



La importancia de la intervención social tras el diagnóstico de Síndrome de Down en el contexto familiar. Una mirada desde el Trabajo Social.

Autor:

Albano López Llorente

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Trabajo Social

Tutora: Jezabel Lucas García

Facultad de Educación y Trabajo Social

Universidad de Valladolid

Curso 2023-24

Fecha de Entrega: 22 de enero de 2024

Agradecimientos

Agradezco a mi familia, y a mi tía en particular por su amor y ternura que me ha dado siempre. Por todo lo que he aprendido a lo largo de mi vida de convivencia con ella. En particular a mi madre y a Marcos que siempre han creído en mí, y seguirán creyendo. Y sobre todo a Laura, ese ángel de la guarda real, con su apoyo incondicional que me está acompañando a lo largo de mi Grado, animándome a seguir y a ser cada día mejor persona.

Agradezco también a todos mis amigos y compañeros, por estar a mi lado siempre, y con los que comparto todos los momentos, mi tiempo a lo largo de mi Grado en Trabajo Social, también, de mi ocio y de todos mis espacios. Les doy las gracias por todo lo que me aportan y seguirán aportándome a lo largo de mi vida.

A todos los profesionales relacionados con el Trabajo Social con los que he colaborado de forma laboral y voluntariamente estos años, y que me han ayudado a formarme cada día un poquito más.

Agradecer también a mis colaboradores entrevistados por su importante aportación en este Trabajo.

Además, agradezco a mi amiga Cristina, que ha orientado este trabajo, que con su apoyo y cariño me ha fortalecido en este empeño. Gracias por su constante ayuda para estirar y aprovechar el tiempo invertido en este trabajo.

Agradecer también a todo el profesorado que se han involucrado en mi aprendizaje académico y a mi tutora Jezabel, por la aportación de sus conocimientos, con los que he podido realizar este Trabajo de Fin de Grado.

ÍNDICE

1. Introducción.	6
1.1. Justificación.	7
1.2. Objeto de estudio.	10
1.3. Objetivos.	10
2. ¿Qué significa el Síndrome de Down?	11
2.1. Concepto.	11
2.2. Características.	12
2.3. Tipos de alteración cromosómica en el Síndrome de Down.	16
2.4. Diagnóstico.	19
2.5. Género y Síndrome de Down: consecuencias sociales.	22
3. Contexto familiar, social, económico y Síndrome de Down.	23
3.1. Impacto del diagnóstico en la familia.	23
3.1.1. Conmoción, susto e incredulidad	24
3.1.2. Protección y rechazo.	24
3.1.3. Ruptura con la vida normal y adaptación.	24
3.1.4. Autonomía y desarrollo.	26
3.2. Impacto económico, social, familiar y Síndrome de Down.	27
3.3. Previsión hacia el futuro.	28
4. Intervención familiar, social y Síndrome de Down.	28
4.1. Aproximación histórica de la intervención.	29
4.2. Acompañamiento a familias.	31
4.3. Sensibilización a la sociedad.	32
4.4. Inclusión laboral.	32
4.5. Atención temprana.	33
4.6. Educación y escuela.	34
4.7. Igualdad.	34
4.8. Atención médica.	35
5. Metodología.	36
5.1. Diseño de la investigación.	36
5.2. Participantes.	37
5.3. Herramientas de recogida de datos.	38
5.4. Técnicas de análisis de resultados.	39
5.5. Aspectos éticos.	39
6. Análisis de resultados.	40
6. 1. Visión familiar y profesional del SD.	40
6.1. 2. Visión familiar y diagnóstico.	40
6. 1. 3. Visión profesional.	42

6. 2. Contexto familiar, social y económico.	42
6. 3. Papel de la familia en la intervención social con personas con SD.	44
7. Conclusiones.	47
8. Referencias Bibliográficas.	49
9. Anexo.	57
9.1. Anexo 1. Guion de la entrevista semiestructurada para familiares.	57
9.2. Anexo 2. Guion de la entrevista semiestructurada para profesionales del Trabajo Social.	58
9.3. Anexo 3. Guion de la entrevista para personas con SD.	59
9.4. Anexo 4. Consentimiento informado de la entrevista.	60

Resumen.

La intervención social con familias compuestas por personas con Síndrome de Down es una realidad que deben afrontar familias y profesionales después del diagnóstico. Ésta es diferente, dependiendo del contexto vivido y de las características de cada individuo. La salud, las relaciones sociales o la personalidad entre otras, son variables que modifican el contexto. Entendiendo lo que es el Síndrome de Down y valorándose en su ámbito, hace que la familia tenga un papel fundamental en el desarrollo de la autonomía y de la capacidad de decidir de sus miembros. Las instituciones que las acompañan son un gran apoyo con las que se complementan y se ayudan en su día a día, teniendo posibilidad de aprovechar sus recursos y servicios.

El estudio tiene como finalidad conocer la importancia de la intervención social posterior al diagnóstico de Síndrome de Down en el entorno familiar, siendo relevante el papel de la familia y mirándolo desde el enfoque del Trabajo Social. Para ello, se ha realizado una investigación. Se ha realizado en Valladolid y Segovia, mediante el método cualitativo de las entrevistas semiestructuradas a familias y profesionales de esta área.

Los resultados nos han permitido conocer sus limitaciones y fortalezas en cuanto a la intervención social con personas con Síndrome de Down, destacando el importante papel que tienen dentro de la intervención social.

Palabras Clave: Intervención social, Síndrome de Down, familias, estimulación temprana, Trabajo Social.

Abstract.

Social intervention with families composed of individuals with Down Syndrome is a reality the family and professional must face after diagnosis. This is different depending on the lived context and the characteristics of each individual; health, social relationships, or personality among others are variables that modify the context. Understanding what Down Syndrome is and valuing it in its context means that the family plays a fundamental role in the development of autonomy and decision-making capacity of its members. The institutions that accompany them are a great support with which they complement and help in their day-to-day, having the possibility to take advantage of their resources and services.

The study aims to understand the significance of social intervention following a Down Syndrome diagnosis within the family environment, emphasizing the relevant role of the family. This is viewed from the perspective of Social Work. To achieve this, research was conducted in Valladolid and Segovia, using the qualitative method of semi-structured interviews with families and professionals in this area.

The results have allowed us to understand their limitations and strengths in terms of social intervention with people with Down Syndrome, highlighting the important role they play within social intervention.

Keywords: Social intervention, Down Syndrome, families, early stimulation, Social Work.

1. Introducción.

Este trabajo se centra fundamentalmente en la importancia de la intervención social en el contexto familiar tras el diagnóstico del Síndrome de Down.

El impacto del diagnóstico en la familia es un proceso complicado de abordar. Se debe comprender lo que significa el Síndrome de Down, como también valorar su importancia en el contexto familiar y social en el que se va a desenvolver la persona con Síndrome de Down. Así como, el reconocimiento de la importancia de la familia en la intervención social con personas con Síndrome de Down. Constituye una institución básica en su educación y desarrollo.

Estudiar este tema en el contexto académico actual, cobra mayor relevancia si sabemos que las personas con Síndrome de Down han aumentado su esperanza de vida hasta los 70 años (Pérez, 2018), esto supone revisar las diferentes posibilidades de intervención que se han abierto hasta dicha edad.

La estructura de este trabajo consta de objetivos generales y específicos, un marco conceptual, y un trabajo de campo en el que se han realizado entrevistas semiestructuradas a familias que han confiado en la investigación para dar a conocer la realidad de su contexto.

El Síndrome de Down es una condición genética causada por una anomalía en el cromosoma 21, una de las características de las personas con Síndrome de Down es un grado variable de discapacidad intelectual y unos rasgos físicos específicos que les dan un aspecto reconocible. Su nombre se debe a John Langdon Down. No se tiene constancia del porqué de esa alteración genética.

El objetivo general de este Trabajo es dar a conocer la intervención familiar y social con personas con Síndrome de Down y su importancia.

Los objetivos específicos serían comprender, valorar y reconocer lo que significa el Síndrome de Down y su diagnóstico; la importancia del contexto familiar y social en el que se desenvuelven las personas con Síndrome de Down, y la importancia de la familia en la intervención social de este colectivo.

En el trabajo se hace una síntesis amplia del Síndrome de Down, en todas sus áreas, desarrollando y exponiendo cada una de ellas. Desde la distribución cromosómica, su diagnóstico y sus diferentes tipos de pruebas para la detección; el género y sus consecuencias sociales; el impacto del diagnóstico en la familia; contexto familiar social y económico; la intervención social familiar y social; la aproximación histórica de la intervención; el acompañamiento a familias; la sensibilización a la sociedad; la inclusión laboral; la atención temprana; la educación y escuela; la igualdad; la atención médica. Desarrollando cada uno de estos temas a tratar.

En este estudio se lleva a cabo una investigación cualitativa, utilizando como medio la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas. Este enfoque nos brinda la oportunidad de estar en contacto directo con las personas relacionadas con individuos con Síndrome de Down, buscando la comprensión de las manifestaciones y explicaciones que este colectivo nos proporciona. Identificando las dificultades y cómo éstas influyen en sus vidas.

La investigación acaba con una conclusión extraída del análisis de resultados.

1.1. Justificación.

Me es muy gratificante hacer el TFG acerca del Síndrome de Down, condición genética cercana dentro de mi familia.

Existen varias cuestiones importantes que quiero desarrollar sobre la evolución en el tiempo del tema que voy a tratar, desde la intervención desde el Trabajo Social, en las familias, en las instituciones, con los técnicos profesionales, tras el

diagnóstico de Síndrome de Down, y que en esos momentos en las familias afectadas no se producía.

Mi interés en este tema surge de mi experiencia personal y familiar, y la forma de enfrentar los desafíos que surgieron debido a la falta de un diagnóstico, y una intervención social temprana para una persona con Síndrome de Down. Esta situación ha tenido un impacto significativo en todos los aspectos de la vida de esta persona, su desarrollo personal y cómo ha afectado a toda la familia, y a nuestra comunidad.

Convivir con una persona con Síndrome de Down nos ha permitido observar que en la actualidad estos individuos pueden tener un desarrollo similar al de cualquier otro sujeto, logrando una participación progresiva y autónoma en la vida social. Esto ha sido posible gracias a una intervención temprana y al trabajo conjunto con toda la sociedad, incluyendo instituciones, terapeutas, psicólogos, etc., entre otros. Este enfoque integral ha generado más igualdad de oportunidades.

Hoy en día, con una mayor conciencia social y disponibilidad de recursos y herramientas de desarrollo, una persona puede nacer con diferentes capacidades y/o habilidades y aun así, tener la oportunidad de poder prosperar. Esta transformación se debe en gran medida a la inclusión social, que ha cambiado nuestra visión y trato hacia las personas con discapacidad. A diferencia del pasado, las personas con Síndrome de Down en la actualidad pueden beneficiarse de estos derechos y oportunidades.

Resulta enriquecedor mantener un contacto directo a través de las entrevistas con las familias y personas con Síndrome de Down, escribir y exponer este trabajo, y añadir la experiencia de vida vivida, derivada de la convivencia con una persona con Síndrome de Down.

Este Trabajo de Fin de Grado presenta el desarrollo de las capacidades de la guía docente, esencial dentro del Trabajo Social, en el contexto del Síndrome de Down y sus familias, abarcando diversos aspectos, como la planificación, implementación, revisión y evaluación de la práctica del Trabajo Social con personas con Síndrome de Down, sus familias, grupos, organizaciones y comunidades, y también con otros profesionales. Este enfoque interdisciplinario es esencial para satisfacer las diversas necesidades y desafíos que enfrentan las personas con Síndrome de Down.

Además, busco desarrollar, analizar y evaluar la intervención dentro de los sistemas de protección social, sobre todo en el ámbito familiar. Además, conocer la importancia de los servicios que se utilizan y revisar la efectividad, para entender las necesidades reales en el contexto del Síndrome de Down, debido a las circunstancias cambiantes.

Este trabajo propone analizar y sistematizar la información que proporciona el trabajo cotidiano como soporte para mejorar las estrategias profesionales.

Este análisis es crucial para entender cómo funcionan las mejores prácticas y estrategias para trabajar con personas con Síndrome de Down y adaptar estas estrategias a las necesidades individuales de cada persona y de sus familias.

1.2. Objeto de estudio.

Visibilizar la importancia del diagnóstico y la atención temprana con personas con Síndrome de Down desde el Trabajo Social.

1.3. Objetivos.

Objetivo General

Conocer la importancia de la intervención familiar y social con personas con Síndrome de Down.

Objetivos Específicos

- Comprender lo que significa el Síndrome de Down y su diagnóstico.
- Valorar la importancia del contexto familiar y social en el que se desenvuelve la persona con Síndrome de Down.
- Reconocer la importancia de la familia en la intervención social con personas con Síndrome de Down.

2. ¿Qué significa el Síndrome de Down?

2.1. Concepto.

El Síndrome de Down, a partir de este momento llamado SD, desde un punto de vista clínico, es una alteración genética causada por una copia extra del cromosoma 21. Es una de las alteraciones más frecuentes dentro de la esfera de la discapacidad intelectual. Las personas generalmente tienen dos copias de todos los cromosomas. En los individuos con SD, el cromosoma 21, tiene tres copias, o el tercer cromosoma está copiado, al menos una parte de él. Este hecho puede diferenciar el grado de discapacidad intelectual en cada sujeto, aunque hoy en día no hay suficiente evidencia de ello, pero sí de que da lugar a unas características físicas específicas, que permiten reconocer a las personas con SD. A esta alteración genética también se la conceptualiza como Trisomía 21 (Down España, 2020).

El SD, fue reconocido por primera vez por el Dr. John Langdon Haydon Down, en 1866, que observó una serie de características clínicas comunes en un grupo de personas, sin tener certeza aún de la causa. Más tarde, no sería hasta el 1958, cuando el Dr. Jerome Lejuene, descubriría que el SD era una alteración de dos cromosomas, atribuyéndole al cromosoma 21, la causa de la alteración genética (Morales et al., 2000).

La alteración provoca el exceso de materia en los genes, lo que hace que se desequilibren los sistemas biológicos, y como consecuencia, se dan las diferentes características específicas, que presentan las personas con SD (Down Salamanca, 2023).

Los primeros estudios sobre el SD se centraban en su morfología, y sus posibles causas, entre las causas se destacaba la edad de la madre, cuando era superior a los 35 años. También se estudiaba su estructura cerebral (Down España, 2020).

El SD es una de las principales causas de discapacidad intelectual congénita, está presente desde el nacimiento. No se ha podido comprobar qué lo produce, ni de cómo actuar para impedir que se produzca. Se calcula que la alteración genética tiene una incidencia de un caso, por aproximadamente 600 o 700 nacimientos. Tan solo se ha demostrado que la edad es un factor de riesgo cuando la madre supera los 35 años. Con la excepción, de la predisposición genética dentro de la familia (Down España, 2020).

La esperanza de vida se ha incrementado enormemente en pocas décadas, y por fortuna ha ido ligada a un mejoramiento de la calidad de vida, al centrarse en su salud, potenciar su autonomía, confianza y utilidad, incluyendo a las personas con SD en proyectos comunitarios, donde trabajan profesionales en aspectos sociales, educativos, cognitivos, etc. (Berzosa, 2013).

Socialmente, no tiene sentido considerar el SD como una enfermedad, ya que no tiene cura, ni tiene grados. Sus efectos en cada persona son muy variables. A menudo, el SD tiene otras patologías de salud asociadas que iremos conociendo (Sánchez-Monge, 2022).

2.2. Características.

Las personas con SD tienen algunas características similares (Véase la tabla 1.), pero son personas singulares todas ellas, con personalidad, apariencia y habilidades únicas. Las particularidades de cada uno hacen que sus aficiones, ilusiones y proyectos sean lo que los defina como persona, y la discapacidad quede relegada a un rasgo distintivo de la persona con SD (McGuire & Chicoine, 2021).

Las características de las personas con SD no son estáticas, sobre todo las que tienen que ver con las características psíquicas, éstas pueden ir cambiando debido, en gran parte, al esfuerzo progresivo de la familia y de la sociedad en su

inclusión social. Es importante recalcar que cada individuo, tiene sus propias características, no hay dos individuos iguales. Cada uno tiene su personalidad, sus sentimientos, sus capacidades. A menudo, suelen guardar más parecido con su familia que con otras personas con SD.

Tabla 1. Características de las personas con SD.

Intelectuales y cognitivas	Permite a los humanos procesar información, aprender y resolver problemas adaptándose a su entorno.
Personalidad	Cualidad psíquica permanente que describe la conducta de una persona.
Físicas	Atributos externos que se observan en un individuo.
Psicomotoras	Perfeccionamiento del movimiento y la coordinación del cuerpo humano.
Sensoriales	Los sentidos corporales, a través de los cuales las personas perciben el mundo que las rodea.
Fisiológicas	Procesos y funciones biológicas dentro del cuerpo humano.
Relaciones Sociales	Interacción del individuo dentro de una sociedad.

Fuente: elaboración propia. Adaptado de Muñoz (2004), Kumin (2017) y Down Salamanca (2023)

Autores como Muñoz (2004), recopila características de las personas con SD, las cuales se agrupan en:

- Características intelectuales y cognitivas:
 - Inteligencia: la mayoría de los individuos con SD, tienen una amplia habilidad cognitiva, aunque esta habilidad se ve limitada por un grado variable de discapacidad intelectual, que puede ir desde el nivel más suave hasta uno moderado. Una minoría de personas con SD muestra un grado severo. Los límites, a menudo, dependen de programas como la Atención Temprana, que han evolucionado significativamente en las últimas décadas.

- Memoria: las dificultades de memorización pueden manifestarse en la capacidad de retener información tanto a corto, como a largo plazo, afectando la capacidad de almacenar y recuperar datos relevantes.
- Percepción: pueden requerir de estímulos de mayor intensidad y duración para generar una respuesta adecuada.
- Concentración: pueden tender a distraerse con facilidad, especialmente cuando hay estímulos novedosos. También pueden experimentar dificultades para mantener la atención en algunas tareas.
- Características de la Personalidad:
 - Pueden mostrar una menor iniciativa.
 - Pueden presentar más dificultad en su control emocional, lo que puede llevar a una expresión excesiva de sentimientos.
 - Respuesta más limitada a estímulos externos.
 - Suelen ser metódicos en su trabajo, a menudo muestran precisión, cuidado y constancia.
- Entre las características físicas más comunes son:
 - Rasgos faciales planos.
 - Nariz de dimensiones reducidas y achatada.
 - Configuración atípica y reducida del tamaño de las orejas.
 - Ojos con forma almendrada.
 - Desarrollo óseo facial limitado.
 - Estatura media menor debido a la menor longitud de sus extremidades.
 - Lengua de mayor tamaño y, a menudo, con fisuras.
 - Manos de tamaño pequeño y anchas.
 - Tendencia al pie plano.
 - Puede que muestren condiciones de sobrepeso.

- Características psicomotoras:
 - Pueden mostrar baja tonicidad muscular, debilidad y movimientos más torpes. Pueden tener limitaciones en sus ligamentos.
 - Escaso reflejo de Moro en los recién nacidos.
 - Hiperflexibilidad. Pueden mostrar una habilidad para flexionarse mucho mayor que otras personas.

- Características sensoriales:
 - Capacidad auditiva reducida. Se estima que entre el 66% y el 89% de las personas con SD sufren pérdida auditiva mayor a quince decibelios en cada oído.
 - Problemas visuales. Alrededor del 3% de los individuos presentan cataratas.
 - Dificultades en el habla y la comunicación, se manifiestan a través de repeticiones de palabras, pausas a mitad de frase, tartamudeo y dificultades de comprensión.

- Características fisiológicas, entre un 35% y 50% de las personas con SD pueden ser diagnosticadas de cardiopatía congénita. Pueden ser frecuentes los desequilibrios hormonales e inmunológicos, así como problemas gastrointestinales. También pueden ser propensos a desarrollar Alzheimer en edades avanzadas.

- Limitaciones en el desarrollo: pueden estar vinculados a la hipotonía. Bajo tono y debilidad muscular.

- Pueden presentar dificultad en establecer relaciones sociales de forma espontánea.

Por dichas características, como he escrito anteriormente, las personas con SD se ven afectadas en aspectos biológicos y en aspectos psíquicos (Muñoz, 2004).

2.3. Tipos de alteración cromosómica en el Síndrome de Down.

Tabla 2. Tipos de cambios cromosómicos que provocan el SD

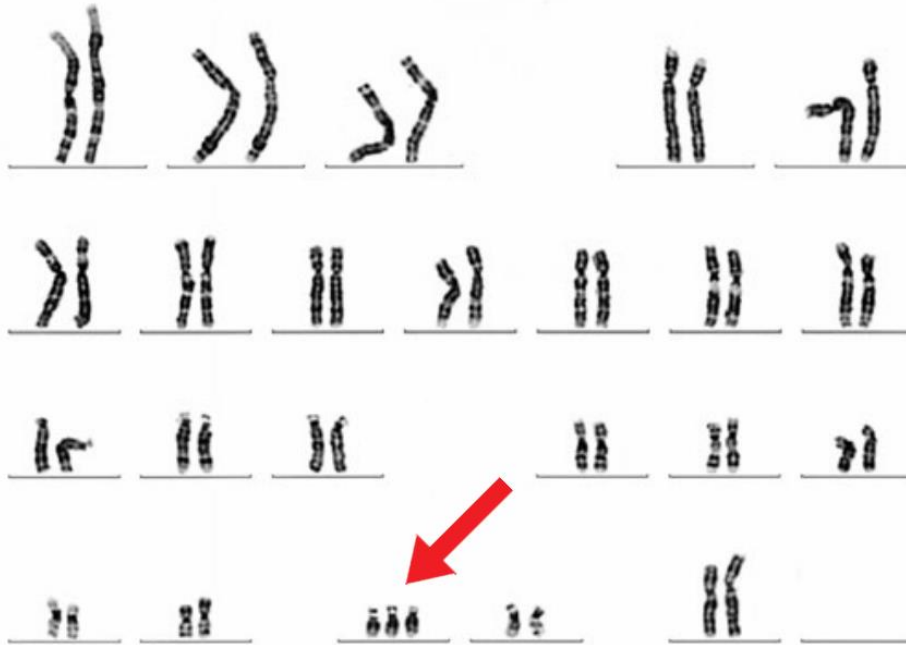
Trisomía libre o regular	Translocación	Trisomía en mosaico o mosaicismo
--------------------------	---------------	----------------------------------

Fuente: elaboración propia, adaptado de Down España (2020), Kaminker & Armando (2008) y Manassero Morales, G. (2019)

Las células del cuerpo humano tienen cuarenta y seis cromosomas distribuidos en veintitrés pares. Uno de ellos determina el sexo, y los otros veintidós son llamados autosomas.

Durante la formación de los gametos, puede ocurrir un error en la división de las células, que puede provocar que el par cromosómico veintiuno del espermatozoide o del óvulo, no se separe correctamente, lo que puede provocar que alguno de los gametos tenga veinticuatro cromosomas en vez de veintitrés. Dicho proceso ocurre cuando se combina con las células del sexo opuesto, en la que se forma el cigoto con cuarenta y siete cromosomas, en su reproducción por mitosis, que es la división de células genéticas idénticas entre sí, para formar el feto. Lo que hace que es SD sea denominado como trisomía libre o regular. (Véase la imagen 1.)

Imagen 1. Mujer con trisomía 21 libre o regular.

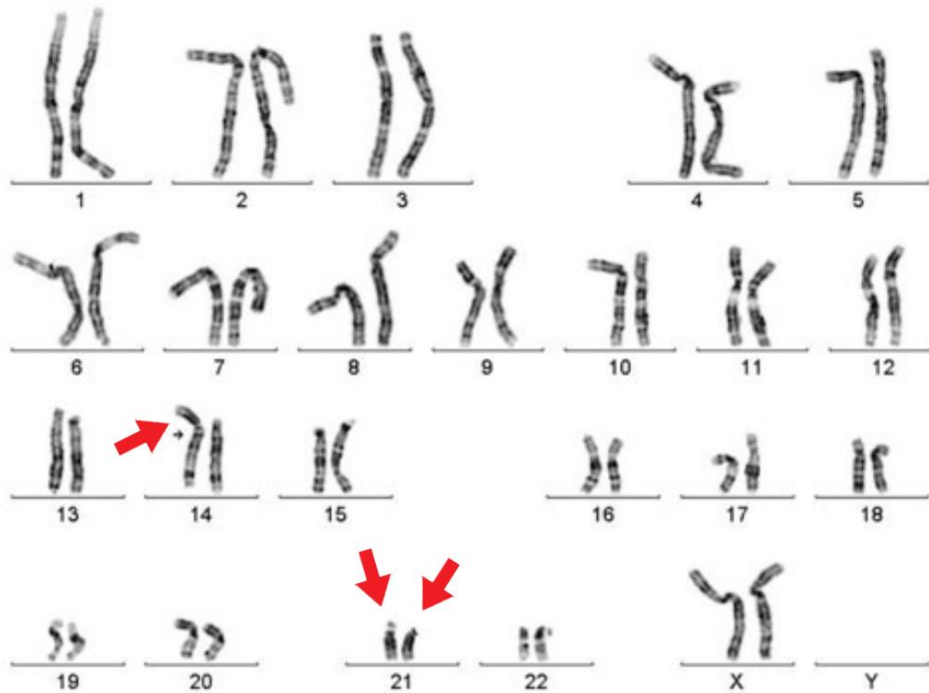


Fuente: Down España (2020) y Manassero Morales, G. (2019)

■ **Translocación de los cromosomas**

Hay casos raros durante el proceso de meiosis, que es la división de células genéticas únicas entre sí, en la que el cromosoma veintiuno se rompe, y algunos fragmentos se unen de forma anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al cromosoma catorce, lo que provoca que la pareja catorce tenga una carga genética extra, cuando los cromosomas se han reordenado de esta forma lo llamamos translocación, y las personas presentan las mismas características físicas de la trisomía, aun sin estar el cromosoma 21 completamente triplicado. (Véase la imagen 2.)

Imagen 2. Mujer con Síndrome de Down por Translocación entre un 21 y un 14.



Fuente: Down España (2020) y Manassero Morales, G. (2019)

■ **Trisomía en mosaico o Mosaicismo**

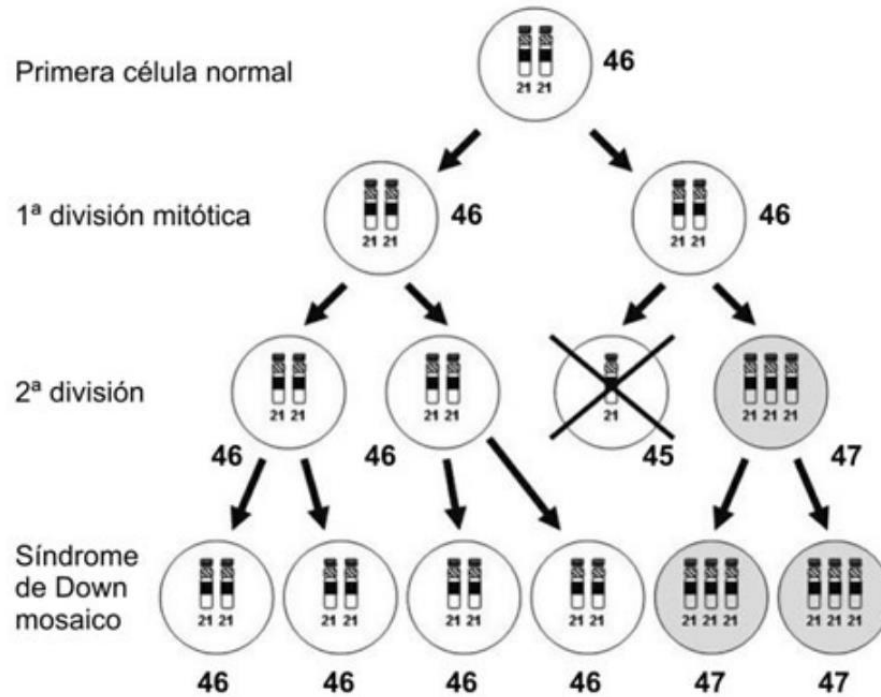
Una vez el óvulo ha sido fecundado y se ha formado el cigoto, las células restantes se producen por medio de una división celular mitótica. Si en el proceso el material genético no se divide adecuadamente, podría suceder que una de las células hijas tenga tres cromosomas en el par veintiuno, y la otra solo uno. En tal situación, el resultado sería un porcentaje de células trisómicas (con tres cromosomas) y el resto con su carga genética normal.

Esta estructura genética de las personas con SD, al combinar células de diferentes tipos, se denomina “mosaico cromosómico”.

Las características físicas y el desarrollo de las personas con mosaicismo están influenciados por el porcentaje de células en su cuerpo que presentan trisomía. Generalmente, estas personas suelen tener un grado de discapacidad intelectual

menos severo en comparación con aquellos con una trisomía simple (Véase la imagen 3.).

Imagen 3. Distribución cromosómica en la trisomía mosaico. Sólo algunas células tienen 47 cromosomas.



Fuente: Down España (2020) y Manassero Morales, G. (2019)

2.4. Diagnóstico.

Para Lawson (2012) el diagnóstico en SD es la detección clínica, por medio de diversas pruebas, de las alteraciones cromosómicas durante el embarazo, o después del embarazo, ya sea mediante un análisis cromosómico o de cariotipo.

Autores como Borrel & Serés (2018) nos dan información detallada sobre el diagnóstico y los tipos de prueba, que voy a ir desarrollando a partir de la información de esta tabla (véase la tabla 3.).

Tabla 3. Tipos de pruebas para la detección del SD.

No diagnóstico o presunción	Confirmación
Se centra en calcular la probabilidad de que en un embarazo el niño tenga SD. <ul style="list-style-type: none">- Estudio ADN de la sangre de la madre. TFNI. (Test Fetal No Invasivo)- Ecografías.- Edad de la madre.	Se basa en la obtención de células del feto. <ul style="list-style-type: none">- Amniocentesis.- Cordocentesis.- Biopsia de corion

Fuente: elaboración propia. Adaptado de Redacción F. S. D. C. (2005) y Borrel & Serés (2018)

Si se tratase de SD por Translocación, antes se debería de hacer un estudio de antecedentes a los progenitores, para evaluar el riesgo genético de transmitirlo al feto durante el desarrollo del embarazo. Este tipo supone el 1% de todos los individuos con SD.

Desde los sistemas de salud se proporciona información genética personalizada a las familias. Ya que cada caso puede ser configurado de cientos de miles de formas diferentes. Incluso si hablamos de la edad de la madre cuando supera los 35 años. Ésta sería otra variable a tener en cuenta (McGuire & Chicoine, 2021).

El diagnóstico se puede realizar en las primeras semanas de embarazo, y está dividido en dos tipos de pruebas:

- Las de no diagnóstico o de presunción: se basan en la probabilidad de que un hijo tenga SD.
- Las de confirmación: conocidas como pruebas invasivas. Al investigar el cariotipo del feto. Estas pruebas tienen un riesgo. Podrían provocar un incremento del 1% en el aborto espontáneo.

A continuación, describiré más detalladamente cada tipo de prueba (Borrel & Serés, 2018).

- Diagnóstico de presunción.

Se centra en calcular las probabilidades de que el hijo tenga SD. Computa varios parámetros, obtenidos de la edad materna de la madre, las ecografías y los análisis de sangre materna. Se ingresan los datos en un programa informático que calcula el porcentaje de probabilidad.

Es ventajoso para las familias, ya que no tiene ningún riesgo asociado al feto, al no ser invasivo. Esta prueba en realidad no es una prueba diagnóstica, al no explorar el feto, por lo tanto, su fiabilidad se ve afectada. Ante el resultado, se ofrecería a la madre llevar a cabo unas pruebas invasivas de confirmación.

A veces, los resultados pueden generar un falso positivo, e incluso un falso negativo como consecuencia de la prueba de confirmación, de los que nacerá un bebé con SD sin ser detectado. Aun así, esta prueba diagnóstica tiene un 97% de fiabilidad.

Progresivamente, se han incorporado otras pruebas que buscan detectar el SD en el ADN del feto, para ello se estudia la sangre materna. Esta prueba es conocida como TFNI, que quiere decir, Test Fetal No Invasivo. Su gran aportación es la reducción de los falsos positivos, y de falsos negativos, lo que reduce las pruebas invasivas a realizar. Sin embargo, para la confirmación del caso de SD, se sigue teniendo que recurrir a las pruebas invasivas como la amniocentesis.

- Diagnóstico de confirmación

Se basa en la obtención de células del feto, esta forma es totalmente invasiva e incrementa el riesgo de sufrir un aborto en un 1%. Sin embargo,

el riesgo va desapareciendo de forma progresiva a medida que el embarazo se va desarrollando. Las pruebas con las que se explora son:

- Amniocentesis: es la más utilizada, pudiéndose hacer a partir de la semana 15 de embarazo. Se extrae el líquido amniótico, que posteriormente se examinará, haciendo un análisis cromosómico y bioquímico. El procedimiento será dirigido mediante una ecografía.
- Cordocentesis: es un método de exploración excepcional, que se realiza a partir de la semana 20 de embarazo. Trata de obtener una muestra del cordón umbilical.
- Biopsia de corion: se recaba una muestra de placenta (corion), entre la semana 10 y 12 de gestación. Y se hace un análisis cromosómico de ella.

Quiero recordar que el diagnóstico prenatal está basado en la probabilidad, porque no se obtiene de forma directa de las células del feto. Lo que no garantiza la fiabilidad del 100%.

2.5. Género y Síndrome de Down: consecuencias sociales.

Las consecuencias sociales que se han observado, teniendo el género como indicador determinante, es que las mujeres con SD pueden enfrentar desventajas adicionales en comparación con los hombres. Según Down España (2020), las mujeres con SD suelen tener menos inserción laboral, y son más sobreprotegidas por la familia. Señala que las desigualdades de género no son tan evidentes en la adolescencia y la juventud temprana, pero se vuelven más notables en la vida adulta, especialmente en personas mayores de 30 años.

Las mujeres con SD pueden experimentar una doble discriminación, tanto por su género, como por su discapacidad intelectual. Este estudio también señala que estas desigualdades no siempre son percibidas por las familias, los profesionales, o las propias mujeres (Gómez, 2022).

3. Contexto familiar, social, económico y Síndrome de Down.

En el contexto comprendemos las condiciones, o formas que tienen los individuos de una familia para relacionarse entre sí, y con su comunidad. Presento el contexto de la familia, influenciado por determinantes sociales, económicos, y con la llegada del nuevo miembro de la familia con SD.

3.1. Impacto del diagnóstico en la familia.

Tener un hijo con SD representa un reto, no solo para los progenitores sino también para todo el conjunto de la estructura familiar. El impacto del diagnóstico de SD en la familia supone conocer los diferentes puntos de vista de los padres, tanto los puntos de vista más beneficiosos, como los más negativos.

Según Fernández (2018), el diagnóstico de SD puede ser una situación estresante e inesperada para la familia. Este suceso origina un desequilibrio en la estructura familiar y emocional de todos sus miembros, pudiendo requerir esfuerzos adicionales y ajustes en las actividades básicas de la vida diaria.

Los primeros momentos para la familia pueden ser vividos con tristeza, confusión, sorpresa e incertidumbre, si es detectado el diagnóstico de SD antes de llegar a término del embarazo. En el caso de no ser detectado durante el embarazo, al recibir el diagnóstico del SD del recién nacido, puede llevar a las familias a un estado de shock.

Los padres generalmente desconocen una gran parte de las necesidades que presenta su bebé con SD. El diagnóstico, sin el apoyo adecuado, puede suponer una conmoción, e incluso un drama para la familia, y la adaptación de esta, a la nueva situación. Incluso sabiendo el diagnóstico, se pueden presentar casos de no aceptación de la situación.

3.1.1. Conmoción, susto e incredulidad

El miedo a lo desconocido hace que en los primeros momentos se rechace asumir cualquier tipo de condición genética, por no querer ver y aceptar esta nueva y desconcertante situación que comienza con el nacimiento de su bebé con SD. A partir de este momento, estos sentimientos de rechazo son sustituidos por la sobreprotección, o también pueden aparecer sentimientos de enfado, culpándose de las circunstancias que van a tener que vivir sus hijos, lo que complica la situación de convivencia familiar. (Romero y Peralta, 2012)

3.1.2. Protección y rechazo.

Si anteriormente al nacimiento del hijo con SD y en los primeros momentos los primeros sentimientos son negativos (pena, horror, desgracia...) con el tiempo se desvanecen para únicamente tener presente al hijo que han tenido. Tener una amplia información sobre el SD ayuda a esta evolución. El acceso a esta información es cada vez más sencillo, internet, los centros sanitarios, instituciones, organizaciones dedicadas a la atención de las personas con SD, son valiosas fuentes de información, así como de recursos. En el proceso de la aceptación de la condición del hijo con SD, depende del carácter y la personalidad de cada padre y madre. La visión de cada uno de los padres resulta diferente. En las madres se destaca gestos de sobreprotección mezclados con actitudes exigentes, y los padres se suelen mostrar más despreocupados, y menos exigentes.

3.1.3. Ruptura con la vida normal y adaptación.

Con la llegada de un hijo con SD, la familia tiene que cambiar sus planes de vida, los roles establecidos, y su capacidad de maniobra. Ésta ve modificada su estructura y su dinámica profundamente. Es necesario reconvertir su forma de actuación, y sus responsabilidades para afrontar esa nueva situación (Mercado & García, 2010).

La situación confirma que existe un mayor riesgo de sufrir estrés para los padres y madres, y aumenta la posibilidad de que buena parte de ellos sean tratados clínicamente por angustia y depresión (Disability Charity Scope, 2014). Este proceso genera importantes y diversas respuestas emocionales que requieren de tratamientos y consultas médicas frecuentes. Las exigencias, el trabajo físico, mental y de cuidado de los hijos pueden afectar a su salud, a sus relaciones de familia y a sus relaciones con el entorno (Mercado & García, 2010; FEAPS, 2008).

También influye en la relación de pareja pudiendo desencadenar en una ruptura o como un factor de unión de la relación. La familia irá restableciendo su equilibrio sistémico en la medida en la que se va produciendo su adaptación a la nueva situación.

En cuanto a los roles las madres tienden a asumir una mayor carga, renunciando a su actividad laboral, y dedicándose a tiempo completo del cuidado y crianza. Por su parte, los padres pueden mostrarse más ausentes, dedicándose más a tareas indirectas de gestión y manutención de la familia (Cunningham, 2011).

Según una investigación cualitativa, el impacto de tener un hijo con SD termina a largo plazo, teniendo una percepción positiva en toda la familia (Fernández et al., 2018).

Respecto de la relación de pareja, padres y madres coinciden en que ha supuesto un fortalecimiento para la pareja. Supone un reto y ponen a prueba la solidez de los vínculos de la pareja. En los casos de familia en la que existen hermanos, los padres intentan repartir la atención de forma equitativa entre todos sus hijos. Aunque no siempre es posible, derivadas de las características de la persona con SD, pero esto no repercute en un rechazo entre hermanos, por el contrario, la relación entre los mismos es completamente normal, según los

padres y profesionales, aseguran que permite a los demás hijos adquirir una serie de valores genuinos (Serrano Fernández & Izuzquiza, 2018).

3.1.4. Autonomía y desarrollo.

Una idea extendida, es que el sufrir un tipo cromosómico u otro, puede afectar al grado de discapacidad. Hoy en día, y como escribí anteriormente, no hay suficiente información para confirmar dicha hipótesis, ya que los síntomas varían de una persona a otra, sin necesariamente depender del tipo que se tenga (Díaz et al., 2020). Es importante reconocer la necesidad de un diagnóstico temprano, que posibilite un tratamiento que potencie la mejora de su calidad de vida. Es fundamental que los trabajadores sociales y los trabajadores del ámbito de la salud, trabajen junto con la familia para brindar apoyo, recursos y servicios necesarios para ayudar a las personas con SD a alcanzar su máximo potencial tanto a nivel biológico, como psicológico y social (Díaz et al., 2020).

Hay que destacar el valor necesario del apoyo a familias en el aprendizaje, en el desarrollo de las habilidades sociales o interpersonales, en las cognitivas, como el desarrollo del pensamiento crítico, o en la toma de decisiones, y en las emocionales (Boston Children's Hospital, 2023).

La enseñanza planificada de habilidades sociales en la familia es un elemento importante para su inclusión social, y para mejorar su calidad de vida. Hace posible la eliminación progresiva de barreras sociales, que en gran parte vienen impuestas en su vida desde su nacimiento, ya sea por paternalismo o por sobreprotección (Rodríguez, 2023).

Las personas con SD, al verse limitadas por su discapacidad física e intelectual, pueden requerir atención especializada, ya sea, para la detección de posibles problemas de salud, como para el tratamiento de posibles complicaciones médicas. Muchas veces, estos problemas de salud deben ser detectados desde

el ámbito familiar, o desde los centros de atención temprana, ya que avisan de programas específicos para hacer revisiones periódicas.

Autores como Bull et al. (2022) recomiendan revisiones médicas continuas para alargar la esperanza de vida. Se centran tanto en las características físicas como psíquicas. Algo que ha hecho posible hablar de envejecimiento en personas con SD, también como una característica novedosa. Dejando atrás las muertes prematuras debido a creencias, y cuidados no contrastados del pasado.

3.2. Impacto económico, social, familiar y Síndrome de Down.

La Administración Pública cubre de manera gratuita y pública algunos de los tratamientos y terapias básicas que necesitan las personas con SD, tanto en la Atención Temprana hasta los 6 años, como en otro tipo de intervenciones adaptadas a las características de cada individuo. Aunque las familias, a menudo, se esfuerzan por complementar los servicios básicos con otros recursos y servicios encontrados en fundaciones y asociaciones especializadas, al ser éstos un gran apoyo y un alivio para sus vidas. Pudiendo tener que hacer frente a un desembolso económico importante. (Fernández & Barinaga, 2011).

Sin embargo, muchos de los gastos extra que se derivan de la atención al SD suponen un gran esfuerzo económico para las familias, y éstos repercuten en todos y cada uno de los miembros de su núcleo. Estos gastos están asociados a tratamientos de logopedia, fisioterapia, escolarización, transporte, servicios de ocio, gastos médicos, actividades extraescolares, y todos ellos están vinculados al poder adquisitivo o la accesibilidad que tiene la familia, en algunos casos, según autores como Laucirica (2023) llegan a asumir hasta el 75% del coste de los gastos extra, después de ayudas estatales.

3.3. Previsión hacia el futuro.

La familia tiene como objetivo básico dar respuesta a todas las necesidades y demandas que en el futuro pueda tener la persona con discapacidad para promover su bienestar, su desarrollo y su estabilidad económica durante su vida. Son conscientes de las necesidades y demandas que les van a surgir en su adultez elaborando un plan de futuro para cuando ellos ya no existan.

En primer lugar, se contempla la cuestión del empleo y la posibilidad de poder escogerlo con los gustos y preferencias que sabemos que tiene, dependiendo de su capacidad para hacerlo. Esto le aportará unos ingresos durante su vida laboral y podrá acceder a prestaciones económicas en las situaciones de baja por enfermedad, invalidez, desempleo o jubilación en su modalidad contributiva (Parreño, 2012).

Otras posibilidades que contemplan las familias son las pensiones públicas, las donaciones, las sucesiones hereditarias y otras protecciones legales en el derecho privado, algunos productos financieros, como rentas vitalicias, planes de pensiones, entre otros. También figura el patrimonio protegido (Parreño, 2012).

4. Intervención familiar, social y Síndrome de Down.

La intervención en la familia puede verse limitada desde un primer momento por el proceder de los diferentes profesionales de la salud, cuando comunican el diagnóstico de SD. Ya que, como he escrito anteriormente, esta experiencia suele ser emocionalmente traumática. Sin el apoyo adecuado, puede complicar la situación familiar.

Por lo general, los padres recuerdan con claridad los instantes en los que se les comunicó el diagnóstico, que afecta directamente a sus emociones. A menudo, indican que están descontentos, que la actuación de los sanitarios al comunicar

el diagnóstico ha sido inapropiada e inoportuna (Canbulat et al., 2014). Señalan que raramente se ha dado información sobre aspectos positivos del SD o se ha puesto énfasis en la comunicación con otros padres con hijos con SD (Choi et al., 2011).

Después del shock y parálisis inicial, los progenitores siguen dos caminos distintos, o se sobreponen a la situación inicial, crean un vínculo con su hijo, y lo aceptan, o luchan para recuperarse totalmente de la situación traumática, los lleva a experimentar insatisfacción y niveles altos de estrés (Cunningham, 2011).

La familia tiene un papel muy destacado en la intervención social, resolviendo problemas que no son abordados por instituciones y comunidades. Sin embargo, se debe evitar que las emociones vividas en sus momentos de mayor complejidad lleven a situaciones donde se priorice la sobreprotección, la dependencia, el trato infantilizado y las dudas excesivas sobre las capacidades de las personas con SD (Venturiello, 2012).

4.1. Aproximación histórica de la intervención.

La intervención con personas con SD ha ido evolucionando. En España en 1960, la atención a las personas con discapacidad intelectual, incluyendo a las personas con SD, se centraba en la institucionalización y atención médica. Se los apartaban de la sociedad. Se utilizaban términos despectivos y ofensivos para referirse a las personas con SD, incluso dudaban de su capacidad de sentir, lo que reflejaba la falta de comprensión y aceptación de la discapacidad intelectual. Una de las palabras para definirlos era “mongol” o “mongolito” por su parecido físico que recordaba a la fisonomía de los individuos de la población autóctona de Mongolia.

Es a partir de la década de 1970, cuando se produjo un cambio hacia la integración social y educativa de estas personas, con el desarrollo de servicios

de atención temprana, educación especial, servicio de apoyo a la vida independiente y empleo con apoyo.

Así surgieron los centros especializados, con el objetivo de facilitar que las personas con discapacidad intelectual viviesen y se relacionasen de una manera lo más normalizada posible, evitando situaciones de sobreprotección, abandono o abuso familiar (González-Cerrajero et al., 2018). Se centraron en mejorar las relaciones entre ellos y con otros agentes del centro, salvando los obstáculos que se originaron por falta de coordinación o cooperación entre profesionales. Transfiriendo valores y conocimientos que se materializaban. Esto hizo que la promoción de recursos y alternativas se situase como un eje transversal de la estrategia de intervención en estos centros, y se valoró la necesidad de que las personas con discapacidad intelectual ejercieran sus derechos y se les ofreciera opciones para su desarrollo y bienestar. Aun así, la familia sigue teniendo un importante papel como sujeto de intervención, al igual que los trabajadores y las trabajadoras de los centros especializados (Díaz Jiménez, 2017).

Se puede deducir que algunos de los desafíos que enfrentan la intervención del Trabajo Social en centros especializados, incluyen la necesidad de promover la autonomía y la integración de las personas con discapacidad intelectual, así como de trabajar con sus familias, y ofrecer recursos y alternativas que se adaptan a sus necesidades y habilidades (Díaz Jiménez, 2017).

El que se institucionalice en residencias o instituciones, hace que el cuidado sea más asistencialista, lo que puede provocar que no se tengan tanto en cuenta sus necesidades reales de inclusión en la sociedad.

Existen diferentes tipos de viviendas y residencias diseñadas para personas con SD. Estas residencias están destinadas a personas que, debido a su situación familiar o personal, no pueden vivir con su familia (Residencias - Fundación Betesda, 2023) (Down21, s.f.).

A modo de ejemplo, en Valladolid, una de las instituciones más importantes dentro de la discapacidad intelectual es Fundación Personas, y dentro de esta se encuentra el Centro Ocupacional Lince Talleres, creado en 1998 como un paso previo al régimen laboral normalizado, su objetivo es la integración laboral entre otros objetivos. Este centro se basa en los principios metodológicos que se adaptan al modelo de calidad de vida, en el que se plantean ocho dimensiones principales, que son: el bienestar emocional; relaciones interpersonales; desarrollo personal; bienestar material; bienestar físico; inclusión social; autodeterminación; y derechos.

En el centro ocupacional, se realizan trabajos en madera, encuadernación artesanal, manipulados auxiliares, envasado de productos alimenticios, y otras actividades manipulativas.

El centro ocupacional tiene dos objetivos principales, la inclusión laboral y potenciar las actitudes laborales, que se requieren mediante apoyos individualizados, para adquirir autonomía personal, equilibrio emocional, autogestión y buena convivencia sociolaboral.

4.2. Acompañamiento a familias.

El acompañamiento a familias es un recurso importante y muy valorado. Permite a la familia tener apoyo para conseguir el máximo desarrollo y autonomía de su hijo. En estos últimos años ha habido muchos avances en los apoyos públicos, los sistemas de Atención Temprana, la atención a la dependencia, programas de apoyo a las familias, la organización de cursos, talleres, seminarios, escuelas de padres, contando con el asesoramiento de profesionales especializados, abarcando muy distintas actuaciones, así como el servicio de orientación familiar, todos estos, son incluidos en programas de apoyo a las familias. La organización como los encuentros de padres y madres para fomentar la comunicación, y abordar temas interesantes como el itinerario educativo, integración escolar, coordinación entre profesores, profesionales y familias, la autonomía personal,

etc. Son interesantes porque son los propios padres quienes plantean los temas a tratar (Down España, 2012).

4.3. Sensibilización a la sociedad.

Actualmente se realizan muchas campañas de sensibilización que se centran en el diálogo y comunicación apoyadas por la Administración Pública, Asociaciones, Fundaciones, Empresas, etc. Con el objetivo de concienciar y sensibilizar a la sociedad haciendo frente a los prejuicios y estereotipos que entorpecen la participación activa en todos los ámbitos de la vida a las personas con SD. La lucha contra estas etiquetas y prejuicios a través del diálogo empresarial y social continuo es indispensable para poder generar un cambio social sostenible (Fundación Adecco, 2022).

Autores como Vallejos (2018). Nos propone una mejora continua de la autonomía y la calidad de vida de las personas con SD. Concienciando a la sociedad, sensibilizando sobre las diferentes posibles opciones de vida de las personas con SD y derribando los falsos mitos que actúan como barreras sociales.

4.4. Inclusión laboral.

Los procesos de inclusión laboral en las personas con SD tienen un impacto muy positivo tanto en los individuos como en las empresas y en la sociedad en general, ellos son capaces de realizar trabajos productivos con la misma eficiencia y calidad que los demás trabajadores. Demostrando interés y compromiso además de generar un ambiente cargado de positivismo. Esto representa una gran oportunidad para que rompan barreras con esta participación en la sociedad.

Actualmente los Centros Especiales de Empleo (CEE) son los que hacen más contratos a personas con discapacidad (71%), cada día son más los que se incorporan al mercado laboral ordinario. Las personas con SD en un futuro van

a dejar de ser excepciones en el mundo laboral. El rol que tenemos como sociedad es ofrecer oportunidades (Murcia, 2023).

En este momento la participación de este colectivo en el mundo del trabajo constituye una problemática social de interés creciente. La inclusión laboral es un recurso importante para las personas con SD y sus familias. A través de políticas inclusivas y la sensibilización de los empleadores sobre las capacidades y habilidades de las personas con SD, se puede lograr un progresivo avance en la inclusión social. La familia tiene un papel relevante en la evolución de las personas, pero más aún en las que tienen discapacidad intelectual, ayudan en la inserción laboral siendo la guía que acompaña a la persona hasta que se logra, si es posible, con su autonomía plena. Y también, sirve de protección ante los riesgos que se presentan en el entorno de la persona (Murcia, 2023).

4.5. Atención temprana.

La Atención Temprana trabaja la promoción de las personas con SD, a través de la promoción de programas y servicios que ofrecen estimulación y atención especializada desde edades muy tempranas.

El principal objetivo es favorecer el bienestar y desarrollo del niño y de su familia, haciendo posible su integración en el medio familiar, escolar y social (Candel, 2005) trabajando el área cognitiva, el área de autonomía, el área de comunicación y el área motora. Igualmente, se les orienta y asesora, se interviene de forma individual y/o grupal, interactuando con otras familias en las mismas circunstancias.

Es una labor interdisciplinar trabajando con psicólogos, logopedas, psicoterapeutas, trabajadores sociales, etc. Se trata a toda la familia en su globalidad y de manera interdisciplinar hasta que se considere necesario (Robles-Bello, 2011).

4.6. Educación y escuela.

Es necesario que la familia trabaje en una relación satisfactoria y colaborativa con la escuela, y que del mismo modo la escuela ofrezca apoyo y orientación. Promoviendo la participación activa en el proceso educativo y de intervención.

Los escolares con SD deben tener una atención especializada y personalizada en la que, el enriquecimiento cognitivo tenga un papel principal. Hay tres puntos fundamentales que son, la detección de las necesidades especiales educativas lo más pronto posible; una valoración de sus capacidades para saber su grado y por último, tomar las decisiones adecuadas para organizar toda la atención que requiera según sus necesidades educativas (Angulo et al., 2009).

Esto debe ofrecerse en una escuela inclusiva en la que todos los escolares con SD sean tenidos en cuenta, y puedan evolucionar, que les ayuden a progresar con los apoyos suficientes.

4.7. Igualdad.

La igualdad es complementada con el principio de no discriminación, que evita toda distinción, restricción, exclusión, o preferencia que obstaculice el reconocimiento en igualdad de condiciones de los derechos, sin justificación objetiva. Constituye un principio básico y fundamental, junto con la dignidad humana y la universalidad.

Los profesionales del Trabajo Social tenemos un papel imprescindible para apoyar y acompañar a las familias a reestructurarse y atender las demandas del nuevo miembro, evitar que el cuidado y atención pueda recaer exclusivamente en las mujeres, pudiendo generar problemas de pareja. Las familias puede que necesiten aprender habilidades para estabilizarse en esta nueva situación (Sánchez et al., 2020).

4.8. Atención médica.

Las personas con SD pueden tener una mayor probabilidad de desarrollar ciertas enfermedades y problemas de salud que otras personas, muchas de estas enfermedades asociadas pueden requerir cuidados inmediatos al nacer, tratamiento ocasional durante la infancia y la adolescencia, y tratamientos a largo plazo de por vida (Bull & Committee on Genetics, 2011).

En cuanto a los cuidados paliativos, existe poca experiencia en atención paliativa a personas con SD. Esto es debido a la complejidad en la evaluación y la comunicación con el paciente, existen dificultades para establecer los criterios para la inclusión en programas de cuidados paliativos y en el proceso de toma de decisiones (Gallo, 2017).

5. Metodología.

5.1. Diseño de la investigación.

En el presente estudio se lleva a cabo una investigación cualitativa, utilizando la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas.

Se ha seleccionado este tipo de investigación para explorar de manera flexible y adaptada, la realidad de las familias y profesionales de la intervención y atención social de personas con SD, y las propias personas con SD.

Denzin y Lincoln (2012) señalan que este enfoque de investigación facilita la utilización de diversas técnicas y métodos provenientes de diferentes disciplinas. Además, permite vincular los objetivos de los distintos campos en los que se aplica este enfoque con las necesidades del colectivo. De sus aspiraciones personales, metas y logros, que la sociedad busca alcanzar a través de las libertades y los derechos de los que se dispone.

Este enfoque también brinda al investigador la oportunidad de estar en contacto directo con las personas estudiadas, permitiendo interpretar el entorno que les rodea. Se busca comprender las distintas manifestaciones de los individuos y las explicaciones que éstos proporcionan. Asimismo, se facilita la identificación de las principales dificultades que enfrentan y cómo éstas influyen en sus vidas (Denzin & Lincoln, 2012).

En la investigación cualitativa, es fundamental tener en cuenta el respeto activo hacia las personas, independientemente de su ideología, orientación sexual, etnia, etc. Es necesario mantener un sistema con método y rigor, enfocando la investigación hacia su objetivo. Determinando qué herramientas se utilizarán y si

con esta técnica se puede obtener nuevos datos, así como exponer las explicaciones de los datos obtenidos. (Vasilachis, 2006)

5.2. Participantes.

A lo largo de meses, he podido compartir experiencias con grupos de personas con SD que se encontraban en proceso de desarrollo personal. También de familiares y de profesionales implicados. Estos individuos participan en programas organizados por una institución dedicada al cuidado de personas con discapacidad intelectual.

Los participantes de esta investigación pertenecen a un Centro especializado. Este centro brinda apoyo integral a personas con discapacidad intelectual, para mejorar su realidad y la de sus familias. Su objetivo es proporcionar un espacio para llevar a cabo el máximo desarrollo de su autonomía, facilitando así su inclusión social, cultural y laboral. También, ofrece servicios de acogida, acompañamiento y orientación psicológica, social y laboral. Los servicios principales que se ofrecen son: Atención Temprana, educación especial, centro de día, centros ocupacionales, formación profesional, servicio de empleo, ocio y deporte, vivienda, dependencia, mayores, servicio de apoyo a familias, etc.

Las personas que han participado en la investigación son 4, con edades comprendidas entre 20 y 65 años. En la columna de "Registro de código de informante" de cada uno de los participantes, se le asigna el código "Inf." de informante, el número de la entrevista, el género con la "H" de hombre y la "M" de mujer, así como la edad de la persona. (Véase tabla 4.)

Tabla 4: registro de las personas entrevistadas.

Registro de código de informante	Informante	Fecha de la entrevista	Hora de comienzo	Duración
Inf. 1M-54	Familia	4/12/23	19:35	00:41:39
Inf. 2M-62	Familia	10/12/23	12:30	00:37:03
Inf. 3M-20	Profesional	15/12/23	15:05	00:23:54
Inf. 4H-50	Profesional	17/12/23	17:30	00:30:46

Fuente: elaboración propia

5.3. Herramientas de recogida de datos.

Para llevar a cabo la investigación, se ha empleado un método de entrevista individual semiestructurada. Este formato de entrevista se selecciona debido a que, según Ruiz Olabuénaga (2012), nos ayuda a evitar que las respuestas de los entrevistados sean demasiado emocionales, lo que podría desviar el propósito de la pregunta. Esto permite que se aprecie cómo el entrevistado ha vivido esta realidad, considerando la dimensión emocional que ha tenido y no solo una visión excesivamente racional.

La entrevista semiestructurada establece una serie de preguntas abiertas, que dependiendo de las respuestas y los conceptos clave a los que el entrevistado responda, se pueden añadir otras preguntas para aclarar o precisar la información obtenida a medida que la entrevista avanza. Este tipo de entrevista favorece que se desarrolle una relación personal con el entrevistado, conociendo su realidad y facilitando a su vez, el trabajo (Ruiz Olabuénaga, 2012).

Con esta perspectiva subjetiva, podemos obtener una visión más amplia del fenómeno social que se está estudiando. Al aplicar esta técnica, se deja de lado el propio mundo para ponerse en su lugar, utilizando la empatía para entrar en

contacto con la realidad, las emociones y los sentimientos del entrevistado (Ruiz Olabuénaga, 2012).

Es importante no perder la objetividad y se debe seguir aplicando los diferentes criterios durante su desarrollo. La entrevista semiestructurada ayuda a mantener esta visión objetiva a partir de las diferentes preguntas base. (Ruiz Olabuénaga, 2012)

5.4. Técnicas de análisis de resultados.

Se ha llevado a cabo una recopilación de los conceptos destacados, a partir de las entrevistas realizadas a las familias, profesionales y personas con SD, basándose en las cuestiones previamente formuladas. Los relatos proporcionan información que se organiza en una tabla, de acuerdo con el tema que se desea resaltar.

5.5. Aspectos éticos.

Se proporcionó a los profesionales implicados un documento de consentimiento informado (Anexo 4), que fue suscrito por ambas partes. Este documento tiene como objetivo solicitar su colaboración, detallar la dinámica de la entrevista y transcribir en su totalidad la información recibida y los derechos de acceso a las mismas.

Además, se les asegura el compromiso con la confidencialidad y el anonimato de la información recopilada durante las entrevistas. Los datos recogidos se utilizarán exclusivamente para fines de investigación de acuerdo con los principios de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

6. Análisis de resultados.

En esta sección, se van a examinar los datos recopilados a partir de la investigación empírica realizada, consiste en analizar las 5 entrevistas realizadas a familias y profesionales, directamente relacionados con personas con SD en Valladolid y Segovia, en específico, dos familiares de personas con SD y dos técnicos profesionales. Los resultados se han estructurado en tres apartados principales: 1. Visión familiar y profesional del SD. 2. Contexto familiar, social, económico y SD. 3. La familia en la intervención social con personas con SD.

6. 1. Visión familiar y profesional del SD.

6.1. 2. Visión familiar y diagnóstico.

Al comenzar, se habló sobre lo que consideraban que significaba el SD. Resaltan sobre todo los aspectos positivos como la enseñanza, aunque reconocen que al principio fue muy duro, poco a poco se llegó a la comprensión, aceptación y disfrute de la persona con SD.

“Es una suerte tener un síndrome de Down en la familia... también te enseñan, te enseñan mucho ahora viéndolo desde mi edad... en un principio no comprendía por qué no podía jugar con mi hermana..., pues nos tuvimos que ir adaptando y bueno, yo pienso que es lo que hay... no hay otra forma de verlo que sacar lo mejor de ellos y aprovechar que lo sacas para sacar lo mejor de ti” (Inf. 1M-54)

“Para mí la verdad es que alegría, por un lado, porque es algo, pues, es diferente, ¿no?... como madre, pues responsabilidad... En principio pues muy duro, o sea, se te hunde el mundo... le atendía porque hay que atender y hasta que de repente yo dije voy a empezar a disfrutar de mi hijo. Se acabó ya el estar sufriendo. Tira pa'lante y ya está.” (Inf. 2M-62)

Además, destacan lo complicado que fue recibir el impacto del diagnóstico, enfatizan limitaciones en la salud de la persona con SD y el tacto con el que abordaron el caso los primeros profesionales que los atendieron.

“Teniendo en cuenta que yo soy menor que ella, sí que lo he hablado mucho con nuestra madre... si tenía que mover un poquito la cabeza más para arriba o el cuello, levantar, ir riendo, pues no podía, no tenía esa facilidad... Y entonces la llevaron al hospital... Y allí, cuando entraron mi madre, pues el médico vio a la niña y dice ¿qué niña más guapa, más bonita, grande, hermosa? Dice, pero el problema que tiene es que vuestra hija es mongólica. Esa fue la palabra, mongólica.” (Inf. 1M-54)

Los familiares detallan la falta de información y de ayudas de aquel momento.

“No eran ayudas como tal a las personas con necesidades especiales, y hasta ya avanzada la política democrática... no sé si fueron 700 pesetas la primera ayuda, que es un poco más un poco menos de cinco euros y entonces luego ya se sumó hasta 3.000 pesetas que son 18 euros después hablando con gente de una asociación casualmente un hermano mío que tenía entonces un taxi en Madrid, en el taxi se enteró por medio de una señora... la señora dijo que por qué no solicitáis ustedes por la comunidad que os corresponda, una serie de ayudas y tal y cual y ya nos fueron informando a través de una asociación.” (Inf. 1M-54)

“No mucha información. Eso no... Yo creo que ahora hay más. A veces, oyendo cosas y tal, me da la sensación de que hay un poco más... Yo creo, ya no me acuerdo bien. No sé si hasta los seis años o tal. Entonces, luego ya, pues, te iban diciendo cosas también sobre autonomía, cómo tratarles y tal.” (Inf. 2M-62)

6. 1. 3. Visión profesional.

Los profesionales entrevistados precisan que el SD es una cuestión cromosómica, cada individuo se enfrenta a sus propios desafíos específicos, supone descubrirlos como persona, tanto en sus limitaciones como en sus potencialidades.

“No es tanto un padecimiento como tal eh, no es una enfermedad, considero que es más una cuestión cromosómica... a veces la gente piensa que son todos iguales, pero cada uno tiene su propia vida... Es importante ver más allá de su condición y reconocer las capacidades personalizadas de cada uno”. (Inf. 4H-50)

6. 2. Contexto familiar, social y económico.

El contexto familiar varía de una familia a otra dependiendo de sus características, a ello hay que añadir las características propias de cada individuo con SD. Para hacer frente a la crianza de un hijo con SD, existen diferencias según las variables del niño, de la familia y del contexto. Se pueden distinguir los recursos personales, los recursos internos, y el apoyo social dependiendo del entorno que les rodea. Es diferente el entorno rural del entorno urbano, a la hora de valorar los recursos, a nivel educativo, a nivel económico, etc.

Podemos destacar el ámbito geográfico rural que complica el acceso a instituciones.

Los niños con SD nacidos en el entorno rural, aunque tengan acceso a diferentes prestaciones y servicios públicos no pueden acceder a los servicios de estimulación público o concertados, aunque el coste de las terapias esté subvencionado por la administración pública correspondiente, por la dificultad añadida del transporte para acceder a los centros donde recibirían esos

tratamientos específicos. Aunque se les asignara plazas públicas o concertadas en esos centros, las familias son reacias a la separación.

“Hay gente que está como un compañero suyo, tres años sin plaza en casa, sin saber qué hacer, si busco otro sitio, es que no quiero llevarle a Madrid...”. (Inf. 2M-62)

En la sociedad rural los desplazamientos hacia núcleos urbanos donde pueden acceder a los recursos personalizados que necesitan, es más complicado y limitado, cada familia hace esfuerzos para desplazarse, a menudo, sin información que les permita hacerlo de otra forma.

“Pues nos tuvimos que enterar a través de un taxista de aquí... pues nos dijo, oye, no sé si sabéis que yo llevo a una niña... que tiene Síndrome Down, y la llevo todos los días al colegio en Segovia, y luego la traigo los viernes, ¿vosotros lo lleváis vosotros o cómo hacéis? Ah, pues sí, pues no sabíamos que existía esta posibilidad, nadie nos había informado de esto.” (Inf. 2M-62)

Los problemas de salud limitan la participación de los individuos con SD dentro de actividades que buscan su estimulación y autonomía.

“Aparte que nos dio problemas, casi se nos marcha el pobre porque yo tenía poca leche, entonces el pediatra se empeñaba en que, no, no, no, hasta los diez días que teníamos que volver a hacer la prueba del talón, tu dale el pecho que hasta que lo coja tal y cual y a poco más se nos va del peso que perdió. También, le costó mucho echar a andar. Y luego lo comprendía, porque es que sus piernas se le salían. La rótula se le salía. De hecho, le operaron cinco veces.” (Inf. 2M-62)

El impacto económico es considerable y una familia destaca el gran esfuerzo económico. El nivel de ingresos de la familia implica el acceso a más o menos recursos. Esto repercute en los gastos relacionados con los servicios especializados, ayudas técnicas, dispositivos o equipos, etc., que puedan necesitar.

“... Cuando vayas a comprar una montura de gafas y unos cristales de esto que hombre que cuesten 800 euros cada cristal pues es muy duro 800 euros cada cristal más la montura, que tiene que ser que pueda sujetar esos cristales, porque sean de tal grosor y tienen no sé qué ángulos previsión que no puedes poner cualquier montura y esas monturas suelen ser también caras y que te valgan unas gafas 3.000 euros casi, es muy duro pagar eso una persona,... que está cobrando una pensión de 1.075 euros, 1.125 por ahí anda no sé, de 1.075 o 1.125 pero de ahí tiene que pagar su plaza en su centro... entonces pues claro... la queda me parece que no sé si es un 12% una cosa así de lo que cobra para sus cosas digamos.” (Inf. 2M-62)

6. 3. Papel de la familia en la intervención social con personas con SD.

Es muy importante señalar la necesidad de ampliar y reforzar la importancia de la familia, así como, el contexto social. Este siempre tiene una influencia directa o indirecta en el desarrollo del sistema familiar y en el desarrollo de la persona con SD. Por lo cual, la familia es un agente vital y principal a través del cual la persona con SD inicia su interacción social. El desarrollo de este es el resultado de la interacción entre los distintos contextos familiares, educativos y sociales.

Los profesionales tienen un papel fundamental en el área social, educativa, de formación, asistencial, de empleo, etc. de las personas con SD. Desarrolla numerosos programas cuyo fin es orientar, informar y apoyar a las personas con SD y a sus familias.

Estos profesionales buscan soluciones y persiguen cubrir sus necesidades en los contextos más cercanos como el social, el laboral, y el educativo.

“Las familias son atendidas en cualquier momento, por supuesto, la relación que establecemos más con ellas depende de qué servicio utilices, yo en el caso de que estoy en un Colegio de educación especial intentamos satisfacer sus necesidades y sus problemas. Sobre todo, en la finalización de la etapa escolar y cuando sus hijos cumplen la mayoría de edad, ya que ahí es cuando tiene más dudas sobre que pasan después de cumplir la mayoría de edad y cuando cumplen 21 que es cuando se acaba la etapa escolar.” (Inf. 3M-20)

La familia tiene una importancia crucial en la intervención social con personas con SD, son un pilar para su desarrollo y bienestar. Su implicación es la base para el desarrollo de los individuos con SD, ya que proporciona apoyo emocional, social y educativo, y pueden contribuir a generar un entorno propicio para el aprendizaje y la inclusión social.

Es interesante la implicación de la familia en la estimulación precoz con un muy buen resultado.

“También empezamos a ir a estimulación precoz, eso nos ayudó muchísimo...”. (Inf. 2M-62)

Además, las relaciones sociales con otros padres con hijos con SD para pedir información sobre recursos o para descubrir formas de proceder con sus hijos es muy valorada. Reducen la incertidumbre y la ansiedad, lo que favorece la convivencia en la familia.

“pedí si podíamos hablar con algún otro padre para orientarnos.” (Inf. 2M-62)

Los problemas de salud, a menudo, son detectados de forma anticipada por la familia si cuentan con la información adecuada o hacen chequeos de salud de forma periódica.

“el chico perdió tanto peso, se quedó ingresado... porque vieron un problema de riñón, del uréter.” (Inf. 2M-62)

Las familias destacan el respeto a la capacidad de decidir de las personas con SD, se tienen que respetar sus gustos y preferencias. Esto hace que la persona con SD sea más feliz.

“Lo queremos todo, rápido y bien, y entonces, hay veces que es mejor, que se haga más despacio, se haga bien, que se dé tiempo, que se respete un poco. Y son muy de rutinas... él está viviendo tan contento y feliz, porque está dentro de casa más a gusto.” (Inf. 2M-62)

7. Conclusiones.

Con la realización de este Trabajo de Fin de Grado se ha intentado conocer la importancia de la intervención familiar y social con personas con SD, así como comprender lo que significa el SD y su diagnóstico. Además de valorar la importancia del contexto familiar y social en el que se desenvuelve la persona con SD, y reconocer la importancia de la familia en la intervención social.

La elaboración de este trabajo ha sido laboriosa a la vez que enriquecedora por todo lo aprendido. Al observar el desarrollo y la evolución de las familias con la finalidad de dar una mayor y mejor calidad de vida a la persona con SD.

Este trabajo se ha realizado a través de una investigación cualitativa, utilizando la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, y después de analizar las entrevistas realizadas, se ha llegado a la conclusión de que las familias y profesionales consideran que el SD es algo que enseña en la vida. A menudo, resaltan muchos de los aspectos que los hacen feliz, como el respeto a los tiempos que conlleva su atención o su capacidad de decisión.

La intervención de las familias y de la sociedad es muy importante, representa una base fundamental para las personas con SD, ya que hay que lograr que participen en la vida social de la forma más independiente y autónoma, siendo incluidos en la sociedad rompiendo barreras y estereotipos.

En este análisis se reconocen los duros momentos pasados que ha tocado vivir a las familias, experimentando sentimientos de miedo o incertidumbre entre otros, provocados por la falta de información, por la propia salud de la persona con SD o por la falta de recursos.

Además, se destaca que fue muy duro recibir el diagnóstico. Algunos profesionales de la época utilizaban palabras despectivas como “su hijo es

mongólico” o restaban importancia al explorar posibles problemas de salud, lo que complicaba más aún si cabe, esa situación familiar.

En cuanto al contexto, las familias resaltan lo complejo que es acceder a servicios o recursos especializados desde el ámbito rural en el que se ubican, a menudo, requieren de una planificación de los desplazamientos mucho mayor, y a la disponibilidad limitada de los recursos o de plazas libres, lo que puede alargar los tiempos de espera para el acceso a meses o incluso años.

Se destaca que los servicios de Estimulación Temprana, les han ayudado enormemente a avanzar en sus vidas. Miran con cariño los centros en los que atienden a sus familiares con SD.

Las relaciones sociales con otras familias en circunstancias parecidas también han aliviado sensaciones de incertidumbre o ansiedad. Aunque reconocen que el contexto de cada familia puede ser muy diferente. Cada individuo posee sus propias características. La salud, puede limitar la interacción social u otros proyectos de autonomía que podrían ser beneficiosos para ellos.

El esfuerzo económico que realizan las familias es alto, debido al coste extra que supone la crianza de una persona con SD, que necesita de una atención más constante y personalizada.

Con los resultados obtenidos se puede deducir que las familias tienen un papel fundamental en la vida y el desarrollo de las personas con SD. Su acompañamiento y orientación hace que mejore enormemente la posibilidad de inclusión social y laboral.

8. Referencias Bibliográficas.

Angulo, M. C., Gijón, A., Luna, M., & Prieto, I. (2009). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de síndrome de Down. Tecnographic, S.L. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO23839/apoyo_educativo_SD.pdf

Berzosa Zaballos, G. (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento.

Borrel J. M. & Serés A. (2018) ¿Me puede tocar a mí? Respuestas a las dudas genéticas más habituales sobre el síndrome de Down. *Down España*. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/dudas_gen%C3%A9ticas01-1.pdf

Boston Children's Hospital. (2023). Guía de Recursos para las Familias de Niños con Síndrome de Down. [https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media_migration/c0f6384b-6179-4609-b9ce-5f4dc6e86f09.pdf\[1\]](https://www.childrenshospital.org/sites/default/files/media_migration/c0f6384b-6179-4609-b9ce-5f4dc6e86f09.pdf[1])

Bull, M. J., & Committee on Genetics. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.

Bull, M. J., Trotter, T. L., Santoro, S. L., Christensen, C. K., & Grout, R. W. (2022). Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. *Pediatrics*, 149(5). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>

Canbulat, N., Demirgöz BAL, M., & Mehtap, C. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with Down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25 (3): 147-153.

Choi, E. K., Lee, Y. J. & Yoo, I. Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16: 113-120

Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (2012). *El campo de la investigación cualitativa: Manual de investigación cualitativa*. (Vol. I) Gedisa Editorial.
<https://www.perlego.com/book/2046460/el-campo-de-la-investigacin-cualitativa-manual-de-investigacin-cualitativa-vol-i-pdf>

Díaz, J. Q., Boronat, J. M. A., De La Riva, J. A., Sánchez, M. J. M., Del Rincón, P. R., & Huete, J. C. S. (2020). El síndrome de DOWN: En la familia y la escuela. *Editorial Sanz y Torres S.L.*

Disability Charity Scope (2014). New Research: Parents of disabled children “frustrated” “stressed” and “exhausted” by battle support.
<http://www.scope.org.uk/media/press-releases/sept-2014/parents-disabled-children-battle-support>

Díaz Jiménez, R. M. (2017). Ser y hacer. Trabajo social con personas con discapacidad intelectual. Aproximación a la intervención en centros especializados. *Revista de Treball Social*, 128-141.
<https://www.revistarts.com/es/file/1305/download?token=s4S0cDJ1>

Down21. (s.f.). Tipos de vivienda. <https://www.down21.org/desarrollo-personal/122-vida-independiente/1011-tipos-de-vivienda.html>

Down España (2020). *El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales*. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/04/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy_inocente.pdf

Down España (2012). *Familias y síndrome de Down*. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

Down Salamanca (2023). *Características del Síndrome de Down*. Down Salamanca. <https://downsalamanca.es/sindrome-down/caracteristicas-sindrome-down/>

FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS.

Fernández, L. S., & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo cero*, 48(2), 81. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>

Fernández, P., & Barinaga, R. (2011). Algunos apuntes sobre el impacto económico del gasto en discapacidad intelectual. FEVAS. <http://hdl.handle.net/11181/2806>

Fundación Adecco. (2022). *Campañas de Sensibilización*. Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/sensibilizacion/>

Fundación Betesda. (2023). Residencias. Fundación Betesda.
<https://www.fundacionbetesda.org/servicios/residencias/>

Gallo, M. (2017). Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales del ámbito sociosanitario. *Medicina Paliativa*, 24(4), 210–218.
<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.02.008>

Gómez, C. M. (2022). *Apuntes sobre “mujeres con valor”: El estudio acerca la realidad de las mujeres con síndrome de Down en España.*
<http://portal.amelica.org/ameli/journal/660/6603663004/html/>

González-Cerrajero, M., Quero-Escalada, M., Moldenhauer, F., & Fernández, C. S. (2018). Recomendaciones para la atención a los adultos con síndrome de Down. Revisión de la literatura. *Medicina De Familia. SEMERGEN*, 44(5), 342–350.
<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2017.11.005>

Kaminker, P. & Armando, R. (2008). Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. *Archivos argentinos de pediatría*, 106, 249-259.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752008000300011&lng=es&tlng=es

Kumin, L. (2017). Características físicas y cognitivas de los niños con síndrome de Down en edad escolar, que influyen sobre sus dificultades del habla y lenguaje. *Revista Virtual Síndrome de Down*, 197. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1736-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-octubre-2017-n-197/3115->

[articulo-profesional-caracteristicas-fisicas-y-cognitivas-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html](#)

Laucirica, C. (2023). La ayuda pública a familias con hijos con NEE solo alcanza para sufragar un 25% de los gastos extra durante el curso escolar. *Plena Inclusión*. <https://www.plenainclusion.org/noticias/la-ayuda-publica-a-familias-con-hijos-con-nee-solo-alcanza-para-sufragar-un-25-de-los-gastos-extra-durante-el-curso-escolar/>

Lawson, K. L. (2012). El retrato del síndrome de Down en los prospectos informativos del diagnóstico prenatal. *Revista Síndrome de Down*, (116), 2-8. Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, 298, de 14 de diciembre de 1999. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>

Manassero, G. (2019). Guía de Práctica Clínica de Síndrome de Down. Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja. <https://www.insnsb.gob.pe/docs-trans/resoluciones/archivopdf.php?pdf=2019%2FGPC+Sd+Down+aprob.pdf>

Martín, Y. (2018). Estado de la función visual en adultos con síndrome Down y su relación con los procesos de envejecimiento. Tesis doctoral. <https://docta.ucm.es/entities/publication/824cbec1-6099-4a77-9552-28e47ae15219>

McGuire, D., & Chicoine, B. (2021). *Mental wellness in adults with Down syndrome* (2nd ed.). Bethesda, MD: Woodbine.

<https://adsresources.advocatehealth.com/mental-wellness-in-adults-with-down-syndrome-2nd-edition/>

Mercado, E. & García, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23: 9-24.

Morales, P. M. L., Pérez, R. L., Vidrio, G. P., Yáñez, S. A. B., & Echaury, L. V. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, 57(5), 193-199.

Muñoz, A. M. (2004). El síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4, 19-20.

Murcia, E. (2023). La inclusión de las personas con Síndrome de Down: empresas que luchan por alcanzarla. *Noticias trabajo*.
<https://noticiastrabajo.huffingtonpost.es/empleo/inclusion-personas-sindrome-down-empresas-luchan-alcanzarla/>

Parreño, M. J. A. (2012). Planificar el futuro económico persona con síndrome de Down. Fundación Down21. <https://www.down21.org/area-juridica/123-legislacion-espanola/2571-area-juridica-como-planificar-el-futuro-economico-de-una-persona-con-sindrome-de-down.html>

Redacción, F. S. D. C. (2005). Pruebas diagnósticas prenatales en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 22(4), 87.

Robles-Bello, M. A. (2011). ATENCIÓN TEMPRANA a NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0-6 MESES y a SUS PADRES: GUÍA DE APOYO. *ResearchGate*.

https://www.researchgate.net/publication/258999030_ATENCION_TEMP_RANA_A_NINOS_CON_SINDROME_DE_DOWN_DE_0-6_MESES_Y_A_SUS_PADRES_GUIA_DE_APOYO

Rodriguez, A. B. (2023). *Las habilidades sociales una clave para la participación. El papel de las familias. - Sueña Inclusión.* Sueña Inclusión.

<https://xn--sueainclusion-kkb.com/las-habilidades-sociales-una-clave-para-la-participacion-el-papel-de-las-familias/>

Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª ed., Vol. 15). Universidad de Deusto. <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/34009>

Sánchez-Monge, M. (2022). *Síndrome de Down.* CuidatePlus. <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-down.html>

Sánchez, A. N., Gutiérrez, M. M. L., Guadarrama, J. D. S., Orozco, M. E. Á., Reyes, E. R. A., & Hernández, H. J. Á. (2020). Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política Y Valores.* <https://doi.org/10.46377/dilemas.v8i.2477>

Serrano Fernández, L., & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81–98. <https://doi.org/10.14201/scero20174828198>

Vallejos, N. R. (2018). Propuestas de intervención educativa en Síndrome de Down. *Revista Internacional De Apoyo a La inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad*, 2(1). <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4199>

Vasilachis, I. (2006). *Estrategia de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa, S.A. Biblioteca de Educación, Barcelona. <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wpcontent/uploads/sites/103/2013/03/Estrategias-de-la-investigacin-cualitativa-1.pdf>

Venturiello, M. P. (2012). Familiares de personas con discapacidad: las dificultades que impone el espacio a los vínculos. *Salud, Sociedad Y Derechos: Investigaciones Y Debates Interdisciplinarios*. Buenos Aires, Teseo, 2012. p.65-85. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/int-4585>

9. Anexo.

9.1. Anexo 1. Guion de la entrevista semiestructurada para familiares.

➤ Para familias:

1. ¿Qué significa para vosotros tener un familiar con SD?
2. ¿Podría hablarnos sobre cómo fue el proceso al recibir el diagnóstico de SD para su familiar?
3. ¿Qué tipo de apoyo social o servicios recibieron después del diagnóstico? ¿Qué recursos/tratamientos/seguimientos le ofrecieron?
4. ¿Cómo valora las atenciones profesionales que han recibido?
5. ¿Podría describir cómo ha sido su relación con los/as trabajadores sociales y cuál ha sido su experiencia con relación a la intervención con personas SD?
6. ¿Qué desafíos han enfrentado en el proceso y cómo los han superado?
7. ¿Qué recursos o servicios les gustaría que estuvieran disponibles para las familias en su situación?
8. ¿Cómo creen que la intervención social podría mejorar para apoyar mejor a las familias y a las personas con SD?

Y por último:

9. ¿Hay algo más que les gustaría compartir sobre su experiencia con la intervención social en el contexto del SD?

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

9.2. Anexo 2. Guion de la entrevista semiestructurada para profesionales del Trabajo Social.

➤ Para profesional del T.S.:

1. ¿Cuál es su actividad diaria? ¿Cuáles son sus funciones en el centro?
2. ¿Cuáles son las características de las personas a las que atiende?
3. Desde su experiencia ¿Qué significa padecer SD?
4. Y las familias ¿las atendéis en el centro? Qué intervenciones se realizan con ellas, qué relación establecéis en la entidad con ellas.
5. Si pensásemos en el pasado ¿cómo era la intervención con las personas con SD? Era muy diferente a la época actual, me puedes hablar de diferencias, de similitudes...
6. Me puede valorar/dar su opinión sobre la importancia del Trabajo Social en la atención con personas con SD en comparación con otras profesiones.
7. Y si tuviésemos que comparar la intervención que se realiza entre las instituciones que atienden el SD, consideras que es diferente o muy parecida. ¿Me puedes dar su valoración?
8. Vamos a hablar de cómo podría ser el ideal de la intervención, desde su punto de vista, ¿qué nos falta para abordar la intervención ideal/óptima con personas que padecen SD?
9. Si nos proyectásemos en el futuro, dentro de 25 años ¿Cómo puede cambiar la intervención, crees que el TS será el mismo, habrá cambios?

Y por último:

10. ¿Hay alguna cuestión que no haya preguntado y le gustaría añadir?

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

9.3. Anexo 3. Guion de la entrevista para personas con SD.

➤ Para la persona con S.D.:

1. ¿Cómo ha sido su vida padeciendo SD? Háblame un poco de usted y de su vida.
2. Si tuviese que definir ¿Qué significa tener SD? Me lo puede explicar.
3. ¿Cuáles cree que son las necesidades que deben atenderse en las personas con SD? ¿por qué viene al centro? ¿Qué necesitas?
4. ¿Cómo lo lleva su familia? ¿Tiene su apoyo? Puede contar con ella, con otras personas...
5. Me puede dar su opinión sobre la intervención que se ha realizado con ella/él: se sienten cómodos/as, apoyados, escuchados, acompañados... ¿Qué tal le tratan aquí, se siente cómoda/o escuchada/o, viene a gusto?
6. ¿Le hubiese gustado que fuese de otra manera?
7. Si tuviésemos una máquina del tiempo y de repente pasaran 10 años ¿Cómo se ve usted?

Y por último:

8. Hay algo que no le haya preguntado y le gustaría decirme.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

9.4. Anexo 4. Consentimiento informado de la entrevista.

Consentimiento informado del participante

Yo, Albano López Llorente, estudiante del Grado en Trabajo Social en la Universidad de Valladolid, solicito la colaboración de _____ en una investigación para mi Trabajo de Fin de Grado del curso 2023/2024.

El propósito de esta investigación es explorar la relevancia de la intervención social en la vida de las personas con Síndrome de Down, así como entender mejor su diagnóstico y atención. Para ello, se llevarán a cabo entrevistas individuales con profesionales que trabajan en la atención a personas con discapacidad, familiares de personas con Síndrome de Down y personas con Síndrome de Down. Las entrevistas podrán ser telemáticas o presenciales, según la preferencia de cada persona.

Las entrevistas serán completamente confidenciales. Si lo desea, podrá desactivar la cámara en cualquier momento para mantener el anonimato. Las grabaciones de las entrevistas se utilizarán exclusivamente para fines académicos y no se publicarán. Para garantizar la confidencialidad, se asignará a cada participante un código de identificación único. Este código será conocido solo por el participante y por mí, lo que garantizará que nadie más pueda identificar al participante o relacionarlo con sus respuestas durante la transcripción de las entrevistas.

Al firmar este consentimiento, confirmarás la voluntad de participar en la investigación. Una vez que se haya completado y presentado el Trabajo de Fin de Grado, podrás solicitar una copia del documento en cualquier momento.

Para firmar este consentimiento, podrás hacerlo físicamente, adjuntar una fotografía de tu firma o utilizar una firma digital.

Firma del investigador:

Firma del participante: