



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

**La Atención Social del
Síndrome de Down en la
actualidad.
Una perspectiva evolutiva
analizada a través de un
estudio de caso único.**

Alumno/a: Estela Vico Peinado

Tutor/a: Javier Cortés Moreno
Dpto: Departamento de Psicología

Mayo, 2019

ÍNDICE

❖ Resumen	1
❖ Fundamentación.....	2
❖ Inquietudes profesionales y motivación personal	3
❖ Objetivos.....	4
❖ Marco Teórico y Conceptual	4
➤ Definición de discapacidad	4
➤ Definición de discapacidad intelectual.....	5
➤ Definición y Origen del Síndrome de Down.....	6
➤ Prevalencia y Perfil Sociodemográfico	6
➤ Características y problemas físicos	9
➤ Tipos de Síndrome de Down	10
➤ Paradigmas de Atención a la Discapacidad.....	10
➤ El Síndrome de Down en el siglo XXI.....	12
➤ La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down	14
❖ Atención temprana.....	14
➤ Definición.....	14
➤ Objetivos de la Atención Temprana.....	15
➤ Descripción de las personas usuarias	15
➤ Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos	15
➤ Modelos de Atención Temprana	16
➤ Centros de Atención Temprana en la provincia de Jaén (CAIT)	18
❖ Autonomía personal.....	19
➤ Definición.....	19
➤ Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)	19
➤ Metodología del SEPAP.....	23
❖ Marco Normativo.....	24
❖ Metodología.....	29
❖ Resultados.....	31
➤ Historia de vida	31
➤ Diagnóstico social	35
❖ Reflexión final	36
❖ Referencias bibliográficas	38
❖ Anexos	41

❖ **Resumen**

El presente artículo, enmarcado en un Trabajo Fin de Grado de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Jaén, se centra en investigar la discapacidad intelectual del Síndrome de Down, desde una perspectiva evolutiva y actual de la atención y demanda de aquellos aspectos necesarios que requiere este colectivo para su pleno desarrollo en la sociedad. Tras una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura existente, sobre los paradigmas de percepción de la discapacidad y sobre la atención, servicios y recursos que precisan las personas con Síndrome de Down, se ha continuado con una investigación empírica. La metodología que se ha seleccionado ha sido cualitativa, utilizando el método de Estudio de Caso Único y empleando la técnica de investigación de la entrevista abierta en profundidad. Los resultados se han presentado a través de la historia de vida del caso seleccionado, y estos se han analizado realizando un diagnóstico social.

Los principales resultados alcanzados constatan, como conclusión, que existe una evidente disparidad en lo que se refiere al acceso a información y recursos en aquellas personas con síndrome de Down que nacieron en la década de los años ochenta con aquellos que han nacido recientemente.

Palabras Clave: Síndrome de Down, Estudio de casos único, Historia de vida, Intervención Social, Atención Temprana.

Abstract

This article, which is part of a final degree paper from the Faculty of Social Work of the University of Jaen, focuses on investigating the intellectual disability of Down's Syndrome, from an evolutionary and current perspective of care and demand those aspects necessary for this collective for its full development in society. After a thorough literature review of existing literature, on the paradigms of perception of disability and on the care, services and resources needed by people with Down Syndrome, has continued with empirical research. The methodology selected has been qualitative, using the Single Case Study method and using the open interview research technique in depth. The results have been presented through the life history of the selected case, and these have been analyzed by carrying out a social diagnosis. The main results achieved show, in conclusion, that there is a clear disparity in access to information and resources, in people with Down Syndrome who were born in the 1980s with those were born recently.

Key Words: Down Syndrome, Unique Case Study, Life History, Social Intervention, Early Care.

❖ **Fundamentación**

Según *La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud* del Instituto Nacional de Estadística, (en adelante, INE) (1999) en España existían alrededor de 3,5 millones de personas que presentan algún tipo de discapacidad. Las últimas cifras que se manejan actualmente sobre la población con discapacidad que existen en España son las del INE, donde en su último informe extraído de *La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) constataron que existen 3.847 personas con discapacidad.

Según *La Base de Datos Estatal de Discapacidad* (BDEPD) (2012), la cifra de personas que ha sido reconocida oficialmente con certificado de discapacidad, sitúa la población con Síndrome de Down en España en 16.550 personas. En concreto, según esta fuente, en la década comprendida entre los años 1980 y 1990 la cifra de personas con Síndrome de Down representaba un total de 2345 nacimientos. Si se contrasta esta cifra con un periodo más reciente de la actualidad comprendido entre el año 2000 y 2010 observamos que el número de menores con Síndrome de Down oscila en 685.

Resulta sorprendente la evolución que ha tenido esta cifra, al descender la prevalencia de menores con Síndrome de Down en la actualidad. Esto puede ser causa de los diferentes avances que han tenido lugar en la medicina, ya que actualmente, se detecta a tiempo el estado en el que se encuentra el recién nacido y da la oportunidad a la madre de decidir si continúa con el embarazo o lo detiene. También se han dado muchos avances en recursos como por ejemplo, la Atención Temprana. Hace unas décadas este recurso era prácticamente inexistente y no daba la oportunidad a los progenitores y a los/as menores de poder desarrollarse y tener una estimulación precoz y así ir adaptándose poco a poco a la situación. Es muy importante destacar también que la tasa de nacimientos de la población en general actualmente ha descendido si la comparamos con la década de los 80 ya que el número de nacimiento ahora es menor, por lo que resulta lógico que haya menor número de personas con Síndrome de Down en España.

Por último, es muy importante mencionar el ***Plan Concertado para el desarrollo de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales***. Según *El Consejo General del Trabajo Social* (2019), dicho Plan surge en el año 1988 a través del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social y de la Dirección General de Acción Social. Fue creado para regular tanto la cooperación económica como la técnica entre la Administración del Estado y

las Comunidades Autónomas. De este modo, se pretendía colaborar con las diferentes Entidades Locales y así poder llevar a cabo y cumplir las obligaciones relacionadas con la prestación de Servicios Sociales. Los objetivos principales que desde un primer momento ha tenido este Plan son los siguientes: informar, orientar y valorar, prevenir la marginación e inserción social e intervenir de manera especializada con equipos de profesionales para evitar el riesgo y la marginación social de los colectivos más vulnerables.

Por consiguiente, se puede observar que dicho Plan ha marcado un antes y un después en lo que se refiere al acceso a los servicios sociales. Es decir, aquella población anterior a la década de los años noventa, que precisara la atención y protección social tenía menos igualdad de oportunidades de la que existe en la actualidad.

❖ **Inquietudes profesionales y motivación personal**

En las páginas que se muestran a continuación, se ha desarrollado un Trabajo Final de Grado relacionado con el Síndrome de Down y aquellos aspectos más importantes que caracterizan a este tipo de discapacidad intelectual.

Cuando este año tuve que elegir mi TFG, tenía muy claro cuál era el perfil de población que más me atrae para trabajar en un futuro y cuál es la discapacidad intelectual que más interés me produce, no solo a nivel personal sino también a nivel profesional. Es por este motivo, por lo que decidí hacer mi TFG relacionado con el Síndrome de Down. Este tipo de discapacidad y estas personas, llaman mucho mi atención ya que desde siempre se les ha visto y se les ha tratado como personas inferiores al resto de población, pero día tras día, y gracias a las nuevas percepciones que se tienen a cerca de las personas con discapacidad, demuestran que no tienen limitaciones, sino que cada uno/a de ellos/as tiene unas capacidades que los/as hacen ser diferentes al resto de personas, pero no por esto, inferiores.

A pesar de llamarme la atención este tipo de discapacidad y querer estudiarla en muchas ocasiones, nunca he tenido la ocasión de hacerlo y por ello es por lo que no tenía ninguna duda de que mi Trabajo Final de Grado iría relacionado con este tipo de discapacidad intelectual.

Gracias a la revisión bibliografía que he llevado a cabo he podido conocer mucho más acerca de este tipo de discapacidad y de los aspectos tanto positivos como negativos que rodean a este colectivo, de los avances que se han conseguido y de cómo una familia afronta la noticia de que un miembro ha nacido con Síndrome de Down.

Objetivos

Los objetivos que presenta mi Trabajo Final de Grado están divididos en dos objetivos generales y varios específicos. En primer lugar, como objetivos generales de mi trabajo he establecido los siguientes:

➤ **Objetivos generales:**

- Investigar en que consiste el Síndrome de Down y aquellos aspectos relativos a esta discapacidad intelectual.
- Analizar cómo influye el contexto social en la atención, evolución y en el desarrollo favorable de las personas con Síndrome de Down.

Para poder responder a los objetivos generales, es necesario contar con una serie de objetivos específicos. Los objetivos específicos de mi Trabajo Final de Grado son los siguientes:

➤ **Objetivos específicos:**

- Elaborar de manera exhaustiva mi Trabajo Final de Grado incluyendo los aspectos más importantes del Síndrome de Down (perfil sociodemográfico de la población, prevalencia, niveles educativos, entre otros).
- Identificar la atención interdisciplinar que se ofrece a las personas con Síndrome de Down en la actualidad.
- Seleccionar un estudio de caso para informar sobre la evolución en los métodos de percepción del Síndrome de Down y la atención social a través de la narración de una historia de vida.
- Realizar un diagnóstico social del caso seleccionado.

❖ **Marco Teórico y Conceptual**

➤ **Definición de discapacidad**

Según *La Organización Mundial de la Salud* (OMS) (2017), Discapacidad y Salud: “Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

➤ **Definición de discapacidad intelectual**

Tomando como referencia *La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo*, la discapacidad intelectual está presente en las personas que la padecen desde el nacimiento o la primera infancia. Esta, causa restricciones para poder llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria y puede ser genética o a causa de un trastorno que puede perjudicar el desarrollo cerebral.

Por un lado, según *El Observatorio Estatal de la Discapacidad* (2017), la discapacidad intelectual está caracterizada por limitaciones tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa la cual se manifiesta a través de las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, que tienen lugar antes de los 18 años.

La discapacidad intelectual no está considerada como un trastorno médico concreto, como por ejemplo lo es la neumonía y tampoco es un trastorno de la salud mental. Las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual tienen un funcionamiento intelectual bajo, lo cual hace que su capacidad para llevar a cabo una o más actividades de la vida diaria esté más limitada.

Por otro lado, *La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (EDAD 2008), señala que en España hay unas 189 mil personas con discapacidad intelectual, de las cuales unas 64 mil la tienen en un grado severo. La mayor parte de estas personas, se encuentran en centros especializados.

Por otro lado, el número de hombres con discapacidad intelectual es mayor al de las mujeres. Las personas con discapacidad intelectual, son en la mayoría de los casos, jóvenes de entre 25 y 45 años.

Tabla 1. España, 2008. Personas con discapacidad intelectual, por edad y sexo.

GRUPO EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
0-5 años	1338	1082	2420
6-10 años	203	776	979
11-15 años	839	1366	2205
16-20 años	939	894	1833
21-25 años	1246	1847	3093
26-30 años	4283	990	5273
31-35 años	3037	2570	5607
36-40 años	2814	1324	4138
41-45 años	2432	1379	3811
46-50 años	719	666	1385
51-55 años	1712	540	2252
56 años y más	470	499	969
TOTAL	20032	13933	33965

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008).

➤ **Definición y Origen del Síndrome de Down**

De acuerdo con *La Federación Española del Síndrome de Down*, este puede definirse como una alteración genética que tiene lugar cuando existe un cromosoma extra. Las personas con Síndrome de Down, tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que se tienen habitualmente. Es por este motivo, por lo que el Síndrome de Down también es conocido como trisomía 21. El Síndrome de Down es la causa principal de discapacidad intelectual y la alteración genética más común. No existe una causa para poder impedir este tipo de discapacidad, ya que surge de manera espontánea. Tiene lugar en todas las etnias y en todos los países y suele afectar a una por cada 600-700 concepciones en el mundo. Es importante destacar, que el único factor de riesgo que se ha detectado es la edad materna y de manera muy excepcional, puede producirse por herencia de los progenitores.

En cuanto al origen del Síndrome de Down, este debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down. Fue, en el año 1866, la primera persona en describir las características clínicas que tenían estas personas. El genetista francés Jérôme Lejeune, en julio del año 1958, descubrió que el Síndrome de Down consiste en una alteración cromosómica del par 21.

➤ **Prevalencia y Perfil Sociodemográfico**

Según *La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) (en adelante, EDAD), la más reciente actualmente, en España viven alrededor de 34000 personas con Síndrome de Down.

Tabla 1: Distribución de personas con Síndrome de Down en España desglosado por sexo y edad.

GRUPO EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
0-5 años	1338	1082	2420
6-10 años	203	776	979
11-15 años	839	1366	2205
16-20 años	939	894	1833
21-25 años	1246	1847	3093
26-30 años	4283	990	5273
31-35 años	2037	2570	5607
36-40 años	2814	1324	4138
41-45 años	2432	1379	3811
46-50 años	719	666	1385
51-55 años	1712	540	2252
56 años y más	470	499	969
TOTAL	20032	13933	33965

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia.

En cuanto al **nivel educativo** de la población mayor de 16 años, se puede observar, a través de la tabla que se muestra a continuación, como el nivel de alfabetización de la población con Síndrome de Down aumenta en los grupos más jóvenes al igual que el nivel de estudios secundarios y/o posteriores.

Tabla 2: Nivel educativo de las personas con Síndrome de Down en función de la edad.

	16-20 años	21-35 años	36 años y más	Total
No sabe leer ni escribir	24,0%	42,1%	75,0%	55,9%
Estudios primarios incompletos	59,8%	36,0%	17,1%	28,8%
Estudios primarios o equivalentes	10,2%	18,5%	7,0%	12,9%
Educación secundaria o superior	6,0%	3,4%	0,9%	2,4%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008).

Entre las personas con Síndrome de Down que se encuentran en edad de recibir una enseñanza obligatoria, podemos obtener la información que se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 3: Distribución de las personas con Síndrome de Down en función del nivel educativo y la edad.

	6-11 años	12-15 años	Total
No escolarizado	10,2%	0,0%	6,9%
Escolarizado en centro o aula de educación especial	27,7%	40,8%	31,9%
Escolarizado en centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos escolares	62,1%	50,5%	58,4%
Escolarizado en centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	0,0%	8,7%	2,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008).

Uno de los retos más importantes que debe plantearse la sociedad actual es la integración de las personas con Síndrome de Down en el sistema educativo ordinario, ya que como señala este colectivo y las personas de su entorno no se trata solo de que puedan acceder al mercado laboral, sino de que se les incluya desde edades tempranas en ámbitos tan importantes como es el de la educación.

En cuanto al **empleo**, se puede observar un aumento considerable de la tasa de actividad de aquellas personas con Síndrome de Down que se encuentran en edad de trabajar.

Es cierto que muchas de las personas con Síndrome de Down en edad de trabajar se encuentran inactivas. Los datos estadísticos sobre los que me he basado, hacen ver que se está aumentando el número de personas con Síndrome de Down empleadas. Actualmente, hay 1250 personas con Síndrome de Down trabajando en España, según datos recogidos de entidades federadas en DOWN ESPAÑA.

Tabla 4: Distribución de las personas con Síndrome de Down en función de la actividad laboral y la edad.

	21-30 años	31-45 años	46 años y más	Total
Activos	16,4%	4,8%	2,6%	7,6%
Inactivos	83,6%	95,2%	97,4%	92,4%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008).

➤ **Características y problemas físicos**

Citando a Ruiz, (2011), algunas de las características físicas que presenta el Síndrome de Down, son las siguientes:

- Ojos inclinados hacia arriba y almendrados. Nariz de puente plano y un poco respingona. Orejas más pequeñas que la media. Estatura baja. Dentadura irregular y boca pequeña con el paladar arqueado, profundo y estrecho. Tienden a sacar la lengua hacia afuera. Cráneo algo más corto y pequeño de lo normal, con la parte posterior de la cabeza plana. Manos y pies gorditos y pequeños.

Otras características de las personas con Síndrome de Down que señala Ruiz (2011), relacionadas con la personalidad, la atención, la percepción y los aspectos cognitivos son las siguientes:

- Menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Escasa iniciativa. Poca constancia en la realización de tareas. Dificultad para centrar la atención y mantenerla durante periodos de tiempo prolongados. Dificultad para controlar diversas informaciones. Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla. Les resultan complejos los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. No les encuentran significado a las frases con doble sentido y suelen mostrarse dependientes a los adultos.

Por otro lado, es importante señalar los puntos positivos de estas personas. Ruiz (2011), destaca que:

- Son personas colaboradoras, afectuosas y sociables. En el mundo laboral se muestran constantes, tenaces, puntuales, responsables y con una alta capacidad para realizar las tareas con cuidado y perfección. Presentan resultados favorables en las pruebas manipulativas. Se adaptan de manera favorable a entornos

sociales normalizados. Tienen una capacidad de lenguaje mayor a la capacidad expresiva y presentan un alto grado de adaptación social.

En cuanto a los problemas físicos que presentan las personas con Síndrome de Down, señalo las siguientes:

- Problemas en los ojos, como pueden ser cataratas o hipermetropía. Problemas auditivos. Deficiencia de nacimiento en el corazón. Problemas digestivos, como puede ser la enfermedad celiaca. Problemas de la glándula tiroides. Problemas relacionados con la memoria, la concentración y el juicio y retrasos del lenguaje.

➤ **Tipos de Síndrome de Down**

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) (2011), menciona tres tipos de Síndrome de Down:

- **Trisomía 21:** En la mayoría de los casos, las personas con Síndrome de Down presentan trisomía 21. Esto significa que cada célula del cuerpo tiene tres copias separadas del cromosoma 21, en lugar de 2 como es lo habitual.
- **Síndrome de Down por translocación:** este tipo de Síndrome de Down Solo está presente en un porcentaje muy pequeño de las personas que tienen esta enfermedad. Esto sucede cuando hay una parte o un cromosoma 21 entero extra, el cual está ligado o “translocado” a un cromosoma diferente en lugar de estar en un cromosoma 21 separado.
- **Síndrome de Down con mosaicismo:** Se puede definir mosaico como una mezcla o combinación. En el caso de las personas con Síndrome de Down con mosaicismo, algunas de las células tienen 3 copias del cromosoma 21. Estos/as niños/as pueden tener las mismas características que otros/as niños/as con Síndrome Down pero pueden presentar alguna característica menos de la afección debido a la existencia de algunas células con la cantidad normal de cromosomas.

➤ **Paradigmas de Atención a la Discapacidad**

Según Toboso, Arnau (2010). *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, se pueden distinguir tres concepciones o modelos de tratamiento social que han ido evolucionando con el paso de los años y que se les han otorgado a las personas con discapacidad:

1. El modelo de prescindencia.

Consideraba que el origen de la discapacidad estaba en las causas religiosas y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, ya que no tenían nada que aportar a esta. Este modelo cuenta con dos submodelos:

- En primer lugar, el *submodelo eugenético* se sitúa en la antigüedad clásica. La sociedad griega y romana, consideraban que el desarrollo y crecimiento de los/as niños/as con discapacidad era un problema. Para esta sociedad, una familia tenía un/a hijo/a con discapacidad porque había cometido un pecado y la vida de estas personas no merecía la pena ser vivida ya que se consideraban como una carga tanto para los padres como para el resto de la sociedad.
- En segundo lugar, el *submodelo de marginación* tiene lugar en la Edad Media y se caracteriza por la exclusión de las personas con discapacidad así como por incluirlas dentro del grupo de los pobres y los marginados. Las personas encargadas de considerar un comportamiento fuera de lo normal fruto de un proceso natural o de uno diabólico, eran tanto el sacerdote como el médico. A diferencia del primer submodelo, en este caso no se comete infanticidio. Los/as niños/as que no mueren, se someten a la caridad, la mendicidad y son objeto de burla y diversión.

2. El modelo rehabilitador

Las causas de la discapacidad ya no son religiosas, sino médico-científicas. Ya no se hace referencia a Dios o al diablo, sino que la discapacidad se entiende como una “enfermedad” o “falta de salud”.

En este modelo, existe la consideración de que las personas con discapacidad pueden aportar algo a la sociedad, pero siempre que estas sean rehabilitadas o normalizadas y puedan ser similares al resto de personas de la sociedad. Para que esto ocurra, las personas con discapacidad entran dentro de un “proceso de normalización” para así poder ser valoradas como personas y como ciudadanos/as.

A través de este modelo, las personas con discapacidad pasan a ser “objetos médicos”. Esto justifica el hecho de que se empezaran a crear espacios para estas personas y así estar sobreprotegidas, ya que se entendía que era lo normal para ellos/as.

3. El modelo social

Este modelo nace cuando se rechazan las características de los dos modelos anteriores. Este modelo entiende que las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales.

Según este modelo, el problema no está en las limitaciones que las personas con discapacidad pueden tener de manera individual, sino en las limitaciones que la sociedad tiene impuestas para poder prestar los servicios adecuados y garantizar así las necesidades de estas personas. De esta manera se rechaza la concepción individual de la discapacidad y se sitúa dentro del contexto social.

Este modelo también afirma que las personas con discapacidad son igual de necesarias y útiles en la sociedad que el resto de personas, y pueden contribuir en la misma medida. A través de este modelo, se hace ver que lo que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad está relacionado con la inclusión y la aceptación de estas personas. Una característica fundamental de este modelo es la importancia que le da a las políticas sociales y al hecho de que las soluciones que deben llevarse a cabo para la aceptación de estas personas no son individuales, sino que dependen de la sociedad en general.

El antecedente al modelo social, es el “movimiento de vida independiente”. Este se opone al dominio profesional y solicita oportunidades para que las personas con discapacidad puedan desarrollarse de manera plena.

4. El modelo de la diversidad

En España, los autores Palacios y Románach (2006) han planteado la idea de un nuevo modelo de discapacidad, ya que consideran que es muy importante aceptar la diversidad humana, incluida la discapacidad.

Establecen que desde el modelo de la diversidad, todas las personas tienen el mismo valor ante la sociedad, sin tener en cuenta sus capacidades o dis-capacidades, y por tanto, las personas con discapacidad deben gozar de los mismos derechos humanos que el resto de personas.

En este modelo la discapacidad pasa a entenderse como una cuestión ética y filosófica y logra conseguir un status moral. De este modo todas las personas con discapacidad tienen las mismas condiciones de humanidad y dignidad, y toda discriminación que se les haga se entenderá como una violación de los derechos humanos de estas personas con discapacidad.

➤ El Síndrome de Down en el siglo XXI

Heise (2019), afirma que desde hace muchos años, la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down, era inferior a diez años. Actualmente, viven una media de 60 años y gozan de una buena calidad de vida.

En los años 70-80 las personas con Síndrome de Down eran percibidas por la sociedad de una manera diferente a como lo son actualmente. Muchos médicos no querían

abordar esta problemática en ningún ámbito. Actualmente, estas personas pueden desarrollarse y ser independientes en muchos ámbitos de la vida diaria.

En la actualidad, se aumenta la integración de las personas con Síndrome de Down en el mercado laboral, aunque es cierto, que en determinadas ocasiones esto es difícil, no porque estas personas no reúnan las capacidades suficientes, sino porque la sociedad se muestra poco colaborativa.

El desarrollo de las personas con Síndrome de Down es más lento al de las personas que no padecen esta enfermedad, pero a pesar de esto, en muchas ocasiones logran obtener un título universitario, completan la educación secundaria y no paran hasta alcanzar las metas que se proponen.

Varios ejemplos que demuestran que las personas con Síndrome de Down están insertas en la sociedad y han logrado avanzar en muchos ámbitos son los siguientes:

1. **Pablo Pineda Ferrer:** maestro, conferenciante, presentador y actor. Actualmente está diplomado en magisterio. Es considerado el primer europeo con Síndrome de Down en terminar una carrera universitaria. Fue galardonado con la Concha de Plata al mejor actor por su participación en el año 2009 en la película *Yo, también*.
2. **Francisco de la Fuente, más conocido como “Paquito”:** Es un actor mexicano y el primero en ganar un premio Ariel en la categoría de mejor revelación masculina. Participó en la película *Alien y yo*. En el año 2010 fue padrino del equipo de fútbol Santos Laguna.
3. **Jamie Brewer:** es una actriz que en el año 2011 participó en la serie *American Horror Story*. Además. Esta actriz es la primera modelo con Síndrome de Down que ha participado en la pasarela de la semana de la Moda en Nueva York.
4. **Tommy Jessop:** Desde el año 2007 trabaja en la televisión británica. Es protagonista en la película *Comind Down the Mountain*.
5. **Lauren Potter:** actriz estadounidense. Ha participado en *Veep* y en películas como *Guest Romm*. Forma parte de organizaciones como *AbilityPath* y *Best Buddies*, que defienden a personas con necesidades especiales.
6. **Ayelén Barreiro.** Es una de las bailarinas más famosas de Sudamérica. Participó en el *Showmatch* de Marcelo Tinelli, “Bailando por un sueño”.

➤ **La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down**

Tomando como referencia a Molina, J; Nunes R; Vallejo, M; a lo largo de los últimos años, la sociedad ha avanzado en cuanto a la percepción que esta tiene acerca del Síndrome de Down. Poco a poco se han ido eliminando los prejuicios que se les otorgaban a aquellas personas que tenían Síndrome de Down (Ebbeck; Weiss, 1998). Con el paso de los años, se ha establecido la idea de que todas las personas somos iguales, sin tener en cuenta el sexo, lugar de nacimiento, la orientación sexual, si se tiene o no discapacidad, entre otros (Verdugo, 2002)

Aunque la sociedad ha avanzado en su percepción sobre la discapacidad, en la actualidad aún se escuchan comentarios que muestran desconocimiento de la misma. En muchas ocasiones, estos comentarios son ofensivos y molestan a las personas con Síndrome de Down.

Las personas con Síndrome de Down han sido vistas por la sociedad como un estorbo y siempre se han visto rechazadas por el resto de personas.

Tanto las transformaciones sociales como culturales han cambiado la idea colectiva que se tenía sobre el Síndrome de Down, pero aún hoy, existen actitudes negativas hacia estas personas. Estas actitudes tienen un efecto negativo en la vida de las personas con este tipo de discapacidad intelectual.

Actualmente, la idea de incluir a las personas con Síndrome de Down en todos los aspectos de la vida diaria, es desafiada por las concepciones negativas que la sociedad muestra aún en muchas ocasiones. Es la sociedad, con sus actitudes quien establece el grado al que las personas con Síndrome de Down pueden llegar, en cuanto a aprender, desarrollar, amar, vivir o trabajar se refiere.

Aunque se ha avanzado a pasos agigantados en la inclusión de las personas con discapacidad, aún no se ha logrado la aceptación total de las personas con Síndrome de Down.

❖ **Atención temprana**

➤ **Definición**

Según *El Libro Blanco de Atención Temprana (2000)*, esta puede definirse como: “conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

➤ **Objetivos de la Atención Temprana**

Con base en *La Federación Española de Síndrome de Down*, y más en concreto el *SEPAP Down España*, una de las características fundamentales del desarrollo infantil durante los primeros años es la adquisición, de manera progresiva, de funciones muy importantes para el ser humano como pueden ser el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social.

Entre los objetivos podemos encontrar los siguientes:

- Mejorar la evolución del desarrollo del/la niño/a.
- Apoyar y promover el desarrollo personal y la autonomía de la vida diaria.
- Incluir aquellos mecanismos que sean necesarios para eliminar las barreras y para la adaptación de determinadas necesidades.
- Es necesario esquivar o reducir que aparezcan efectos secundarios o que estén producidos por situaciones de riesgo.
- Contemplar tanto las necesidades como las demandas de la familia y el entorno donde vive el/la menor.
- Reforzar las capacidades y competencias de la familia.
- Es importante que el/la menor sea sujeto activo de la intervención.
- Promover una correcta coordinación con los diferentes servicios en los que está el/la menor.

➤ **Descripción de las personas usuarias**

Del mismo modo, el *Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)*, menciona que los servicios de Atención Temprana están dirigidos a la población infantil que en su desarrollo presenta trastornos desde que nacen hasta los 6 años.

Es importante que los servicios de Atención Temprana tengan en cuenta las estrategias que sean necesarias tanto para el apoyo como para la participación de la familia, tutores y/o personas cuidadoras del/la menor, sin obviar las características concretas del entorno.

➤ **Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos**

Por otro lado, según el *SEPAP*, la Atención Temprana consiste en un conjunto de servicios que se ofrecen tanto a las personas usuarias como a sus familias durante la primera infancia, cuando el/la menor necesite determinados apoyos para:

- Consolidar y mejorar su desarrollo personal.
- Fortificar las competencias de la familia.
- Fomentar la tanto la inclusión social del/la menor como de la familia.

La Atención Temprana se debe llevar a cabo en el entorno natural de/a menor. Se deben predecir una serie de medidas adecuadas para poder dar cobertura a los siguientes aspectos:

- *Atención durante la gestación:* se ofrece a los progenitores diferentes servicios para que puedan asumir de manera responsable y autónoma, decisiones a nivel personal.
- *Primera noticia:* es fundamental que la forma en la que se comunica a las familias el diagnóstico prenatal sea la correcta.
- *Intervención con el niño:* se llevan a cabo una serie de actividades que ayuden a su evolución social y personal.
- *Trabajo con las familias:* cuando se ejecuten las diferentes actividades que se llevan a cabo durante la intervención en Atención Temprana, es importante contar con la participación de las familias.
- *Formación de profesionales:* los/as profesionales que llevan a cabo el proceso de la Atención Temprana, deben estar adecuadamente formados/as.
- *Coordinación con otros contextos:* es importante que exista una coordinación con los agentes que estén implicados en el desarrollo y en la educación del/la menor.

➤ **Modelos de Atención Temprana**

Según Candel (no consta), *Federación Española de Síndrome de Down. Atención Temprana*, durante los últimos años, se ha ido prestando más atención a determinados planteamientos teóricos que resultan de especial importancia para poder llevar a cabo la atención temprana. A continuación, se hace referencia a tres teorías que han contribuido a la incorporación de nuevos enfoques: la **teoría de los sistemas ecológicos** de Bronfenbrenner (1979), el **modelo transaccional** de Sameroff y Chandler (1975) y la teoría de Feuerstein sobre la **modificabilidad cognitiva estructural** (Feuerstein y otros, 1980).

El *modelo ecológico* subraya la complejidad del desarrollo y amplio número de influencias ambientales sobre los niños (Sameroff y Fiase, 2000). Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades (Dunst y Trivette, 1988). *La teoría del apoyo social* intenta describir las propiedades de las unidades

sociales, las relaciones entre estas y cómo la administración de apoyo por los miembros de las redes sociales mejora el bienestar individual, familiar y de la comunidad (Cohen y Syme, 1985). *La ecología humana* hace hincapié en las interacciones y acomodaciones entre un/a menor en desarrollo y su medio ambiente animado e inanimado, y en cómo los acontecimientos en diferentes marcos ecológicos afectan directa e indirectamente a la conducta de la persona (Bronfenbrenner, 1979; Cochran y Brassard, 1979). *La teoría adaptativa* trata de explicar cómo las influencias ecológicas afectan a las reacciones ante el nacimiento y la crianza de un niño con problemas, y cómo las diversas fuerzas ecológicas influyen positiva o negativamente en la habilidad de la familia para hacer frente y adaptarse al nacimiento y educación de un niño deficiente (Crnic y otros, 1983).

El modelo transaccional está basado en la respuesta social del ambiente y en el intercambio interactivo entre el/la menor y el medio ambiente. Teniendo en cuenta este modelo, el desarrollo del/la menor se ve como el resultado de las interacciones continuadas del/la menor y la experiencia que la familia y el contexto social pueden proporcionar.

La aplicación de este modelo en la Atención Temprana, presenta una serie de efectos:

- a) El objetivo principal de la intervención en el domicilio debe ser la relación padres-niños.
- b) Los intercambios positivos y recíprocos con el medio-ambiente hacen que los/as menores aprendan y de puedan desarrollar.
- c) En el ambiente del/la menor, los padres son un pilar fundamental.
- d) La intervención con menores deficientes y con menores de riesgo biológico o ambiental y con los padres de estos, debe iniciarse durante la infancia.

La teoría de la modificabilidad cognitiva estructural. Llevando a cabo una intervención sistemática, se pueden producir cambios en la naturaleza estructural, los cuales pueden alterar el curso y la dirección del desarrollo cognitivo.

No hay límite posible en el desarrollo cognitivo, independientemente de las carencias individuales, si se cuenta con una buena mediación. Lo importante es que exista una buena interacción entre el organismo y el medio que le rodea (Feuerstein y otros, 1991). Dentro de esta teoría, se pueden encontrar dos factores que influyen en el desarrollo cognitivo: a) *Factores distales*, que son aquellos que tienen relación con factores genéticos, orgánicos, ambientales y madurativos, los cuales no causan daño en las

personas, b) *Factores proximales*, que son aquellos que están relacionados con las condiciones y contextos de aprendizaje.

Es importante que dentro de estas orientaciones a las que estoy haciendo referencia, se destaquen algunos aspectos tanto teóricos como metodológicos, como es el caso de la ***aproximación basada en la actividad*** la cual está fundamentada en la teoría del aprendizaje y en los trabajos de autores como Vygotsky, Piaget o Dewey (no consta). De esta tarea se han derivado tres aspectos fundamentales para la base de la intervención basada en la actividad: **1º**. La influencia de la interacción del medio socio-cultural inmediato; **2º**. La implicación activa por parte del aprendiz; y **3º**. Mejorar el aprendizaje, haciendo que los/as menores estén ocupados/as en actividades funcionales y significativas.

Otro modelo al que hago referencia es el del ***desarrollo temprano y factores de riesgo***, Guralnick (1998). Este modelo cuenta con tres factores fundamentales como son: los patrones familiares, características familiares y los factores estresantes potenciales. Tanto las características familiares como los factores estresantes son aspectos próximos al/la menor. Por el contrario, los patrones familiares son cercanos al/la menor influyendo de manera directa en el desarrollo de este/a.

El factor *patrones-familiares* está formado por tres elementos: la calidad de los intercambios entre los padres y el/la menor, las experiencias del/la niño/a que se llevan a cabo dentro de la familia y las medidas ambientales que mejoran la salud y la calidad del/a niño/a. Estos factores, están influidos a su vez por los otros dos componentes del modelo. Las *características familiares*, formadas por dos factores contextuales: por un lado las características personales de los progenitores y por otro lado las características del/la menor. El tercer componente son los *factores estresantes potenciales provocados por la alteración del/la menor*. Estos factores están divididos en cuatro categorías: necesidades de información que pueden surgir debido a la alteración del/la menor; la angustia interpersonal y familiar; problemas de pareja, falta de recursos, entre otros.

El ***modelo ecológico-transaccional***, es fundamental a la hora de explicar la teoría y la práctica actual en el campo de la atención temprana. Cada profesional tiene unas prioridades y se ajustará a aquellos presupuestos que se adapten mejor a sus circunstancias tanto personales como profesionales.

➤ **Centros de Atención Temprana en la provincia de Jaén (CAIT)**

Para constatar los Centros de Atención Temprana que existen en la provincia de Jaén, he tomado como referente *La Diputación Provincial de Jaén*, la cual afirma que la

Atención Temprana en la provincia de Jaén se estructura a través de dos municipios, como son Linares y Andújar. Para el desarrollo de sus programas de Atención Temprana, disponen de la Diputación de Jaén. A continuación, se muestran los servicios que presta cada uno de ellos y la población a la que recoge:

Tabla 5: Descripción de los Servicios ofrecidos por los CAIT en la provincia de Jaén:

	CAIT LINARES	CAIT ANDÚJAR
DESCRIPCIÓN	El Centro de Atención Infantil de Linares puede definirse como un servicio que atiende a menores con trastornos en su desarrollo o con alto riesgo de padecerlo. Las actuaciones van dirigidas a la infancia, familia y a su entorno. Es un servicio universal, público y gratuito.	El Centro de Atención Infantil de Andújar puede definirse como un servicio que atiende a menores con trastornos en su desarrollo o con alto riesgo de padecerlo. Las actuaciones van dirigidas a la infancia, familia y a su entorno. Es un servicio universal, público y gratuito.
RECURSOS HUMANOS DEL CENTRO	En el CAIT de Linares podemos encontrar una psicóloga, una educadora especial y una logopeda.	El CAIT de Andújar es atendido por una profesional Logopeda.
ÁMBITO DE ACTUACIÓN	Desde el CAIT de Linares se atiende a las/os menores de los siguientes municipios de Jaén: Linares, Jabalquinto, Arquillos, Navas de San Juan, Santisteban del Puerto, Castellar, Montizón, Estación Linares-Baeza, Chiclana de Segura,	Desde el CAIT de Andújar se atiende a los menores de los siguientes municipios de Jaén: Andújar, Marmolejo, Villanueva de la Reina, Cazalilla, Espeluy, La Higuera, Arjona, Arjonilla, Escañuela

Fuente: Elaboración propia, a través de los datos extraídos de la Diputación Provincial de Jaén (2019)

❖ **Autonomía personal**

➤ **Definición**

El concepto de autonomía está definido por la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* como: “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, aquellas decisiones personales relacionadas con la forma de vivir teniendo en cuenta siempre las normas del país, así como poder desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

➤ **Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**

Los *Servicios de Promoción de la Autonomía Personal* (en adelante, *SEPAP*) deben ayudar a que las personas con discapacidad puedan obtener el apoyo necesario a lo largo de su vida para que los derechos que tienen sean reconocidos.

Los servicios se proponen con el fin de obtener una mayor autonomía personal, mayor facilidad para progresar en la independencia de las personas con discapacidad intelectual y ayudar a mejorar la inclusión social de este colectivo.

En el *SEPAP* se pueden encontrar todas aquellas medidas que facilitan la igualdad de oportunidades y la accesibilidad a entornos inclusivos.

El *Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)* se ha creado para potenciar el desarrollo personal, educativo, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Los objetivos más importantes de este programa son facilitar a este colectivo los recursos necesarios para que puedan participar de manera autónoma en la comunidad, a través de reforzar sus recursos personales y promover su autonomía personal, la incorporación al empleo y el aprendizaje para poder llevar a cabo una vida autónoma e independiente.

El *SEPAP* se encuentra dentro de los nuevos modelos de concepción de la discapacidad, los cuales tienen la intención de facilitar una concepción de las personas con discapacidad que esté centrada en sus competencias.

El *SEPAP* se puede considerar como el conjunto de recursos que facilitan habilidades sociales, funcionales y adaptativas a las personas con Síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales para aumentar tanto su autonomía personal como su inclusión social. Los principios del *SEPAP* relacionados con la autonomía personal y la discapacidad intelectual son los siguientes:

- Las personas con Síndrome de Down tienen el derecho a participar de manera activa en las decisiones que les afecten.
- Se hará una intervención de manera individual, para así poder ofrecer los apoyos que sean necesarios en cuanto a cantidad, frecuencia y extensión se refiere.
- Se llevará a cabo una orientación de las intervenciones para así poder conseguir una vida autónoma e independiente de las personas con Síndrome de Down.
- Se debe concienciar y comunicar que las personas con Síndrome de Down tienen la posibilidad de controlar su propia vida.

El *Servicio de Promoción de la Autonomía Personal DOWN ESPAÑA (SEPAP DOWN ESPAÑA)*, puede definirse como el conjunto de recursos físicos, humanos y técnicos que se emplean para que las personas con Síndrome de Down puedan obtener su autonomía personal y así poder alcanzar niveles de vida independiente. A continuación

se describen 5 servicios o programas que se llevan a cabo para conseguir la autonomía de las personas con Síndrome de Down:

1. Atención temprana.

La atención temprana ya he explicado anteriormente en que consiste, por lo que voy a obviar la explicación de este apartado en esta ocasión.

2. Servicios de etapa escolar.

La educación inclusiva debe ser la que asuma el ordenamiento jurídico y debe ser el modelo de educación que se lleve a cabo para las personas con discapacidad.

Es importante destacar que no todos/as los/as menores tienen la misma capacidad de adquirir conocimientos, por lo que la educación debe adaptarse a las necesidades de cada uno/a de ellos/as.

El objetivo fundamental de este servicio es facilitar a personas con Síndrome de Down que se encuentren en la etapa escolar, aquellos recursos que sean necesarios para que puedan participar de manera total en las actividades de la vida en comunidad de la manera más autónoma e independiente.

Es importante que los padres ejerzan un rol activo en todo el proceso educativo de sus hijos/as. Además, es imprescindible que se fomente la participación de las personas con Síndrome de Down en actividades escolares, extraescolares, de ocio, entre otros.

3. Servicios itinerario de formación laboral

A través de este servicio se remarcará la importancia de preparar de manera individual a las personas con Síndrome de Down adultas para la autonomía personal y laboral.

Este servicio debe ayudar a través de los recursos necesarios, que las personas con Síndrome de Down puedan ser ciudadanos/as activos/as de su comunidad, de la forma más autónoma e independiente que sea posible.

Los objetivos de este servicio son los siguientes:

- Potenciar el aprovechamiento de las ofertas comunitarias de formación ocupacional.
- Llevar a cabo acciones de formación ocupacional y laboral para favorecer el aprendizaje y el desarrollo tanto de habilidades como destrezas y conocimientos que permitan la inclusión socio-laboral.
- Facilitar apoyo y asesoramiento a las familias, ya que se consideran unos de los principales agentes activos en todo el proceso de inclusión de las personas con Síndrome de Down.

- Ponerse en contacto con los servicios de empleo para así poder conseguir de manera exitosa los objetivos de inclusión socio-laboral establecidos.

El “Servicio de Formación Ocupacional” está distado a las personas con Síndrome de Down y con otro tipo de discapacidad intelectual, que tengan más de 16 años y un certificado de discapacidad mayor al 33%.

4. Servicios vida independiente

La vida independiente es un derecho humano, el cual se basa en la libertad de las personas a la hora de tomar decisiones sobre su propia vida.

Para que las personas con Síndrome de Down puedan tener una vida autónoma e independiente, es necesario contar con los recursos adecuados para fomentar la toma de decisiones en los distintos ámbitos de su vida y para que puedan participar de manera más autónoma en la comunidad.

El objetivo general de este servicio es que las personas con Síndrome de Down mejoren su calidad de vida, actuando de tal manera que sea la propia persona quien decida de la manera en la que quiere vivir y prepararla para que pueda llevar a cabo una vida independiente.

En cuanto a los objetivos específicos con los que cuenta el servicio, podemos encontrar los siguientes:

- Favorecer la toma de decisiones a través de un asesoramiento previo.
- Fomentar que lo círculos de apoyo de las personas con Síndrome de Down tengan una implicación activa en los procesos individuales de emancipación.
- Ofrecer apoyo de manera continua a las familias y círculos de apoyo.
- Fomentar responsabilidad en la vida de hogar.
- Colaborar para que se puedan resolver los posibles conflictos de la vida cotidiana que surjan en el hogar.

Las personas destinatarias de este servicio son personas con Síndrome de Down mayores de 18 años que hayan tomado la decisión de vivir de manera independiente.

5. Servicios envejecimiento activo

El envejecimiento activo según la OMS (2002), se refiere al proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

Para que el envejecimiento activo se pueda desarrollar, es necesario que la sociedad proporcione a las personas mayores con discapacidad las oportunidades necesarias para que estas puedan ser lo más autónomas posibles y así disfrutar de una buena salud.

Estudios empíricos en neuronas aisladas (Copone et al., 2002) (Flórez J. 2007) muestran que ciertas células de las personas con Síndrome de Down están bajo la amenaza del estrés oxidativo, posiblemente expresado por la acumulación de radicales superóxido que reducen la capacidad funcional de la mitocondria. La lesión que estos radicales ejercen sobre los lípidos mitocondriales, las proteínas y el ADN mitocondrial pueden explicar la acción permanente y perjudicial que va erosionando la vida y la permanencia de las células, llevándolas hacia el envejecimiento y la muerte. De esta manera es como se puede explicar el envejecimiento precoz, el cual está considerado como una de las características fundamentales de las personas con Síndrome de Down.

La esperanza media de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado en los últimos años, llegando a superar los 60 años. Uno de los aspectos fundamentales del aumento de la esperanza de vida de estas personas es la mejora en su calidad de vida, ya que de este modo, pueden mantener la actividad y ser personas autónomas durante más tiempo.

Entre los objetivos de este servicio, se pueden destacar los siguientes:

- Fomentar una “cultura de envejecimiento activo y saludable”. De esta forma se conseguirá una mayor autonomía personal en las personas con Síndrome de Down.
- Se detectaran las características sociales, afectivas, intelectuales y físicas del envejecimiento de las personas con Síndrome de Down.
- Potenciar tanto la calidad de vida, la productividad y la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down que tengan una edad avanzada.
- Posibilitar un respiro familiar, tiempo de ocio, actividades deportivas, entre otras, para las personas mayores con Síndrome de Down.

Las personas a las que van destinadas este servicio, son personas con Síndrome de Down que se encuentren en la etapa adulta de su vida. Es importante señalar, que de manera indirecta, también formarán parte de este servicio tanto las familias de las personas con Síndrome de Down como su entorno social.

➤ **Metodología del SEPAP**

Según el *SEPAP*, los servicios de promoción de la autonomía personal que están destinados a las personas con Síndrome de Down, es importante que estén compuestos

por un conjunto de medidas y actuaciones que se desarrollaran desde su nacimiento, ofreciendo y garantizando tanto a la persona como a su familia los apoyos que sean necesarios para poder llevar una vida más autónoma.

Los SEPAP están compuestos de una serie de programas que facilitan la autonomía personal a lo largo de todo el ciclo vital. Dichos programas se explican a continuación de manera clara y concisa:

- **Apoyo a familias**

Se les proporciona a las familias apoyo a través de la orientación, información, asesoramiento y aquellos recursos que sean necesarios para fomentar un mejor desarrollo personal y familiar.

- **Apoyo psicológico**

- ✓ Es necesario hacer una evaluación psicológica al inicio para poder adquirir información sobre el estado evolutivo y madurativo.
- ✓ Posteriormente, se elaboraran los informes psicológicos tras obtener información en la evaluación del/la menor y en las entrevistas con las familias.
- ✓ Con los resultados que se obtengan en la evolución inicial del/la menor, se desarrollaran programas integrales.
- ✓ Se llevaran a cabo intervenciones en los tratamientos psicológicos.
- ✓ Se dará apoyo psicológico y emocional a las familias.
- ✓ Se detectaran los posibles problemas relaciones con la salud mental y el bienestar psíquico de las personas con discapacidad.

❖ **Marco Normativo**

Dentro de este marco normativo, se mencionan los documentos legislativos más importantes que hay a día de hoy están relacionados con las personas con discapacidad. Entre ellos se encuentran cinco documentos o normativas que merecen especial interés en destacarse: *La Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*, *La Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020*, *La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*, *La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* y *el III Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down, Retos y Apoyos*.

En primer lugar, voy a comenzar hablando de la *Convención Internacional de las Naciones Unidas*.

El 13 de diciembre del 2006, la Asamblea General de la ONU aprobó la *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD). Esta Convención, la cual fue ratificada por España, modifica la percepción que se tiene de las personas con discapacidad, ya que se les consideraba como “objeto” de las políticas caritativas o asistenciales y pasan a considerarse “sujetos” de derechos, es decir, desde ese momento se entiende la discapacidad como asunto de derechos humanos.

Dicha Convención es el mayor exponente legislativo en cuanto a condiciones de igualdad de oportunidades, accesibilidad e inclusión se refiere.

La *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*, propone que dichas personas tengan el derecho a vivir en condiciones de igualdad al igual que el resto de personas que forman parte de la sociedad. Del mismo modo, establece que son las administraciones públicas quienes tienen la obligación de organizar y planificar los apoyos que sean necesarios para que la participación de estas personas sea totalmente plena. El 10 por ciento del total de la población mundial, son personas que tienen algún tipo de discapacidad. La aprobación de esta convención por parte de la ONU, constituye una reivindicación causada por el movimiento asociativo de la discapacidad, a través de la cual se lucha para que la sociedad en general reconozca las aspiraciones, demandas e inquietudes que pueden llegar a tener tanto las personas con discapacidad como sus familias.

Es importante destacar que a través de esta Convención, se ha generado un instrumento que protege los derechos de las personas con discapacidad y ayuda a que estas personas, que aún siguen siendo víctimas de numerosas discriminaciones, puedan por fin gozar de los derechos y libertades que les corresponden como personas. La creación de una Convención para las personas con Discapacidad, favorece la construcción de un futuro mejor para muchas de estas personas, como llevan tanto tiempo esperando.

En segundo lugar, hago referencia a *La Estrategia Europea sobre discapacidad 2010-2020*. En la Unión Europea, una de cada seis personas tiene algún tipo de discapacidad entre leve y grave. Esto significa que hay alrededor de 80 millones de personas que no pueden participar de manera plena en la sociedad y en la economía, ya que existen barreras físicas y comportamentales impuestas por la sociedad. Las personas con discapacidad presentan un índice de pobreza un 70% superior a la media, a causa de no

poder acceder a un puesto de trabajo. Por otro lado, más de un tercio de las personas mayores de setenta y cinco años, presenta algún tipo de discapacidad que limita sus posibilidades, y más del 20% presentan unas capacidades muy limitadas. Es probable que estas cifras aumenten poco a poco ya que la población de la Unión Europea está envejeciendo.

Es muy importante que las personas con discapacidad puedan participar de manera plena en la vida económica y social para que de esta manera la Estrategia Europea 2020, tenga éxito. Si construimos una sociedad que incluya a todas las personas es muy probable que se puedan ofrecer más oportunidades de mercado y así promover la innovación.

El objetivo general de esta Estrategia es que las personas con discapacidad tengan la capacidad suficiente para poder disfrutar de todos sus derechos y de esta manera ser beneficiarios de una participación tanto en la economía como en la sociedad europea. Para que este objetivo pueda lograrse, es necesario que exista una coherencia para así poder lograr una puesta en práctica efectiva de la Convención en toda la Unión Europea. Esta Estrategia está centrada en la eliminación de barreras. La Comisión ha establecido ocho ámbitos importantes de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior. Estos ámbitos han sido elegidos por su potencial para contribuir a los objetivos generales de la Estrategia y la Convención.

En tercer lugar, considero muy importante mencionar las siguientes dos leyes que se muestran a continuación. Por un lado, la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia* la cual ha sido creada para atender a todas aquellas personas que se encuentren en situación de dependencia y para promover su autonomía personal. Uno de los objetivos principales de esta Ley es atender las necesidades de aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad y necesitan apoyos para poder desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, y de este modo poder obtener una mayor autonomía personal y poder desarrollar de manera plena sus derechos como ciudadanos/as. La atención a estas personas es uno de los retos fundamentales de los poderes públicos. Hasta el momento, han sido las familias, y en concreto las mujeres, las que se han ocupado de los cuidados de las personas dependientes.

Esta Ley regulariza las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas que se encuentran en situación de dependencia a través de la

creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), contando con el apoyo y la participación de todas las Administraciones Públicas.

Por otro lado, se encuentra la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*. Según *La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud* (Instituto Nacional de Estadística, 1999) en España existen alrededor de 3,5 millones de personas que presentan algún tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad conforman un sector de población heterogéneo, aunque todas ellas tienen en común la necesidad de contar con unas garantías necesarias para vivir con la totalidad de derechos y poder participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país.

La Constitución Española, en su artículo 14, hace mención a la igualdad ante la ley, sin que exista discriminación de ningún tipo. Del mismo modo, el artículo 9.2. de la Ley Fundamental hace referencia a los poderes públicos, ya que son estos los que deben poner en marcha las condiciones que sean necesarias para facilitar la participación de las personas con discapacidad en la vida política, cultural y social, así como el artículo 10 de la Constitución, el cual hace referencia a los derechos y deberes fundamentales, que establece la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social. En relación con los aspectos mencionados anteriormente, la Carta Magna, en su artículo 49, haciendo referencia a las personas con discapacidad, establece que los poderes públicos presten la atención especializada que sea necesaria y el amparo especial para que puedan disfrutar de todos y cada uno de sus derechos.

Los derechos y libertades mencionados anteriormente son fundamentales para poder actuar en materia de discapacidad. Los poderes públicos son los encargados de garantizar a las personas con discapacidad poder disfrutar del conjunto de todos los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales. Tras más de veinte años desde la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos, es necesario poner en marcha otra norma legal que complemente a la anterior. Hay dos aspectos que justifican esta nueva ley:

- En primer lugar, la perseverancia en la sociedad de desigualdades, a pesar de las proclamaciones equivocadas y el esfuerzo conseguido a partir de la anterior ley.
- En segundo lugar, los cambios que se han conseguido para entender el concepto de “discapacidad” así como el nacimiento de nuevos enfoques y estrategias.

Hoy en día tenemos conocimiento de que las desventajas y dificultades a nivel personal que puede presentar una persona con discapacidad se debe en gran parte a los impedimentos que pone la propia sociedad.

En cuarto y último lugar y no por ello menos importante, hago mención al *III Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España*. Tras realizar una revisión bibliográfica sobre los diferentes planes que se han creado para las personas con discapacidad, he observado que se han elaborado tres planes, los cuales se complementan unos a los otros: el *I Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España (2002-2006)*, el *II Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down (2009-2013)*, y por último, el *III Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down, Retos y Apoyos*. Estos planes han sido creados por la Federación Española de Síndrome de Down, con la colaboración del Gobierno de España y la Fundación ONCE. Son extensos y ocuparía muchas hojas de este Trabajo Final de Grado explicar cada uno de ellos, por lo que a continuación hago referencia al tercer plan, ya que es el más actualizado y el más reciente de estos tres planes.

El *III Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España*, cuenta con los siguientes fundamentos: **la valoración de la diversidad como forma de respeto a la dignidad, la no discriminación e igualdad de oportunidades, la participación e inclusión, el apoyo a la familia, la promoción integral de la autonomía personal, la actuación sobre el entorno, el uso de los recursos de la comunidad y por último, la intervención de los usuarios.**

Para analizar la prevalencia, este Plan ha tomado como referencia *La Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD 2012)*, en la cual constan más de 3 millones de registros de personas para solicitar el reconocimiento de la discapacidad y la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*. En la actualidad, en España hay 34000 personas con Síndrome de Down de 6 años o más. De este total de personas, el 41% son mujeres. Según la BDEPD 2012, si analizamos la población que ha sido reconocida oficialmente con discapacidad en España, sitúa a la población con Síndrome de Down en 16550 personas. De este total, el 45% son mujeres.

Por otro lado, este *III Plan de Acción* ha sido puesto en marcha para que las personas, familias, entidades, entre otros, puedan llevar a cabo aquellos retos que se planteen y puedan visualizar cuales son las dificultades que pueden encontrarse y con aquellos

recursos que pueden contar. Entre los objetivos que podemos encontrar en dicho Plan, hago referencia a los siguientes:

- Proporcionar una visión positiva de los retos a los que cada familia y cada persona con Síndrome de Down se enfrenten.
- Proporcionar una visión realista de aquellas dificultades a las que estas familias y estas personas pueden enfrentarse y explicar los recursos existentes para superarlos de manera eficaz.
- Proporcionar a las diferentes instituciones distintas ideas sobre cómo pueden mejorar sus servicios.
- Sugerir a las familias y a las personas con Síndrome de Down que es muy importante anticiparse a los retos para así poder superarlos de una manera más eficaz y efectiva.

Por último, tras analizar los aspectos más importantes en la vida de las personas con Síndrome de Down, se establecen en este Plan una serie de retos que son clave para promocionar y mejorar la autonomía e inclusión de las personas con Síndrome de Down. Dichos retos tienen como objetivos principales la educación, la atención temprana, la autonomía personal y el apoyo tanto a personas con Síndrome de Down como a sus familias.

❖ **Metodología**

En primer lugar, antes de explicar la metodología que he llevado a cabo, voy a definir lo que significa investigación cualitativa.

Según Lincoln y Denzin (1994:576), la investigación cualitativa es un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones contradisciplinar. Pasa por las humanidades, las ciencias sociales y las físicas. El campo de investigación es inherentemente político y construido por múltiples posiciones éticas y políticas.

Taylor y Bogdan (1986:20) definen la investigación cualitativa como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable”.

Para LeCompte (1995), la investigación cualitativa puede definirse como: “una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas”.

La realización del Trabajo Final de Grado, la he llevado a cabo a través de una metodología cualitativa mediante un análisis documental y la narración de una historia de vida, con el fin, de poder obtener una mayor información del Síndrome de Down y conocer de primera mano la evolución del Síndrome de Down a través de la herramienta de la historia de vida.

En cuanto al análisis documental, he obtenido la información a través de libros, artículos bibliográficos y diferentes páginas web centradas en el Síndrome de Down. Para recopilar la información he tenido que llevar a cabo un procedimiento basado en la filtración de palabras clave, tales como Síndrome de Down, familia, prejuicios, normativa relacionada con este ámbito, entre otros.

Por otro lado, he utilizado la técnica de la historia de vida, la cual permite elaborar un estudio de casos a partir de relatos orales y otras fuentes documentales que están relacionados con el trayecto de la vida de una persona. Una historia de vida tiene la capacidad de recuperar la memoria y de ser narrada por los propios actores de la manera en la que ellos han vivido. Capta aquellos sentidos de la vida social que van más allá de los datos y archivos que se hayan escrito (Passerini, 1988).

La historia de vida, según Cinta Guirto (2009) se puede considerar como una construcción en la que son partícipes tanto el entrevistado como el entrevistador, y tiene como elementos principales los cuentos, los mitos, las leyendas, entre otros. Es la mejor manera en la que pueden implicarse tanto la persona que escucha como la que cuenta la historia, y es por este motivo, por lo que la escucha es un aspecto fundamental de la historia de vida, ya que a partir de esta, podemos narrar lo que hemos escuchado.

Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social.

Gracias a la técnica de la Historia de Vida he podido obtener una información más detallada ya que he podido conocer de primera mano un caso particular de una familia con una hija con Síndrome de Down, y he podido ver la evolución del Síndrome de Down en las distintas etapas de la vida de una persona y de una familia. También he podido conocer, los obstáculos que esa familia encontró en el ámbito académico, a nivel social, laboral, entre otros y los prejuicios que han existido y siguen existiendo hacia este tipo de discapacidad, pero con un notable avance en cuanto a inclusión de estas personas en la sociedad se refiere.

Una vez realizada la Historia de Vida, el siguiente paso es realizar un Estudio de casos Único. Según Prats (no consta), es una metodología a partir de la cual se puede trabajar con temas históricos, sociales, reales, concretos y existentes. A partir de estos temas, se

pueden desarrollar distintas visiones generales, conceptos sociales y contar con los instrumentos metodológicos necesarios para aproximarse a otros casos. Las características más significativas del estudio de caso único son las siguientes: su carácter es empírico, se construye porque existe un problema histórico o social, es útil para ilustrar o desarrollar el conocimiento teórico en el que se encuentra el problema que hemos encontrado y es uno de los mejores métodos para poder acercarse al estudio del sistema social.

Por último, tras el Estudio de casos se realiza un informe profesional del caso a través de la técnica del *diagnóstico social*. Según Richmond (1917), a través de esta técnica se intenta llegar lo más cerca posible a la situación social y a la personalidad de una persona usuaria en concreto. El proceso se inicia con la investigación. A continuación se realiza un análisis crítico de la información que hemos obtenido y se compara. Por último, esa investigación que hemos realizado, se interpreta y se define la dificultad social.

❖ **Resultados**

➤ **Historia de vida**

Para analizar la evolución del Síndrome de Down, hemos tomado como referencia a una mujer, nacida en los años 80. Para conocer cuál ha sido su trayectoria vital a lo largo de todos estos años, he utilizado la técnica de la entrevista en profundidad, que ha dado lugar a la historia de vida, ya definida anteriormente. A continuación, se muestra la realidad vivida por la persona entrevistada, donde ha destacado aquellas dificultades, adversidades y rechazos a las que se ha enfrentado la familia durante los primeros años de vida de M^a Victoria, así como las diferentes mejorías, recursos y oportunidades que se le han ido ofreciendo con el paso de los años.

M^a Victoria nació en el hospital de Jaén. Tras estar varios días en el hospital de la provincia, la traspasaron al hospital de Granada, ya que le dijeron que tenía un problema en el corazón y la tuvieron que intervenir rápidamente, para evitar que falleciera. La madre de M^a Victoria no tuvo constancia de que su hija tenía Síndrome de Down hasta que nació. Dice que durante las revisiones que tuvo, siempre le dijeron que estaba todo muy bien y que no había ningún tipo de problema. Es más, le recalcaron en varias ocasiones que su hija estaba muy bien de salud. La sorpresa de la madre fue cuando nació y observó que tenía Síndrome de Down.

Cuando le comunicaron el diagnóstico de su hija, dice que se lo transmitió una comadrona y un médico. La madre dice que las primeras palabras que le dijo la médica

era que a partir de los 40 años, “*no se mojase la barriga*”, es decir, que a partir de los 40 años, había que tener cuidado con los embarazos.

Cuando recibió la noticia, la madre de M^a Victoria dice que en ese momento no supo ni que decir ni que hacer. Se encontraba bastante perdida y desconcertada ya que fue una noticia muy impactante, porque nunca fue informada de la discapacidad con la iba a nacer su hija. A pesar de esto, dice que sacó fuerzas y desde el primer momento, junto con su marido dijeron que iban a sacar a su hija hacia delante. El resto de la familia comenta que reaccionaron igual, aunque en todo momento se han mostrado colaboradores y nunca han puesto ningún tipo de problema ni discriminación hacia M^a Victoria.

Ángeles, la madre de M^a Victoria, dice que nunca ha pensado que su hija iba a ser un cargo para la familia, aunque comenta que en el momento en el que recibes la noticia, no te das cuenta de las cosas hasta que pasa un tiempo, pero a pesar de esto, recalca que su hija para ella no ha sido ni es un cargo, al contrario, está muy contenta de haber seguido adelante y la quiere un montón.

Cuando le preguntamos a la madre de M^a Victoria si ambas han sufrido algún tipo de desprecio, esta nos comenta que sí. Por ejemplo, dice que un día una mujer mayor iba andando y ella iba con M^a Victoria recién nacida en el carro. La mujer se acerca a ella para decirle que se había enterado de que había tenido una hija que “no estaba bien” y que iba a suponer un gran problema cuidarla. Ángeles le contestó y le dijo que problema no era ninguno, que iba a ser capaz de criar a su hija igual que lo había sido para criar al resto de sus hijas.

En relación al tipo de ayuda que ha recibido Ángeles, nos comenta que cuando su hija nació, en el hospital había un médico que le aconsejó que fuese a visitar a un banquero que había en la provincia de Jaén el cual tenía Síndrome de Down. Dice que en cuanto salieron del hospital, ese mismo día se dirigieron a la dirección que les había indicado el médico para hablar con el hombre. Este les dijo que tenían que hacer las cosas como si su hija fuese igual al resto de personas, debían tratarla de la misma manera, les recomendó que fuese a estimulación precoz y les dio muchos ánimos.

Ángeles comenta que ella no sabía lo que era el Síndrome de Down ni las características que estas personas tienen, a pesar de que en el pueblo había una familia con un hijo con este tipo de discapacidad, pero dice que nunca se había parado a mirar las características que tenía ese chico.

Una vez que ya se encontraban en casa, Ángeles comenta que venía a verla a casa una Trabajadora Social de Alcalá la Real y les informaba de los diferentes recursos existentes, observaba como era el trato de la familia hacia M^a Victoria, la situación familiar, entre otros aspectos. Dice que esta mujer les facilitó toda la información necesaria para el desarrollo de M^a Victoria.

Cuando le preguntó a Ángeles si sabe lo que es la Atención Temprana, observo que en un primer momento no tiene muy claro el concepto, es más, le tengo que explicar yo por encima de lo que trata, pero me comenta que cuando M^a Victoria era pequeña, tuvieron a disposición este servicio. Dice que había un hombre que venía al colegio donde estaba su hija y les daba charlas para informarles de los recursos que existían, las técnicas y métodos necesarios para un desarrollo positivo de su hija, las herramientas necesarias para llevar de mejor manera la situación, entre otras cosas.

Por otro lado, en relación a la educación, Ángeles nos cuenta que tras tener varios años a su hija en estimulación, entró en la guardería. Posteriormente, cuando M^a Victoria tenía edad de pasar a la escuela para comenzar la educación primaria, la matrícula la hizo igual que la hacen el resto de niños/as que no presentan ningún tipo de discapacidad. Era un colegio público ordinario, es decir, no era un colegio de educación especial y tampoco tenía aula especial para aquellas personas que lo necesitasen. En el colegio, dice que los profesores no hacían mucho caso de su hija, que le mandaban deberes pero que la tenían toda la mañana pintando una ficha sin prestarle apenas atención. Dice que en más de una ocasión, tuvo que ir al colegio para decir que ella quería que su hija recibiese el mismo trato que el resto de sus compañeras/os y que se le diese el mismo tipo de educación. Su madre dice que fue en el instituto, donde si le asignaron, junto a otras personas con discapacidad, un profesor de educación especial y comenzó a ver una evolución favorable de su hija en todos los aspectos.

Cuando le pregunto a Ángeles si su hija ha sufrido discriminación, me comenta que sí, que en varias ocasiones. Dicen que durante muchos años no la vieron como una niña “normal”, que se quedaban mirándola cuando iba por la calle y en muchas ocasiones, hasta se reían de ella. En la escuela ha tenido amigas, pero la madre resalta que por ejemplo, le decían de ir a casa por la tarde a jugar con ella, pero luego no se presentaban y eso a su hija le afectaba mucho. A pesar de esto, comenta que su hija siempre ha sido una niña muy querida en el pueblo, sobre todo por las personas mayores. Ángeles dice que si se hubiesen puesto los medios necesarios, se podrían haber evitado este tipo de discriminaciones, aunque comenta que antiguamente las cosas no eran lo mismo que lo

son ahora, aunque resalta que hacía este tipo de personas, sigue existiendo discriminación.

Tras esto, cuando le preguntamos sobre la oportunidades de trabajo de su hija, dice que nunca ha tenido la opción de trabajar, porque ha sido una niña que le ha costado mucho aprender a escribir, leer, y en lugar donde vivían y los recursos que existían hacen unos años, no le han dado la posibilidad a su hija de acceder a un puesto de trabajo.

Por otro lado, en relación al concepto de discapacidad, Ángeles dice que el concepto de discapacidad ha mejorado si lo comparamos con la época de los 80. Me comenta que antiguamente, las personas con discapacidad eran tratadas como “bultos” y las familias, en algunos de los casos, hacían todo lo posible para que su hijo/a no saliese de casa para evitar que la familia sufriese algún tipo de discriminación y sintiesen vergüenza. Dice que incluso en el pueblo, ha habido padres que han pegado a sus hijos/as con discapacidad cuando estos salían a la calle sin pedirles permiso, por el simple hecho de lo que podía hablar la gente de ellos/as. Ángeles dice que esta evolución del concepto de discapacidad se debe en gran parte al desarrollo de la sociedad, lo cual ha hecho que las familias vean a sus hijos/as desde otro punto de vista y entienda la situación de mejor manera. Ángeles dice que ella nunca ha escondido a su hija. Desde el primer momento ha salido a la calle y nunca se ha avergonzado de ella, porque al igual que el resto de sus 4 hijas, M^a Victoria también era su hija, con unas características específicas, pero siempre ha sido tratada en igualdad de condiciones que al resto de sus hermanas. También nos comenta que actualmente M^a Victoria está en un centro ocupacional con compañeros/as con discapacidad y está muy contenta y feliz de estar allí. Dice que recibe un trato magnífico por parte de las profesionales y realiza una gran cantidad de actividades, aunque considera que el hecho de que estas personas se encuentren en instituciones así, no hace que estén insertas plenamente en la sociedad.

Por último, en relación a los recursos, Ángeles dice que si los comparamos con la época en la que nació M^a Victoria, han mejorado mucho, pero que lo hacen de forma muy lenta. Dice que es muy importante que haya profesionales para atender a estas personas como a sus familias, que los enseñen y que desde edades muy tempranas se les ayude a desarrollarse para lograr una inclusión plena en la sociedad.

➤ **Diagnóstico social**

M^a Victoria nació el 7 de junio de 1989. Su madre Ángeles, de 68 años y su padre de 72 años, han sido los principales cuidadores de ella. Además de M^a Victoria, tienen 3 hijas más y 1 hijo, todas/os casados y con familia extensa. Toda la familia de M^a Victoria vive en el mismo pueblo, y en concreto, en la misma calle, por lo que facilita aún más el cuidado de M^a Victoria.

Cuando M^a Victoria nació, su madre no tenía constancia de que tenía Síndrome de Down. Durante todo el embarazo, comenta Ángeles, siempre le habían dicho que todo estaba muy bien y que la niña iba a nacer muy grande y sin ningún tipo de problema. Sorpresa de Ángeles cuando vio que su hija tenía Síndrome de Down y no solo eso, sino un problema muy grave de corazón por el cual tuvo que ser intervenida en varias ocasiones de inmediato para evitar que falleciera. Ángeles comenta que gran parte del primer año de vida de M^a Victoria lo pasó en el hospital. No era una situación fácil ver como su hija tan pequeña se encontraba en una cama de hospital porque durante el embarazo no se habían puestos los medios necesarios para evitarlo.

Por otro lado, Ángeles me cuenta que una vez que M^a Victoria había nacido, nadie en el hospital supo asesorarla ni darle la información necesaria para que Ángeles pudiese afrontar la situación y entender en qué consistía la discapacidad de su hija. No hubo ni un solo profesional que le prestase ayuda, tan solo un médico que le dijo que en Jaén había un banquero que tenía un niño con Síndrome de Down, y podía darle algún que otro consejo.

M^a Victoria, dice su madre, siempre ha sido una niña alegre y querida por todas las personas del pueblo en general, salvo en determinadas ocasiones que ha sufrido discriminaciones. Su familia desde el primer momento se tomó su llegada de manera positiva, y siempre ha sido tratada en igualdad de condiciones que el resto de sus hermanas y hermano. Cuando pasó al colegio, Ángeles dice que ella hizo la matricula al igual que el resto de madres y que en ningún momento se le informó sobre una educación especial para su hija, si había profesionales que la pudiesen atender, no la orientaron para decirle que era lo mejor para su hija y dice que una vez que empezó el curso académico, en el aula apenas se le prestaba atención, ya que debido a su dificultad para adquirir conocimientos de manera rápida, se le entretenía con cualquier tarea y que de este modo, no “molestase al resto de compañeros/as”. Dice su madre que fue en el instituto, donde M^a Victoria tuvo una educación más especializada y se le prestaba

atención de manera más específica, ya que se disponía de un profesor especial para personas con discapacidad.

Por otro lado, Ángeles comenta que durante los primeros años de vida de su hija, antes de que esta entrase al colegio, iba a casa una Trabajadora Social que le informaba sobre los recursos existentes, las escasas ayudas que existían y analizaba el trato con M^a Victoria, pero explica que la profesional que le atendía en esos años, no le ofrecía la ayuda ni había las posibilidades que hay hoy en día con la Trabajadora Social que les atiende en estos momentos.

Por último, Ángeles dice que la concepción social de la discapacidad ha cambiado mucho. Ya no existen tantos prejuicios hacia estas personas ni están tan limitadas como lo estaban en la época en la que nació su hija, pero es cierto, dice Ángeles, que aún queda mucho por avanzar y que mejorar para que estas personas se sientan en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad y que aunque los recursos siempre han estado limitados para las personas con discapacidad, es cierto que en la actualidad han mejorado mucho, pero todavía queda mucho por avanzar y mucho que mejorar para que los recursos sean rápidos, efectivos y eficaces.

❖ **Reflexión final**

Este Trabajo Final de Grado se ha realizado con la idea, desde un primer momento, de conocer en profundidad que es el Síndrome de Down y cuál ha sido su evolución en cuanto a concepción y recursos se refiere.

Tras realizar una profunda revisión bibliográfica, he observado, en primer lugar, que la percepción de discapacidad ha cambiado favorablemente, ya que las personas que padecen algún tipo de discapacidad no son tratadas como objetos, sino que se ha logrado que se reconozcan sus derechos y su participación dentro de la sociedad.

En cuanto a las personas con Síndrome de Down, que son el objeto de estudio de mi TFG, han sido personas que han logrado, a través de distintas reivindicaciones, que se desarrolle una gran cantidad de recursos para poder mejorar su autonomía personal, sus capacidades, sus posibilidades en la sociedad, así como eliminar todos aquellos prejuicios y barreras que existían hacia estas personas.

Si miramos hacia atrás, hace apenas dos décadas no existía ningún tipo de información ni asesoramiento para las familias con menores con Síndrome de Down. En la mayoría de los casos, no conocían el diagnóstico del/la recién nacido/a hasta que este/a no nacía. Hoy en día, se han puesto en práctica muchas herramientas para conocer el diagnóstico antes del

nacimiento, y de este modo, que la madre puede decir si continúa con el embarazo o lo detiene.

Por un lado, cuando comencé a realizar este Trabajo Final de Grado, no tenía conocimiento de la cantidad de recursos y servicios que hoy en día existen tanto para las familias como para los/as menores, entre los cuales la figura profesional del Trabajo Social está presente en los distintos equipos interdisciplinarios de atención, como puede ser los Equipos de Orientación Educativa (EOE) o los Equipos de Valoración y Orientación a la discapacidad (EVOs) entre otros. Son muchos los programas, los talleres, las actividades que se llevan a cabo actualmente, los cuales favorecen el desarrollo de estas personas y su inclusión en la sociedad y de este modo, ayudando a las familias a afrontar la etapa del duelo de una manera más positiva.

Por otro lado, ha sido con el estudio de caso único y posteriormente la elaboración de una historia de vida, cuando he observado los grandes cambios y diferencias tan notables que han experimentado las personas con Síndrome de Down. He de decir, que a nivel personal, me alegra ver los cambios que se han producido y las oportunidades que hoy en día tienen las personas con Síndrome de Down, y en general, con cualquier discapacidad.

Cierto es que me ha parecido, en cierto modo, injusto el mero hecho de que por el determinismo circunstancial de haber nacido en una etapa en concreto este colectivo no haya gozado de la misma igualdad de oportunidades que actualmente existen. Este acontecimiento plantea una reflexión entre las distintas frustraciones que han podido padecer anteriormente e indudablemente que debido a las circunstancias se han podido perder multitud de talentos personales al no haber podido tener un acceso a la atención que requerían para un desarrollo más favorable, como podría ser la atención temprana, la educación inclusiva, entre otros.

Por último, ha sido un verdadero placer hacer mi Trabajo Final de Grado sobre Síndrome de Down. No solo me ha ayudado a conocer de primera mano los recursos, actividades, leyes, entre otros dirigidos hacia estas personas y sus familias, sino que también, de primera mano, he tenido la suerte de estar con una persona con Síndrome de Down y su familia y conocer muchos aspectos relativos a esta discapacidad.

He de decir, que nos queda mucho que aprender de estas personas. De su capacidad de superación día tras día, de su manera de afrontar las adversidades, de su alegría ante cualquier problema, de conformarse con lo mínimo y demostrarnos que con poco, somos realmente felices y sobre todo, de demostrarnos día tras día que no tienen discapacidad, sino multitud de capacidades diferentes.

❖ Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Recuperado el 1/12/2018 de: <http://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-de-psiquicos/discapacidad-intelectualp/definicion-de-discapacidad-intelectual/>
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) (2011). Recuperado el 20/12/2018 de: <https://www.asdra.org.ar/salud/existen-grados-en-el-sindrome-de-down/>
- Boletín Oficial del Estado (2019). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado el 14/02/2019 de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Boletín Oficial del Estado (2019). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Recuperado el 14/02/2019 de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>
- Candel I. Federación Española Síndrome de Down (no consta). Autonomía personal. Recuperado el 20/03/2019 de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/30L_atenciontemprana.PDF
- Cinta Guinot (coord) 2009. *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social*. Editorial:Deusto
- Consejo General del Trabajo Social (2019). Recuperado el 15/11/2018 de: https://www.cgtrabajosocial.es/ejes_sss_inicio
- Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2013). Recuperado el 14/02/2019 de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/convencion_onu_1f.pdf
- Diputación de Jaén. Recuperado el 5/05/2019 de: https://www.dipujaen.es/conoce-diputacion/areas-organismos-empresas/areaE/bienestar-social/servicios_sociales_especializados/centro-atencion-infantil/
- Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020. Recuperado el 25/04/2019 de: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52010DC0636>
- Federación Española de Síndrome de Down (no consta). Recuperado el 24/01/2019 de: <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

- Federación Española de Síndrome de Down (2002-2006). (2006). I Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España. Recuperado el 15/12/2018 de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/31L_plandeaccion1.pdf
- Federación Española de Síndrome de Down 2009-2013. II Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España. Recuperado el 15/12/2018 de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/56L_iiplande.pdf
- Federación Española de Síndrome de Down (2016). III Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España. Recuperado el 15/12/2018 de: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/III-Plan-de-Accion-1.pdf>
- Federación Española de Síndrome de Down (2012). SEPAP DOWN ESPAÑA: Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal. Recuperado el 15/03/2019 de: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L_sepapdown.pdf
- Herrera, J (2008). Investigación Cualitativa. Recuperado el 8/05/2019 de: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>
- Heise, G (2019). Vivir con Síndrome de Down en el siglo XXI. Recuperado el 1/04/2019 de: <https://www.dw.com/es/vivir-con-s%C3%ADndrome-de-down-en-el-siglo-xxi/a-48014033>
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999). Recuperado el 10/11/2018 de: <https://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008). Recuperado el 10/11/2018. Recuperado de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). Libro Blanco de Atención Temprana (2002). Gobierno de España. Recuperado el 05/01/2018 de: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/andaluciaessalud/doc/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2012). Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD). Gobierno de España: IMSERSO

- Molina, J; Nunes, R; Vallejo, M. La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down. Recuperado el 15/04/2019 de: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v38n4/11.pdf>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2017). Recuperado el 1/12/2018 de: <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2018/04/MODELOS-INTEGRADOS-DE-ATENCION-A-DISCAPACIDAD-OED.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Recuperado el 17/11/2018 de:
- Prats, J (2005). *Estudio de caso único como método para el aprendizaje de los conceptos históricos y sociales*. Cuadernos digitales. Monografía sobre Ciencias Sociales. Recuperado el 20/04/2019 de: http://www.quadernsdigitals.net/datos_web/hemeroteca/r_1/nr_609/a_8304/8304.html
- Richmond, M (1917). *Diagnóstico Social*. Recuperado el 20/04/2019 de: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/libros/libros-000062.pdf>
- Ruiz Rodríguez, E. (2011). Características Psicológicas de los niños y jóvenes con Síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/articulos.htm>
- Toboso, M; Arnau, M^a (2011). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidad, vol (10), pp. 2-4. Recuperado el 2/1/2019 de: https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/ECOS%20CDV/Boletin_8/Discapacidad_Amartya.pdf

❖ Anexos

A continuación, se muestran las preguntas de la entrevista que he llevado a cabo para realizar la historia de vida presentada anteriormente.

1. Edad de su hija.
2. Donde nació.
3. ¿Cuándo le dijeron que iba a llegar a casa un miembro con Síndrome de Down?
4. ¿Qué profesionales le atendieron en la comunicación del diagnóstico?
5. ¿Cómo reaccionó usted al recibir la noticia? ¿Y el resto de la familia?
6. En ese momento, ¿sintió que su hija podría ser una carga para usted y su familia?
7. ¿Alguna vez tanto usted como su hija han sufrido algún tipo de discriminación por alguien de la calle?
8. Una vez que su hija ya había nacido, ¿le dieron algún tipo de indicación, consejo...?
9. ¿Sabía usted en realidad lo que era el Síndrome de Down y las características de estas personas?
10. ¿Qué profesionales les ofrecieron una atención social, es decir, quien les informó, les asesoró sobre recursos sociales?
11. ¿Le atendió un/a trabajador/a social?
12. ¿Sabe lo que es la Atención Temprana?
13. Su hija y/o ustedes ¿tuvieron a disposición el servicio de Atención Temprana?
14. Cuando su hija tenía edad para escolarizarse ¿cómo hizo la matrícula?
15. ¿En qué centro se matriculó? ¿Era un centro de educación especial? Si era un centro ordinario, ¿Tenía aula especial para aquellas personas que la necesitasen?
16. ¿Ha sentido que su hija en algún momento ha sufrido algún tipo de discriminación?
17. ¿En qué aspectos ha sido su hija discriminada en mayor número de ocasiones?
18. Cree que si se hubiesen puesto los medios necesarios, ¿se podría haber evitado esta discriminación?
19. ¿Su hija ha tenido la posibilidad de trabajar alguna vez?
20. ¿Considera que el concepto de discapacidad ha mejorado con respecto a la década de los 80?
21. ¿Cree que los recursos actualmente han mejorado si los comparamos con la época en la que nació su hija?

22. Actualmente su hija, ¿Estudia, trabaja?
23. ¿Cree que en dicho lugar su hija ha podido desarrollarse y lograr una inclusión plena en la sociedad?
24. ¿Qué piensa que se puede mejorar para que estas personas se sientan en igualdad de derechos que el resto?
25. Hemos finalizado la entrevista, ¿le gustaría añadir algo más sobre algún aspecto que no hayamos hablado?