

TRABAJO DE FIN DE GRADO DE PEDAGOGÍA

UN ESTUDIO DE REVISIÓN TEÓRICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

GEMA LUIS ALONSO
TUTOR: DANIEL ÁLVAREZ DURÁN

MODALIDAD: REVISIÓN TEÓRICA

CURSO ACADÉMICO: 2018-2019
CONVOCATORIA: JUNIO

UN ESTUDIO DE REVISIÓN TEÓRICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Resumen

Este trabajo trata de abordar de forma amplia una realidad social que se está manifestando cada vez más en los centros educativos y en la sociedad: la presencia de personas con Síndrome de Down.

El Síndrome de Down lleva unas formas de pensar y procesar la información de forma distinta a las que se suelen priorizar en las escuelas y la sociedad, siendo por ello complicada la adaptación del alumnado con esta dificultad en el que hacer en un aula ordinaria. Por esta razón, se profundiza sobre los distintos documentos y publicaciones que existen sobre el Síndrome de Down, especialmente, en los trabajos que se han encontrado sobre distintos aspectos fundamentales, como son la familia, centros académicos, etc.

La atención a la diversidad se ha convertido en un elemento cuesta arriba en el trabajo diario del docente, determinando el futuro social y laboral del grupo afectado. Por ello, se analizarán cuatro documentos de interés, para así comprobar y profundizar más en el tema.

Para ello, el recurso utilizado ha sido el “Punto Q”, una página de renombre y con información veraz y contrastada, que ofrece un amplio número de resultados de búsqueda en diversos idiomas, dando una visión global de los estudios realizados sobre esta temática.

Palabras clave:

Síndrome de Down, educación, inclusión, genética, autonomía y discapacidad intelectual.

Abstract

This work tries to address broadly a social reality that is manifesting increasingly in schools and society: the presence of people with Down syndrome.

Down syndrome has different ways of thinking and processing information than those that are usually prioritized in schools and society, making it difficult for students to adapt to this difficulty in an ordinary classroom. For this reason, it delves into the different documents and publications that exist on Down Syndrome, especially in the works that have been found on different fundamental aspects, such as the family, academic centers, etc.

Attention to diversity has become an uphill element in the daily work of the teacher, determining the social and working future of the affected group. Therefore, four documents of interest will be analyzed, in order to check and deepen more on the subject.

For this, the resource used has been the "Point Q", a reputable page with accurate and contrasted information, which offers a wide number of search results in various languages, giving a global view of the studies conducted on this subject.

Key words:

Down syndrome, education, inclusion, genetics, autonomy and intellectual disability.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO.....	7
3. RESULTADOS.....	9
3.1 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down”.....	9
3.2 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down y familia”.....	10
3.3 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down y relación social”.....	12
3.4 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down y sistema educativo”.....	13
3.5 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down e intervención psicomotriz”.....	15
3.6 Resultados de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down y autonomía”.....	
4. ARTÍCULOS DE INTERÉS.....	18
5. CONCLUSIÓN.....	24
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26

1. INTRODUCCIÓN

En este trabajo de revisión teórica se pretende abordar El síndrome de Down. El primer contacto que se tuvo fue de forma general, hablando sobre el término, además de hacer una breve búsqueda sobre los tipos de recursos, idioma y fecha de creación del mismo.

En esta introducción se verán reflejados algunos conceptos claves, pues se tratará de comprender qué es el síndrome de Down, cómo ha evolucionado, el grado de autonomía, qué tipo de déficit tienen, además de otras cuestiones. Para posteriormente, plantear un apartado sobre el procedimiento metodológico que se llevará a cabo en el que se explicarán los objetivos por el que se ha realizado dicho trabajo, además de explicitar el proceso seguido a la hora de obtener la información.

El siguiente paso será mostrar los resultados, en el que pasaremos a analizar los datos más relevantes de los diferentes descriptores seleccionados.

Finalmente, el trabajo cuenta con los apartados de conclusiones, en el que se expondrán las opiniones, valoraciones e impresiones que hayan aparecido a lo largo del procedimiento de creación de este trabajo de revisión. Además, también se contará con una bibliografía y unos anexos.

A continuación, se pasará a describir muy breve las características del Síndrome de Down.

Qué es el Síndrome de Down y su autonomía

“El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible”. Es necesario añadir que este síndrome es el retraso mental más conocido a simple vista por su aspecto físico, pero la “frecuencia de él es de 1 por cada 1000”. (Basile, H. 2008).

Evolución del Síndrome de Down y su autonomía

En la actualidad se puede afirmar que las personas que tienen Síndrome de Down tienen un retraso moderado, pues “hace tres décadas sin las prestaciones de programas especializados de atención temprana y sin ofrecerles una escolarización adecuada”, la mayoría evolucionaba con un retraso mental severo. (Troncoso, M. V. 2007).

Pues “hay que tener en cuenta que el coeficiente mental de estas personas está entre 40 y 70”. La evolución del niño o niña la podemos observar y comprobar en las primeras etapas de su vida, pues no tiene nada que envidiar al resto de niños o niñas. Pero conforme pasan los años, el coeficiente del resto de niños y niñas progresan, y los que tienen este síndrome inevitablemente no se desarrolla. Sin embargo, existe un dato positivo, es que no hay ningún parón después de la adolescencia si sigue trabajando adecuadamente. Pablo Pineda es un buen ejemplo de ello. (Troncoso, M. V. 2007).

Por otra parte, se encuentra el grado de autonomía de cada persona, y es que aquí depende de si sigue trabajando de manera correcta, como se mencionó anteriormente, o por el contrario no se le estimula de ninguna manera. En este trabajo, introduciré aportaciones personales basadas en la observación a personas con Síndrome de Down en el centro de Acamán. En el aula que me encuentro, hay varias personas con dicho síndrome y solo una está en el área de “avanzados”, el resto apenas saben los números, escribir o incluso hablar adecuadamente.

Integración en el sistema educativo

“En el ámbito del sistema educativo, todo niño y niña pasa por una serie de transiciones”, es decir, desde infantil hasta el mundo laboral. Si el niño o la niña con Síndrome de Down no está escolarizado o escolarizada en un centro de educación especializada, tendrá que pasar por todas estas transiciones. Esto podría dar lugar a dos pensamientos opuestos, en primer lugar, el niño o niña se podría sentir desplazado o desplazada del resto o por el contrario, esta mezcla le ayudará y reforzará esa integración en la sociedad. (Rodríguez, E. R. 2006)

Lo que sí está claro es que “todo niño y niña con Síndrome de Down necesita unas medidas específicas”, por ejemplo, medidas especializadas e individualizadas, necesidad de mayor número de ejemplos, necesitan un trabajo sistemático y adaptado y que se les

proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos, incluir actividades de refuerzo en la programación, buscando nuevas estrategias para llegar a los mismos aprendizajes, etc. (Rodríguez, E. R. 2006)

Hoy en día todas estas medidas están impuestas en los colegios con necesidades especiales con el fin de la integración de estas personas en el mundo laboral y social.

Normativa canaria sobre la atención a la diversidad

La principal referencia de la normativa canaria sobre la atención a la diversidad es que las administraciones educativas podrán disponer de medios y asegurarán los recursos necesarios para que el alumno o la alumna con necesidades específicas de apoyo educativo pueda alcanzar el desarrollo personal. De tal manera que se impregne de los principios de inclusividad y la no segregación como componente que debe regir la escolarización a todas las personas, de tal manera que todos y todas puedan acceder a los apoyos educativos necesarios.

Algunos de los principios de actuación son:

-”La inclusión educativa como valor imprescindible y marco de actuación que ha de regir la práctica docente y el derecho del alumnado a compartir un mismo currículo y espacio para conseguir un mismo fin, adaptado a sus características y necesidades.” (Boletín Oficial de Canarias, 2018)

-”La organización y utilización de los recursos, espacios y tiempos para dar una respuesta inclusiva al alumnado en los entornos más cercanos y significativos posibles” (Boletín Oficial de Canarias, 2018)

-”La colaboración y el fomento de la participación de todos los sectores de la comunidad educativa de las instituciones y de la sociedad para alcanzar una educación de calidad” (Boletín Oficial de Canarias, 2018)

Para favorecer la continuidad escolar a personas con discapacidad “existe la Ley 8/1995 que se trata de promover la inclusión de personas con discapacidad” con el fin de suprimir las barreras físicas, la usabilidad y accesibilidad a las nuevas tecnologías y el empleo

de cuantos recursos tecnológicos facilitan la supresión de las barreras físicas y de la comunicación. (Boletín Oficial de Canarias, 2018)

Es importante añadir que en los primeros años de escolarización si se presentara alguna discapacidad u otro tipo de necesidades específicas de apoyo educativo que afecten al desarrollo curricular, se realizaría la propuesta de intervención preferente de estos en el entorno de su grupo.

Por otra parte, cabe mencionar que los elementos que debe integrar se encuentran en el (documento policopiado) Plan de Atención a la Diversidad es un análisis de la realidad del centro, pues aquí se pueden observar los distintos apartados que configuran la actuación educativa. Seguidamente, se plantea la determinación de objetivos, así como las medidas que se tendrán para atender a la diversidad del alumnado. Por otra parte, también se añadirá la posible participación de otras instituciones educativas externas al centro. Y para finalizar, se llevará un procedimiento del seguimiento, evaluación y revisión del mismo en la Memoria Anual del Centro.

2. PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

El presente trabajo de revisión teórica pretende profundizar en la importancia y la incidencia del Síndrome de Down en distintos aspectos que hemos investigado, con mayor o menor éxito.

Asimismo, mientras realizaba la búsqueda de diferentes textos que expondré a continuación, me planteo los siguientes objetivos, que son los que propuse como principales para el presente estudio. Y son los siguientes:

- Investigar sobre el Síndrome de Down y la producción bibliográfica que existe sobre el tema.
- Seleccionar y describir información básica y significativa en torno a dicho trastorno.
- Reflexionar acerca de la importancia que se le da en la actualidad y la verdadera incidencia del Síndrome de Down en las aulas, así como en el entorno familiar-social.

Para la consecución de dichos objetivos, he llevado a cabo una revisión bibliográfica, o también llamado, estudio de revisión teórica. Este se basa en un tipo de artículo, que sin ser original recopila la información más importante sobre un tema específico (Guirao-Goris, J.A; Olmedo Salas, A; Ferrer Ferrandis, E. 2008)

Procedimiento

Para la elaboración de este estudio, se ha realizado la búsqueda de los textos, a través de la plataforma de Punto Q. Esta es una herramienta de búsqueda de información perteneciente a la Universidad de La Laguna. Gracias a la cual, se puede acceder a una gran variedad de recursos: bases de datos, libros electrónicos y/o revistas académicas, entre otros.

En primer lugar, se ha realizado una búsqueda exhaustiva con un único descriptor, el cual ha sido tomado como el principal, y se denomina “Síndrome de Down”, con el fin de averiguar la importancias que se le da al tema en diferentes ámbitos, y sobre todo conocer la cantidad de documentos que había publicados, y que hicieran referencia a este ítem. Posteriormente, una vez que ya se tenía la búsqueda del descriptor principal, se propuse empezar a combinar este con otros conceptos que se creían sumamente importantes porque estaban directa e indirectamente relacionados con el mismo, y son los siguientes: Síndrome de Down-familia, Síndrome de Down-relación social, Síndrome de Down- sistema educativo, Síndrome de Down-intervención psicomotriz. Cabe mencionar, que no se obtuvo el mismo grado de información en todas las combinaciones realizadas.

Con todas las referencias bibliográficas seleccionadas, se hizo un desglose que se dividió en tres apartados bien diferenciados, y que corresponden a: idioma, fecha de creación y tipo de recurso. Con el fin de facilitar la realización gráfica, y el mejor entendimiento por parte de los lectores, y hacia los propios autores del mismo.

Finalmente, se realizó una rigurosa selección para cada búsqueda realizada de cuatro artículos de interés. Debido a la extensión de esta revisión, todas las referencias seleccionadas han sido en español. Los criterios de selección, por los que se ha buscado han sido:

- Claridad de la información presentada.

- Justificación de los argumentos que se exponían.
- Actualidad de los documentos seleccionados, posteriores al año 2012.

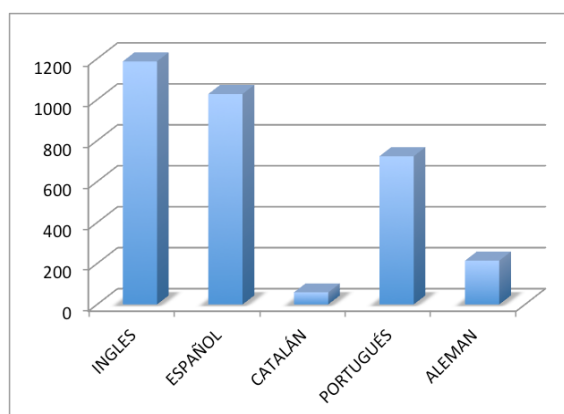
3. RESULTADOS

En primer lugar, se mostrarán tres gráficas que corresponden a los siguientes ítems: idioma, fecha de creación y tipo de recurso utilizado, acerca del descriptor de Síndrome de Down, de forma general. Y se procederá a comentar los datos obtenidos en cada una de las mismas. Para luego, pasar a la presentación del mismo tipo de gráficas, tres para ser exactos, para cada una de las combinaciones realizadas durante la búsqueda en Punto Q. Estas combinaciones son: Síndrome de Down-familia, Síndrome de Down-relación social, Síndrome de Down- sistema educativo, Síndrome de Down-intervención psicomotriz. Cabe mencionar, que para cada combinación de descriptores se ha seleccionado y han buscado cuatro artículos de interés sobre dicho tema, para complementar la información de cada una de las gráficas.

3.1 Resultado de búsqueda. Descriptor: “Síndrome de Down”

En la búsqueda realizada en torno al término de Síndrome de Down de forma global, aparecen un total de 2.313 resultados, sin refinar.

Para hacer más efectiva la lectura de la información recogida acerca de este tópico, se procederá a mostrar tres gráficas, que corresponderán al idioma, la fecha de creación y el tipo de recurso utilizado.



Gracias a la gráfica, se puede comprobar la prevalencia de documentos en Inglés, convirtiendo al Español en la segunda lengua más utilizada.

Figura 1: Descriptor de Síndrome de Down. Idioma.

En lo que se refiere al tipo de recurso y su relevancia en esta búsqueda, destaca la predominancia de artículos, con 1.647. Además también se puede observar que también tienen relevancia las patentes con 280 y las tesis con 171.

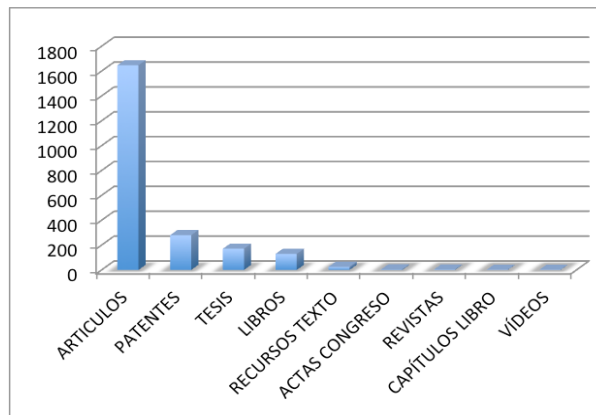
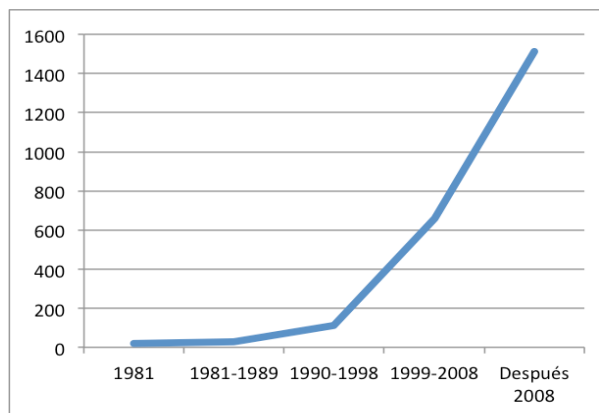


Figura 2: Descriptor de Síndrome de Down. Tipo de recurso

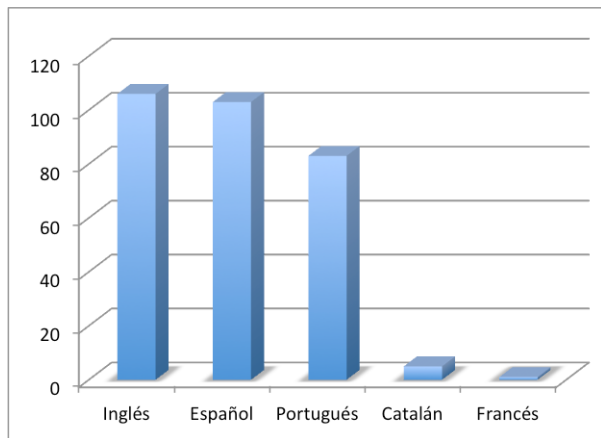


En cuanto al número de publicaciones de este descriptor, observamos una tendencia ascendente en los últimos años. Así en el 2008 se han publicado 1.510 de los recursos disponibles sobre este tema.

Figura 3: Descriptor del Síndrome de Down. Fecha de creación.

3.2 Resultados de búsqueda. Descriptores: “Síndrome de Down y familia”

En la búsqueda de la información relacionada con los descriptores Síndrome de Down y la familia, encontramos un total de 193 resultados, los cuales han sido clasificados según el idioma, el tipo de recurso y la fecha de creación.



Aquí se puede apreciar gracias a la presente gráfica que el idioma predominante sigue siendo el Inglés con más de 100 publicaciones. Y en segundo lugar el Español.

Figura 4: Descriptores de Síndrome de Down y familia. Idioma.

En lo que se refiere al tipo de recurso utilizado, predominan los artículos con más de 140 publicaciones. A este le siguen los libros con más de 20 y las tesis.

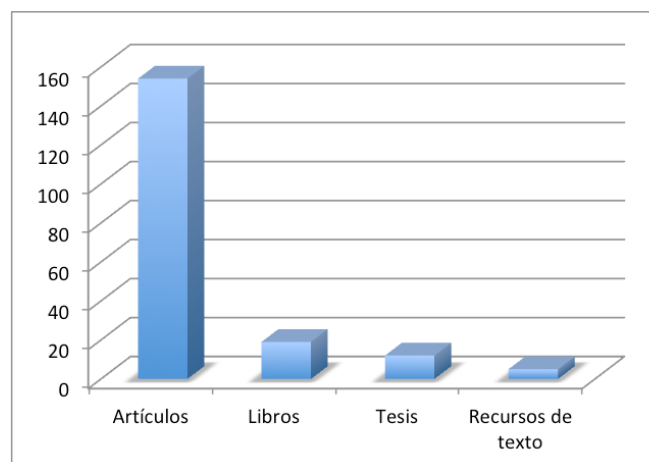
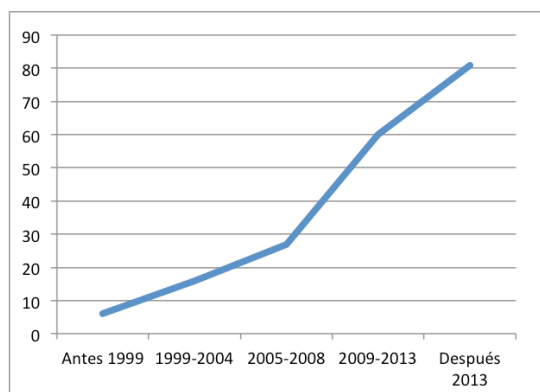


Figura 5: Descriptores de Síndrome de Down y familia. Tipo de recurso.

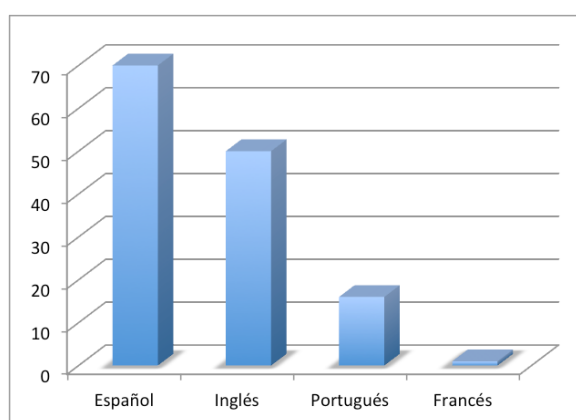


Fijándonos en la evolución de la creación de los documentos, encontramos dos claros ejemplos de ascenso. El primero entre los años 2005 y 2008 con más de 20 y el segundo entre los años 2009 y 2013 con poco más de 60. Después de esta fecha el número de creación de documentos sigue aumentando de forma considerable aumentando las 80 publicaciones.

Figura 6: Descriptores de Síndrome de Down y familia. Fecha de creación.

3.3 Resultados de búsqueda. Descriptores: “Síndrome de Down y relación social”

En la búsqueda de la información relacionada con los descriptores Síndrome de Down y relación social, encontramos un total de 80 resultados, los cuales han sido clasificados según el idioma, el tipo de recurso y la fecha de creación.



Relacionando ambos descriptores, se puede observar gracias a la gráfica que más de 65 publicaciones están redactadas en Español, mientras que la segunda lengua más utilizada es el Inglés con más de 40 documentos.

Figura 7: Descriptores Síndrome de Down y relación social. Idioma.

Estudiando el tipo de recurso y su incidencia en esta búsqueda cabe mencionar que casi la totalidad de textos son artículos, con más de 70 publicaciones, seguidamente se encuentran tesis y recursos de texto donde son menos de cinco documentos.

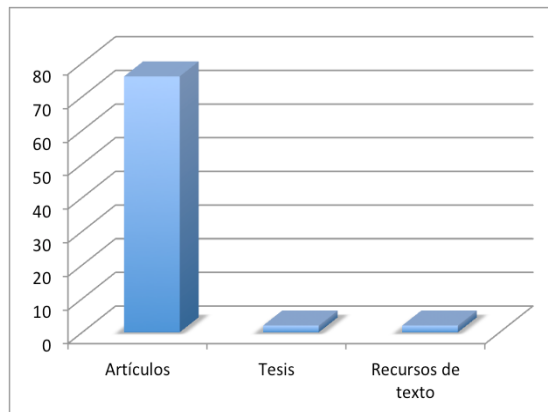
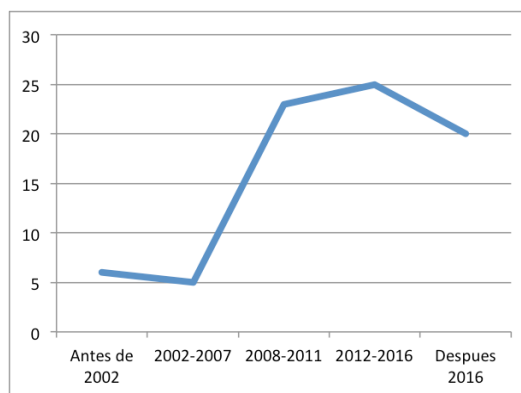


Figura 8: Descriptores Síndrome de Down y relación social. Tipo de recurso.

El número de publicaciones sobre estos descriptores ha ido tenido varios picos. El primer



lugar desde antes del 2001 hasta 2007 fue decreciendo las publicaciones hasta publicarse meramente 5. Pero desde ese año hasta 2011 fue incrementando de manera exponencial hasta lograr más de 20 publicaciones, y en 2016 llegó hasta 25. Pero volvió a decaer después del 2016 bajando cinco publicaciones.

Figura 9: Descriptores Síndrome de Down y relación social. Fecha de creación.

3.4 Resultados de búsqueda. Descriptores: “Síndrome de Down y sistema educativo.”

En la búsqueda de la información relacionada con los descriptores Síndrome de Down y sistema educativo, encontramos un total de 23 resultados, los cuales han sido clasificados según el idioma, el tipo de recurso y la fecha de creación.

En cuanto al idioma de los descriptores del Síndrome de Down y sistema educativo, predominan los recursos en Español con más de 12 publicaciones. Seguidamente está el Portugués con más de 10 y el Inglés con poco más de 8.

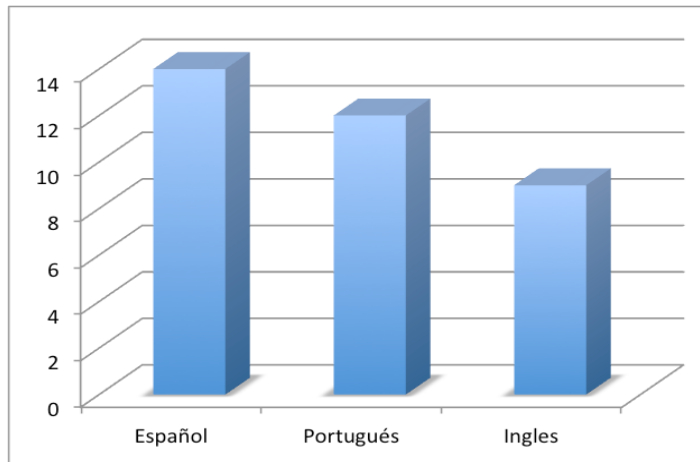
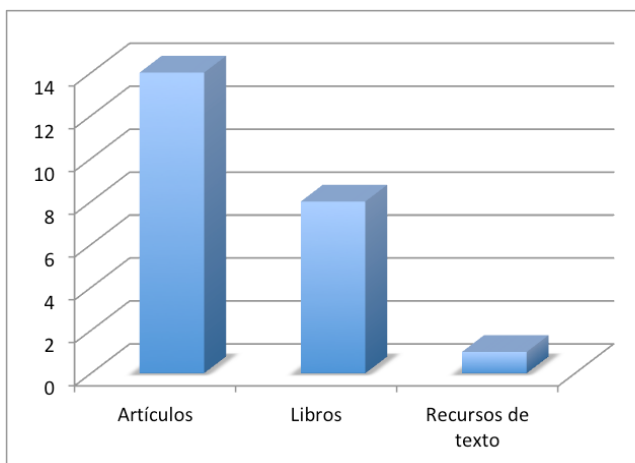


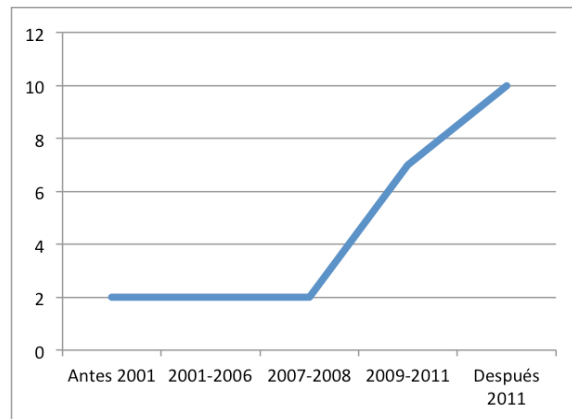
Figura 10: Descriptores de Síndrome de Down y sistema educativo. Idioma.



En lo que se refiere al tipo de recurso disponible, al realizar la búsqueda se ha encontrado que los artículos predominan con más de 12 publicaciones. En cuanto a los libros rondan las 7 publicaciones y los recursos de texto sobre estos descriptores no llegan a 2.

Figura 11: Descriptores de Síndrome de Down y sistema educativo. Tipo de recurso.

Analizando las variaciones en el número de documentos por año sobre esta temática, destaca la estabilidad desde antes del 2001 hasta 2007-2008, en el que se mantiene con publicaciones. Desde el año 2008 se produce un auge, creándose más de 10 publicaciones a partir del año 2011.

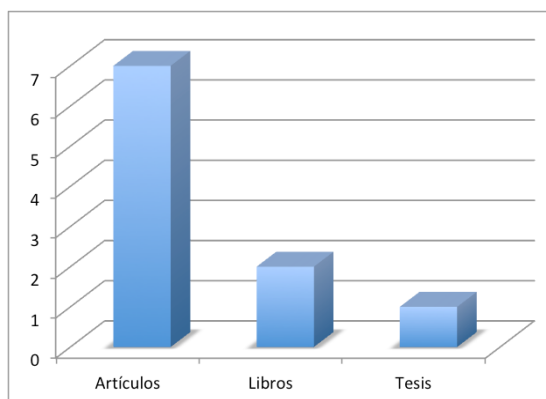


2

Figura 12: Descriptores de Síndrome de Down y sistema educativo. Fecha de creación.

3.5 Resultados de búsqueda. Descriptores: “Síndrome de Down e intervención psicomotriz.”

En la búsqueda de la información relacionada con los descriptores Síndrome de Down e intervención psicomotriz, encontramos un total de 10 resultados, los cuales han sido clasificados según el tipo de recurso y la fecha de creación. No se ha creado la gráfica de idioma porque todos los resultados estaban en Español.



En lo que se refiere al tipo de recurso que predomina en la investigación sobre estos descriptores, llama la atención el gran predominio de los artículos, frente a los libros y las tesis.

Figura 13: Descriptores de Síndrome de Down e intervención psicomotriz. Tipo de recurso.

Al analizar la evolución en el número de documentos creados sobre esta temática por año, vemos que llama la atención la estabilidad desde antes del 2001 hasta 2006-2007 con una sola publicación. A partir de estos años, se produce una elevación importante hasta cuatro publicaciones en los años 2008-2011. Pero después del 2011 se produce una depresión en las publicaciones.

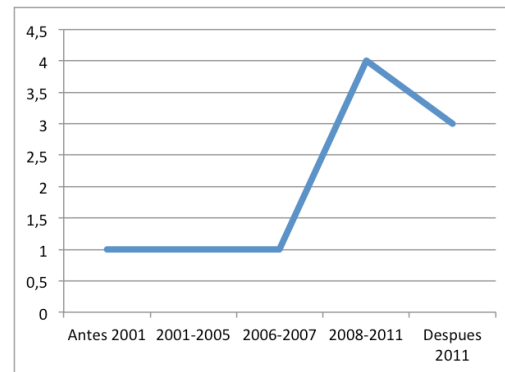
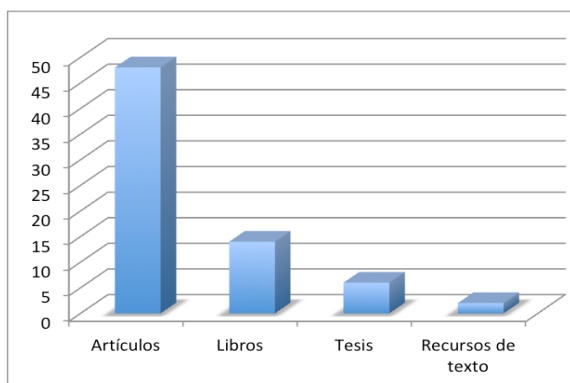


Figura 14: Descriptores del Síndrome de Down e intervención psicomotriz. Fecha de creación.

3.6 Resultados de búsqueda. Descriptores: “Síndrome de Down y autonomía”.

En la búsqueda de la información relacionada con los descriptores Síndrome de Down y autonomía, encontramos un total de 68 resultados, los cuales han sido clasificados según el tipo de recurso y la fecha de creación.



Estudiando el tipo de recurso y su incidencia en esta búsqueda cabe mencionar que casi la totalidad de textos son artículos, seguidamente se encuentran los libro, tesis y recursos de texto.

Figura 15: Descriptores del Síndrome de Down y autonomía. Tipo de recurso.

Aquí se puede apreciar gracias a la presente gráfica que el idioma predominante es el Español con más de 30 publicaciones. Y en segundo lugar el Inglés con más de 25, seguidamente se encuentra el Portugués y el Italiano.

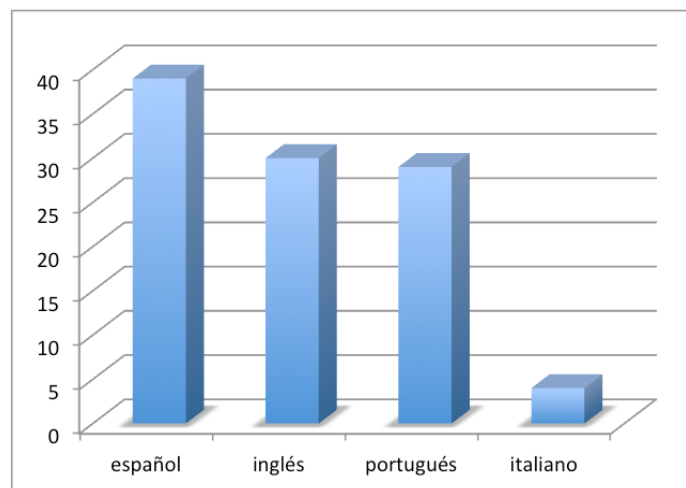
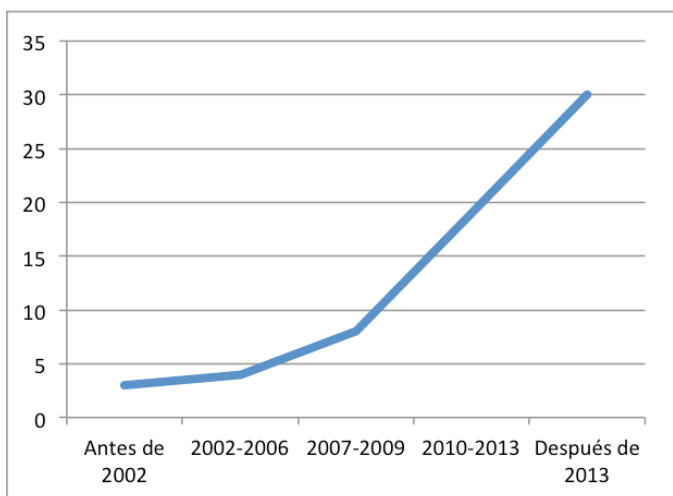


Figura 16: Descriptores del Síndrome de Down e intervención psicomotriz. Idioma.



Analizando las variaciones en el número de documentos por año sobre esta temática, destaca la estabilidad desde antes del 2002 hasta 2006, en el que se mantiene con menos de 5 publicaciones. Desde el año 2008 comienza el ascenso en publicaciones hasta después de 2013 con más de 25 publicaciones.

Figura 17: Descriptores del Síndrome de Down y autonomía. Fecha de creación.

4. ARTÍCULOS DE INTERÉS

En este apartado se presentarán cuatro artículos con el fin de ampliar la información aportada anteriormente con los gráficos.

4.1 “Inclusión escolar de los niños con síndrome de down en los centros escolares ordinarios” (Ruiz Jiménez, S. V, 2013)

Este artículo habla sobre varios puntos relevantes, por lo que empezaré por la “propuesta metodológica para alcanzar el objetivo de la inclusión de niños y niñas con síndrome de down en colegios ordinarios”. (Ruiz Jiménez, S. V, 2013)

Por una parte, “la inclusión favorece y enriquece a la sociedad, por lo que para realizar la construcción del grupo piloto, fue necesaria la participación de miembros de la comunidad académica”. Seguidamente, durante el desarrollo del trabajo se partió de reconceptualizar las categorías que tenían en común los niños y niñas con necesidades especiales. También, como referente teórico, se conceptualizó las nociones que influyen en la toma de decisiones en materia legislativa. Por otra parte, fue necesaria la participación de campañas acompañadas de padres de familia y docentes para dar voz el proceso inclusivo. (Ruiz Jiménez, S. V, 2013)

Por otra parte, la inclusión como idea para la realización de los derechos es relevante, de manera que exista una educación para todos donde no haya discriminación de ningún tipo. Pues la discriminación es un gran problema para llevar a cabo la inclusión. Por ello, la implantación de una educación diferenciada es un engranaje que da lugar a una mejora en la calidad de vida de todos y todas. De tal manera, que la sensibilización se considera un pilar fundamental para llevar a cabo el objetivo principal.

Es relevante añadir la acción positiva, es decir, la “aplicación de políticas o acciones encaminadas a favorecer a ciertos grupos”, en este caso los niños y niñas con Síndrome de Down. Por lo tanto, es necesaria la inclusión de normas que busquen igualar las condiciones de este grupo y se sientan integradas e integrados en la sociedad. (Ruiz Jiménez, S. V, 2013)

Seguidamente, es necesario mencionar que existen normas que favorecen la inclusión de este grupo. Por ejemplo, hoy en día casi todos los trabajos constan de normas de inclusión, por lo que no podrían discriminar a nadie por tener Síndrome de Down, en este caso.

Por lo tanto, es de total relevancia para la inclusión de estas personas en la sociedad, que existe la propia inclusión en la etapa de la escolaridad, pues hay instituciones que aceptan a todo tipo de estudiantes, otros que se esfuerzan por preparar a sus docentes para este tipo de educación y mientras otros solo se limitan a cuidarlos, porque no saben cómo educarlos.

Es necesaria la implantación de una disciplina escolar para este grupo, con el fin de llevar mejor su proceso de formación. También es necesario mencionar que sus resultados pueden verse un poco lentos en comparación con el resto de la clase, pero se pueden evaluar de la misma manera, y pueden ser procesos exitosos igualmente. “Pues los profesionales de la educación deben lograr y/o hacer medios adecuados para todo tipo de personas” (Ruiz Jiménez, S. V 2013)

4.2 “Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down” (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

Este texto lo elegí porque es necesario conocer qué es la atención temprana al igual que conocer la perspectiva de las familias con hijos o hijas con Síndrome de Down.

En primer lugar, la atención temprana es un adecuado desarrollo y cuidado tanto del niño como de la niña, que hay que realizar en colaboración con la familia. “Este cuidado requiere de participación activa de la familia, profesionales, y por último el niño o niña.” Por lo tanto, el objetivo de este texto es mencionar las dimensiones de atención temprana para las familias con niños y niñas con Síndrome de Down. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

Cabe destacar que la atención temprana se desarrolló a partir de los años 60, desde ese momento se han desarrollado siete modelos. En la primera categoría, se presentan tres:

-”Modelo del experto”:

Donde el protagonista es el profesional, pues es éste quien tiene conocimiento y poder sobre el niño o niña y la familia asume un rol pasivo. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

-”Modelo trasplante”:

Aquí los profesionales siguen teniendo el conocimiento y poder, pero lo comparten con la familia, con el fin de llegar a un acuerdo y las ideas sean replicadas en casa. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

-”Modelo del usuario”:

Como el mismo nombre indica, es el usuario quien “manda”, y en este caso es la familia. Las familias toman el poder y los profesionales aceptan un rol negociador, a partir de una escucha activa, comunicación y flexibilidad. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

En la segunda categoría se encuentran los otros cuatro modelos:

“Modelo centrado en el profesional”, aquí el profesional asumen un rol activo, mientras que las familias un rol pasivo, pues se ve al profesional como experto. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

-”Modelo familia-aliada”, el profesional sigue siendo quien decide, pero hace partícipe a la familia, pues es donde el usuario pondrá en práctica la intervención. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

-”Modelo enfocado a la familia”, el profesional le presenta varias opciones de trabajo y ellas eligen una, pero el profesional no le deja independencia para trabajar a la familia. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

-”Modelo centrado en la familia”, la atención es libre e individualizada, pues se consideran a la familias como socios iguales, necesarios para mejorar y facilitar las posibilidades del niño o niña. En este artículo nos centraremos en el modelo centrado en la familia, pues es aquí donde la atención temprana da mejores resultados. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

Una vez mencionados los siete modelos y con el que se va a trabajar, se plantea el diseño, los participantes, el procedimiento y los resultados.

En primer lugar, se trata de una “investigación evaluativa con un estudio de casos”. Pues requiere de un proceso riguroso, sistemático, controlado y fiable para tomar decisiones acerca del programa educativo. Además de que un diseño de investigación evaluativo permite conocer la experiencia de los participantes en la su vida cotidiana. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

Los participantes de este estudio lo conformarán ocho familias, las cuales fueron madres de niños y niñas con Síndrome de Down. “Se eligió a las madres por el grado de experiencia y conocimiento con respecto al CEETU”. Y se seleccionó un muestreo teórico teniendo en cuenta el tiempo de participación en CEETU, la ocupación de la madre, la edad de la misma, el número de integrantes, la tipología y la edad del usuario. Para la realización del procedimiento se hicieron entrevistas de entre 30-45 minutos que fueron grabadas. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

“Los resultados fueron que la autonomía que presenta la familia no es importante en tanto que dependa de su permanencia en el centro, sino que es importante cuando es capaz de romper con la dependencia profesional”. Por lo tanto, los profesionales del CEETU tienen como objetivo empoderar a las familias para que estas alcancen su mayor autonomía. (González Parra. K, Palma Mardones. A y Tapia Gutierrez, C.P, 2017)

4.3 “La educación más allá del aula. Una experiencia comunitaria con la discapacidad intelectual” (Lopa Peralto, D. 2012)

Elegí este texto porque hay que ver la educación como una cualidad más allá del aula, pero dicho artículo menciona que son los docentes los encargados y encargadas de incluir el término de diversidad como un valor, ya que muchas familias no lo hacen de la manera correcta y mucho menos como un recurso de desarrollo para ellos y ellas mismas. Pero, también vemos que para los mismos docentes es difícil enseñar que alguien con discapacidad es igual a alguien sin discapacidad, cuando ni ellos mismos no saben cómo enseñar a una persona con discapacidad, no tienen suficientes herramientas.

Lo que “hay que tener claro, es que una persona con discapacidad intelectual, es una persona con discapacidad intelectual”, y que la diversidad es igual a que somos distintos en el desarrollo del ser humano. Lo que quiere transmitir este artículo, es que la homogeneidad es riesgo de extinción de la humanidad. (Lopa Peralto, D. 2012)

Por lo tanto, no podemos obligar a las personas con discapacidad intelectual a ser uno más, porque entonces estaríamos dentro de un “todo para el pueblo, pero sin el pueblo”, es decir, se hacen muchas acciones para este tipo de personas, pero sin contar con ellos ni ellas de manera significativa. (Lopa Peralto, D. 2012)

Y es aquí, donde nos damos cuenta que la “educación es un problema global”, porque somos nosotros los que infravaloramos a los que tienen síndrome de Down, haciendo que haya una deficiencia educativa dirigida hacia este grupo de personas. (Lopa Peralto, D. 2012)

“¿Por qué existe deficiencia educativa?” Básicamente, porque todos y todas somos capaces de aprender si se usan los mecanismos y herramientas adecuadas, pero para las personas con discapacidad intelectual no hay suficientes mecanismos. En los últimos años, si se ha visto mejoría en este aspecto, ya que existe leyes, recursos, incluso bibliografía que ayude a mejorar, pero no nos podemos olvidar que la discapacidad es una limitación académica, y ese es el reto que tienen los docentes hoy en día. (Lopa Peralto, D. 2012)

Para llevar a cabo una sensibilización, es necesario el trabajo de las asociaciones que normalmente han sido creadas por madres y padres de familia que buscan la universalización del derecho a la educación de dicho colectivo. “Una de las asociaciones más conocidas es AONES, que colabora con las familias ofreciendo servicio desde atención temprana, teniendo siempre en cuenta su contexto”, ya que se trata de un centro de apoyo y divulgación a la persona con discapacidad intelectual y por lo tanto, síndrome de Down. (Lopa Peralto, D. 2012)

4.4 “Derecho a la educación de las personas con discapacidad: nuevos contenidos en el caso de las personas con Síndrome de Down” (Cruces Burga, A. s.f)

Seleccioné este artículo porque es necesario conocer el derecho que tienen las personas con Síndrome de Down en la educación, ya que los términos de discapacidad y educación siempre han creado controversia.

Para poder hablar bien sobre la discapacidad hay que tener en cuenta varios conocimientos, como por ejemplo, la ley que les ampara en distintos aspectos y en la sociedad, ya que utilizar el sentido común en este tema, no sirve. “Muchas de las ayudas y esfuerzos que se han visto sobre este tema vienen referidos de personas que están o han estado vinculadas con el tratamiento del derecho internacional.” (Cruces Burga, A. s.f)

Cabe destacar que desde el “Derecho Constitucional queda pendiente un debate de cuando se habla de educación para personas con discapacidad”. Pues aquí entra la controversia de que no todo este grupo presenta ni presentará los mismos síntomas, ya que entra en juego el carácter biológico y el desarrollo ambiental donde se desarrolle cada sujeto. Además existen distintos tipos, y se debe trabajar de la forma correcta con cada uno y no llegar al estado de englobarlos, y tratarlos de manera homogénea, pues cada persona es distinta. (Cruces Burga, A. s.f)

“A pesar de los conflictos que ha desarrollado este tema, hay que mencionar que en los últimos 30 años, se han creado 3 leyes sobre dicho asunto, y lo más importante es que se ha ido mejorando el tratamiento legislativo”. Ya que hoy en día, muchas personas con Síndrome de Down pueden tener acceso a una educación especial, tienen derecho a voto, etc. Pero a pesar de su avance es necesario mencionar que la educación es un proceso adaptable y flexible a las personas, por ello, la educación especial es relevante para este grupo de personas, de tal forma que los contenidos curriculares tienen que ser adaptados a cada nivel y no realizados de forma global. (Cruces Burga, A. s.f)

5. CONCLUSIÓN

En dicho apartado de conclusiones se hará alusión a los aspectos más relevantes de esta revisión teórica.

Una vez realizadas las distintas búsquedas sobre artículos de interés sobre el tema que nos ocupa y que se denomina “Síndrome de Down”, actualmente, podemos observar que se ha actualizado en el sentido de que existen más leyes que les ampara, por ejemplo, como se mencionó con anterioridad: ”La colaboración y el fomento de la participación de todos los sectores de la comunidad educativa de las instituciones y de la sociedad para alcanzar una educación de calidad”. En esta ley se promueve la colaboración de este sector grupal en la sociedad, además de su participación en las instituciones educativas.

Otro avance significativo, es que existen varias asociaciones encargadas de sensibilizar a la sociedad, pero con más potencia a los colegios, institutos y universidades. Pues no todos ni todas las docentes son capaces de enseñar hoy en día a un niño o niña con Síndrome de Down, y en mi opinión aquí se encuentra el error. Pues un docente es capaz de enseñar a personas que no tienen ninguna discapacidad, pero cuando se tienen que enfrentar a una enseñanza dirigida a una persona con discapacidad intelectual no son capaces, por lo tanto, la educación está fallando.

Pero por otra parte, cada vez existen más colegios e instituciones donde enseñar a este sector grupal, teniendo docentes especializados en esta enseñanza, de manera que la educación se realiza de forma más individualizada, con el fin de integrar a estas personas en el ámbito laboral/social.

Mi perspectiva en torno al Síndrome de Down después de la realización del trabajo

Es relevante la creación de una nueva perspectiva respecto al Síndrome de Down, una vez que se ha investigado sobre dicho tema. Haciendo una revisión teórica sobre los distintos documentos de interés que se encuentran disponibles en la red, es posible observar que dicha temática tiene una gran complejidad.

En la formación que he recibido para obtener el título de pedagoga pocas veces se ha mencionado la normativa de canarias para la atención a la diversidad. Se ha tocado por encima aspectos que han de ser inclusivos en el aula y fuera de ella, pero no se ha tratado en profundidad para enriquecer el conocimiento y desarrollo de cada uno.

No se trata de una limitación única, con un patrón homogéneo, al contrario, existen varias variaciones. Todo depende de dónde se desarrolle la persona con Síndrome de Down, si recibe una educación donde él o ella misma avance etc. Por otra parte, el factor biológico influye mucho en este aspecto. Existen personas con Síndrome de Down que son capaces de trabajar, relacionarse con más personas, y casi llevar una vida corriente, en este caso se encuentra Pablo Pineda, el cual es diplomado en magisterio y licenciado en Psicopedagogía. Pero también existen personas con Síndrome de Down que apenas saben escribir ni hablar correctamente, este caso lo tuve yo en las prácticas de Acamán.

Otra parte relevante a mencionar es la carencia de información respecto a algunos de los descriptores utilizados durante la revisión. En la búsqueda, apenas encontré datos sobre la autonomía de estas personas o la intervención psicomotriz que podrían llevar.

En definitiva, se ha avanzado mucho en el terreno de la intervención en persona con diversidad funcional, pero no es menos cierto que aún queda mucho por hacer, sobre todo en lo que afecta en la conciencia de los ciudadanos para entender que las personas con Síndrome de Down son personas con pleno derecho al igual que el resto del mundo.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica*. Recuperado de: https://www.alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf

Boletín Oficial de Canarias (2018). Disposiciones Generales (46). Recuperado de: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2018/046/001.html>

Cruces Burga, A (s.f) Derecho a la educación de las personas con discapacidad: nuevos contenidos en el caso de las personas con Síndrome Down.

González Parra, K, Palma Mardones, A y Tapia Gutierrez, C.P (2017) Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Revista actualidades investigativas en educación*. pp. 1 - 22

Lopa Peralto, D. (2012) La educación más allá del aula. Una experiencia comunitaria con la discapacidad intelectual. *Revista sobre docencia universitaria*.

Rodríguez, E. R. (2006). La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. *Revista síndrome de down*. Recuperado de: http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2006/03/revista88_2-14.pdf

Ruiz Jimenez, S. V (2013). LA INCLUSIÓN ESCOLAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LOS CENTROS EDUCATIVOS ORDINARIOS: UNA APUESTA POR LA INCLUSIÓN Y LA TOLERANCIA pp. 61 - 76 *Revista Temas Socio Jurídicos*.

Troncoso, M. V. (2007). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Revista Síndrome de Down*. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20275/Caballero_Blanco.pdf