente con síndrome de Down integre satisfactoriamente sus características, vivencias, aprendizajes y experiencias vitales, tal y como enuncia el “Modelo para la Vida Adulta en el Síndrome de Down” (Down España, 2021).

Durante la adolescencia, además, la sexualidad comienza a desarrollarse ampliamente, relacionándose este aspecto con todos los cambios físicos y emocionales ya mencionados. “En la pubertad el organismo madura sexualmente, y hay una serie de cambios generales, mediante los cuales el chico y la chica se diferencian totalmente. Estos cambios van a ser rápidos, bruscos y, muchas veces, producen gran confusión. La aparición de la menstruación en la chica y la eyaculación en el chico, pueden crear preocupaciones si no se les ha dado información y si no existe comprensión y diálogo por parte de quienes les educan.” (Carrasco Cordero, 2008, pp. 35-36). Así, la necesidad de la persona con síndrome de Down de que el desarrollo de la propia identidad y los primeros intereses sexuales se den en un ambiente donde la información y el sobrecogimiento estén presentes continúa latente, ya que, además, en esta etapa el desarrollo de la sexualidad traerá consigo e implicará aspectos tales como la orientación sexual, autoimagen corporal, identidad de género, aparición del deseo sexual, etc.

Y, finalmente, en la adolescencia comienza a hablarse del tratamiento que se da a la salud mental en las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, en esta etapa es muy probable que estas personas se enfrenten a episodios tales como la pérdida: “Es imprescindible abordarlo, no negarlo y proporcionarles los apoyos necesarios si pretendemos que afronten de manera adaptativa esta experiencia e incluso que salgan fortalecidos de la misma.” (Julia, 2021). Muchas veces la sobreprotección familiar imposibilita que las personas con síndrome de Down puedan enfrentarse a ciertas situaciones dolorosas. Sin embargo, su entorno familiar y social más cercano debe permitir dicha participación, ya que, de no ser así, se estaría limitando el propio desenvolvimiento de estas personas. (Domínguez y Vásquez, 2016)

d. Adulthood Inicial (18-25 años)

Tras cumplir la mayoría de edad, la persona con síndrome de Down alcanza la adultez, que supone también numerosos cambios en su vida personal. Así, vienen a tratarse todas aquellas necesidades que aparecen en este momento.

En un principio, este cambio de etapa supone una transición hacia la vida adulta, donde, una vez alcanza la mayoría de edad la persona, esta se ve capacitada para obrar bajo sus

principios y valores. Sin embargo, dicha transición puede verse obstaculizada por barreras familiares, institucionales y sociales que se imponen. Sin embargo y a pesar de los pequeños avances que se van dando en el terreno de igualdad de derechos y oportunidades para las personas con discapacidad, las personas con síndrome de Down manifiestan una necesidad fundamental: la existencia de una mayor formación en materia de derechos humanos y civiles, además de un mayor número de apoyos a la propia autodeterminación, entendiendo esto último como que trabajar la autodeterminación con las personas con síndrome de Down significa “una concreción del derecho universal al autogobierno y la independencia de las personas y se ha convertido en un principio central de su lucha por la igualdad” (Romero y Peralta, 2013, p. 99).

Asimismo, durante esta transición a la vida adulta se sucederán las primeras experiencias en el mundo laboral, las cuales fomentarán a gran escala el autoconocimiento, autodescubrimiento y crecimiento personal. Las personas con síndrome de Down, en el momento de empezar a trabajar, comienzan a poner en práctica y a desarrollar multitud de habilidades sociolaborales, participan más activamente de su propia ciudadanía y, al sentirse útiles y productivos, aumentarán su autoestima y mejorarán su autoconcepto. Además, podrán desarrollar y aprender nuevas habilidades de análisis y resolución pacífica de conflictos. En definitiva, está demostrado que el hecho de que las personas con síndrome de Down se encuentren incluidas también desde lo laboral es un hecho altamente relacionado con el estado psicológico y el bienestar social de la persona. (Sueña Inclusión, 2024) Además, se da una retroalimentación muy positiva, ya que, de acuerdo con lo que enuncia Stroman, (2023), “las empresas se benefician al diversificar su fuerza laboral y aprovechar las habilidades y talentos únicos que las personas con síndrome de Down pueden aportar”. Aunque, bien es cierto que la sociedad en su conjunto también se ve beneficiada con la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual. Así, “se rompen barreras y se fomenta una mayor igualdad de oportunidades” (Stroman, 2023).

También, a lo largo de esta etapa, vienen a darse las primeras experiencias de vida autónoma e independiente, las cuales servirán de preludio para ir construyendo el llamado *proyecto de vida*, el cual debe ir planteándose desde la infancia, con el fin último de facilitar la independencia y autonomía de las personas con síndrome de Down en su vida

adulta (Fundación Anagan, 2023). Así, una vez se alcanza la mayoría de edad y se van pautando esas primeras experiencias de vida independiente en base a los objetivos planteados en el proyecto de vida, se podrá satisfacer la gran necesidad que el joven con síndrome de Down sentirá sobre ir adquiriendo un cierto nivel de autonomía en su vida cotidiana. Para ello, la Corporación Síndrome de Down (2003) en la lectura de apoyo “Proyecto de Vida” viene a plantear tres conceptos/ítems fundamentales a tener en cuenta en el momento de desarrollar un proyecto de vida de una persona con síndrome de Down: el ciclo evolutivo, estatus de edad y rol ocupacional. Además, todo esto debe darse dentro de las premisas de la Convención de los Derechos de Naciones Unidas (1948), constituyendo el mismo el marco legal e ideológico de la vida independiente.

También a partir de la edad adulta surgen deseos lógicos que todo ser humano, independientemente de tener síndrome de Down o no, poseen: tener pareja, formar una familia, explorar la sexualidad, etc. De acuerdo con Garvía y Flórez (2016), “[...] hay que comprender las necesidades afectivas de la persona con síndrome de Down [...] Y para eso hay que escucharla, respetarla, poder hablar sin ambigüedad, informar, formar y educar en el hermoso campo de la afectividad.”

Además, la salud mental se seguirá tratando con un gran relieve en esta etapa del ciclo vital, surgiendo así la necesidad de que la persona con síndrome de Down conciba el cambio y la pérdida, entre otros episodios emocionales dolorosos, como oportunidades de crecimiento y expresión emocional. Así, Linda Clark (s.f.) nos indica que, sobre todo en situaciones de pérdida o duelo, es importante que las personas con síndrome de Down reciban la información de manera comprensible para ellos, teniendo en cuenta sus dificultades cognitivas. Además, aumentar los apoyos sociales y unir los mismos a los familiares o de su círculo más próximo facilitará que la persona con síndrome de Down se sienta acompañada y pueda expresar sus emociones libremente.

e. Adulthood Plena (25-40 años)

Una vez que la persona con síndrome de Down se ha adentrado en la adultez, llega esta segunda fase en la que se consolida el verdadero rol del adulto, adquiriendo sus derechos y deberes, y ejerciendo de su propia ciudadanía.

Para ir consolidando el previo proceso de vida autónoma e independiente que se proponía en la etapa anterior, comienza a darse el proceso de toma de decisiones de manera autónoma, por lo que la autodeterminación consolida la autonomía personal, y, por dicho motivo, es que en esta etapa se consolidan los vínculos sociales construidos como figuras de referencia más allá del núcleo familiar. “En el preciso momento en que las personas con síndrome de Down actúan como los principales agentes causales de su propia vida, realizan elecciones y toman decisiones libres de influencias externas indebidas, manifiestan una conducta autodeterminada”. (ASDRA, 2011) Además, debe tenerse en cuenta que la “autodeterminación se puede enseñar, pero hay que recordar que la clave no es solamente aprender habilidades, sino que también se deben proporcionar oportunidades” (Schalock y Verdugo, 2002, p. 5).

Por otra parte, viene a consolidarse el proyecto de vida personal creado a partir del acceso a una vida autónoma e independiente, incluyendo la emancipación y la autosuficiencia económica, esta última a partir de la previa experiencia laboral. Tanto es así que, además, la autosuficiencia económica, según el “Modelo para la vida adulta en el Síndrome de Down” (Down España, 2021), permitirá abordar la consolidación del proyecto personal y social y el papel de las familias se fundamentará en apoyar materialmente ante la falta de recursos, pero sin condicionar el proceso de toma de decisiones.

También deben favorecerse y seguir desarrollándose ciertas habilidades funcionales, ya que, mediante el ejercicio de las mismas podrá evitarse su posible deterioro u olvido. Así, se irán dotando esas habilidades de su máxima funcionalidad en las actividades cotidianas. De esta manera, el hecho de hacer mayor hincapié en el desarrollo de dichas habilidades en la población con síndrome de Down provoca que en ciertos estudios estadísticos aparezca la evidencia de mejores resultados en el área funcional de las personas con síndrome de Down que del resto de la población. (Esbensen y cols., 2008)

Por otra parte, surge la necesidad de participar en la vida en sociedad y de sentirse incluido socialmente. De esta manera, podrá ejercerse el derecho a la plena ciudadanía, y aspectos que lo favorecerán son la formación en habilidades sociales y la mediación en cualquier entorno social. Por ello y observando ciertos datos estadísticos, puede decirse que, “indudablemente, la inclusión de las personas con síndrome de Down en España es en

términos generales mayor que hace 10 años y mejor que la de muchos otros países del mundo y, sin embargo, dista mucho de estar plenamente lograda”. (Berástegui, 2021).

Finalmente, como elemento a indicar en relación con el pleno acceso a la vida adulta es el sentimiento de plenitud y bienestar, es decir, alcanzar una calidad de vida para poder ir desarrollando el cumplimiento del proyecto de vida propio e individual. Así, Scharlock y Verdugo (2002, pp. 11-12) menciona las diferentes dimensiones que se involucran en la obtención de la calidad de vida de las personas de discapacidad intelectual:

- Bienestar emocional. Contempla el buen autoconcepto de uno mismo, la expresión emocional, etc.
- Bienestar material. Incluye los aspectos financieros y económicos, de seguridad, así como la calidad de la vivienda y el mobiliario.
- Desarrollo personal. Se encuentra relacionado con el desarrollo y la adquisición de las habilidades funcionales. Así, a partir de las mismas se desarrolla más ampliamente un alto nivel de autodeterminación, autoconfianza, autonomía personal, productividad, etc.
- Bienestar físico. Centrado en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal.
- Bienestar/Inclusión social. Por una parte, hace referencia al núcleo social más cercano y, por tanto, al nivel de calidad en las relaciones personales. Mientras, por otro lado, se refiere a la participación social en aspectos de la vida comunitaria.
- Derechos. Derechos que la persona con discapacidad intelectual va adquiriendo como ciudadano, como el derecho a votar o la oportunidad de participar en actividades cívicas, entre otros.

Sin embargo, al ir finalizando esta etapa se da comienzo al proceso de envejecimiento. Así, puede darse una posible pérdida de los referentes del núcleo familiar. Para ello resulta verdaderamente importante haber trabajado la salud mental con consciencia, haber anticipado un proyecto vital propio, haber desarrollado una planificación de los aspectos económicos, legales y patrimoniales y tener consolidada una óptima red social y de apoyos. Aunque, sin embargo, resulta fundamental “saber cómo educarles y prepararles para que afronten con propiedad ese período en el que un ser querido se está muriendo y

termina por morir. Conociendo sus peculiaridades, se pueden arbitrar técnicas adecuadas [...]” (Clark, 2008, p. 2).

f. Vejez (a partir de 40-45 años)

Finalmente, la vejez constituye la última etapa del ciclo vital, aunque es cierto que en el caso de las personas con síndrome de Down esta se dará de manera más anticipada. Abarca, por tanto, los últimos años de vida y es posterior a la jubilación.

El objetivo fundamental de esta etapa viene a ser la obtención de la máxima calidad de vida posible ante el posible deterioro de ciertas estructuras y funciones corporales. Así, surge el término “*envejecimiento activo*” que hace referencia, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015, citado en Albarrán, 2019, p. 6) al “proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad que tiene como fin mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.” De esta manera, las personas con síndrome de Down podrán desarrollar el proceso de la vejez de una forma activa, conservando la vitalidad, el hecho de sentirse útil y el seguir participando en actividades de su vida social. En definitiva y de acuerdo con lo anterior, “debemos orientar el proceso de envejecer hacia una visión positiva del mismo, en la que coexistan con la salud el desarrollo psicosocial, la vida autónoma y la participación comunitaria e integración.” (Down España, 2013, citado en Albarrán, 2019, p. 7) Para lograrlo, deben fomentarse cuatro aspectos fundamentales: el autocuidado, la actividad permanente de estimulación cognitiva y actividad física, la convivencia social que permita mantener vínculos interpersonales, y la inclusión social que posibilite la participación en la vida comunitaria y cultural. (Down España, 2018, citado en Albarrán, 2019, p. 9)

El paso del tiempo y la multitud de avances en diversos campos de estudio son aspectos condicionantes que han permitido que, en la actualidad, se pueda disfrutar aún más de esta etapa vital. También, aunque parezca improbable en primera instancia, se ha producido un aumento de esperanza de vida en las personas con síndrome de Down, aunque bien es cierto que estas personas “experimentan un proceso de envejecimiento acelerado, por lo que a partir de los 40-45 años comienzan a presentar rasgos típicos de la población envejecida” (Nakamura y Tanaka, 1998; Presson et al., 2013; citados en

Muñoz et al., 2019, p. 158). Este hecho suele estar relacionado con una gran incidencia de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down. Tanto es así que, a través de ciertos estudios, en el momento en el que se llevaron a cabo los mismos se ha podido constatar cómo “casi todas las personas con síndrome de Down de más de 40 años tenían desarrolladas características neuropatológicas propias de esta enfermedad” (Doran et al., 2017, citado en Muñoz et al., 2019, p. 158). Por todo ello, surge la necesidad de que, aunque estemos ante la aparición de una enfermedad degenerativa, ha de trabajarse para que esta se dé de la forma más tardía posible o que traiga consecuencias menores en la persona afectada. (Flórez, 2010)

Por otro lado, la consolidación de un proyecto de vida propio o el tratamiento de la salud mental de la persona con síndrome de Down benefician y facilitan la salud emocional de la persona en esta etapa, momento de la vida en el que aparecerán diversos episodios de duelo. De esta manera, el haber trabajado en etapas anteriores la forma más óptima de gestionar y expresar las propias emociones en situaciones críticas y dolorosas se vuelve fundamental y adquiere una gran aplicación real en este momento. De acuerdo con esto, cabe destacar que una de las fortalezas más sobresalientes de las personas con síndrome de Down es que, además de poseer una gran sensibilidad afectiva, también son capaces de captar el ambiente afectivo que les rodea.

4.3. LEGISLACIÓN EN MATERIA DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

A lo largo de la historia, la multitud de cambios sociales y de diversa índole que se han producido han traído consigo una serie de modificaciones en cuanto al tratamiento de la diversidad. Así, estos cambios se han ido materializando en diferentes leyes, las cuales “proporcionan un marco de resolución de conflictos, además de proteger los derechos de los individuos y mantener cierta estabilidad social” (Ratia, 2023).

A continuación, se presentan las legislaciones más sobresalientes en torno al tratamiento de la atención a la diversidad hoy:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) anuncia, por vez primera, que “toda persona tiene derecho a una educación que le posibilite y le asegure su vida en sociedad y su plena inclusión en la misma”.
- La Ley General de Educación (LGE) (1970) presenta la educación especial como una nueva modalidad educativa, y, a partir de ahí, comienza a interpretarse y entenderse la misma como un hecho necesario para que el tratamiento de la diversidad del alumnado en las diferentes instituciones educativas sea real.
- Constitución Española (1978). También de forma novedosa se indica que las necesidades de las personas con discapacidad deberán cubrirse por parte de los poderes y las autoridades públicas pertinentes (art. 49).
- La Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (1982), siendo la primera legislación dedicada a la mejora de las condiciones de vida social de las personas con discapacidad, incluye los principios de integración escolar y normalización de dicho alumnado en el sistema educativo ordinario. Además, en uno de sus artículos (art. 25) señala lo siguiente: “La educación especial se impartirá en las instituciones ordinarias, públicas o privadas del sistema educativo general, de forma continuada, transitoria o mediante programas de apoyo (...)” (p.10).
- La Ley Orgánica General del Sistema Educativo (LOGSE), (1990) trae consigo ciertas novedades acerca del tratamiento de la atención a la diversidad del alumnado. Por una parte, establece un currículo de apertura y flexibilidad que se irá adaptando a las necesidades, características e inquietudes del alumnado. Mientras, plantea la escolarización del alumnado en un único sistema educativo. Además, se introduce por vez primera en un instrumento legislativo el término “diversidad” entendido como la aceptación de la heterogeneidad de grupos sociales y escolares, y valorando la gran riqueza que aporta.
- La Ley Orgánica de Calidad Educativa (LOCE) (2002) no llegó a ponerse en práctica, pero trajo consigo importantes avances: introduce el término “necesidades educativas especiales”, incluyendo así no sólo al alumnado con discapacidad que requiere de una serie de necesidades específicas, sino también

al alumnado extranjero y de altas capacidades, además del derecho a la igualdad de oportunidades en relación con el resto de alumnado.

- La Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU) (2003) consolidó el fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad con el fin de manifestar que la sociedad iba evolucionando y que toda persona, independientemente de sus características personales, podría llegar a gozar del derecho a la igualdad de oportunidades.
- La Ley Orgánica de Educación (LOE), (2006) Define la “atención a la diversidad” como uno de los “principios básicos y fundamentales de la enseñanza incorporada dentro del sistema educativo ordinario”, mientras que alude al “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo” como aquel que requerirá de una enseñanza complementaria a la ordinaria debido a sus necesidades y aptitudes individuales. Además, considera como principios educativos fundamentales a la equidad educativa, la igualdad de derechos y oportunidades para todo el alumnado y la anulación total de la exclusión educativa y social.
- Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU (2006). Afirma y reivindica, en su artículo 19, el derecho a “vivir independiente y a ser incluido socialmente”. Así, los diferentes estados y países miembros de la Organización de las Naciones Unidas se ven obligados a revisar sus políticas para garantizar la plena inclusión de las personas con discapacidad.
- La Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) (2013) se encuentra en búsqueda de la mayor calidad, equidad y éxito educativo y, para ello, plantea un sistema educativo único e inclusivo. Además, a partir de entonces se motivará al alumnado a partir de sus aptitudes y potencialidades.
- El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social garantiza el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato social de las personas con discapacidad en relación con el resto de población.

- La Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE) (2022) realiza una serie de modificaciones en cuanto a las disposiciones básicas que se tenían sobre la educación especial. Por ejemplo, concreta las correctas acepciones de dos términos: “ACNEAE” y ACNEE”. Mientras el primero hace referencia a aquellas personas que, por presentar retraso madurativo, trastornos de aprendizaje/atención/lenguaje y/o comunicación, o desconocimiento grave de la lengua, requiere de atención y tratamiento educativo diferente al ofrecido por el sistema educativo ordinario, el segundo concepto viene a señalar al alumnado que, aunque no requiere de atención educativa diferente a la ofrecida por el sistema educativo ordinario, sí necesitará mayor número de apoyos educativos para lograr los objetivos planteados que dificultan su inclusión social.

5. METODOLOGÍA O DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Se plantea el presente trabajo con el fin de descubrir aquellas necesidades que presentan las personas con síndrome de Down, así como analizar también la respuesta educativa y social recibida. Por ello, se ha realizado una investigación que permita conocer la realidad vivida por estas personas y su círculo más cercano y así corroborar si realmente estas necesidades se ven cubiertas.

Así, a lo largo de este apartado se irá presentando el desarrollo de la investigación realizada: de acuerdo con esto, se expondrá el diseño que presenta la investigación como también las diferentes características específicas de la misma, las cuales han dado forma a la investigación y han permitido llevar adelante el trabajo.

5.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La investigación realizada se ha basado en un estudio cualitativo, considerándose este el método de investigación que mejor puede explicar las perspectivas humanas. De acuerdo con Sánchez y Suárez, (2018, p. 22), se entiende la investigación cualitativa como aquella que “busca conocer, comprender y explicar en profundidad los diversos procesos sociales a partir del análisis de contextos, los comportamientos, así como las relaciones humanas”. Además, esta investigación presenta un diseño etnográfico, es decir, aquel que “pretende describir y analizar ideas, creencias, significados, conocimientos y prácticas de grupos culturales y comunidades (Patton, 2002; McLeond y Thomson, 2009, citado en Hernández, Fernández y Baptista, 2010, p. 501).

5.1.1. Muestra

Inicialmente, se deben elegir los participantes de la investigación. Dada la temática que se quería abordar y en relación con la información que se quería obtener, los participantes de la investigación se dividieron en dos grandes grupos:

- Familias. Comprendiendo a padres, madres, hermanos, etc., los cuales forman parte del proceso de socialización primaria y que conocen detalladamente cuál es el ritmo de vida, las necesidades e inquietudes de las personas con síndrome de Down con las que conviven, así como la respuesta social y educativa que se recibe.
- Profesionales. Que acompañan y guían a la persona con síndrome de Down conociendo también las necesidades de estos, los requerimientos del trabajo con estas personas y la respuesta social ofrecida. Así, en este grupo se incluyen profesores-tutores y de apoyo en centros educativos ordinarios, así como trabajadores de entidades y asociaciones.

Así, han participado un total de 30 personas (por parte de 16 profesionales y 14 familias). Por parte de las familias, participaron madres y padres de personas con síndrome de Down. Mientras, los profesionales participantes se encuentran, en su mayoría, en activo en la actualidad, y trabajan tanto en centros educativos de carácter ordinario, como en asociaciones para personas con síndrome de Down alrededor de toda la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Además, previamente a la participación en la investigación, se ha informado a los participantes acerca del uso y tratamiento que iba a realizarse de la información obtenida una vez cesara la misma.

5.1.2. Instrumentos de recogida de datos

A continuación, se realizaron unas encuestas para poder obtener unos datos que permitieran encontrar unas respuestas esclarecedoras ante los objetivos e interrogantes realizados al comenzar el trabajo. Así, estas encuestas fueron elaboradas a través de medios digitales y, más específicamente, con la plataforma “Formularios de Google”, y se transmitieron a los participantes a través del correo electrónico.

Al contar con dos grupos de participantes, se optó por realizar dos encuestas, ya que, de esa manera, los datos obtenidos serían más específicos e incluso nos permitirían realizar comparaciones entre las respuestas obtenidas en una encuesta en comparación con la otra. Dichas encuestas constaron de un total de 20 preguntas (aproximadamente), las cuales fueron tanto abiertas como cerradas, otorgando un cierto carácter mixto: así, preguntas de opción múltiple, de respuesta única y/o corta, y preguntas de escala de puntuación son algunas de las presentes en las encuestas elaboradas para la investigación. Además, al ser

encuestas cuyas preguntas fueron elaboradas según los participantes que iban a responderlas, estas tuvieron un carácter personalizado y, aunque en ambas encuestas (y en algunos casos) podían encontrarse las mismas preguntas, la mayoría eran distintas y dependiendo de la distinta información que los participantes manejaban. En definitiva, no es la misma información la que puede ofrecer un familiar de una persona con síndrome de Down que un profesional que trabaja con él y, por dicha diferenciación, las encuestas se adecuaron y adaptaron de manera que los datos obtenidos fueran lo más detallados posibles.

Por todo lo anterior, a la hora de confeccionar las encuestas se partió de un interrogante: *¿Qué información queremos conseguir?* Y, para dar respuesta al mismo, se tuvo en cuenta el objetivo general del trabajo, siendo aportar una mayor visibilidad social de aquellas necesidades que subyacen en las personas con síndrome de Down, así como descubrir la respuesta socioeducativa que reciben en nuestra era actual (p. 5). Por ello, se elaboraron dos categorías sobre la información que se quería conseguir, de las cuales surgieron unas subcategorías más específicas sobre los datos que se buscaban obtener, y, de esta manera, pudieron elaborarse las preguntas que se querían incluir en las encuestas. Así, todo este proceso viene recogido en la Tabla 4.

Tabla 4

Categorías, subcategorías de la información deseada y preguntas de las encuestas de la investigación

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	PREGUNTAS
<u>Necesidades de las personas con</u>		¿Su familiar con síndrome de Down se encuentra escolarizado o ha cursado la educación básica y obligatoria? (pregunta 10, encuesta para familias)
		Indique en qué tipo de centro educativo. (Pregunta 11, encuesta para familias)
		¿Participa activamente en grupos, entidades u asociaciones que trabajen a favor de las personas con discapacidad? (pregunta 8, encuesta para familias)

<u>síndrome de Down</u>	<i>Necesidades sociales, educativas, etc. de las personas con síndrome de Down</i>	¿Su familiar con síndrome de Down acude a algún tipo de sesiones terapéuticas y de estimulación? Indique cuáles. (Pregunta 13, encuesta para familias)
		¿Qué necesidades considera más importantes satisfacer para garantizar una integración social de las personas con síndrome de Down en la sociedad actual? (pregunta 18, encuesta para familias)
		¿Qué necesidades subyacen en las personas con síndrome de Down dentro del campo educativo? (pregunta 10, encuesta para profesionales)
		¿Y en el campo social? (pregunta 11, encuesta para profesionales)
		Valore del 1 al 5 si es significativo o no trabajar los aspectos siguientes con las personas con síndrome de Down. (Pregunta 7, encuesta para profesionales)
	<i>Necesidades de las familias de personas con síndrome de Down</i>	¿Cuándo recibieron su diagnóstico? (pregunta 3, encuesta para familias)
		¿Cómo fue el trato y orientación recibidos por el profesional que les informó del diagnóstico? (pregunta 4, encuesta para familias)
		¿Recibieron asesoramiento profesional satisfactorio a la hora de escolarizar a la persona con síndrome de Down? (pregunta 12, encuesta para familias)
		¿Cómo es la relación y convivencia familiar? (pregunta 14, encuesta para familias)
		Indique el área de trabajo en el que se centra su quehacer laboral. (Pregunta 1, encuesta para profesionales)
¿Qué motivación encuentra en su quehacer laboral diario? (pregunta 3, encuesta para profesionales)		

	<p><i>Necesidades de los profesionales de personas con síndrome de Down</i></p>	<p>¿Considera que los profesionales que se dedican a trabajar con personas con discapacidad intelectual reciben la formación adecuada para todo lo que conlleva esta profesión? (pregunta 4, encuesta para profesionales)</p> <p>¿Es importante, desde su punto de vista, que la comunicación con las familias y demás profesionales sea fructífera para, de esta manera, poder realizar mejor nuestro trabajo y mejorar la vida de estas personas? (pregunta 6, encuesta para profesionales)</p> <p>Marque aquellos aspectos/aptitudes que considere primordiales para trabajar con personas con síndrome de Down. (Pregunta 5, encuesta para profesionales)</p> <p>¿Podemos hacer algo los profesionales al respecto? (pregunta 19, encuesta para familias, en relación con la pregunta 18, encuesta para familias)</p> <p>¿Está en manos de los profesionales que el tratamiento que reciben las personas con síndrome de Down mejore con el paso del tiempo? (pregunta 15, encuesta para profesionales)</p> <p>¿Qué consejo le daría a una persona que se plantea comenzar a trabajar con personas con síndrome de Down? (pregunta 17, encuesta para profesionales)</p>
<p><u>Respuesta educativa y social a las necesidades de</u></p>	<p><i>Tratamiento social y público a las personas con síndrome de Down en la actualidad</i></p>	<p>¿Había tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de que esta persona con síndrome de Down llegara a su vida? (pregunta 6, encuesta para familias)</p> <p>De los siguientes campos de estudio, ¿en cuál considera que debe enfatizarse y trabajar más la integración de estas personas con síndrome de Down? (pregunta 19, encuesta para profesionales)</p>

<u>las personas con</u> <u>síndrome de</u> <u>Down y a su</u> <u>entorno</u>		¿Qué más agentes considera que deben estar involucrados? (pregunta 16, encuesta para profesionales)
	<i>Tratamiento educativo a las personas con síndrome de Down en la actualidad</i>	¿Es mejorable el trato recibido hacia las personas con síndrome de Down en el Sistema Educativo Formal? (pregunta 8, encuesta para profesionales)
		Indique aquellos aspectos a mejorar. (Pregunta 9, encuesta para profesionales)
	<i>Avances y retrocesos</i>	¿Considera que el tratamiento social que reciben las personas con síndrome de Down es el mismo que el recibido hace veinte años? (pregunta 16, encuesta para familias; pregunta 13, encuesta para profesionales)
		¿Y hace diez? (pregunta 17, encuesta para familias; pregunta 14, encuesta para profesionales)
	<i>Visión social del síndrome de Down en la actualidad</i>	¿Qué significado posee el síndrome de Down en su vida? (pregunta 2, encuesta para familias; pregunta 2, encuesta para profesionales)
		¿Cómo concebía el síndrome de Down antes de que esta persona con síndrome de Down llegara a su vida? (pregunta 7, encuesta para familias)
		¿Y a las personas que sienten desapego, desinterés, frialdad o indiferencia hacia las personas con síndrome de Down? ¿Qué les diría? (pregunta 21, encuesta para familias; pregunta 18, encuesta para profesionales)
		Como familiar de una persona con síndrome de Down, ¿qué les diría a unos padres que acaban de recibir un diagnóstico de síndrome de Down? (pregunta 20, encuesta para familias)
		“Los familiares de personas con síndrome de Down sobreprotegen a los mismos porque un cierto porcentaje de la sociedad actual siente un gran desapego e indiferencia hacia estas personas”. ¿Está de acuerdo con esta frase?

		(pregunta 15, encuesta para familiares; pregunta 12, encuesta para profesionales)
	<i>Valoración de los servicios prestados</i>	¿Acudieron a alguna entidad relacionada con el síndrome de Down? Valore del 1 al 5 algunos aspectos de la atención recibida. (Pregunta 5, encuesta para familias)

Fuente: Elaboración propia

6. EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Así y tras haber recogido toda la información posible fruto del estudio de la investigación, se pasa a realizar el proceso de análisis e interpretación de los datos obtenidos, traduciendo los mismos en unos resultados correlacionados con toda la información que se ha querido analizar e investigar.

Por todo lo anterior y teniendo en cuenta las categorías y subcategorías de información deseada que nos han permitido confeccionar las preguntas de ambas encuestas, se han obtenido los datos siguientes:

- Necesidades de las personas con síndrome de Down

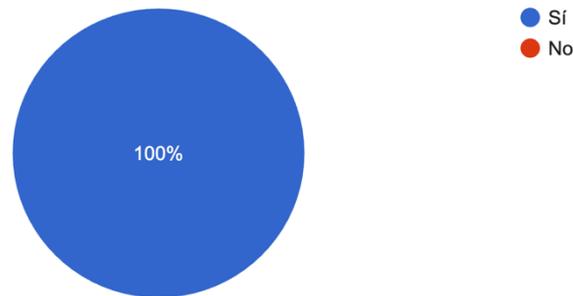
- a. *Necesidades sociales, educativas, médicas, etc. de las personas con síndrome de Down*

Inicialmente y en cuanto a la necesidad de que las personas con síndrome de Down se encuentren escolarizadas, las familias responden que, en el 100% de los casos, todos los chicos con síndrome de Down cuyas familias han participado en la investigación se han encontrado escolarizados o han cursado la educación básica obligatoria (Figura 1). Además, en la mayoría de los casos han asistido a un centro educativo ordinario, aunque también destacan otros casos donde se han encontrado, a lo largo de su vida académica,

en centro ordinario para, después, continuar su formación en un centro específico (tal y como indican las cifras estadísticas de la Figura 2).

Figura 1

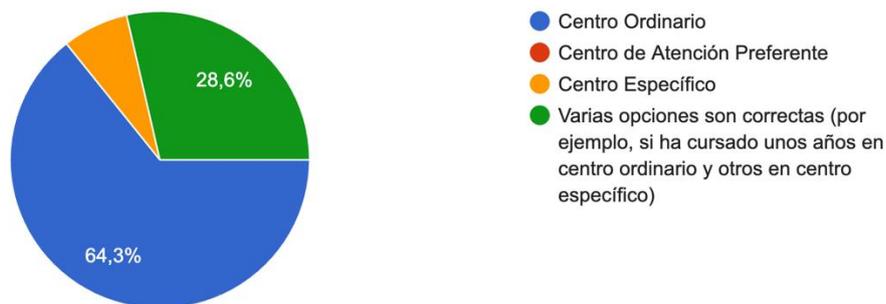
Escolarización de las personas con síndrome de Down (pregunta 10, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 2

Tipos de centros educativos en la escolarización de alumnado con síndrome de Down (pregunta 11, encuesta para familias)



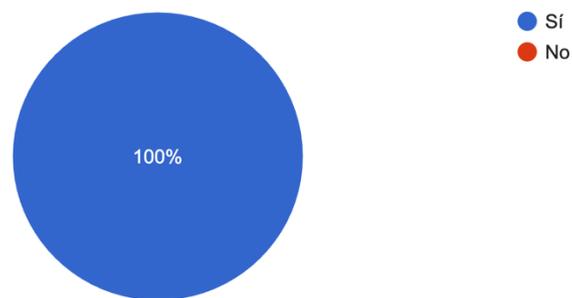
Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la participación en asociaciones que trabajen a favor de las personas con discapacidad, el total de respuestas obtenidas por las familias que participan son de carácter afirmativo (Figura 3). Además, se obtienen datos muy variados en torno al tipo de sesiones terapéuticas y de estimulación en que las personas con síndrome de Down participan: por una parte, se da el mismo número de participantes en servicios de

logopedia y de talleres ocupaciones y de socialización, mientras que se da un alto porcentaje en servicios de estimulación integral y otros no definidos, y en ninguno de los casos se marca el servicio de fisioterapia y/o psicomotricidad, tal y como señalan las familias (Figura 4).

Figura 3

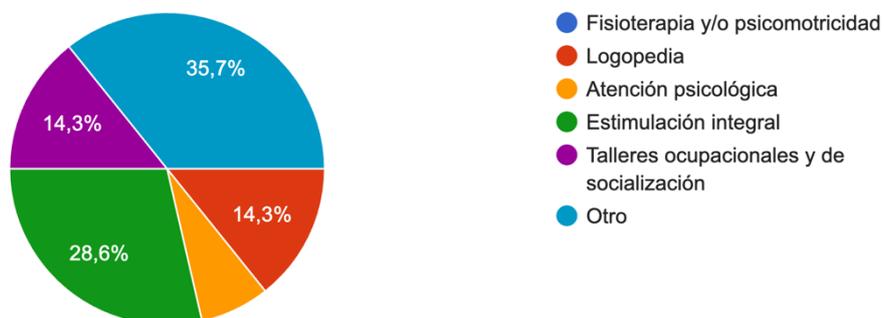
Participación, tanto de familias como de personas con síndrome de Down, en grupos, entidades u asociaciones que trabajen a favor de las personas con discapacidad (pregunta 8, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 4

Tipo de sesiones terapéuticas y de estimulación en las que las personas con síndrome de Down participan (pregunta 13, encuesta para familias)

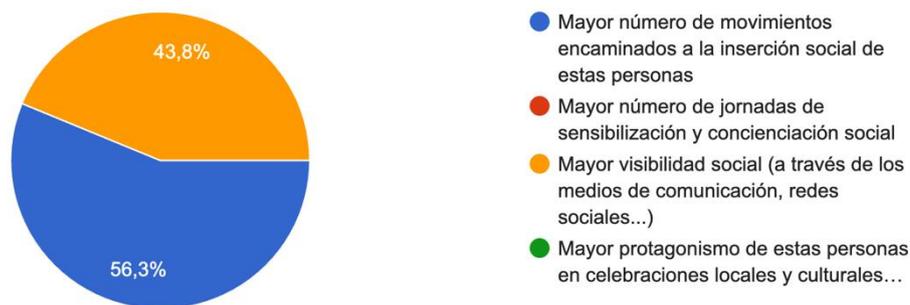


Fuente: Elaboración propia

Para lograr uno de los objetivos que se plantea para con las personas con síndrome de Down (generar una mayor integración social en nuestra era actual), las familias consideran que deben satisfacerse una serie de necesidades primero. Así y aunque los datos obtenidos quedan bastante igualados (Figura 5), la necesidad de realizar un mayor número de movimientos encaminados a la inserción social se lleva la cifra más alta, siguiéndole la existencia de una mayor visibilidad social del síndrome de Down a través de los medios de comunicación, redes sociales, etc.

Figura 5

Necesidades de las personas con síndrome de Down para generar una mayor integración social en nuestra era actual (pregunta 18, encuesta para familias)



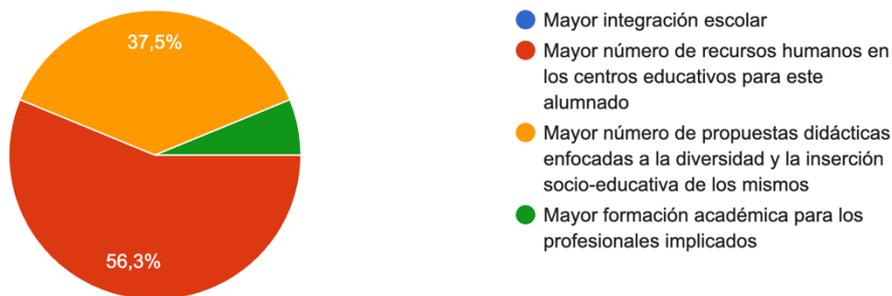
Fuente: Elaboración propia

Siguiendo con las necesidades en el campo educativo, pueden sorprender los datos estadísticos obtenidos por su gran disparidad (Figura 6). Así, los profesionales apuntan que la existencia de un mayor número de recursos humanos en los centros educativos para el alumnado con síndrome de Down se erija como la respuesta con cifra más alta, siguiéndole un mayor número de propuestas didácticas enfocadas a la diversidad y la inserción socioeducativa de los mismos y, alcanzando el dato más inferior, la necesidad de una mayor formación académica para los profesionales implicados. Sin embargo, la necesidad de una mayor integración escolar no es marcada por ninguno de los profesionales participantes, aunque esto puede deberse porque otros ítems ya mencionados pueden ir encaminados a este fin. Mientras tanto, en la Figura 7 pueden observarse los datos estadísticos derivados de las necesidades de las personas con

síndrome de Down en el campo social, obteniendo lo siguiente: al estar los profesionales de acuerdo en que las diferentes respuestas a señalar son igual de importantes para las personas con síndrome de Down dentro del campo social, todas las respuestas obtenidas sobre esta cuestión indican que todas las opciones son correctas.

Figura 6

Necesidades de las personas con síndrome de Down en el campo educativo (pregunta 10, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Figura 7

Necesidades de las personas con síndrome de Down en el campo social (pregunta 11, encuesta para profesionales)



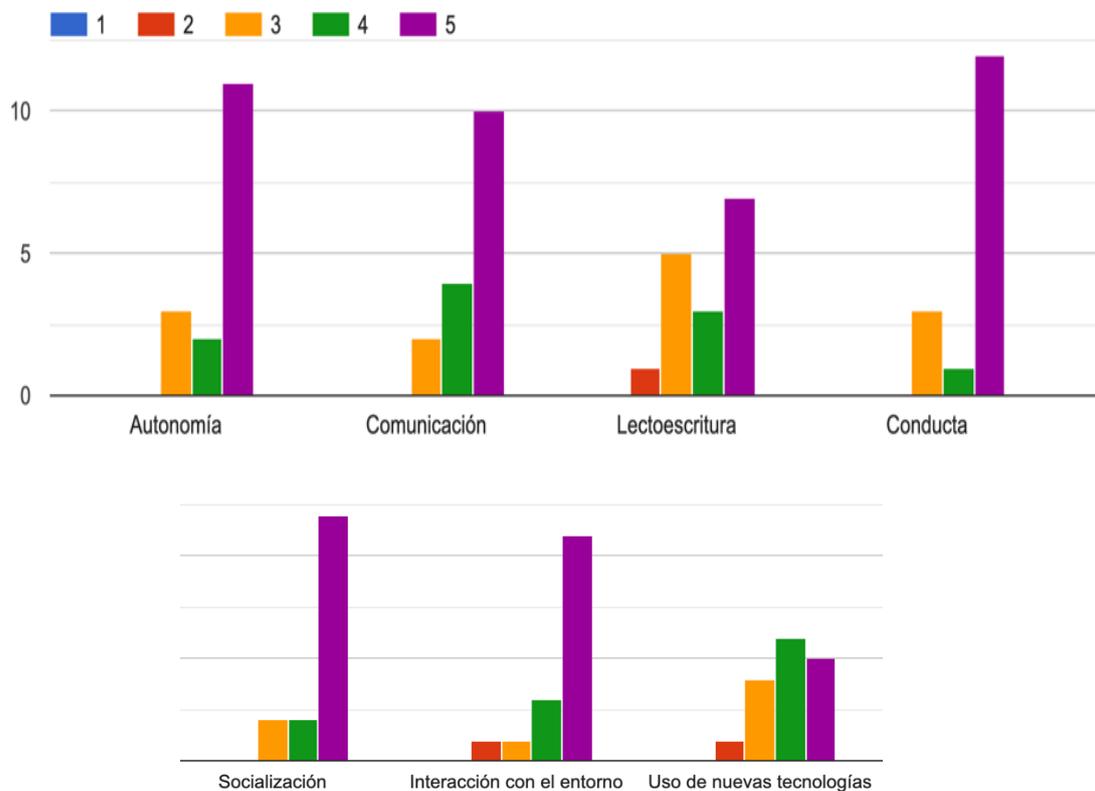
Fuente: Elaboración propia

Y, finalmente, los profesionales realizan una valoración sobre la relevancia de trabajar con las personas con síndrome de Down aspectos tales como la autonomía, comunicación,

lectoescritura, conducta, socialización, interacción con el entorno y el uso de nuevas tecnologías. Así, los aspectos a trabajar más puntuados, según los profesionales implicados, son la conducta y la socialización, siguiéndole la autonomía e interacción con el entorno, y, finalmente, la lectoescritura y el uso de las nuevas tecnologías.

Figura 8

Valoración, por parte de los profesionales, de aquellos aspectos a trabajar con las personas con síndrome de Down (pregunta 7, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

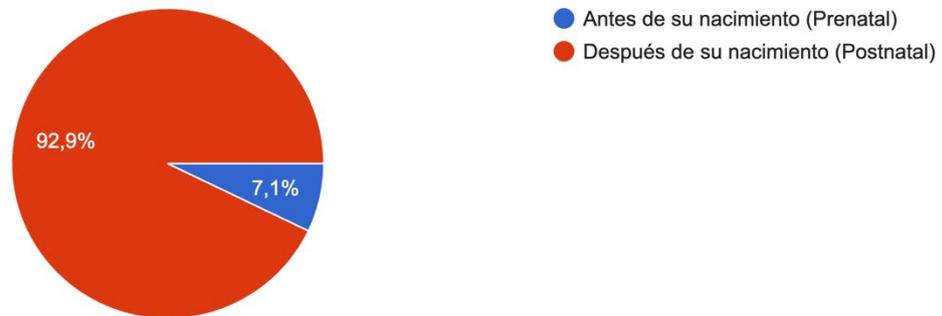
b. Necesidades de las familias de las personas con síndrome de Down

Comenzando por las necesidades que aparecen en el momento de descubrir que su hijo/a tendrá síndrome de Down, se pregunta a las familias por el momento en que recibieron su diagnóstico. Así, sorprende observar cómo casi la totalidad de respuestas indican que

el diagnóstico fue recibido de forma postnatal (Figura 9). Además, y en relación con el recuerdo que guardan de ese momento, también se pregunta a las mismas sobre cómo fue el trato y orientación recibidos por parte del equipo profesional que informó del diagnóstico. Así, los datos obtenidos resultan bastante positivos, encuadrándose como la respuesta más alta la que indica que el trato recibido fue muy adecuado, aunque sin ser un porcentaje realmente elevado (Figura 10).

Figura 9

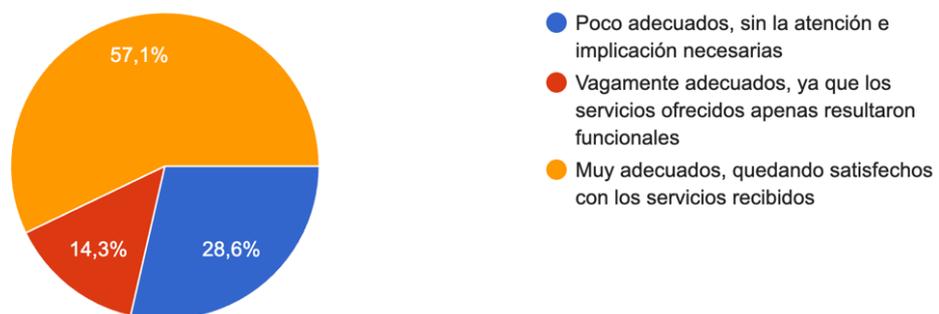
Momento en el que los familiares recibieron el diagnóstico (pregunta 3, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 10

Valoración del trato y orientación recibidos por parte del equipo profesional en el momento de información del diagnóstico (pregunta 4, encuesta para familias)

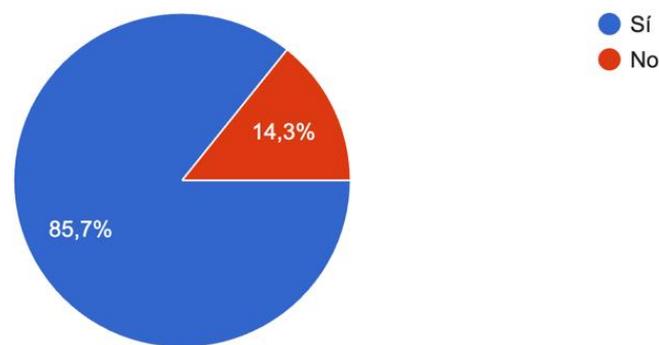


Fuente: Elaboración propia

Al valorar el asesoramiento recibido para escolarizar a la persona con síndrome de Down, los datos obtenidos por parte de las familias son bastante satisfactorios, ya que un alto porcentaje indica que sí fueron adecuados los mismos por parte de los profesionales implicados (Figura 11).

Figura 11

Asesoramiento profesional satisfactorio a la hora de escolarizar a la persona con síndrome de Down (pregunta 12, encuesta para familias)

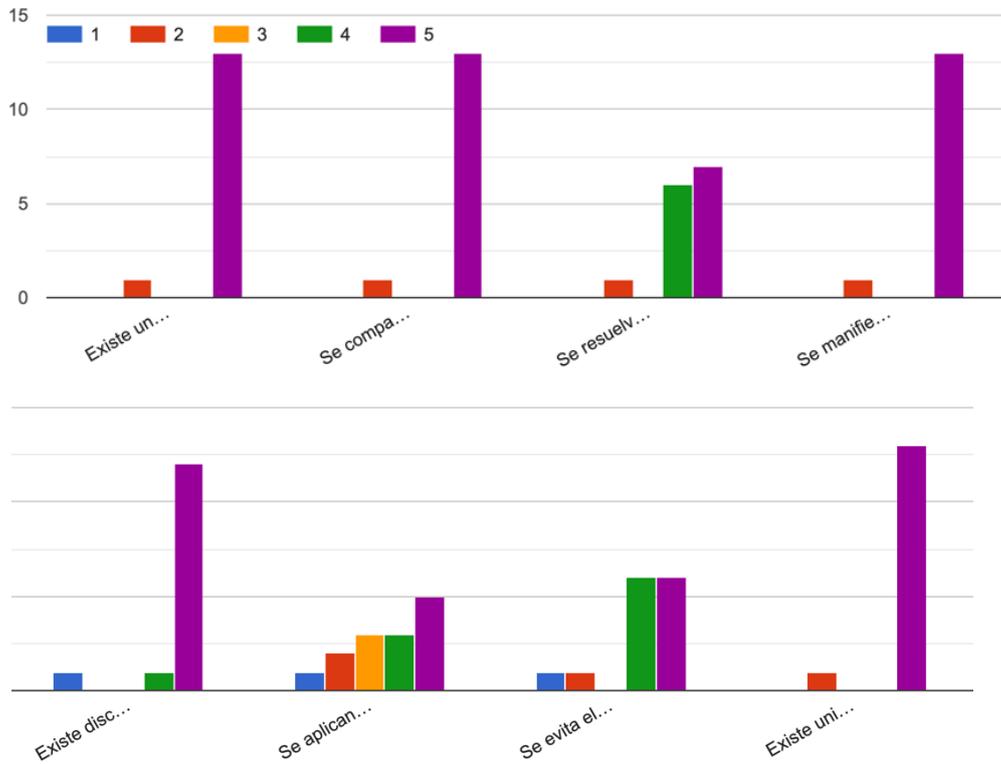


Fuente: Elaboración propia

Y, finalmente, las familias valoraron la relación y convivencia familiar, considerándose esta una necesidad importante de evaluar. Así, los datos reflejados en la Figura 12 indican que los ítems mejor valorados son el grado de cercanía entre los diferentes miembros de la familia, la existencia de frecuentes experiencias familiares positivas, la manifestación de muestras de afecto, la disciplina en el hogar y la unidad familiar. Después, sobre la resolución de conflictos a través de la comunicación y el diálogo, aunque bien se valora positivamente, no recibe puntuaciones tan satisfactorias como las anteriores. Además, los datos recibidos sobre la aplicación de castigos se encuentran bastante igualados, de manera que la mitad de familias participantes afirman aplicar castigos ante la desobediencia o conductas inapropiadas, mientras que la otra mitad afirma evitar el mismo y buscar otras alternativas pedagógicas.

Figura 12

Valoración de la relación y convivencia familiar (pregunta 14, encuesta para familias)



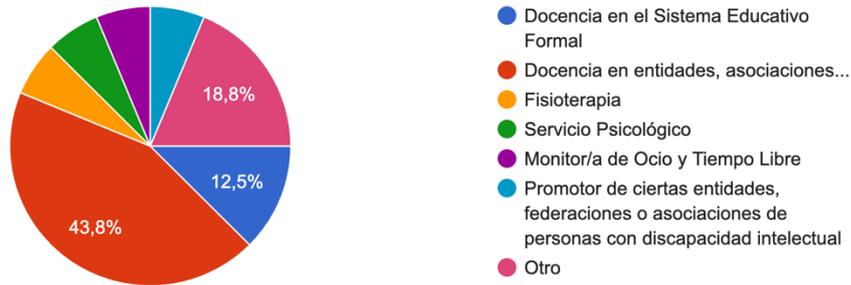
Fuente: Elaboración propia

c. Necesidades de los profesionales de personas con síndrome de Down

Para descubrir el ámbito laboral en el que los profesionales participantes desempeñan su labor, la cifra estadística más alta indica que la mayor parte de profesionales que participan en la presente investigación trabajan en la docencia en entidades u asociaciones, factor a tener en cuenta al ir analizando las diferentes respuestas que ofrecen (Figura 13).

Figura 13

Ámbito laboral de los profesionales participantes (pregunta 1, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

En torno a la motivación que llevó a estos profesionales a trabajar con personas con síndrome de Down, estos ofrecen respuestas muy diversas y, al tratarse de una pregunta abierta, pueden destacarse algunas de las respuestas más significativas: *(pregunta 3, encuesta para profesionales)*

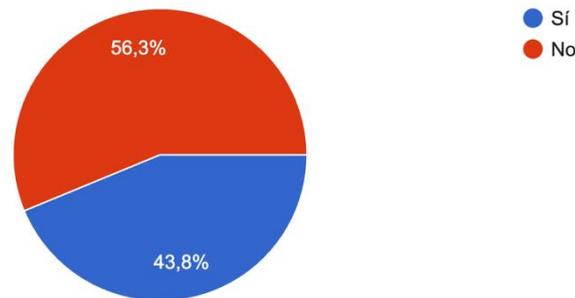
- “Me enseñan muchas cosas.”
- “El hecho de fomentar su inclusión social, querer enseñarles el mundo y que los demás conocieran sus múltiples aptitudes.”

Por tanto, puede denotarse un gran sentimiento de vocación por parte de todos los profesionales que participan en la investigación.

Después, se pregunta a los profesionales sobre la formación (adecuada o no) que estos reciben antes de trabajar con personas con síndrome de Down, y en la Figura 14 podemos observar cómo los datos obtenidos poseen un cierto sabor negativo, considerando más de la mitad de profesionales que dicha formación no es la adecuada.

Figura 14

Valoración de la formación adecuada de los profesionales antes de trabajar con personas con síndrome de Down (pregunta 4, encuesta para profesionales)

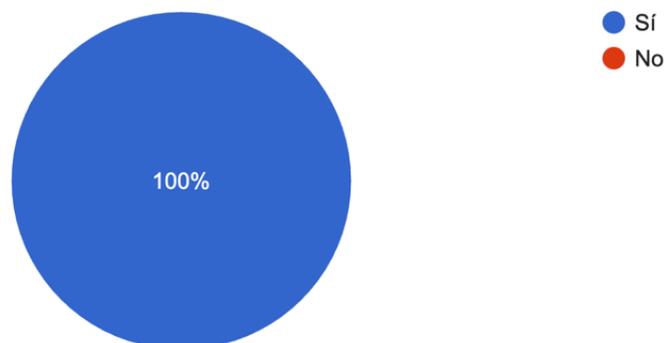


Fuente: Elaboración propia

Por otra parte, también se pregunta a los profesionales si consideran relevante cubrir una gran necesidad que influye en las personas con síndrome de Down y su entorno más próximo: que la comunicación entre los diferentes agentes que rodean a estas personas sea fructífera, fluida y adecuada. Así, estos ofrecen un total de respuestas afirmativas, considerando de gran importancia que dicha comunicación se dé desde una perspectiva positiva (Figura 15).

Figura 15

Valoración de la importancia, por parte de los profesionales, de una buena comunicación entre profesionales y familias (pregunta 6, encuesta para profesionales)

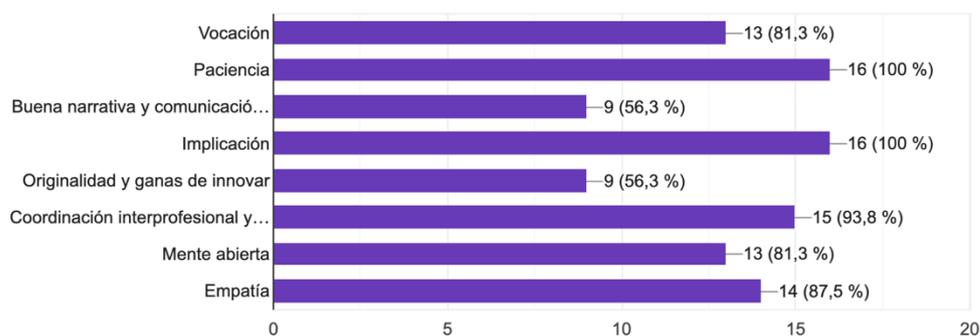


Fuente: Elaboración propia

Siguiendo esta línea, los profesionales destacan aquellas características y/o aptitudes que los profesionales que trabajen con personas con síndrome de Down deben reunir. Al tratarse de una pregunta de múltiple respuesta, los profesionales consideran que lo fundamental es ser pacientes y encontrarse implicados con el trabajo a desempeñar (siendo estos dos ítems marcados por el total de profesionales que respondieron la encuesta), siguiéndoles también la coordinación interprofesional y familiar, la empatía, mente abierta y vocación. Y, finalmente, los ítems con menos votos son la originalidad y ganas de innovar y la buena narrativa y comunicación oral (Figura 16).

Figura 16

Valoración de aquellas características y/o aptitudes que debe reunir el profesional que trabaje con personas con síndrome de Down (pregunta 5, encuesta para profesionales)

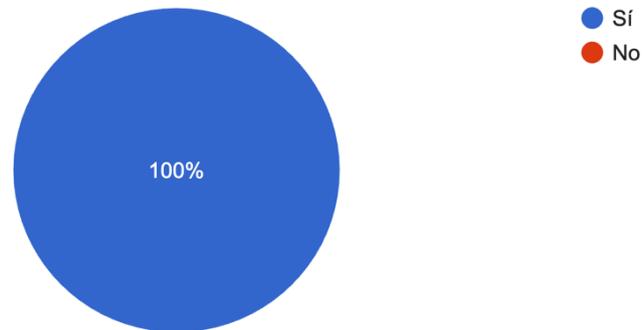


Fuente: Elaboración propia

A continuación y en cuanto a los aspectos a trabajar para fomentar la integración social de las personas con síndrome de Down, se pregunta a las familias sobre el papel de los profesionales en la consecución de dicho fin. Así, la totalidad de respuestas fueron afirmativas, indicando que las familias consideran que, efectivamente, los profesionales poseemos un papel muy importante con nuestra labor (Figura 17). Mientras tanto, a los profesionales se les realiza la misma pregunta, aunque con palabras similares, y los datos obtenidos por parte de las familias y por parte de los profesionales son muy dispares: mientras las familias, en su totalidad, afirmaban que el papel de los profesionales es de vital importancia para lograr la integración social de estas personas, los profesionales lo afirman en un porcentaje no tan alto, siendo un poco más de la mitad los que aportan una respuesta afirmativa (Figura 18).

Figura 17

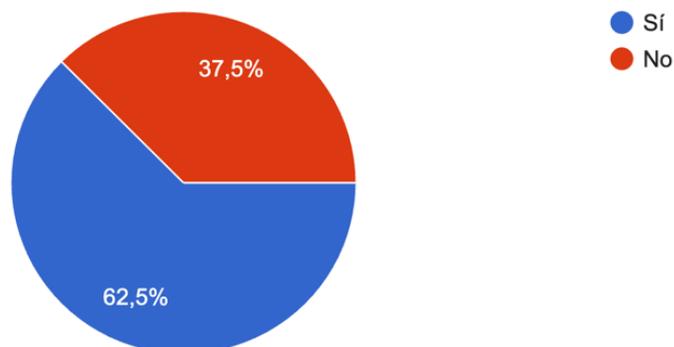
Papel de los profesionales en relación con la integración social de las personas con síndrome de Down, según las familias (pregunta 19, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 18

Papel de los profesionales en relación con la integración social de las personas con síndrome de Down, según los profesionales (pregunta 18, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Y, finalmente, los profesionales también responden a una pregunta abierta sobre qué consejo ofrecerían a una persona que se plantea comenzar a trabajar con personas con síndrome de Down, siendo algunas de las respuestas más significativas las que siguen: (pregunta 17, encuesta para profesionales)

- “Que muestre interés por conocer algunos aspectos del síndrome de Down eliminando mitos.”
- “Que fomente/potencie las fortalezas de los usuarios y consiga oportunidades en el plano de la sociedad a través de las herramientas que sean necesarias para conseguir nuestro objetivo.”

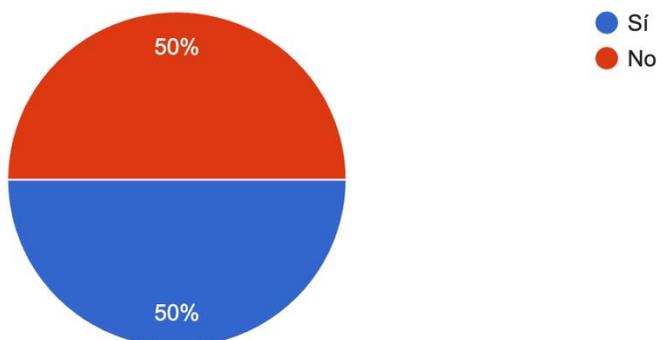
- Respuesta educativa y social a las necesidades de las personas con síndrome de Down y a su entorno más próximo

a. Tratamiento social y público a las personas con síndrome de Down en la actualidad

Para conocer la experiencia previa de las familias de personas con síndrome de Down, se pregunta a los mismos acerca del conocimiento previo que tenían de las personas con discapacidad intelectual. Así, los datos obtenidos pueden sorprender notablemente, ya que la mitad de familias afirman haber tenido relación con personas con discapacidad intelectual antes de tener un hijo con síndrome de Down, mientras la otra mitad ofrece una respuesta negativa (Figura 19).

Figura 19

Experiencia previa de las familias de personas con síndrome de Down (pregunta 6, encuesta para familias)



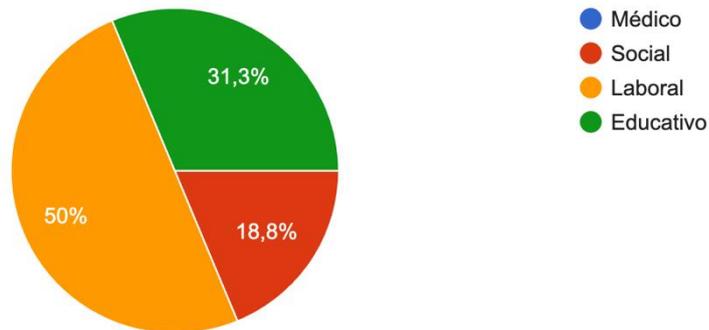
Fuente: Elaboración propia

Por otra parte, se pregunta a los profesionales sobre en qué campos de estudio debe trabajarse más la integración de las personas con síndrome de Down, así como qué agentes consideran que deben estar involucrados. Así, en cuanto a los campos de estudio los profesionales consideran que es muy urgente trabajar en la inclusión laboral de estas personas (Figura 20), siguiéndoles el campo educativo y social, siendo este último el que menos votos reúne. Mientras tanto y en relación con los agentes involucrados, la gran mayoría de profesionales consideran que todas las respuestas ofrecidas deben

involucrarse, siendo así agentes socioculturales, locales y municipales al servicio de la Comunidad, agentes públicos y educativos (Figura 21).

Figura 20

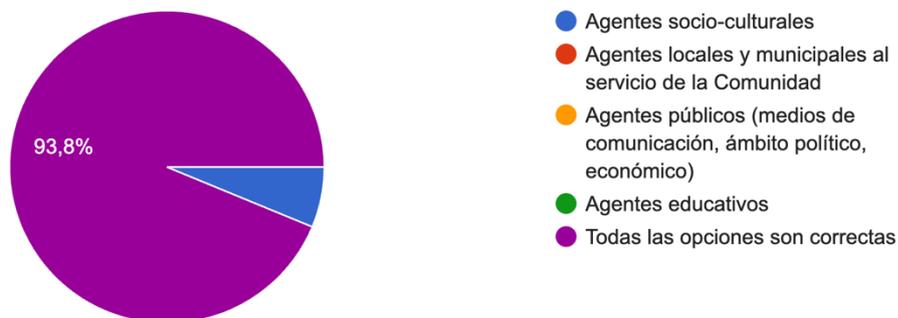
Campos de estudio en los que, según los profesionales, debe trabajarse más la integración de las personas con síndrome de Down (pregunta 19, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Figura 21

Agentes que, según los profesionales, deben estar involucrados (pregunta 16, encuesta para profesionales)



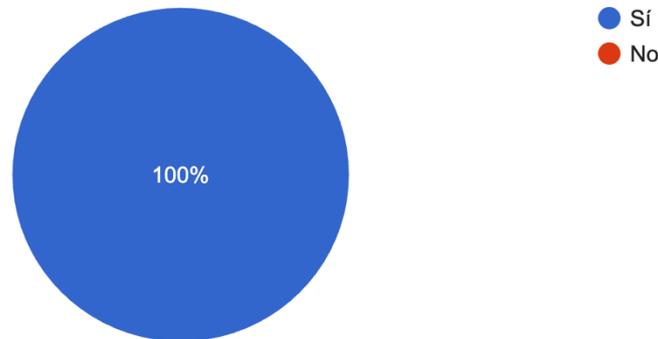
Fuente: Elaboración propia

b. Tratamiento educativo a las personas con síndrome de Down en la actualidad

En torno al tratamiento educativo que las personas con síndrome de Down reciben, los profesionales consideran, con la totalidad de respuestas, que el trato recibido en el Sistema Educativo Formal hacia estas personas es mejorable (Figura 22).

Figura 22

Trato (mejorable o no) hacia las personas con síndrome de Down en el Sistema Educativo Formal (pregunta 8, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Además, cuando se les pregunta a los profesionales sobre aquellos aspectos a mejorar, las respuestas más llamativas son: (pregunta 9, encuesta para profesionales)

- “El aspecto que principalmente debería de mejorar es el de la inclusión, para lo cual es necesario un mayor número de recursos personales, materiales y de accesibilidad.”
- “Hay mucho desconocimiento sobre estas personas, por lo que hay que modernizarse, abrir la mente y fomentar una educación inclusiva para que puedan acceder las personas con síndrome de Down al mundo laboral sin tantos inconvenientes.”

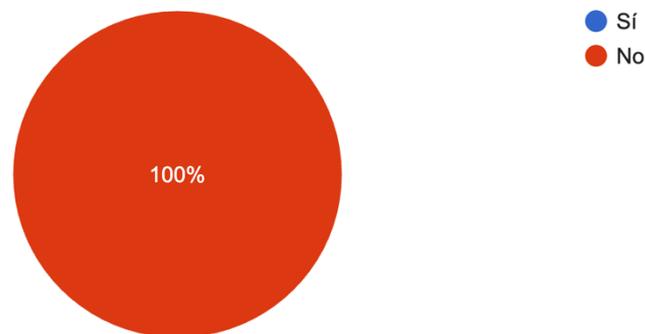
c. Avances y retrocesos

Se pregunta, tanto a profesionales como a familias, si consideran que el tratamiento hacia las personas con síndrome de Down ha avanzado y mejorado notablemente al que se daba hace veinte años y hace diez. Así, las Figuras 23, 24, 25 y 26 permiten realizar un ejercicio comparativo del que poder extraer un análisis interesante de datos. En torno al avance con respecto a veinte años antes, los profesionales responden afirmativamente en su totalidad, mientras que las familias no son tan optimistas y, aunque aportan la gran mayoría una

respuesta afirmativa, algunos ofrecen una negativa. En cambio, cuando se pregunta sobre el tratamiento de estas personas en comparación con el recibido hace diez años, tanto familias como profesionales son más pesimistas y las respuestas negativas aumentan, aunque el porcentaje de respuestas afirmativas es más alto en profesionales que en familias.

Figura 23

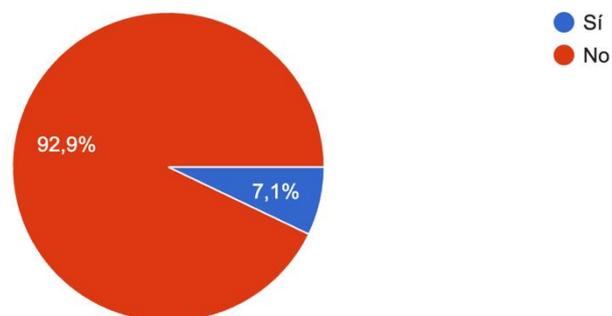
Comparación del tratamiento hacia las personas con síndrome de Down en la actualidad al recibido hace veinte años, según profesionales (pregunta 13, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Figura 24

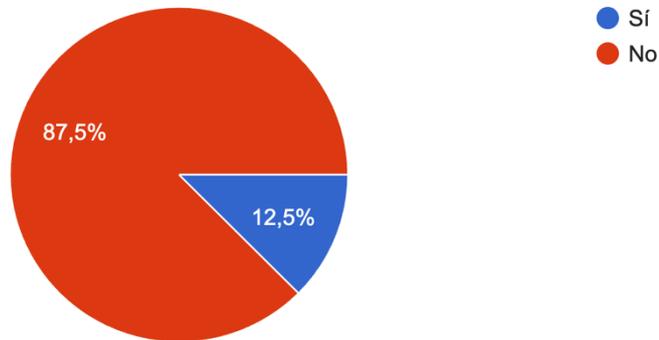
Comparación del tratamiento hacia las personas con síndrome de Down en la actualidad al recibido hace veinte años, según familias (pregunta 16, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 25

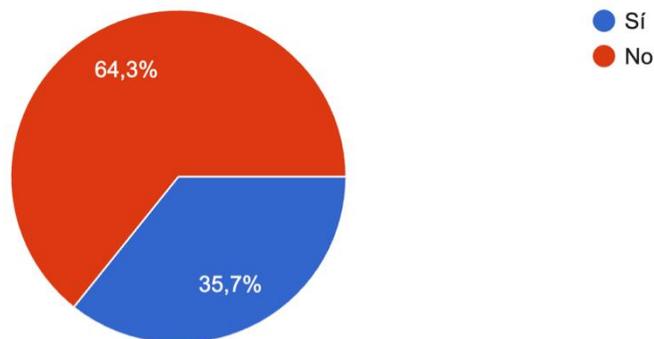
Comparación del tratamiento hacia las personas con síndrome de Down en la actualidad al recibido hace diez años, según profesionales (pregunta 14, encuesta para profesionales)



Fuente: Elaboración propia

Figura 26

Comparación del tratamiento hacia las personas con síndrome de Down en la actualidad al recibido hace diez años, según familias (pregunta 17, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

d. Visión social del síndrome de Down en la actualidad

Se quiso conocer la concepción, tanto por parte de las familias como de los profesionales, del síndrome de Down. Fueron preguntas abiertas y, por tanto, las respuestas más sobresalientes son:

RESPUESTAS DE LAS FAMILIAS (pregunta 2, encuesta para familias)

- “El motor en mi familia.”

- “Forma parte de nuestra manera de vivir y sentir.”

RESPUESTAS DE LOS PROFESIONALES (pregunta 2, encuesta para profesionales)

- “Una palabra que la tenía por desconocida totalmente, y me ha cambiado la forma de ver el mundo.”
- “Algo que llegó a mi vida para enseñarme a vivir el presente, a relativizar y a encontrar mi vocación.”

Al hilo de esto, también se pregunta a las familias por la concepción previa del síndrome de Down, antes de tener a un hijo con dicha variación genética. Al tratarse también de una pregunta abierta, pueden resaltarse las siguientes respuestas: *(pregunta 7, encuesta para familias)*

- “Como algo que a mí no me iba a suceder.”
- “Una incapacitación para llevar una vida normal.”

Para seguir buscando puntos de vista, familias y profesionales vuelven a responder una misma cuestión, esta vez relacionada con las personas que sienten cierto desapego e indiferencia hacia las personas con síndrome de Down en la actualidad:

RESPUESTAS DE LAS FAMILIAS (pregunta 21, encuesta para familias)

- “Que les dejen actuar y los conozcan un poco.”
- “Que merece la pena conocer el mundo de la discapacidad en general.”

RESPUESTAS DE LOS PROFESIONALES (pregunta 18, encuesta para profesionales)

“Es necesario que abran su mente, desarrollen empatía y evolucionen con la sociedad.”

“Han de convivir y tener experiencias cercanas con estas personas para que cambien de actitud.”

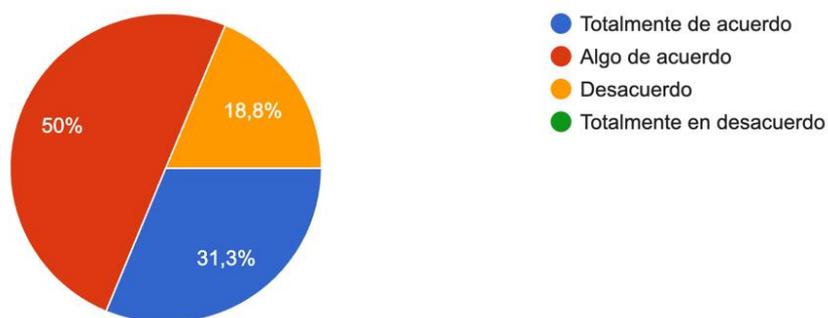
Y, finalizando con las preguntas abiertas, se les plantea a las familias qué consejo darían a unos padres primerizos que acaban de recibir el diagnóstico de síndrome de Down, y las respuestas más llamativas fueron: *(pregunta 20, encuesta para familias)*

- “Que todo es mucho más fácil de lo que se cree, ellos lo ponen fácil.”
- “Que se impliquen en todo, que ayuden a los profesionales, que no se conformen y exijan avances al nivel que puedan.”

Y, para concluir, se plantea, tanto a familias como a profesionales, un mismo interrogante. Sobre la sobreprotección familiar, se plantea un enunciado en el que deben afirmar si consideran que la sobreprotección se da ante la incomprensión social. Así, ambos participantes se muestran de acuerdo, aunque el porcentaje de respuestas afirmativas es más alto en profesionales que en familias (Figura 27, Figura 28).

Figura 27

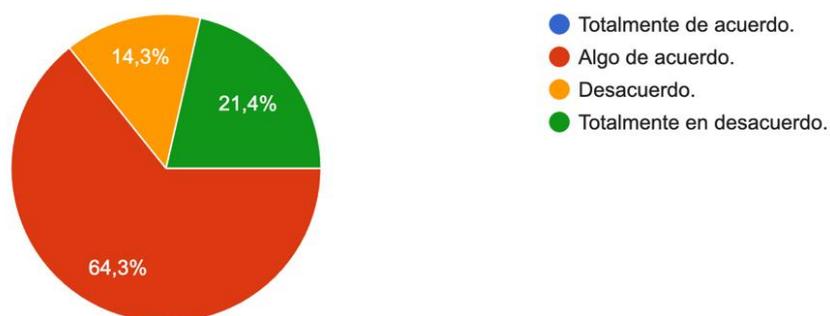
Visión familiar acerca del enunciado que afirma que la sobreprotección familiar se da por la incomprensión social (pregunta 15, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

Figura 28

Visión profesional acerca del enunciado que afirma que la sobreprotección familiar se da por la incomprensión social (pregunta 12, encuesta para profesionales)



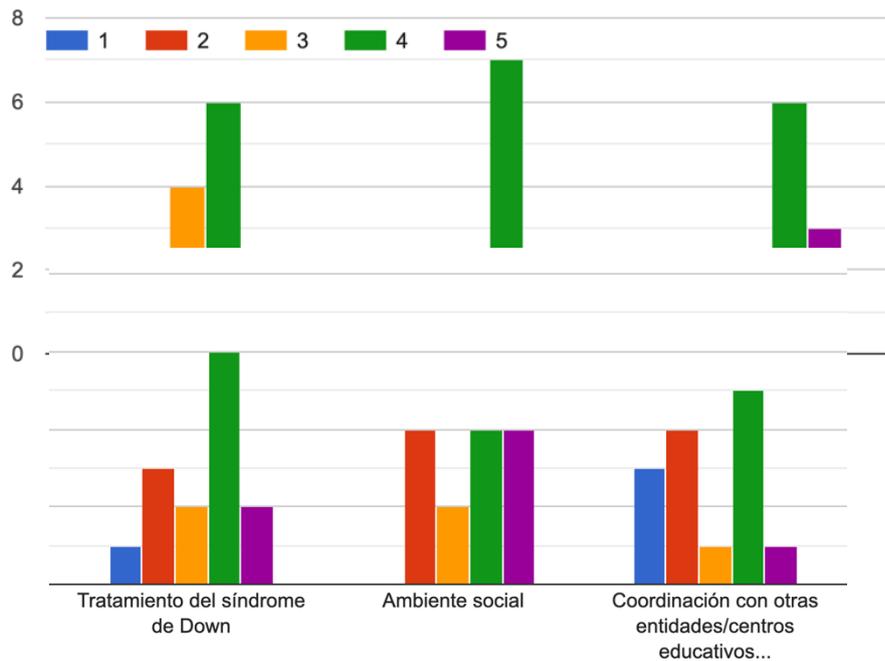
Fuente: Elaboración propia

e. Valoración de los servicios prestados a usuarios y familias

Finalmente, las familias valoran los servicios prestados en las asociaciones donde participan. Así, el aspecto mejor valorado es la información recibida, siguiéndole el apoyo, contención, acogida y acompañamiento recibido, el trabajo de los profesionales y el tratamiento del síndrome de Down. Y, como peor valorados, la coordinación con otras entidades o centros educativos y el ambiente social (Figura 29).

Figura 29

Según las familias, valoración de los servicios prestados a usuarios y familias (pregunta 5, encuesta para familias)



Fuente: Elaboración propia

7. CONCLUSIONES

Para concluir el presente trabajo, se reflexiona a lo largo de este apartado sobre el proceso de elaboración del trabajo. Así, se irá analizando si los objetivos propuestos han sido alcanzados, qué aportaciones y/o limitaciones han ido apareciendo, además de determinar qué futuras líneas de investigación surgen a partir del trabajo presente y en relación con la temática abordada.

7.1. CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS

En relación con los objetivos que se planteaban al inicio al trabajo, puede decirse que estos han sido alcanzados satisfactoriamente. Por una parte, se ha alcanzado el objetivo general, ya que se ha podido profundizar en las necesidades de la vida diaria de las personas con síndrome de Down y de su círculo más cercano, así como también hemos descubierto la respuesta social y educativa que actualmente ofrecen a estas personas. Además, a partir de la realización de trabajos como el presente, ofrecemos una perspectiva muy amplia para aportar la mayor visibilidad social posible a las personas con síndrome de Down, eliminando mitos y acabando así con el miedo social hacia lo distinto. Y, en relación con los objetivos específicos, se ha podido desarrollar una fundamentación teórica muy completa que da lugar a multitud de información muy interesante sobre la vida de las personas con síndrome de Down, información que, además, nos ha servido para poder comparar y analizar los datos obtenidos a través de la investigación cualitativa realizada. Así y si reflexionamos acerca de los resultados obtenidos en la investigación, se han aportado multitud de datos positivos y optimistas donde, tanto las familias como los profesionales implicados, se encuentran conformes con los servicios prestados (por ejemplo, a la hora de escolarizar a la persona con síndrome de Down o en el momento de que las familias sean informadas del diagnóstico). Además, también son esperanzadores los datos que indican que sí se ha avanzado en el tratamiento hacia las personas con síndrome de Down en comparación con el recibido años atrás. Sin embargo, el presente estudio ha permitido descubrir que la inclusión de estas personas todavía no se ha logrado y que, aunque ya se haya avanzado mucho, aún queda mucho trabajo por hacer. Por ejemplo, para favorecer su inclusión laboral, ya que es uno de los aspectos más discriminatorios

hacia las personas con discapacidad y donde menos oportunidades se les ofrece. Así, se ha recibido multitud de información útil que facilitará nuestra línea de trabajo e intervención para con las personas con síndrome de Down y permitiendo, de esta manera, materializar el fin fundamental de trabajar para generar una máxima calidad de vida de estas personas.

7.2. APORTACIONES Y LIMITACIONES

Durante la elaboración del trabajo, han ido apareciendo una serie de elementos que han facilitado o no la investigación a realizar:

- La aportación fundamental que se ha dado a lo largo de la realización del trabajo ha sido tener tanta información valiosa sobre las personas con síndrome de Down tan cerca y a mi alcance, tratar diariamente con tantas familias y profesionales que se han involucrado y no han dudado en aportar su grano de arena a la investigación y disponer de multitud de artículos y estudios que me permitieran nutrirme de toda la información valiosa que el carácter del trabajo exigía.
- Y en cuanto a las limitaciones encontradas, los tiempos y ritmos frenéticos de la vida, así como ciertas situaciones personales han limitado, en cierta medida, la realización de este trabajo, aunque bien es cierto que las ganas e ilusión que se tenía de llevar este proyecto adelante han sido suficientes para dejar a un lado los aspectos negativos y así centrarse en la realización de esta investigación.

7.3. FUTURAS LÍNEAS DE INTERVENCIÓN/INVESTIGACIÓN

Y, para concluir, podrían estudiarse futuras líneas de intervención e investigación, tales como el análisis de ciertas problemáticas más específicas dentro de la vida de las personas con síndrome de Down. Además, también podrían plantearse intervenciones o ciertas dinámicas para mejorar algunos de los ámbitos estudiados, tomando como punto de partida los resultados obtenidos.

En definitiva, este trabajo no debe significar un punto final en el proceso de mejorar la vida de las personas con síndrome de Down, sino un punto de partida para seguir

investigando con el fin de aumentar la calidad de vida de estas personas y, así, generar una sociedad más libre, empática y solidaria.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albarrán, F. M. (2019). *Envejecimiento activo en las personas con síndrome de Down*. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina.
- Arranz, E. (2022). *Pablo Pineda lanza un alegato por la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down: actualmente solo trabajan un 7% de ellas*. Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/notas-de-prensa/pablo-pineda-lanza-un-alegato-por-la-inclusion-laboral-de-las-personas-con-sindrome-de-down-actualmente-solo-trabajan-un-7-de-ellas/#:~:text=De%20las%2035.000%20personas%20con,solo%20el%207%25%20est%C3%A1n%20ocupadas.&text=El%20alegato%20visibiliza%20las%20dificultades,estudiar%20trabajar%20y%20ser%20independientes>.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. *Discapacidad y sociedad*, 59-76.
- Berástegui, A. (2021). *Síndrome de Down. Perspectivas desde la calidad de vida*. Síndrome de Down Revista Vida Adulta. Fundación Iberoamericana Down21. Recuperado el 4 de junio de: <http://www.sindromedownvidaadulta.org/no-35-junio-2020/perspectivas-desde-la-calidad-de-vida-profesional-experta-dra-ana-berastegui/>
- Borbonés Lloveras, R. (2003). *Els grups psicoterapèutics d'infants i adolescents amb la SD (I)* Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down, 7 (3). Barcelona: FCSD.
- Borbonés Lloveras, R. (2004). *Els grups psicoterapèutics d'infants i adolescents amb la SD (II)* Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down, 8 (1). Barcelona: FCSD.
- Calvo, E. (2018). *Discriminados por nacer con síndrome de Down: «No entras porque eres Down»*. Diario ABC. https://www.abc.es/sociedad/abci-discriminados-nacer-sindrome-down-no-entras-porque-eres-down-201803201736_noticia.html

Carrasco Cordero, A. C. (2008). *Sexualidad de los niños con Síndrome de Down en la Adolescencia* (Bachelor's thesis). Universidad del Azuay.

Clark, L. (s.f.). *La persona con síndrome de Down ante el duelo*. Fundación Iberoamericana Down21. DownCiclopedia.org.
<https://www.downciclopedia.org/psicologia/personalidad/3031-duelo-en-las-personas-con-sindrome-de-down>

Clark, L. (2008). Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. *Revista síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down*. 98, 126-131.

Comisión Europea. (2010). *El Fondo Social Europeo y Inclusión Social*. Unión Europea. Recuperado el 19 de junio de 2024 de:
https://ec.europa.eu/employment_social/esf/docs/sf_social_inclusion_es.pdf

Corporación Síndrome de Down. (2003). *Documento de apoyo "Proyecto de vida"*.

Crear un proyecto de vida en personas con Síndrome de Down. (2023). Fundación Anagan. <https://fundacionanagan.org/crear-un-proyecto-de-vida-en-las-personas-con-sindrome-de-down/>

Devesa, C. (2023). "En el colegio un niño le dijo "eres tonto", y contestó: "No, tengo síndrome de Down"". *La Voz de Galicia*. https://www.lavozdegalicia.es/noticia/coruna/2023/10/13/colegio-nino-dijo-tonto-contesto-sindrome-down/0003_202310H13C2992.htm

Domínguez, A-R, D., y Vásquez, N-V. (s.f.). *La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad*. Revista de Psicología: Procesos Psicológicos y Sociales. Facultad de Psicología Xalapa. Universidad Veracruzana.

DOWN ESPAÑA. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid, España.

DOWN ESPAÑA. (2016). *Vida independiente: modelo de intervención DOWN ESPAÑA. Dirigido a profesionales*. Madrid, España.

DOWN ESPAÑA. (2021). *Modelo para la vida adulta en el síndrome de Down*. Madrid, España.

DOWN ESPAÑA. (2024). *¿Qué es el Síndrome de Down? - Down España*. <https://www.sindromedown.net/sindrome-de-down/que-es-el-sindrome-de-down/>

El desafío de la autonomía y la autodeterminación. (2011). Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA). <https://www.asdra.org.ar/articulos/el-desafio-de-la-autonomia-y-la-autodeterminacion/>

El papel de la inclusión laboral en la vida de las personas con síndrome de Down. (2024). Sueña Inclusión. <https://sueñainclusion.com/el-papel-de-la-inclusion-laboral-en-la-vida-de-personas-con-sindrome-de-down/>

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2008). *Estabilidad y cambios en la salud, habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down*. American Journal on Mental Retardation. 113, 263-277.

Flórez, J. (2010). "Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down". Revista síndrome de Down, 27, 63-76.

Flórez, J. (2017). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*, 3ª edición. Fundación Iberoamericana Down21. DownCiclopedia.org. Disponible en: <https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf>.

Fundación AFIM. (s. f.). *Proyecto Sepap*. Fundación AFIM. <https://www.fundacionafim.org/sepap.php>

- Garvía, B. (2021). *Construcción de la identidad y bienestar mental*. Fundación Iberoamericana Down21. Downciclopedia.org. <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3006-construccion-de-la-identidad-y-bienestar-mental.html>
- Garvía, B., y Flórez, J. (2016). La vida en pareja de las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, 22.
- Grupo Atención Temprana. (2000). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gobierno de España. (29 de diciembre de 1978). Constitución Española, 49, 29320. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- Gómez, L. O. (2017). Síndrome de Down en las aulas de Educación Infantil. *Publicaciones Didácticas*. 81, 389-398.
- Guerras, S. P. (2019). *Pruebas diagnósticas durante el embarazo*. Down España.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México, D.F. Editorial McGRAW-HILL.
- INE. (s. f.). *Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute)*. INE. <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-6963>
- Julia, B. G. (2021). Afrontamiento del duelo en personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual - Down Castellón. *Down Castellón - Síndrome de Down*

Castellon. <https://www.downcastellon.com/afrentamiento-del-duelo-en-personas-con-sindrome-de-down-y-o-discapacidad-intelectual/>

La drástica caída de nacimientos de bebés con síndrome de Down en Europa (y el debate que genera). (2023). BBC News Mundo. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-64981751>

La relación familia-escuela y su importancia. (2022). Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). <https://www.unir.net/educacion/revista/relacion-familia-escuela/>

Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1970-852>

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-24172>

Ley 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-25037>

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2006/05/03/2/con>

Ley 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12886>

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3/con>

- Marcos, P. (2023). Agustín Matía: 'El síndrome de Down arrastra ese prejuicio de la discapacidad intelectual de que son personas con vidas menos dignas' *www.20minutos.es – Últimas Noticias*. <https://www.20minutos.es/noticia/5105970/0/agustin-matia-solo-un-15-de-las-personas-con-sindrome-de-down-trabajan-y-solo-un-1-lo-hace-en-empleo-ordinario/>
- Mendoza, C. B. (2011). *Proceso de socialización de personas con síndrome de Down en una institución de la ciudad de Cali*. Universidad de San Buenaventura. Facultad de Psicología.
- Meneses, N. y Becerra, M. T. (2020). “Estudio bibliométrico sobre la sexualidad en el síndrome de Down”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 185-208.
- Meyer, L. H., Bevan-Brown, J., Park, H., & Savage, C. (2010). School inclusion and multicultural issues in special education. *Multicultural education: Issues and perspectives*, 343-368.
- Muñoz, M. y cols. (2019): “Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (II), 157-164.
- ONU. (1948). *Asamblea General. Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado el 19 de junio de 2024 de <https://www.refworld.org/es/docid/47a080e32.html>
- Pérez, M. E. S., y Santos, C. B. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. *Revista ORL*, 2, 9.
- Plena Inclusión Castilla y León. (2024). *En España, la tasa de empleo de las personas con discapacidad intelectual es 45 puntos inferior al resto de la población*. Plena Inclusión Castilla y León. <https://www.plenainclusioncyl.org/actualidad/noticia/en-espana--la-tasa-de-empleo-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-es-45-puntos-inferior-al-resto-de-la-poblacion/2618>

Powell-Hamilton, N. N. (2023). *Síndrome de Down (trisomía 21)*. Manual MSD. <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>

Prueba de síndrome de Down. (2022). MedLinePlus. <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/prueba-de-sindrome-de-down/#:~:text=Las%20pruebas%20de%20diagnóstico%20para,15%20y%2020%20de%20embarazo>

Pulgar-Prieto, E. (2014). Síndrome de Down y Educación Infantil. Integración a través del aprendizaje a la lectura. *Universidad Internacional de la Rioja (UNIR)*.

RAE. (2023). Inclusión. *Diccionario de la lengua española*. <https://dle.rae.es/inclusión#>

Ratia, P. (2023). *¿Para qué sirven las leyes?*- *Ethic*. *Ethic*. Recuperado el 19 de junio de 2024 de: <https://ethic.es/2023/02/para-que-sirven-las-leyes/#:~:text=Sin%20embargo%2C%20las%20leyes%2C%20en,y%20mantener%20cierta%20estabilidad%20social>

Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-18770>

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

Resolución de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del reglamento sobre la elaboración y evaluación del trabajo de fin de grado (aprobado por el Consejo de Gobierno, sesión de 18 de enero de 2012, «B.O.C. y L.» n. o 32, de 15 de febrero, modificado el 27 de marzo de 2013).

Ribo, S. (2021, 15 noviembre). *Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI)*. Blog Emagister. <https://www.emagister.com/blog/programas-de-cualificacion-profesional-inicial-pcpi/>

Rodríguez, E. R. (2018). El paso a secundaria del alumno 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.

Rodríguez, P. (2014). *Síndrome de Down: hi ha formació més enllà de l'ESO? - El Diari de l'Educació*. El Diari de L'Educació. <https://diarieducacio.cat/sindrome-de-down-hi-ha-formacio-mes-enlla-de-leso/>

Romero, C., y Peralta, S. (2013). Estudio de la Dinamica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Centro de Documentación, Investigación y Difusión de la carrera de Psicología. Universidad Católica "Ntra. Sra. De la Asunción"*. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008

Sánchez, C. L. E. y Suárez, L. A. C. (2018). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica*. Universidad Técnica de Machala.

Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 38 (4), 21-36.

Sección para profesionales. (s.f.). Fundación Iberoamericana Down21. Recuperado el 19 de junio de 2024 de: <https://www.down21.org/desarrollo-personal/120-relaciones-interpersonales/895-seccion-para-profesionales.html?showall=1>

Stroman, M. (2023). *Inclusión laboral de personas con síndrome de Down: Desafíos, oportunidades y beneficios*. Genes con corazón.

<https://www.genesconcorazon.com/empleo/inclusion-laboral-de-personas-con-sindrome-de-down-desafios-oportunidades-y-beneficios/>

Troncoso, M. V. (2012). *La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años*. Down España.

Troncoso, M.V. y cols. (2019). El adolescente con síndrome de Down. *Fundación iberoamericana Down21*. Revista virtual, 214.

Vashist, M. & Neelkamal. (2013). *Edad materna: un factor de controversia en la trisomía 21*. Revista médica internacional sobre el síndrome de Down. 17 (1), 8-12.

Villacañas, J. (2023). *Alejandro Sanz se suma a una campaña de apoyo al síndrome de Down: «Digamos las cosas como son»*. CADENA 100. https://www.cadena100.es/musica/noticias/alejandro-sanz-suma-una-campana-apoyo-sindrome-down-digamos-las-cosas-como-son-20230322_2616978#:~:text=Y%2C%20al%20final%2C%20leeremos%20un,lo%20largo%20de%20su%20vida%22.&text=Hablamos%2C%20en%20definitiva%2C%20de%20sensibilizar,personas%20con%20s%20C3%ADndrome%20de%20Down.

9. ANEXOS

Anexo 1

Encuesta realizada a las familias

<https://forms.gle/6CBxqTRsqofMLaDL8>

Anexo 2

Encuesta realizada a los profesionales

<https://forms.gle/5SfoxHEJzryYred88>