

UNIVERSIDAD DE JAÉN

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

ATENCIÓN PROFESIONAL DESDE EL TRABAJO SOCIAL A LAS FAMILIAS CON MENORES CON SÍNDROME DE DOWN. ESTUDIO DE CASO Y PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIAL

Alumno/a: Carmen Rosa Gómez López.

Tutor/a: Javier Cortés Moreno.

Dpto: Departamento de Psicología.
Área de Trabajo Social y Servicios Sociales

Junio, 2019

INDICE

1. Resumen.....	4
2. Fundamentación.....	4
3. Justificación Personal e Inquietudes Profesionales.	6
4. Objetivos.....	6
5. Introducción.	7
6. Marco teórico.	8
6.1. ¿Qué es el Síndrome de Down?	8
6.1.1. Causas y diagnóstico del Síndrome de Down.	9
6.1.2. Patologías asociadas más frecuentes.	10
6.1.3. Etiología, modelos de atención a la discapacidad y evolución de la terminología del SD.	11
6.1.4. Características de las personas con Síndrome de Down.....	13
6.1.5. Epistemología.	15
6.2. Atención Temprana.....	16
6.2.1. ¿Qué es la Atención Temprana?	16
6.2.2. Importancia de la Atención Temprana.	16
6.2.3. Equipos de Atención Temprana.	17
6.2.4. Servicios y Recursos que se ofrece desde la Atención Temprana.....	17
6.2.5. Atención social y servicios para familias que tienen entre sus miembros a un/a menor con Síndrome de Down.	18
6.3. El menor con Síndrome de Down y su entorno.	21
6.3.1. La necesidad de información.....	21
6.3.2. Sociabilidad.	22
6.3.3. Papel de la familia en la educación de personas son Síndrome de Down.....	23
6.3.4. El rol de los/as compañeros/as de clase.....	25
6.4. La inclusión socioeducativa.....	25
6.4.1. Los Equipos de Orientación Educativa (EOE).....	26
6.4.2. La inclusión social del alumnado con Síndrome de Down en el ámbito educativo.	26
6.5. Preocupaciones y aspiraciones.....	27
6.5.1. Situaciones de Dependencia de los/as menores con SD hacia el adulto.	27
6.5.2. Aislamiento.....	28

6.5.3. Problemas de conducta.	28
7. Marco normativo.	29
7.1. Marco normativo internacional de la integración e inclusión social.	29
7.2. Marco normativo español sobre integración e inclusión social.	30
8. Metodología.	31
8.1. Historia de Vida.	32
8.2. Estudio de Caso.	34
8.3. Descripción de la familia del/la menor con Síndrome de Down.	36
8.4. Contextualización.	37
9. Resultados.	37
9.1. Diagnóstico Social.	37
10. Propuesta de Intervención Social.	39
10.1. Introducción.	39
10.2. Destinatarios.	39
10.3. Objetivos de la Intervención Social.	39
10.4. Contenidos.	40
10.5. Metodología del Proyecto de Intervención Social.	40
10.6. Propuesta de Acciones a desarrollar.	41
10.7. Evaluación.	42
10.8. Resultados.	43
11. Consideraciones y conclusiones finales.	43
12. Bibliografía.	45
13. Anexos.	49
13.1. Anexo nº I: Evaluación.	49
13.2. Anexo nº II: Entrevistas realizadas a la familia.	50

1. RESUMEN.

El presente Trabajo Fin de Grado trata de visibilizar las distintas dificultades que experimentan las madres o las familias que tienen un/a menor con Síndrome de Down, en lo que se refiere a las discriminaciones que experimentan en el ámbito sanitario, educativo y social.

La metodología que ha seguido esta investigación ha sido cualitativa, mediante el método de estudios de casos que ha empleado la técnica de investigación de la entrevista en profundidad a los diferentes agentes sociales implicados en el caso estudiado (familiares y profesionales del tercer sector). Previamente se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura existente.

Como resultados se ha obtenido una historia de vida que ha derivado en un diagnóstico social como guía y herramienta para abordar y planificar una intervención social para una familia que tiene un menor con Síndrome de Down con el fin de mejorar, desde la perspectiva del Trabajo Social, la calidad de vida y la inclusión social de este menor y de su familia.

Palabras Clave: Historia de vida, Estudio de Casos, Síndrome de Down, Diagnóstico Social, Atención Temprana, Planificación e Intervención Social.

2. FUNDAMENTACIÓN.

La discapacidad puede considerarse como un fenómeno social, ya que cualquier persona desde su nacimiento pueden tener discapacidad y aquellas que no la tienen desde la infancia no están del todo exentas, pues a lo largo de la vida pueden adquirir algún tipo de discapacidad debido a diferentes motivos y causas (envejecimiento, discapacidades sobrevenidas, deterioro físico o cognitivo, etc.).

Las últimas cifras que se manejan actualmente sobre la población con discapacidad que existen en España son las del Instituto Nacional de Estadística (en adelante, 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.

En este trabajo se abordará la discapacidad intelectual del Síndrome de Down por considerarse, desde el ámbito social, un colectivo que puede llegar a ser muy vulnerable

por la influencia que puede tener el contexto social y familiar que tenga la persona con esta discapacidad.

La causa del Síndrome de Down, como se explica en capítulos posteriores, actualmente es desconocida, aunque como han constatado distintos estudios existe mayor probabilidad de incidencia de casos de nacimientos de menores con este síndrome cuando la madre retrasa su embarazo y su gestación se produce a partir de los 35 años.

En nuestra población debido a los distintos fenómenos y circunstancias sociales, como puede ser el desempleo, la crisis económica, la inestabilidad laboral y económica de la población en edad fértil, cada vez es más frecuente retrasar la decisión de tener descendencia. Esta situación aumenta el riesgo de tener mayor probabilidad de nacimientos de menores con Síndrome de Down. Asimismo, los avances tecnológicos en el ámbito sanitario pueden prever, durante el embarazo, este tipo de situaciones y del mismo modo alertar y comunicar a la madre y a la familia que se han detectado las características de este síndrome. 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. A priori, esta representación no parece tan alta, pero resulta alarmante la evolución que ha tenido esta cifra, al descender la prevalencia de menores con Síndrome de Down. En concreto, según esta fuente, el promedio de nacimientos que hubo entre los años 1976 y 1980 fue de 1.023 casos, mientras que en el periodo comprendido entre el año 2011 y 2015 tan solo había un promedio de 281 casos de menores con Síndrome de Down.

Cuando una familia tiene constancia que tendrá un/a menor con discapacidad o Síndrome de Down, pueden surgir multitud de preocupaciones, como por ejemplo: ¿Qué debo hacer si tengo un pronóstico de Síndrome de Down? ¿Debo continuar con el embarazo? ¿Está la sociedad preparada para integrar en igualdad de oportunidades a un/a menor con Síndrome de Down? ¿Qué tratamientos, atención y servicios precisa un/a menor con discapacidad? ¿Son asequibles y accesibles a cualquier familia con independencia de su nivel económico y cultural?, etc... Todas estas cuestiones consideramos que es importante analizarlas desde la perspectiva del Trabajo Social, porque nuestra profesión sería la adecuada para minorizar todas estas inquietudes y guiar a la familia para que todo el proceso en los diferentes ámbitos de actuación (social, educativo y sanitario) y la inclusión social sea lo más favorable posible.

En este trabajo se profundizará en un caso real, como método de visibilizar las distintas dificultades que padecen las familias que tienen un/a menor con Síndrome de Down.

3. JUSTIFICACIÓN PERSONAL E INQUIETUDES PROFESIONALES.

Personalmente, me resulta muy interesante realizar el Trabajo de Fin de Grado acerca de un caso real de un menor con Síndrome de Down. Existen varias cuestiones desconocidas para mí, queriendo saber de las mismas y motivada en iniciarme de manera profesional en un caso real que precisa de intervención social. Es por ello, que me resulta más interesante aún mantener un contacto directo, a través de entrevistas, con una familia con un/a menor con Síndrome de Down. Cada persona es única, teniendo sus propias peculiaridades y necesidades, como seres humanos, debemos ser respetados en sociedad e incluidos/as en la misma. Por este motivo, me ha parecido interesante trabajar con una familia con un menor con Síndrome de Down.

Trabajar tanto con personas con Síndrome de Down así como sus familias, permite que los/as menores ostenten un desarrollo similar al de sus pares puesto que lentitud no significa ausencia de progreso. Además hay que lograr que participen en la vida social de manera autónoma e independiente. Es fundamental trabajar en sociedad con los diferentes actores que interactúan con el individuo, su comunidad, su entorno, sus instituciones, etc. Es por ello que mi interés es seguir concienciando, en la sociedad, que un/a menor con Síndrome de Down ostenta igualdad de oportunidades. El nacimiento de una persona es sinónimo de felicidad, con independencia de cuales sean sus características o capacidades.

4. OBJETIVOS.

El presente trabajo, alude como objetivo general:

- “Intervenir desde la Perspectiva del Trabajo Social con una familia con un menor con Síndrome de Down”.

Además, se establece como objetivos específicos, a partir del objetivo general plasmado con anterioridad, los siguientes:

- “Estudiar el caso de una familia con un/a menor con Síndrome de Down”.
- “Elaborar la Historia de Vida del/la menor con Síndrome de Down”.

- “Detectar y diagnosticar la situación social del/a menor con Síndrome de Down así como el entorno en el que se desenvuelve”.
- “Diseñar una planificación de una Intervención Social”.
- “Desarrollar y ejecutar acciones de información y asesoramiento de servicios de atención, Recursos Sociales así como analizar la Red de Centros Socioeducativos”.

5. INTRODUCCIÓN.

La elección del tema se debe al interés por el tema puesto que me resultaba muy interesante estudiarlo desde el campo del Trabajo Social. Es por ello, que se ha indagado sobre bibliografía específica sobre el mismo.

Dentro del trabajo aparecen aspectos teóricos del Síndrome de Down, así como la normativa vigente ya que como dice la entrevistada, Ana Romero¹, es importante que se reconozca la ley. Con ello se ha llevado a cabo una metodología centrada en un Estudio de Caso e Historia de Vida para, por consiguiente, realizar una propuesta de Intervención social. Para terminar, se reflejan distintas consideraciones, propuestas de mejora y conclusiones.

Para recopilar toda la información, se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica y varias entrevistas en profundidad al padre y a la madre del menor con Síndrome de Down así como una entrevista a Ana Romero.

Durante el desarrollo del trabajo, se ha tratado de destacar la importancia del medio social en el desarrollo del/la menor con Síndrome de Down. Además se ha querido dejar claro que no todas las personas son iguales, por lo tanto, cada persona constituye su propio carácter el cual, se construye a través de sus experiencias entre la persona y el entorno.

Cada persona es única. La influencia entre menor con Síndrome de Down y entorno familiar y social, contribuye a que la personas con Síndrome de Down establezca su capacidad emotiva y relacional y, con ello, le permitirá una evolución como persona, en sociedad, de manera satisfactoria. De ahí la importancia del Trabajo Social ya que se

¹ Ana Romero es Educadora Social, Psicóloga y Directora del Centro de Innovación Social “La Noria” y de la Asociación Síndrome de Down de Málaga.

interviene en el medio social, promoviendo el cambio y desarrollo social, la cohesión social y fortalecimiento y liberación de las personas.

6. MARCO TEÓRICO.

Este apartado plasma qué es el Síndrome de Down, se indaga sobre la Atención Temprana así como los tipos de ayudas que se ofrecen a los/as familiares de un/a menor con Síndrome de Down. Por otro lado, se investiga sobre el/la menor con Síndrome de Down y su entorno. Además se da importancia a una inclusión social del alumnado con Síndrome de Down así como aquellas preocupaciones y aspiraciones hacia el/la menor.

6.1. *¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?*

Cuando se habla de Síndrome de Down (en adelante, SD), se trata de uno de los tipos de Discapacidad Intelectual (en adelante DI). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011), la discapacidad abarca deficiencias, limitaciones en cuanto a actividades y restricción de la participación. La discapacidad refleja la interacción entre la sociedad en la que se vive y las características del organismo humano. Es por ello que, para que exista discapacidad, debe existir deficiencia. Deficiencia alude a pérdida, o anormalidad, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La misma, puede ser temporal o permanente. Existen diversos tipos de deficiencia, pudiendo ser física, psíquica, sensorial o intelectual.

Hablamos de DI cuando la persona no se encuentra capacitada para aprender a niveles esperados y funcionar en la vida cotidiana de manera común. En definitiva, la DI implica limitaciones significativas para aprender habilidades que les lleva a funcionar en la vida diaria, así como interactuar con el entorno y comprenderlo. Las personas con DI ostentan dificultades, pero no limitación, para su funcionamiento intelectual así como en la conducta adaptativa manifestada en habilidades conceptuales, prácticas y sociales.

Es importante señalar que la discapacidad se tiene así que la persona con SD no es una persona discapacitada sino que está discapacitada.

Según Perpiñán, (2018), el SD se trata de una anomalía cromosómica en la que, en lugar de 46 cromosomas, el núcleo de células del organismo obtiene 47 debido a una trisomía en el par 21. Se trata de una característica más de la persona, no de una enfermedad. Las personas con SD muestran distintas capacidades entre ellas, al igual que el

resto de la población, es por ello que no se distinguen grados de SD es decir, no se puede decir que la persona con SD tenga más o tenga menos de la misma.

El nombre de SD da lugar al apellido de John Langdon Haydon Down, médico británico que descubrió, en 1866, una serie de características clínicas que ostentaban en común un grupo de personas en concreto, no determinando su causa. Fue entonces, en julio de 1958, cuando Jérôme Lejeune descubrió en qué consistía el SD. Jérôme, identificó una alteración cromosómica, trisomía 21. El cuerpo humano tiene un total de 46 cromosomas que se distribuyen en 23 pares, uno de los pares nos indica el sexo del individuo y, el otro, se denomina autosoma.

6.1.1. CAUSAS Y DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN.

Según Foundation for Medical Education and Research (MFMER), (2019), el diagnóstico del SD se puede realiza antes o después del parto.

En las pruebas prenatales es decir, antes del parto, se realizan una serie de pruebas para confirmar el diagnóstico de SD. Primero, se realiza un cribado (ecografía del/a bebé y análisis de sangre de la madre) que determinará el riesgo de padecer dicha DI. Con los resultados, se realiza un cálculo de probabilidades que no es certero. Otra de las pruebas, consiste en la amniocentesis, realizándose, alrededor, en la semana 16 de gestación. Se extrae una muestra pequeña del líquido amniótico que rodea el feto y, posteriormente, se analiza. La amniocentesis es la prueba más común y con un resultado más fiable. Algo relevante es que ninguna de las pruebas conlleva riesgo para el bebé. Las pruebas no ofrecen un diagnóstico certero puesto que los resultados muestran indicios. Los resultados obtenidos con las pruebas médicas, son combinados con la semana de gestación y edad de la madre.

Tras el parto, los datos son obtenidos a través de una exploración clínica. A posteriori, se confirma mediante el cariotipo. Se efectúa mediante una muestra de sangre, indicando, en su caso, la existencia de un cromosoma extra. Se trata de una prueba certera es que por ello que se considera como resultado definitivo.

Asimismo, Foundation for Medical Education and Research (MFMER), (2019), determina que las causas sobre el SD se desconocen. Se puede hablar de incidencia pero no de causas. La incidencia aumenta con la edad de la madre, siendo ésta superior a 35 años. Pero, aún así, se puede dar en cualquier edad. Hay que dejar claro que, el SD, es un tipo de DI por lo

cual, no se trata de una enfermedad y, por consiguiente, no requiere de ningún tratamiento médico.

6.1.2. *PATOLOGÍAS ASOCIADAS MÁS FRECUENTES.*

La salud de las personas con SD es similar a la de otros/as niños/as por tanto, hay niños/as con SD que no presentan enfermedad alguna y otros/as que si presentan patologías asociadas. Se trata de complicaciones de salud relacionadas con su alteración genética.

Según Arroyo, (2017), la salud de las personas con SD es similar a la de cualquier otra. Es por ello que, existen casos en los que las personas con SD no generen patologías asociadas a su alteración genética. Aquellas que contengan patologías asociadas a su DI, requieren de cuidados específicos así como de seguimientos desde su nacimiento. Gracias a diversos tratamientos que se dan en la actualidad (tratamiento médico o quirúrgico que ostentan la mayoría de las patologías asociadas) y programas de prevención médica, la esperanza de vida de las personas con SD es de 60 años, recibiendo una buena calidad de vida.

Las patologías asociadas con mayor frecuencia son las siguientes:

- **Cardiopatías:** se recomienda realizar al recién nacido y a los 10-12 años del/la menor una ecografía. La prevención de complicaciones graves de cardiopatías se realiza a través de una intervención quirúrgica en el momento oportuno.
- **Pérdida de audición:** se debe evaluar en los primeros seis meses de vida. Puede repercutir en el desarrollo del lenguaje así que, conviene tratarlo de forma precoz y ello, se realiza a través de una exploración y evaluación con potenciales evocados auditivos por medio del otorrinolaringólogo.
- **Problemas respiratorios:** son de tipo obstructivo. Se manifiesta a través del ronquido, cansancio, cambios de conducta y/o posturas no habituales para dormir.
- **Problemas visuales:** tienen que ser controlados desde los seis a los doce meses de vida. Luego, debe realizarse un control anual hasta los seis años. Por consiguiente, convienen realizase controles bienales es decir, cada dos años. Los problemas visuales pueden ser: catarata congénita (pérdida de transparencia del cristalino que impide el paso de la luz y causa la pérdida total, o parcial, de visión), queratocono (alteración, en su forma, de la córnea), estenosis del conducto nasolagrimonal (lagrimeo constante y secreción que se pega a las pestañas e impide la apertura del párpado, a veces), blefaritis (inflamación del borde de los párpados) y/o

conjuntivitis (inflamación de la conjuntiva por tanto, inflamación de la membrana que cubre la parte interior de los párpados y anterior de los ojos).

- Patología osteoarticular: es conveniente realizarse una radiografía lateral de columna vertical entre los tres y cinco años de vida. Se trata de patología osteoarticular en vértebras superiores (que puede producir compresión medular), desviaciones de la columna y/o alteraciones en las extremidades inferiores.
- Alteraciones endocrinas: se recomienda un control anual de las hormonas tiroideas. La hormona tiroidea es aquella que controla el metabolismo es decir, la forma en la que el cuerpo usa la energía. Puede darse hipotiroidismo o hipertiroidismo.
- Problemas digestivos: celiaquía (intolerancia al gluten. Debe descartarse con un análisis a los tres/cuatro años y seis/siete años), enfermedad de Hirschsprung o megacolon congénito (enfermedad del intestino grueso), y/o malformaciones anatómicas con estenosis o atresia digestiva (concurre antes del nacimiento).
- Trastornos dentales: conviene un control de odontología desde los seis años (cada seis/doce meses). Puede ser la maloclusión (mal alineamiento de los dientes), malposición, retraso erupción dentaria y/o agenesia (ausencia de uno o más dientes). En cualquier caso, hay que tratar la funcionalidad, no la estética.
- Problemas cutáneos: forúnculos a partir de la pubertad, alopecia areata autoinmune (pérdida de pelo), boqueras, sequedad piel.
- Alteraciones de la inmunidad: más frecuencia de infecciones respiratorias debido a su anatomía facial y/o trastorno de las células sanguíneas en el/la recién nacido/a.
- Alteraciones psiquiátricos: tristeza exagerada, depresión, trastornos bipolares y/o Alzheimer.

6.1.3. ETIOLOGÍA, MODELOS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD Y EVOLUCIÓN DE LA TERMINOLOGÍA DEL SD.

Antes de adentrarnos en la etiología del SD, hablamos de los distintos tipos de modelos sobre, los cuales, ha sido abordada la discapacidad. Existen tres modelos, el Modelo de Prescindencia, el Modelo Médico-Rehabilitador y el Modelo Social de la Diversidad Funcional.

Según Velarde, (2011), el primero, da lugar en la Antigüedad y Edad Media. En dicha época, se consideraba que, las causas que originaba la discapacidad eran religiosas y, por otro lado, exponía el rol de la persona con discapacidad en sociedad. Por consiguiente,

el segundo modelo, Modelo Médico-Rehabilitador, surge en el S.XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial. Da lugar a un cambio de paradigma ante la discapacidad siendo sustituto del modelo anterior. Las causas de la discapacidad pasan a ser científicas en lugar de religiosas y, por otro lado, se considera que las personas con discapacidad son valiosas en sociedad. Poco a poco, el modelo dio paso al Modelo Social, situándose en los años 70. Por ejemplo, en la década de los 70 se pasa de hablar de asistencia a hablar de derechos (término introducido por el Modelo Social). En 1971 insta la “Declaración de los Derechos del Retraso Mental”, en 1975 surge la “Declaración de los Derechos de los Impedidos”. En 1981 se proclama “Año Internacional de los Impedidos” por la Asamblea General de Naciones Unidas. Entre 1983 y 1992 surge el “Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad” y en 1993, el mismo organismo, aprueba las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad” (elaborado en su mayoría por personas con discapacidad para dar respuesta a las reivindicaciones que pedían desde hace años). Con el Modelo Social de la Diversidad Funcional, se establecen cambios desde el punto de vista moral, trasladando el foco de lo individual a lo social, atenuando los componentes médicos de la discapacidad y, resaltando, los sociales. El Modelo Social hace hincapié en la rehabilitación de la sociedad para que su diseño haga frente a las necesidades de todas las personas, de modo que se gestionen las diferencias y, se integre, la diversidad.

Según la OMS, (2017) , uno de los grupos con más tasa de marginalidad del mundo son personas con discapacidad ya que, según se refleja, participan menos en la economía, registran tasas de pobreza más alta, consiguen resultados académicos inferiores y obtienen peores sanitarios. El kit de la cuestión, trata en que la discapacidad es considerada una cuestión de derechos humanos por tanto, las personas discapacitadas no lo son sólo por sus cuerpos sino también por la sociedad. Así que, para ello, las personas con discapacidad y sus familias, los gobiernos, profesionales y organizaciones no gubernamentales, deben trabajar en colaboración para superar determinados obstáculos.

Según Cammarata-Scalisi, Da Silva, Ammarata-Scalisi, y Sifuentes, (2010), hasta finales del Siglo XIX, las personas con SD han sido aludidas. En 1838 Jean-Etienn-Dominique Esquirol y Edouard Séguin, en 1846, describió a una categoría de pacientes con discapacidad psíquica que presentaban determinadas características comunes. John Langdon Down, describió en 1866 el SD. Hasta ahora no se había descrito dicho tipo de DI. Se presentaba como un tipo de Discapacidad psíquica y, fue él quien eligió el nombre

de SD (el cual fue aceptado por la OMS en 1965). Éste médico inglés, describió una serie de características clínicas que un grupo concreto de personas mostraban entre sí. Fue en 1956 cuando el número de cromosomas humanos, 46, se estableció con carácter definitivo por medio de Joe Hun Tjio y Albert Levan. En 1959, Jérôme Lejeune descubrió que las personas con SD presentaban una alteración en su número de cromosomas, mostrándose un cromosoma extra en la pareja de cromosomas 21. Al poco tiempo, se describe los primeros casos de translocación y de mosaicismo. Marie-Hélène Couturier-Turpin describió la historia de la trisomía 21. Raymond Turpin reunió argumentos clínicos que permite prever causas a raíz de una observación clínica realizada. La revista “Nature”, recogió la completa secuencia del cromosoma 21 en el año 2000 y, con posterioridad, en el año 2006, “Down Syndrome International” fijó el Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de Marzo.

6.1.4. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Existe una serie de características específicas de las personas con SD. Ello permite conocerles/as mejor y así detectar sus puntos débiles y fuertes para poder desarrollar programas que se adapten a sus necesidades reales y, por consiguiente, sean eficaces. Según Perpiñán, (2018), existe una serie de características físicas, de salud, de motricidad, inteligencia, comunicación, sociabilidad y estilo de aprendizaje.

Entre sus características físicas abordamos rasgos faciales, extremidades y lentitud y reducción del crecimiento corporal. Se caracterizan por tener ojos rasgados con inclinación hacia arriba y hacia afuera, nariz pequeña y achatada al tener el hueso nasal poco desarrollado, huesos de mandíbula más pequeños, tienen tendencia a respirar por la boca (debido a la dificultad en el desarrollo del cráneo) así como a tenerla abierta, menor tamaño de orejas, cuello corto, cabeza más pequeña con parte posterior aplanada y, en algunos casos, manchas de Brushfield (manchas pequeñas blancas en el borde del iris). Por otro lado, en sus extremidades se puede observar que las piernas y los brazos son cortos en comparación con el cuerpo, aparece displasia de falange media (dedo meñique más corto, con un solo pliegue, que se tuerce hacia los demás dedos es decir, clinodactilia), aparece pliegue transversal en la palma de una o de las dos manos (pliegue simio) y manos y pies anchos con dedos cortos (en el caso del pié, entre el dedo gordo y los demás existe mayor espacio). Y, por último, en cuando a lentitud y reducción corporal, las personas con SD suelen tener estatura baja ya que el patrón de crecimiento sigue un ritmo más lento.

Por otro lado, las personas con pueden presentar trastornos de salud. Estas características de salud que son importantes conocerlas para poder abordarlas y así, evitar que incurran en su desarrollo y calidad de vida. Pueden surgirles problemas de corazón (las cardiopatías puede abordarse mediante cirugía, obteniendo resultados muy positivos), en vías respiratorias (infecciones del aparato respiratorio, asma y apnea obstructiva del sueño), audición (dificultad de audición que puede afectar a sonidos con determinada frecuencia, haciendo que la persona con SD escuche pero no bien del todo), visión (el 75% presentan problemas oculares, es conveniente que se realicen revisiones oftalmológicas), tiroides (es necesario detectarlo y tratarlo adecuadamente ya que puede repercutir en el comportamiento) y celiaquía (con mayor frecuencia en personas con SD).

En cuanto a la motricidad, sus articulaciones son más flexibles y, es por ello que sus movimientos son más lentos y con dificultad de coordinación. Es por ello que tardan más en caminar, andar, correr, saltar, hablar y manipular. El cerebro envía las respuestas de manera más lenta a los estímulos, ello es debido por las características del sistema nervioso de las personas con SD. Además, la musculatura (tono más bajo) y las articulaciones también se encuentran implicadas. El desarrollo de los/as menores con SD es más lento pero ello no quiere decir que no sigan los mismos hitos que los/as demás niños/as. Es por tanto que es de gran importancia estimular la motricidad de los/as menores con SD. Por otro lado, conviene no vincular el aprendizaje de lectura y escritura al mismo tiempo ya que los/as niños/as con SD aprender antes a leer, siendo la escritura más tardía.

La inteligencia en personas con SD, suele ser medida a través de test de inteligencia pero ello es discutible puesto que sería más apropiado usar escalas de desarrollo y así determinar una edad de referencia o edad mental que nos aportaría datos más cualitativos de lo que la persona con SD es capaz de hacer, definiéndonos puntos fuertes o débiles con los que poder iniciar un programa de intervención. Así dejaríamos de etiquetas a las personas con SD en una categoría. Tienen gran capacidad de captar señales emocionales y buenas habilidades sociales. También, observan e imitan con facilidad. Debido al retraso de mielinización de las vías de corteza prefrontal existe dificultad de atención en las personas con SD. Tienen dificultad en el control de la mirada, les cuesta mantener la atención durante períodos de tiempo prolongados y atender a varios estímulos simultáneamente, necesitan más tiempo para reaccionar ante un estímulo (dando preferencia a reaccionar ante estímulos sociales por encima de otro tipo de estímulo).

Tienen dificultad en la memoria a corto y largo plazo y son personas con gran capacidad imitación (punto fuerte sobre el que debe apoyarse el aprendizaje).

Es importante diferenciar la comunicación del lenguaje oral ya que el hecho de, en varias ocasiones, que las personas con SD presenten dificultad de lenguaje oral no implica que tengan problemas de comunicación. Es más, las personas con SD muestran una muy buena capacidad de comunicación.

La sociabilidad es uno de los puntos fuertes de las personas con SD. Presentan mucho interés por la comunicación, son grandes observadores/as del comportamiento de los/as demás. Si el contexto social no es favorable y no le ayuda a participar, puede que se observe conductas de aislamiento. A veces, se sobreprotege en demasía y, eso provoca, que la persona con SD sea dependiente y poco autónomo/a. Incluso, pueden aparecer problemas de conducta con el objeto de llamar la atención y asegurar la proximidad de otros/as niños/as o de adultos. Las personas con SD pueden ser totalmente autónomos/as e independientes si se les enseña a llevar a cabo actividades de la vida diaria y, por otro lado, a emplear recursos.

En su estilo de aprendizaje, necesitan más tiempo para procesar información y elaborar una respuesta. Puede conducir a que las personas con SD lleven a cabo un estilo de aprendizaje dependiente, al no saber interpretar la dificultad aquellas personas que les rodean. Es por ello que hay que dejar claro que son personas competentes, no son apáticos/as y son activos/as, hay que dejar que exploren y que identifiquen ellos/as mismos/as las dificultades.

6.1.5. EPISTEMOLOGÍA.

La epistemología se basa en un estudio sobre un determinado grupo humano que se configura dentro de una población y, sobre aquellos factores, que inciden en su frecuencia. En el estudio, se utilizan diversos indicadores siendo el más significativo la incidencia.

Según Huete, (2016), el SD es una de las causas principales de DI, afectando en España a unas 35.000 personas. La incidencia ha descendido desde 15 nacimientos con SD por cada 10.000 entre los años 1976 y 1980 a los 5,51 nacimientos con SD en el periodo de 2011-2012. Entre 2012 y 2015 existe un total de nacimientos con SD de 306 niños/as en 2012, 304 en 2013, 286 en 2014 y 269 en 2015. El SD suele ocurrir una vez por cada 1.000 nacimientos sin que se aprecien diferencias entre razas o clase social. La incidencia puede

estar condicionada por la edad de la madre. La reducción de la población y las medidas de detención precoz y aborto voluntario son los condicionantes en el descendimiento.

Según Basile, (2008), 1 de cada 1.250 niños/as en madres de 25 años de edad, 1 de cada 1.000 a los 30 años, 1 de cada 400 a los 35 años, 1 de cada 100 a los 40 años y 1 de cada 30 a los 45 años. Los antecedentes familiares también pueden incrementar el riesgo de tener un/a hijo/a con SD. Los varones con SD se consideran estériles mientras que las mujeres conservan su capacidad reproductiva, incrementándose la probabilidad de tener hijos/as con SD en un 50%. Por otro lado, existe mayor probabilidad de tener un/a hijo/a con SD en aquellos/as padres y madres que ya han tenido previamente otro/a.

6.2. ATENCIÓN TEMPRANA.

6.2.1. ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA?

Según el Libro Blanco de Atención Temprana (2005) de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) se entiende como un conjunto de intervenciones dirigidas a la población de entre 0 a 6 años, a la familia y al entorno. El objetivo es dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades de menores con trastornos en su desarrollo o que los/as mismos/as, tengan riesgo de padecerlos.

Según Perpiñán, (2018), se ha comprobado que una Atención Temprana (en adelante, AT) y una adecuada educación favorece el desarrollo de las capacidades de las personas con SD y por otro lado, mejora notablemente su calidad de vida.

González, (2015), establece que la AT se desarrolla principalmente en cuatro ámbitos (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, Servicios Sanitarios, SSSS y Servicios Educativos).

Asimismo Candel, (2010), indica que la AT se trata de un conjunto de actuaciones que se dirigen al niño/a de entre 0 y 6 años, la familia y la comunidad. Se ofrece servicios de información, detección, diagnóstico y tratamiento multidisciplinar, apoyo y orientación familiar así, como la coordinación con SSSS y sanitarios, entre otros.

6.2.2. IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, (2005), los programas de Intervención Temprana se centran en el/la menor exclusivamente y, en la AT, la pieza clave en el engranaje es la familia. Los/as padres y/o madres necesitan una ayuda para poder afrontar sus momentos de incertidumbre. La ayuda

es necesaria en varias situaciones de la vida, como son el momento del nacimiento o cuando surgen las sospechas en el periodo prenatal, cuando el/la menor ingresa en un colegio, cuando se aproximan a la pubertad, cuando cumplen la edad para acceder al mercado laboral y cuando los/as padres y/o madres son mayores y su hijo/a le sobrevive. Su objetivo es aprovecharse de la plasticidad neuronal de los primeros años de vida del/la menor con SD para disminuir el retraso madurativo asociado a esta DI mediante técnicas y ejercicios. De ahí su importancia, para mejorar la calidad de vida y contribuir a una mejora en su bienestar tanto en el/la menor con SD como en su familia y comunidad. La evolución de los/as niños/as con SD dependerá, en gran medida, del momento de inicio de detección precoz. Es muy importante detectar posibles necesidades de manera precoz y, una temprana detección, permite intervenir rápidamente y obtener con ello un mejor pronóstico. Una AT de calidad posibilitará que el/la menor con SD experimente un mejor desarrollo cognitivo, lingüístico, emocional y social.

6.2.3. EQUIPOS DE ATENCIÓN TEMPRANA.

Según la Junta de Andalucía (s.f.), en el equipo interdisciplinar de AT, se encuentran especialistas del área de psicología, logopedia y fisioterapia. Es de relevancia que la familia se encuentre presente en las sesiones que reciben los/as niños/as para así, continuar estimulando fuera de ellas. Queda excluida la profesión del Trabajo Social dentro del equipo interdisciplinar de AT siendo ésta de gran importancia para conseguir un contexto que facilite la intervención y consecución de objetivos. Intervención refiere al establecimiento de una relación de ayuda, de información y de asistencia y, el objetivo fundamental, construir un sistema de coordinación eficaz entre familia y equipos de AT.

6.2.4. SERVICIOS Y RECURSOS QUE SE OFRECE DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA.

Según Candel, (2010), desde AT, se ofrece apoyo emocional e información correcta al nacer su hijo/a y en el periodo prenatal. Los/as hermanos/as de personas con SD, constituyen una pieza clave en el desarrollo y calidad de vida de la personas con DI. Los programas de AT ayudan a las familias de niños/as con SD en tres apartados como mínimo. Dichos apartados son el ajuste del/la menor, instrucción y manejo y obtención de apoyos diversos.

Tres tipos de modelos de prestación de servicio más usados en programas de Intervención Temprana son:

- Servicio prestado a domicilio: un/a profesional se desplaza al domicilio del/la menor con SD con el objetivo de orientar a los/as padres y madres, ofreciendo apoyo, resolviendo dudas, mejorando el ambiente físico, entre otras.
- Servicio prestado en un centro especializado: el/la menor con SD acude a un centro donde recibe tratamiento recibiendo aquellas sesiones necesarias para su desarrollo y mejora de calidad de vida, una o varias veces por semana.
- Combinación de ambos.

Las principales funciones que cumple un programa de Intervención Temprana son:

- Desarrollo de objetivos, tanto individuales como familiares, para dirigir el programa individual del/la menor con SD.
- Proporción de información, tanto a los/as padres y madres como a profesionales, sobre el progreso del/la niño/a con SD.
- Facilitar información para estipular el valor de un sistema de intervención en el/la menor con SD

6.2.5. ATENCIÓN SOCIAL Y SERVICIOS PARA FAMILIAS QUE TIENEN ENTRE SUS MIEMBROS A UN/A MENOR CON SÍNDROME DE DOWN.

Según un proyecto desarrollado por Down España, *Mi hijo con Síndrome de Down* (2019), en primer lugar, se aconseja acudir a la asociación más cercana para con ello, recoger información sobre tipos de subvenciones, descuentos, o ayudas disponibles, así como cuál es el proceso de trámite para la solicitud.

Otro primer paso, se trata de obtener la Tarjeta Acreditativa del Grado de Discapacidad es decir, el reconocimiento del grado de discapacidad. Dicha tarjeta, funciona como documento identificativo. Es una tarjeta única para cualquier tipo de discapacidad igual o superior al 33%. Sus funciones son similares a las del antiguo certificado en papel. A pesar de todo, dicho certificado en papel, debe conservarse por posible solicitud en distintas administraciones públicas. Cada Comunidad Autónoma ostenta una gestión propia. Para obtener información pueden acudir a los Registros de las Delegaciones Provinciales de la Consejería competente en materia de integración social o de los Centros de Valoración y Orientación. En suma, se puede obtener y cumplimentar en la página web de la citada Consejería. En el portal de la Junta de Andalucía, se puede presentar la solicitud de forma telemática.

Además, se puede solicitar la prestación por hijo a cargo en la oficina de la SS que corresponda en cada caso. La cuantía de la asignación económica, varía en función de la edad y grado de discapacidad del/la hijo y/o menor.

Por otro lado, se aconseja solicitar el título de familia numerosa. Con el mismo, cada miembro de la familia se beneficia de descuentos y beneficios en educación, transporte, vivienda, actividades de ocio y culturales y tributos. En España, se considera familia numerosa a aquellas familias que tienen tres o más hijos/as en el seno familiar. Se produce una excepción en el caso de hijos/as nacidos/as con alguna discapacidad como el SD puesto que, el Estado, reconoce a las familias de dos hijos/as como familia numerosa, es decir, los/as niños/as con SD computan como dos.

Por otro lado, se adquieren derechos con el certificado de minusvalía. En el Ayuntamiento, donde el vehículo se encuentre registrado, se puede solicitar la exención del impuesto de tracción mecánica. También se reduce el impuesto de matriculación en la compra de un vehículo. Además, se desgrava el IRPF que se reseña al realizar la declaración de la renta. Por consiguiente, se realiza una deducción especial en el impuesto de sucesiones y donaciones.

Los ayuntamientos suelen conceder otras ayudas como por ejemplo, reserva de aparcamiento junto al domicilio o centro de trabajo, tarjeta de aparcamiento para otros espacios públicos, carnet para el uso de autobús, ayuda para el transporte en taxi, ayuda para la limpieza del domicilio (se solicita en los Servicios Sociales de la localidad o distrito). Los trámites varían según la localidad así que se aconseja acudir a una asociación para consultar a qué ayudas ostentan derecho así como dónde acudir para su solicitud.

El transporte ferroviario, RENFE, de igual forma, beneficia a las personas con discapacidad, igual o superior al 65%, a través de la tarjeta dorada la cual, favorece con descuentos en los viajes en tren.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, establece subvenciones a personas que, en su vida diaria, se encuentren en situación de dependencia. Se insta un plan de atención integral a menores de seis años que se encuentren en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla. Tales como:

- Servicios de promoción para la autonomía personal: rehabilitación y terapia ocupacional con intensidad de 12 horas mensuales, estimulación cognitiva con intensidad de 12 horas mensuales y promoción, mantenimiento y recuperación de la

autonomía funcional con intensidad de 15 horas mensuales. Se encuentran orientadas a mantener o mejorar la capacidad para realizar las actividades básicas de vida diaria, potenciar el desarrollo personal e integración social. Su finalidad es conseguir el mayor nivel de autonomía y calidad de vida.

- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: para cubrir los gastos de la atención prestada.
- Prestación de apoyos adecuados al alumnado con necesidades educativas especiales:
- Ayudas individuales para desplazamientos y provisión de ayudas técnicas y productos de apoyo.
- Información sobre la reserva existente para niños/as con trastornos en su desarrollo y/o escolarización.
- Atención terapéutica a las necesidades del/la menor.
- Inspección y evaluación periódica de los servicios de la AT.
- Agilización de la tramitación de las solicitudes de ayuda.
- Atención de las necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar.
- Prioridad en las familias con menores en situación de dependencia en el acceso a ayudas públicas de servicios sociales y educativos.
- Orientación e información a las familias sobre la posibilidad de reconocer el grado de discapacidad y situación de dependencia así como servicios.
- Priorización en los baremos de admisión en plazas de Educación Infantil para aquellas familias con menores con discapacidad o en situación de dependencia.

Por consiguiente, la subvención individual para personas con discapacidad, abordando los gastos de desplazamiento de personas con discapacidad de niños/as de 0 a 6 años que reciban AT para desplazarse al centro que deban asistir.

Desde los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, se facilita la inclusión de alumnos/as con necesidades educativas especiales para potenciar la calidad educativa. El mismo se encarga de aportar una visión técnica y una perspectiva diferente al tutor/a, docente y equipo técnico. Además ostentan un papel relevante de mediador entre el centro y la familia. Desde los equipos de orientación, además, ayudan a afrontar con mayor eficacia el papel del/la docente con respecto al alumno/a con discapacidad.

Por otro lado, los/as padres y/o madres, cuentan con dos semanas más de permiso de maternidad y/o paternidad. Es decir, el permiso de maternidad en España por nacimiento, acogida o adopción es de dieciséis semanas ininterrumpidas y, el permiso de paternidad, de cuatro semanas. El plazo se amplía en dos semanas más, para uno/a de los/as dos o bien una semana a cada uno/a, según decida los/as interesados/as.

Por último, tener un/a hijo/a con discapacidad permite una excedencia o reducción de jornada al padre y/o madre. La normativa española permite al/la trabajador/a, situarse en excedencia voluntaria por un plazo no menor a cuatro meses y no mayor a cinco años, siempre y cuando ostente una antigüedad en la empresa de, al menos, un año. La solicitud de reducción de jornada por guardia y custodia de un/a hijo/a con discapacidad también puede solicitarse hasta que, el/la menor, cumpla los doce años.

6.3. *EL MENOR CON SÍNDROME DE DOWN Y SU ENTORNO.*

La relación entre el/la menor con SD y el entorno es importante para alcanzar una mayor autonomía y una mejor calidad de vida. No todas las personas son iguales, por lo tanto, cada persona constituye su propio carácter a través de sus experiencias entre la persona y el entorno. La influencia entre menor con SD y entorno familiar y social, contribuye a que la personas con SD establezca su capacidad emotiva y relacional y, con ello, le permitirá una evolución como persona, en sociedad, de manera satisfactoria.

6.3.1. *LA NECESIDAD DE INFORMACIÓN.*

Siguiendo de nuevo a Perpiñán, (2018), esta autora indica que las personas ante nuevas situaciones llegan a dos procesos. Por un lado se analiza la capacidad que tenemos para afrontarla y, por otro lado, las consecuencias que pueden derivarse de nuevas situaciones. Es por ello que, ante lo que está por venir, se produce una preocupación que puede llegar a una ansiedad invadiendo a la persona. La ansiedad es producida por el miedo a lo desconocido y, lejos de juzgar negativamente a las personas que lo siente, se debe ayudar para que sepan afrontar su ansiedad y miedo. Otras personas, lejos de dejarse invadir, transforman la ansiedad en energía llevando a informarse sobre menores con SD, preguntando sobre estilos educativos o preparándose para dar la mejor educación posible.

Los primeros momentos, en su mayoría, son difíciles para los/as padres y madres, atravesando distintos momentos en la aceptación de la DI de su hijo/a ostentando sentimientos encontrados. No es mejor ni más correcto sentirse de una forma u otra. Es

normal que los estados de ánimo varíen y vayan desde la tristeza, culpabilidad, negación, frustración, hiperactividad o depresión, hasta la alegría y aceptación, pudiendo regresar, incluso, pasado un tiempo. La negación es uno de los sentimientos más dados, sintiendo que la situación no le está ocurriendo. El momento más difícil suele producirse en el diagnóstico de su hijo/a es decir, alrededor del nacimiento cuando se confirma que su hijo contempla SD. Al principio, el/la niño/a ocupa la mente de todos/as pero con el tiempo, los/as padres y madres se relacionan con él de manera natural llegando incluso a olvidar que su hijo/a tiene SD. Es imprescindible huir de estereotipos y prejuicios que no dejen mostrar al niño/a su propia individualidad. Hay características compartidas pero son diferentes entre sí. Los/as niños/as con SD son ante todo niños/as, su lentitud no significa ausencia de progreso, hay que significar las potencialidades y no limitar la capacidad preconcebida puesto que no existe. En definitiva, es muy importante ofrecer información a la familia del/la menor con SD para que afronte la situación con alivio, alegría y aceptación. Con la asesoría de otros/as padres y madres o profesionales, pueden superar el desconcierto inicial, ese miedo a lo desconocido que puede producirse de forma negativa, sintiéndose aliviados/as al conocer aptitudes y posibilidades de las personas con SD y, con ello, mostrar alegría con la nueva vida que esperan. Una actitud positiva y creativa mostrarán, a los/as menores, diferentes oportunidades de aprendizaje que serán básicos para su bienestar y desarrollo.

6.3.2. SOCIABILIDAD.

Según Colunga-Santos, Fernández-Olazábal, y Mensoza-Díaz,(2018), para la formación de habilidades sociales en menores con SD debemos centrarnos en la individualidad.

La capacidad de establecer interacciones con los/as demás es uno de los puntos fuertes de las personas con SD. Si el contexto social le dificulta participar, se puede llegar a observar conductas de aislamiento. Los/as menores con SD tienen interés por la comunicación desde primeras etapas del desarrollo. Tienden a observar el comportamiento de quienes les rodea, disfrutando de la relación con sus iguales y usando la imitación. El entorno del/la niño/a puede volverse protector, ello conlleva a que el/la menor se vuelva dependiente y poco autónomo/a, incluso pueden llegar a aparecer conductas desapropiadas para llamar la atención y asegurar la proximidad de adultos u otros/as niños/as. En cuanto a su autonomía diaria, la mayoría de niños/as con SD pueden ser autónomos/as en la

alimentación, aseo, vestido y desplazamiento. Si se les enseña a emplear comportamientos adecuados, pueden usar distintos recursos sociales como pueden ser de ocio, transporte, entre otros.

6.3.3. PAPEL DE LA FAMILIA EN LA EDUCACIÓN DE PERSONAS SON SÍNDROME DE DOWN.

La familia, y en concreto la relación padres/madres-hijos/as, constituye un eje clave en la educación de las personas son SD. Un elemento clave para lograrlo es el amor, la afectividad. Los/as menores con SD necesitan obtener de sus padres/madres un afecto, el cual, sea capaz de protegerles y proporcionarle seguridad y, para ello, es necesario conocerlo/a, es decir, conocer sus necesidades, competencias y posibilidades para con ello, establecer una adecuada relación. El punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior a la educación, trata de conseguir que los/as padres y madres acepten la realidad de su hijo/a, siendo el objetivo clave para una notable educación. La aceptación no implica conformismo pasivo, los/as padres y madres deben ser agentes que defiendan la integración e inclusión plena, es decir, agentes que defiendan la dignidad de sus hijos/as con SD. La actitud de los/as padres y madres es decisiva para que el/la menor potencie su desarrollo, es muy importante trabajar con él/ella desde edades tempranas y, no obviando que el bebé, al igual que otro/a, tiene las mismas necesidades emocionales y afectivas que cualquier otro/a. Por otro lado, para establecer vínculos afectivos es necesario mantener un contacto físico con el/la menor, siendo una base para ello. Hay que aceptarlo/a y tratarlo/a tal y como es, al igual que otro/a hijo/a, en el caso de que el/la menor con SD tenga hermanos/as.

Según Agustín, (2013) Trabajadora Social y Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos y Hermanas de Down España, en el caso de los/as hermanos/as, hay que entenderlo como un compromiso personal hacia el/la menor con SD pero no una obligación. Se trata de una oportunidad para abrirse a la diversidad. Es muy importante que se establezca un vínculo familiar, es un/a hermano/a más con el/la que puede reír, pelear, divertirse, jugar, entre otros. Es de gran relevancia que los/as padres y madres, ostenten una visión positiva hacia su hijo/a con SD, puesto que es lo van a transmitirle a sus hijos/as sin discapacidad. Algo principal, es explicarle que su hermano/a tiene SD y lo que ello conlleva. Al entender cómo es su hermano/a, podrán responder a las necesidades que el/la menor con SD presenta, del mismo modo que no tendrán temores que no coinciden con la

realidad. Es clave que la situación se trate con naturalidad. Las necesidades de todos/as los/as hijos/as son importantes, hay que escuchar a los/as hijos/as y dedicarles tiempo. No se trata de ser más permisivo o estricto, hay que tratarles de la misma forma, se tiene que reconocer los logros de todos/as ellos/as. Lo relevante es que cada niño/a se desarrolle como persona y no que se tenga o no DI. Se les debe dar la oportunidad de coincidir con otros/as hermanos/as de niños/as con SD, y crear espacios de intercambio familiar en los que se compartan momentos de ocio, el vínculo fraterno es muy importante para el futuro. Los/as hermanos a medida que crecen, les surgen dudas sobre cómo apoyar a su hermano/a con DI, no se trata de convertirse en un/a segundo/a padre y/o madre pero tienen que tener claro que lo que necesita su hermano/a con SD es un aliado ya que atravesarán muchas etapas y, su rol, es de acompañar y no el de imponer su voluntad, dándole oportunidades y creyendo en sus capacidades. Es importante estar implicado/a en la vida del/la hermano/a con SD pero eso no significa que deben condicionar toda su vida. Con esfuerzo y creatividad, es posible que se cree un equilibrio entre la atención e interés por su hermano/a con SD y el deseo de realizar una vida propia.

Los/as padres y madres y abuelos/as pueden llevar a cabo una ayuda mutua con la que comprenderán y aceptarán la DI del/la menor. Es aconsejable que, los/as abuelos/as, obtengan información del/la menor y, experiencia, con su nieto/a para así, ayudar a los/as padres y madres. Es probable que la participación de abuelos/as de menores con SD resulte útil para todos/as. En los primeros momentos, afrontan el momento con doble preocupación, por un lado les preocupa su nieto/a y, por otro, su hijo/a. Ello puede llevar a tratar de discernir efectos del SD de manera errónea llevando a una fuente de estrés añadida para los/as padres y madres del/la menor con SD, aunque lo hacen con la noble intención. Si esto sucede, es aconsejable conocer a otros/as abuelos/as que tienen la misma experiencia. Para los/as padres y madres es importante el apoyo y cariño de los/as abuelos/as, les ayudará saber que tienen apoyo y amor incondicional de las personas que quieren. En el caso de que los/as abuelos/as quieran ayudar, es aconsejable que pregunten cómo hacerlo, involucrarse a través de información por medio de profesionales y/o padres y/o madres. Hay que dejar claro que el cuidado de los/as padres y/o madres hay que respetarlo, ellos/as son los que deben tomar las decisiones de su hijo/a. Un/a niño/a debe ser querido sin condiciones, se les debe de tratar como a otro/a nieto/a y no centrarse en las dificultades del/la menor que se puedan observar sino también en sus potencialidades.

6.3.4. EL ROL DE LOS/AS COMPAÑEROS/AS DE CLASE.

Según Perpiñán, (2018), los/as compañeros/as de clase del/la menor, interactúan con él/ella desde la igualdad, sin tan siquiera plantearse prejuicios, cuyos prejuicios se encuentran latentes en la mayoría de los adultos. El alumnado, desde las primeras etapas, sabe reconocer que su compañero/a es diferente pero no saben explicar el porqué. Aún así, tienen gran capacidad para aceptar diferencias es por tanto que, si el clima en el aula es de tolerancia, se acercarán a él, le hablarán y jugarán.

El alumnado, crea situaciones de aprendizaje que motivan a nuestro/a alumno/a con SD. El aprendizaje se puede distinguir por aprendizaje por modelado y aprendizaje mediado. El aprendizaje por modelado es aquel en la que el/la menor con SD observa e imita y, el aprendizaje mediado, se basa en explicar las razones por las que se producen los acontecimientos es por ello que guían procesos de razonamiento.

La información es necesaria es decir, es relevante obtener información para comprender y afrontar la situación. Hay que explicar, mediante argumentos claros, precisos y fáciles de entender, en qué consiste el SD, ayudando a interpretar comportamientos y justificar aquellos que no se esperen. Así, comprenderán los motivos por el que el/la tutor/a le pone límites distintos o le dedica un tiempo y una atención diferente. Cuando hay desconocimiento, se puede desembocar en rechazo. Se puede realizar distintas actividades, por ejemplo, para su explicación, a través de cuentos, dinámicas, entre otros.

Si se lleva a cabo diferentes estrategias, el alumnado descubre las competencias del/la menor con SD, pudiendo sentirse partícipes de su aprendizaje, adoptando sus logros como parte de sí mismos/as aumentando así la autoestima. Un aprendizaje cooperativo refuerza el aprendizaje de todo el alumnado ya que, mediante la cohesión de grupo, se logra objetivos comunes.

Los recreos inclusivos ostentan gran valor educativo puesto que, el alumnado, lleva a cabo habilidades sociales con el fin de interactuar con los/as demás. Se pueden realizar distintas propuestas para que se convierta en un espacio privilegiado de inclusión donde todo el alumnado pueda disfrutar del juego y de las relaciones sociales.

6.4. LA INCLUSIÓN SOCIOEDUCATIVA.

La inclusión socioeducativa se fundamenta en la actitud de los/as profesionales y no sólo en las estrategias que se deban adoptar.

La inclusión socioeducativa comienza en la etapa de Educación Infantil. Los/as menores son imitadores/as de adultos es por tanto que, si el/la tutor afronta una actitud negativa la cual, le cuesta afrontar la discapacidad del/la menor, los/as menores imitarán el comportamiento y llevarán a cabo el rechazo, ya sea de manera implícita (evitando el contacto) y/o explícita (comentarios inapropiados y/o burla). Por el contrario, si el/la tutor/a adopta una actitud positiva, siendo afectivo/a y/o tolerante, el alumnado también lo será.

6.4.1. LOS EQUIPOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA (EOE).

Tanto los servicios de AT como los de EOE, ostentan carácter externo a la institución escolar y funcionan bajo demanda.

Según Calderón, (2012), los EOE se encuentran constituidos por psicólogos/as, pedagogos, Profesores/as Técnicos de Servicios a la Comunidad (PTSC) y logopedas. Sus objetivos y funciones se concretan en tres aspectos para atender al alumnado. Por un lado, realizar el diagnóstico psicopedagógico del alumnado, por otro lado, proceder al seguimiento de los mismos y, por último, dar una respuesta eficaz y un asesoramiento adecuado a docentes y familiares.

Los PTSC, pueden estar formados por trabajadores/as sociales, educadores/as sociales, psicólogos/as, psicopedagogos y docentes. Es por tanto que el perfil es muy variado.

Es de relevancia la figura del Trabajo Social dentro de los EOE para detener situaciones de riesgo socioeducativas y familiares, para realizar entrevistas familiares adecuadas, para una mediación socioeducativa e intercultural satisfactoria y para orientaciones socio-familiares apropiadas. Además, la profesión del Trabajo Social es una profesión especializada en la planificación, intervención y evaluación de acciones individuales, familiares y comunitarias además de la mediación social, absentismo, acogimiento y programas de habilidades sociales y de entretenimiento en hábitos de vida diaria.

6.4.2. LA INCLUSIÓN SOCIAL DEL ALUMNADO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL ÁMBITO EDUCATIVO.

Según Perpiñán, (2018), Se debe dar una serie de principios con los que se fundamente la actuación del/la docente los cuales son flexibilidad, funcionalidad,

cooperación, mediación, autonomía, tiempo, práctica, apoyos visuales, empatía, comunicación y cultura de logro. El entorno educativo debe ser flexible, es decir, estar abierto a los cambios. Los aprendizajes del/la menor deben ser útiles, deben ser aplicables a la vida cotidiana, la funcionalidad se trata de plantear actividades significativas para el/la menor con SD con las que pueda llegar a desenvolverse con la mayor autonomía posible. La cooperación ofrece mayores oportunidades para el desarrollo del/la menor con SD, es la base para garantizar la coherencia entre las distintas acciones educativas, es imprescindible la colaboración con la familia, trabajo en equipo interdisciplinar y alumnado. Hay que mediar para que la participación de adultos y alumnado se lleve a cabo con experiencias de aprendizaje más eficaces y gratificantes. La mediación refuerza la autonomía del/la menor con SD, reforzando sus capacidades para afrontar situaciones sociales y/o académicas. Es imprescindible dar más tiempo al menor con SD ya que su respuesta de aprendizaje es más lenta así que hay que ampliar plazos para lograr los objetivos. Para asimilar los aprendizajes, el alumnado con SD, necesitan repetir las tareas con más frecuencia, la práctica asegura el dominio de competencias y garantiza la funcionalidad de las mismas. Para facilitar el aprendizaje, mejorar la comprensión del lenguaje oral y el razonamiento, es importante dotar de apoyos visuales. La empatía resulta algo evidente pero no por ello, hay que dejar de resaltarlo. Hay que creer que el/la menor con SD puede alcanzar objetivos educativos, hay que proyectar emociones positivas para con ello, aumentar la motivación del alumno/a con SD, eliminar resistencias y abrir canales de comunicación y aprendizaje. La comunicación es necesaria para construir el desarrollo de las personas que participan en una interacción. Y, por último, las personas implicadas en la educación del/la menor con SD, deben adoptar una perspectiva positiva. Ello, tiene que ver con la cultura del logro.

6.5. PREOCUPACIONES Y ASPIRACIONES.

6.5.1. SITUACIONES DE DEPENDENCIA DE LOS/AS MENORES CON SD HACIA EL ADULTO.

Según Miguez, (2012), Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana, el/la menor con SD suele desarrollar un alto grado de dependencia en el adulto, buscan su ayuda y aprobación, esperando que dirijan sus acciones. Ello provoca falta de autonomía y sobreprotección.

Hay que definir la autonomía como un objetivo de trabajo retirar aquella ayuda que resulta innecesaria, planificar momentos de supervisión y llevar a cabo actividades individuales de refuerzo.

Por encima del resultado, se debe priorizar la autonomía del/la menor con SD en la realización de tareas. Por otro lado, es muy importante evitar la dependencia del/la niño/a, hay que insistir en que realice tareas solo/a a pesar de que se pueda considerar que se trata de detalles sin importancia. Ello, no significa dejar hacer sin más, hay que buscar la autonomía ayudando a que el/la menor evalúe sus comportamientos y sugerir alternativas. Para garantizar la inclusión del/la menor puede ser muy eficaz buscar actividades individuales de refuerzo.

6.5.2. AISLAMIENTO.

La cantidad y rapidez de estímulos puede llegar a ser complejos en su interacción debido a que muestran dificultad en seguirlos. Por otro lado, competencias orales limitadas dificultan su interacción. El adulto debe estar atento/a en la facilitación de relaciones sociales del/la menor con SD ya que existen diferentes variables que pueden provocar comportamientos de aislamiento.

La interacción social es un proceso complejo con una gran implicación de estímulos los cuales, suceden a gran velocidad. Una gran cantidad de estímulos y rapidez de los mismos, pueden producir estrés en el/la menor con SD.

Para evitar el aislamiento, se puede trabajar enseñando habilidades sociales, mediando entre iguales, entrenando en resolución de problemas y generando un clima de inclusión.

6.5.3. PROBLEMAS DE CONDUCTA.

No todos/as los/as menores con SD generan problemas de conducta pero pueden llegar a aparecer en algunos casos. Ello, complica su aprendizaje y relaciones sociales. La dependencia con el adulto, la complejidad de la interacción y la interpretación que, el/la menor con SD, realice de las situaciones sociales puede concluir en conductas disruptivas, pudiéndose llegar a interpretar como conductas de evitación o llamadas de atención del adulto.

Para problemas menores de comportamiento, se puede instaurar normas claras, ignorar conductas indeseadas, reforzar aquellas conductas que se consideran adecuadas,

garantizar la firmeza y coordinarse entre los distintos contextos. Para problemas mayores de comportamiento, se puede poner en marcha programas de modificación de conducta.

7. MARCO NORMATIVO.

Concierne al legislador/a, en primer lugar, recoger necesidades y proponer soluciones así como líneas de acción adecuadas. Ello no quiere decir que, aquellos inconvenientes que se opongan a la igualdad de oportunidades, no atañe a los/as ciudadanos/as, organizaciones y entidades.

Es necesario, y de relevancia, que el marco normativo y las acciones públicas en materia de discapacidad intervengan en la sociedad.

7.1. MARCO NORMATIVO INTERNACIONAL DE LA INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL.

A través de la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) con la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* y su Protocolo Facultativo, aprobada el 13 de Diciembre de 2006 por la misma, y, ratificada, el 3 de Diciembre de 2007 en España entrando en vigor el 3 de Mayo de 2008 (en España), se aprueba un instrumento jurídico internacional el cual, protege los derechos de las personas con discapacidad. El mismo, afirma que el gozo de todos los derechos humanos y libertades, deben ser disfrutados por todas las personas cualquiera que sea su discapacidad. Se basa en:

- Respeto a la dignidad, autonomía individual e independencia.
- No discriminación.
- Participación e inclusión plena, y efectiva, en sociedad.
- Respeto y aceptación, como parte de la diversidad y condición humana, de las personas con discapacidad.
- Igualdad de oportunidades.
- Accesibilidad.
- Igualdad de género.
- Respeto a la evolución de las facultades de niños/as con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

A través del Consejo de la Unión Europea, se instaura un *Marco General para la Igualdad de Trato en el Empleo y la Ocupación*. La Directiva 2000/78/CE del Consejo de

27 de Noviembre de 2000, implanta un marco general para la igualdad de trato, tanto en el empleo como ocupación. Surge para luchar contra la discriminación por motivos de discapacidad, edad, religión u orientación sexual.

7.2. MARCO NORMATIVO ESPAÑOL SOBRE INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL.

Dentro de la Constitución Española, tan sólo existe un artículo dedicado a los derechos de las personas con discapacidad. Se trata del artículo 49 por el que *Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.*

Por un lado, la *Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de las Personas con Discapacidad*, fue la primera que se aprobó en la nación. Dicha ley, se dirige a atender y apoyar a las personas con discapacidad y sus familias, equiparando, y garantizando, los derechos de las mismas. Se basó en apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados.

A posteriori, la *Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*. La misma, se centra en dos estrategias intervencionistas, por un lado la lucha contra la discriminación y, por otro, la accesibilidad universal. Luego, se aprueba la *Ley 49/2007, de 26 de Diciembre*, con la que se lleva a cabo sanciones e infracciones en materia de no discriminación, accesibilidad universal e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Mediante el Boletín Oficial del Estado, a través del *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre*, por el se aprueba el *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*. De relevancia la Legislación sobre Discapacidad en el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad. La cual, recoge aspectos fundamentales de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

A través de la *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa* (LOMCE), se establece que la escolarización del alumnado, con dificultades en su aprendizaje, se encontrará basada en los principios de inclusión y normalización. Dicha Ley, asegura la no discriminación e igualdad afectiva, tanto en el

acceso como en la permanencia en el sistema educativo. Se establece, además, que se pueden introducir medidas flexibles en las distintas etapas educativas cuando se considere necesario. La Ley, propicia que el alumnado desarrolle todas sus potencialidades, priorizando determinados aspectos que faciliten la plena adaptación al entorno. La modalidad de escolarización garantiza, además, el ingreso de un/a alumno/a a un Centro Ordinario con los apoyos que le sean necesarios.

8. METODOLOGÍA.

Se ha seleccionado una metodología cualitativa utilizando las técnicas de investigación de Historia de Vida y Estudio de Casos. Los datos se han obtenido a través de un proceso comunicativo, en concreto utilizando como herramienta las Entrevistas en profundidad a la muestra seleccionada.

Las características de estas entrevistas han sido semiestructuradas, con preguntas abiertas. Además, dentro de la entrevista, se ha llevado a cabo preguntas de sondeo, de comprobación, de ampliación, de concreción y relanzamiento. Las preguntas de sondeo se han realizado para abrir la entrevista e impedir respuestas a base de monosílabos. Con las preguntas de comprobación, se comprueba si el mensaje recibido, a la alumna, se ha comprendido eficazmente. Además, las preguntas de ampliación, como bien indica su nombre, ha supuesto una ampliación de la información. Con las preguntas de concreción se han concretado aspectos del tema a tratar. Y, finalmente, las preguntas de relanzamiento, relaciona aspectos comentados con anterioridad pero que ostentan mayor dimensión con otros temas.

Además esta metodología cualitativa ha sido complementada con la técnica de observación no participante del contexto, viendo cómo afecta el tema a los/as entrevistados/as, analizando los fenómenos con detenimiento ya que se adquiere información detallada y rica y se obtienen descubrimientos inesperados. He de plasmar que efectuar una metodología cualitativa conlleva una serie de desventajas, siendo las mismas, un procesamiento de información dificultoso, los resultados son cuestionables, el resultado de la investigación no se puede generalizar e implica una búsqueda de equilibrio entre la información recolectada y las conclusiones a las que se llega con el estudio.

La muestra ha sido intencionada, seleccionando una familia que tiene, entre sus miembros, a un menor con Síndrome de Down. Las entrevistas realizadas, han sido dirigidas a la familia del menor, en concreto al padre y a la madre.

Una vez finalizadas la Historia de Vida y el Estudio de Casos se han plasmado los resultados mediante la realización de un Diagnóstico Social con la finalidad de planificar, y programar, un proyecto de intervención social con el único fin de mejorar las relaciones sociales de la familia y del entorno así como el mantenimiento, y desarrollo, de la personalidad del menor.

8.1. HISTORIA DE VIDA.

La Historia de Vida se basa en recopilar datos cronológicamente sobre los sucesos de un menor con Síndrome de Down que ha sido seleccionado como muestra, para posteriormente realizar un Estudio de Caso y un Diagnóstico Social.

Durante el desarrollo neonatal no le diagnosticaron Síndrome de Down. Al nacer su hijo, la madre y el padre notaron que algo estaba sucediendo. Es por ello, que el padre del menor con SD, llamó al médico para que le ofrecieran información de la situación. Éste, le detalló al médico que le entregase toda la información que en ese momento precisaba puesto que se trataba de su hijo. Le dijeron que tenían sospechas de que su hijo se le diagnosticase DI, SD.

No tuvieron ayuda (apoyo emocional e información correcta) durante la sospecha de la discapacidad. Le realizaron un cariotipo el cual, no obtuvieron dicha resolución hasta tres meses después. Durante los tres meses, existieron sentimientos de angustia, miedo, rabia y confusión llegando a mirar al menor, de manera continuada, para ver si notaban rasgos que lo afirmase. El pediatra les dio la noticia, después en el hospital materno infantil. En ese momento se sintieron peor ya que la angustia, el miedo y la rabia incrementó. No precisaron de información actualizada, neutra y equilibrada en ningún momento.

El padre y la madre afirman que pensaron en su otro hijo con respecto a la educación ya que dudaban poder llevar una educación adecuada y normalizada a los dos. No recibieron ningún tipo de información, por parte de profesionales, sobre el SD. Una madre de un menor con SD supo de la situación por otra gente y decidió ponerse en contacto con ellos. Fue la primera persona en situarle sobre en qué consiste el SD. La madre reflexionaba en el futuro de su hijo con respecto a quién se haría cargo de él.

Lo cierto es que con el entorno familiar, recibieron muchísimo apoyo en cambio, con el entorno social, no tanto.

El menor, no padece celiaquía ni apnea del sueño. Tuvo alteraciones tiroideas y cardíacas. Se realiza pruebas médicas cada seis meses.

Saben qué es Atención Temprana, el menor acude a ella. Recibe sesiones que precise (psicología, fisioterapia, logopedia) una vez a la semana. Las intervenciones van dirigidas en todo momento al menor. Al padre y a la madre, en un primer momento, no les explican lo que realizan con el menor pero, en la actualidad, les informan sin regularidad. Al principio las sesiones de Atención Temprana coincidían con el ámbito escolar. El padre y la madre, afirman que se llevan a cabo actividades con el menor sin contar con ellos/as.

En ningún momento se desplazó un/a profesional al domicilio familiar para orientar a los padres sobre el tratamiento y mejora del ambiente físico, resolver dudas que precisaran, ofrecer apoyo, entre otros. Dos trabajadoras sociales de Servicios Sociales acudieron al domicilio para realizar la valoración del Programa Individualizado de Atención (PIA) de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (en adelante, LAPAD).

La primera logopeda primera con la que se relacionó el menor les informó a los padres que según ella, no era partidaria de una guardería, de cobrar las prestaciones de la LAPAD ni ir a más logopedias. Fueron al Tribunal Médico sin ningún papel de Atención Temprana ya que no les informaron. El Tribunal Médico le informó de todo.

No se encuentran insertos en Grupos auto-ayuda e identificación con otras familias.

El hermano del menor está al corriente sobre qué es el SD, les preguntó a los padres al escucharlo en conversaciones de familiares. El hermano lo entendió y, según los padres, realiza grandes labores con el objetivo de que, el menor, ostente una mayor autonomía.

A la hora de escolarizar al menor en un centro escolar, seleccionaron el Centro Educativo donde su hermano, y distintos familiares, estaban matriculados/as. En concreto, se trata de uno de los colegios privados, de la ciudad natal del menor, aunque le aconsejaron a la familia acudir a un Centro de Educación Especial. Reciben información habitual sobre su hijo del sistema educativo una vez al mes. Se preguntan cómo podrían colaborar con los aprendizajes del menor. La tutora del menor no colabora con la familia. Los padres le comunican al centro que dejen al niño que sea más autónomo, se trata de otro niño más. Los/as compañeros/as del menor lo tratan bien. Se realizó un trabajo, basado en la inclusión, en el centro escolar donde se encuentra el menor. Los/as profesionales,

decidieron reunir a todos/as los padres y madres para que conociesen la situación, comunicando que, el menor, obtendría más privilegios que los/as alumnos/as.

Los padres piensan que el contexto influye en los acontecimientos cotidianos sobre el desarrollo del menor y creen que hay que potenciar la construcción de entornos naturales que fomenten el aprendizaje, la autonomía y la seguridad afectiva del niño.

Una de sus mayores preocupaciones es encontrarse algún tipo de exclusión puesto que no se han encontrado inversos en ninguna situación y temen que pase.

8.2. ESTUDIO DE CASO.

El Estudio de Caso se basa en la valoración y estudio por parte del/la investigador/a, de la vida del sujeto y en la realización de un análisis de las circunstancias que han influido en el sujeto, así como su entorno familiar, social y comunitario.

El nacimiento de un/a menor, suele ser un momento de satisfacción y alegría, sin embargo, cuando el/la bebé presenta alguna diferencia se rompe el proceso previsto. De ahí la importancia de una prevención y una actuación eficaz de los/as profesionales del ámbito de sanidad, en el que se incluye la profesión del Trabajo Social. Desde el ámbito de sanidad no se llevó a cabo actuaciones efectivas ya que, desde el momento que nació su hijo, comienza una etapa de incertidumbre. Después del parto, debido a las actuaciones anormales de los/as profesionales sanitarios/as, comienza la preocupación de qué ha sucedido y cómo se encuentra el menor y su madre. Nadie se dirigió a ellos/as es más, el mismo padre fue quien pidió información sobre qué estaba ocurriendo.

Desde que le comunican que tienen sospechas de que su hijo tenga SD hasta que reciben la resolución del cariotipo, periodo de tres meses, no ostentaron apoyo emocional e información actualizada, correcta, neutra y equilibrada sobre en qué consiste el SD, es decir, no recibieron ningún tipo de ayuda para reducir los sentimientos de angustia y confusión, entre otros, así como el miedo a lo desconocido.

Algo a destacar es el apoyo recibido en su entorno familiar. Sin embargo, dentro del entorno social no tanto. La presión del medio y la falta de preparación del equipo de salud dificultan el momento del diagnóstico. De ahí la importancia de cuidar el lenguaje empleado, la información que se entrega y saber respetar las etapas emocionales que atraviesan sus progenitores.

Desde Atención Temprana se sigue sin realizar actuaciones adecuadas, se sigue sin contar con la participación de los padres y las madres e, incluso, sin

informales,regularmente, los procesos de sus hijo/as así como los refuerzos que sus progenitores podrían realizar con el/la menor. Además no se llevó a cabo un Trabajo en Equipo Interdisciplinar adecuado ya que las sesiones de Atención Temprana y las jornadas lectivas del ámbito escolar, coincidían en tiempo, interrumpiendo y perdiendoaprendizaje educativo en el menor. No se ha realizado sesiones de Atención Temprana a su padre y madre para informarles sobre peculiaridades y proceso de desarrollo de un/a menor con SD. Es por ello que se deduce que, supuestamente, no se ha realizado una evaluación del desarrollo del menor, de su historia individual y de su entorno para, a posteriori, planificar un programa individual adecuado, que considere necesidades y posibilidades del menor en cada área de desarrollo.

Además sería de gran ayuda que, algún/a profesional, les informara y asesorara para resolver cualquier duda que sus progenitores ostenten.

Existen profesionales a los/as que se le debe cuestionar su trabajo y/o vocación ya que, la información que perciben los/as progenitores/as de profesionales, es de gran ayuda para ellos/as. Debido a consejos dados al padre y madre del menor, por parte de una logopeda, hizo que se incrementase el miedo a lo desconocido.

Los Grupos auto-ayuda son una herramienta poderosa para lidiar con la angustia, el miedo, la rabia y la confusión, entre otros, así como el miedo a lo desconocido. Además motivan a la persona haciéndole ver que no es tan extraño.

Por otro lado, el hermano del menor, no recibió una información adecuada ni conveniente. Por un lado, los/as profesionales de Atención Temprana, hubiesen podido dar la noticia al hermano o, de otro modo, ofrecer claves para que los/as progenitores/as se la proporcionaran. Así la información obtenida por el hermano hubiese sido normalizada que, por el contrario, supuso una incertidumbre y preocupación innecesaria en el menor.

Debido al desconocimiento de la normativa y legislación, muchos/as de los/as progenitores/as de menores con DI, acuden a los Centros de Educación Especial si ser su propia voluntad y por un cierto grado de ignorancia en cuanto a su derecho en participar en el proceso de decidir la educación para sus menores. Es decir, debido a este desconocimiento, acuden a Centros de Educación Especial creyendo que no existe una inclusión social y educativa, sino un modelo de educación basada en la integración única y exclusivamente con alumnado con discapacidad. De ahí la relevancia de acercarse y tomar contacto con el Tercer Sector, en concreto una asociación, Down Málaga, para conocer de primera mano los derechos de las personas con SD.

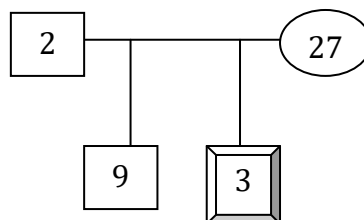
Desde el ámbito escolar no ofrecen información al padre y a la madre para colaborar con los aprendizajes de su hijo, incluso la tutora no colabora con la familia, fracasando la colaboración entre familia y ámbito escolar. Algo que llama la atención es la reunión dada, de padres y madres, por parte del sistema educativo. Dicha reunión se trata de un tipo de discriminación y fomentó de estereotipos y prejuicios hacia la discapacidad pues se trata de un menor más, no requiere de ningún privilegio sino de un material adaptado a sus necesidades educativas especiales. Al igual que no se comunica a los/as padres y madres, de otros/as alumnos/as, que un/a menor necesita refuerzo de una asignatura, por ejemplo, no debe comunicarse nada del menor con SD.

El contexto influye, así lo afirman el padre y la madre. Es importante para sus acontecimientos cotidianos de la vida y para su desarrollo con el fin de que se fomente u aprendizaje, autonomía y seguridad afectiva de menor con SD. Temen que se encuentre algún tipo de exclusión ya que, como ellos/as dicen, no sabrían cómo actuar.

8.3. *DESCRIPCIÓN DE LA FAMILIA DEL/LA MENOR CON SÍNDROME DE DOWN.*

El menor, de 3 años, con SD, es más pequeño que su otro hermano. Su familiar nuclear se puede considerar como tradicional al estar compuesta por un padre de 28 años de edad, una madre de 27 años de edad, y un hermano de 9 años.

Ilustración 1. Genograma Familiar.



Fuente: Elaboración propia.

El sujeto se trata de un menor con Síndrome de Down, presentando un tipo de Discapacidad Intelectual. Muestra rasgos físicos propios del SD pero no marcados en demasía. Además ha presentado trastornos asociados como cardiopatía congénita y problemas ocular de las que ha sido intervenido. Por otro lado, ha ostentado dificultades tiroideas que han desaparecido. Se relaciona sin dificultad tanto con sus iguales como con los/as adultos/as. En cuanto a personalidad, es testarudo al querer conseguir algo pero trabajador, cariñoso, optimista y dispuesto. Actualmente, el sujeto, está cursando en un colegio privado de su ciudad natal, al igual que el hermano.

El padre se encuentra inserto en el mercado laboral en el sector de la agricultura. La madre, también insertada en el mercado laboral, dentro del sector comercial. El nivel socio-económico de la familia es medio-bajo.

La familia se encuentra en todo momento muy colaboradora. Se trata de una familia unida, con tendenciade aceptación a los cambios.Se manifiesta a través de la comunicación, roles y normas. Mantienen ilusión por el que el menor se desarrolle adecuadamente.

8.4. CONTEXTUALIZACIÓN.

La unidad de intervención que se propone a llevar a cabo, se encuentra destinada a un menor con SD de 3 años, a través de su familia. El sujeto acude a un colegio privado de su ciudad natal, la familia no acude a ninguna asociación de SD y, desde su nacimiento, recibe sesiones en Atención Temprana.

Se ha atendido a tres componentes fundamentales, el menor, la familia y el entorno. En primer lugar, se pone en contacto con la familia, dando a conocer la realización del Trabajo de Fin de Grado, así como el grado cursado y el lugar del mismo. Se le informó de la absoluta confidencialidad. La familia no expuso ningún inconveniente e, incluso, propuso trabajar con el menor, de manera directa, también. Se le informó que sólo trabajaría con ellos/as por medio de entrevistas y, se realizaría una propuesta de Intervención Social. Asimismo, se le ofreció el conocimiento del trabajo finalizado a lo que respondieron de manera positiva y entusiasmada, agradeciendo, si se les podría facilitar información, pautas y orientación respecto al SD.

La familia no conoce la profesión del Trabajo Social, qué principios lleva, qué realiza, en qué se basa. Les expliqué en qué consiste.

9. RESULTADOS.

9.1. DIAGNÓSTICO SOCIAL.

El sujeto estudiado se trata de un menor con SD y de su entorno familiar y comunitario. El sujeto, de 3 años de edad, es residente en Málaga. Las técnicas aplicadas para su estudio han sido cualitativas, siendo las mismas observación, entrevista y estudio de caso.

Se trata de un menor, el cual, no ha recibido una atención adecuada desde su nacimiento. Además el trato y la información hacia la familia del menor no se han llevado a cabo en su mejor forma. Ello se debe a una mala coordinación en el Sistema Sanitario el cual, no le ofrece información actualizada, correcta y neutra en un primer momento ni tampoco un apoyo emocional. El apoyo social recibido se ha encontrado latente. Desde Atención Temprana, dificultan el proceso de aprendizaje del menor asimismo, no se lleva a cabo un programa individual adecuado. Por otro lado, no existe un Trabajo en Equipo Interdisciplinar entre Atención Temprana y el Centro Educativo donde acude el menor. Por consiguiente, no se desplaza ningún profesional al domicilio ni, tampoco, nadie le informa sobre aquellos beneficios, y prestaciones, disponibles para que el menor ostente un mejor bienestar y mayor autonomía. Los Grupos auto-ayuda supone una gran motivación para la familia, nadie le ha informado de ellos ni, tampoco aconsejado acudir a una asociación. Es por ello que desconocen los derechos de su hijo. El hermano del menor no recibe una información equilibrada ni, tampoco, adecuada. Desde el ámbito escolar no se realizan actuaciones beneficiarias hacia el menor puesto que se realizan discriminaciones positivas de las que, la familia, no hace cuenta de ello.

Se plantea un ofrecimiento, a la familia, de información actualizada, equilibrada y neutra del SD. Además se sugiere una sensibilización, de la sociedad, sobre el SD. Por otro lado, es de gran valor un programa individual adecuado, en Atención Temprana, hacia el menor así que, se plantea la necesidad de un empoderamiento en la familia, con respecto a los derechos de su hijo para su mayor autonomía. Otro punto importante es la colaboración entre Atención Temprana-Sistema Escolar-Familia. Es por ello que se plasma la necesidad de una mejora del Trabajo en Equipo. Otro punto elemental, son los Grupos auto-ayuda, se le dará conocimiento de ellos a la familia y, en su caso, se pondrá en marcha uno de ellos en la ciudad natal del menor. Se le hará conocer, a la familia de menor, la Asociación Down Málaga para que conozcan información de primera mano. Por consiguiente, se le indicará la importancia del conocimiento de la legislación así como su cumplimiento. Por último, los distintos tipos de discriminación existentes y cómo actuar en caso de que acontezca alguno.

10. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL.

La propuesta de Intervención Social es una estrategia de acción programada para, en este caso, un menor con SD y su familia, con el fin de mejorar, desde el Trabajo Social, su situación individual, familiar y social.

10.1. INTRODUCCIÓN.

La etapa correspondida entre los 0 y 6 años de edad de un/a menor con SD es de vital importancia para que ostente una educación favorable, obteniendo así un mejor desarrollo de sus capacidades y una notoria mejoría en su calidad de vida. Una etapa escolar benigna entre los 3 y 12 años, favorece un desarrollo integral del menor, tanto en aspectos sociales como emocionales, afectivos, físicos y cognitivos. Es de vital importancia el conjunto de estrategias y recursos que favorezcan su desarrollo así como un Trabajo en Equipo notorio.

Con esta propuesta de intervención se pretende sensibilizar a la sociedad sobre el SD. Además, ofrecer a la familia del menor con SD, aquellos recursos de los que disponen para con ello, conseguir un empoderamiento que les lleve a conocer toda la información actualizada con respecto al SD. Así como conocimiento de los Grupos auto-ayuda, normativa y legislación que ampara a los/as menores con SD y funciones y actuaciones de asociaciones relacionadas con dicho tipo de Discapacidad Intelectual.

10.2. DESTINATARIOS.

La propuesta de Intervención se encuentra destinada, directamente, a la familia del menor e indirectamente, al menor diagnosticado con SD. Menor cuya edad corresponde a 3 años. Se trata de una unidad familiar nuclear y tradicional residente en Málaga y compuesta por padre, madre, hijo y menor con SD. El padre de 28 años de edad, la madre de 27, el hijo de 9 años y, el menor con SD, de 3 años.

10.3. OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL.

La presente Propuesta de Intervención, alude como objetivo general:

- “Mejorar, desde la Perspectiva del Trabajo Social, la situación individual, familiar y social de un menor con Síndrome de Down”.

Además, se establece como objetivos específicos, a partir del objetivo general plasmado anteriormente, los siguientes:

- “Ofrecer, a la familia del menor con Síndrome de Down, información actualizada, equilibrada e imparcial de dicho tipo de Discapacidad Intelectual”.
- “Empoderar a la familia del menor con Síndrome de Down para una mejora y, continua, autonomía de su hijo”.
- “Favorecer una colaboración entre la Atención Temprana, el Sistema Escola y la Familia para promover un Trabajo en Equipo de calidad”.
- “Dar conocimiento, a la familia del menor con Síndrome de Down sobre los Grupos auto-ayuda”.
- “Poner en marcha un Grupo auto-ayuda en base al Síndrome de Down”.
- “Proporcionar información, a la familia del menor con Síndrome de Down, sobre *Down Málaga*”.
- “Concienciar, a la familia del menor con Síndrome de Down, de la importancia, y cumplimiento, de la normativa internacional y española sobre la Discapacidad Intelectual”.
- “Proveer conocimiento, a la familia del menor con Síndrome de Down, en base a los distintos tipos de discriminación y cómo actuar en base a ellos”.

10.4. CONTENIDOS.

Los contenidos de esta Propuesta de Intervención se dividen en 5 acciones a llevar a cabo:

- Acción 1: Conocimiento sobre el Síndrome de Down.
- Acción 2: Atención social y servicios.
- Acción 3: Grupo auto-ayuda.
- Acción 4: Derechos de las personas con discapacidad.
- Acción 5: Trabajo en Equipo.

10.5. METODOLOGÍA DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIAL.

La metodología que se va a seguir se puede considerar que será la de Investigación-Acción-Participante (IAP) y Observación Participante, al ser la familia los principales sujetos protagonistas que participarán en el proceso de su propio cambio social y así se pretende empoderar a la familia del menor con SD para con ello, conseguir una mayor, y mejor, autonomía del menor así como de calidad de vida.

Para el desarrollo de las acciones a llevar a cabo se cuenta con la colaboración, e intervención, del padre y de la madre del menor. Los contextos de aplicación, de manera directa, el domicilio del menor y lugares que la familia visite de manera frecuente y, de manera indirecta, Centro Educativo del menor, Centro de Atención Temprana al que acude el menor y Asociación *Down Málaga*.

La metodología atiende a lo requerido por la familia del menor debiendo tener en cuenta una buena organización, y distribución, de las acciones, a llevar a cabo, para no abrumar a la misma. Es por ello que se considera adecuado fijarnos en la capacidad de atención de la familia del menor. Para ello, se acuerda las acciones acorde a los objetivos empleados en la actual Propuesta Intervención. Además será una metodología basada en la acción, interacción e iniciativa de la propia familia, ya que serán ellos/as los/as protagonistas de su avance y cambio. Se respetará sus decisiones y se motivará en sus propias aportaciones, evitando de este modo las actitudes paternalistas que también vierten los profesionales. En definitiva, será una metodología participativa y activa, puesto que su colaboración, será esencial en el desarrollo de las acciones. Se trata de una metodología horizontal, gratificante, crítica, motivadora, socializadora abierta y flexible. Existirá igualdad entre la familia y la implicada en llevar la Propuesta de Intervención a cabo, se buscará el bienestar con la creación de un clima de respeto y confianza, será la propia familia quien reflexione para fomentar sus actitudes positivas de manera autónoma, se motivará a la familia para conseguir los objetivos propuestos, se fomentará las relaciones comunitarias de la mejor manera posible y se adaptará, la propuesta, a la familia, escuchando sus ideas.

Los materiales que se podrían usar, en las acciones a llevar a cabo, también son significativos ya que siempre es mejor utilizar imágenes, videos, entre otros, que una explicación teórica sin ningún otro apoyo.

10.6. PROPUESTA DE ACCIONES A DESARROLLAR.

A continuación, las acciones a llevar a cabo que complementan la propuesta, estarán divididas en distintas actividades. A través de estos, se pretende conseguir aprendizaje a nivel social, personal y familiar. Las acciones a llevar a cabo se desarrollarán a partir del 20 de Junio, hasta el 9 de Septiembre. Las acciones a llevar a cabo en ésta Propuesta de Intervención son las siguientes:

- Acción 1. Conocimiento sobre el Síndrome de Down. Consiste en explicar a la familia, de manera ordenada, información relativa al Síndrome de Down:
 - ¿Por qué es necesario ostentar información?
 - Cuáles son las causas del Síndrome de Down y cómo se diagnostica.
 - ¿Qué patologías asociadas son más frecuentes?
 - Características del Síndrome de Down.
 - ¿Cómo influye el papel de la familia en la educación de un/a menor con Síndrome de Down?
 - ¿Cómo evitar un aislamiento del menor y/o dependencia del adulto?
 - ¿Qué hacer en caso de que, el menor con Síndrome de Down, ostente problemas de conducta?
- Acción 2: Atención social y servicios. Trata de informar a la familia sobre distintos tipos de beneficios sociales (servicios, recursos, subvenciones, descuentos, o ayudas disponibles), así como cuál es el proceso de trámite para la solicitud. Se indagará en los alcanzados para trabajar en aquellos que no se han adquirido.
- Acción 3: Grupo auto-ayuda. Se le explicará a la familia qué es un Grupo auto-ayuda, se buscará en la ciudad natal del menor y, en el caso de que no exista, se formará. Se le propondrá acudir a *Down Málaga*.
- Acción 4: Derechos de las personas con discapacidad. Se llevará a cabo dando a conocer a la familia el marco normativo internacional, y nacional, sobre integración e inclusión social.
- Acción 5: Trabajo en Equipo. Se le hará conocer la importancia de un Trabajo en Equipo, cuáles son las funciones de Atención Temprana y Centro Escolar. Se le motivará para garantizar un Trabajo en Equipo entre Atención Temprana-Centro Educativo-Familia.

10.7. EVALUACIÓN.

La evaluación es un elemento relevante para valorar el proceso de adquisición de competencias de la familia y así, conocer qué nivel evolutivo presenta la encargada de realizar dicha Propuesta de Intervención. Es por ello que, la evaluación se aplicará tanto a la familia como a la encargada de llevar a cabo la propuesta.

Se podrá realizar 2 tipos de evaluación. Por un lado, una evaluación del proceso de aprendizaje que permita conocer, el aprendizaje adquirido en la familia, realizándose por

medio de la observación. Por consiguiente, una evaluación final para conocer el grado de satisfacción, de la familia, con la encargada de llevar a cabo dicha propuesta. Así, se conocerá si se han alcanzado los objetivos deseados. “Véase Anexo nº I”.

10.8. RESULTADOS.

Los resultados que pueden extraerse de la Intervención Social se encuentran en la medida en que la propuesta sirva para el desarrollo del menor con SD así como en la participación de su familia.

Se espera que la propuesta cumpla con el objetivo general “mejorar, desde la Perspectiva del Trabajo Social, la situación individual, familiar y social de un menor con Síndrome de Down”. De esta manera, el menor ostenta un desarrollo similar al de sus pares, participando en la vida social de manera autónoma e independiente.

La expectativa es que la familia se dote de las herramientas necesarias para que su hijo ostente una mejor calidad de vida ya que el crecimiento y desarrollo de cada persona depende, al inicio, de su familia. Además, la sociedad actuará de espejo al ver que su familia trata a su hijo como uno más.

11. CONSIDERACIONES Y CONCLUSIONES FINALES.

Una parte realizada en el Trabajo de Fin de Grado trata de una Propuesta de Intervención. Desde mi punto de vista, me gustaría llevarla a cabo con la familia del menor con SD y, así, observar el desarrollo del proceso y evolución de la familia con respecto a su empoderamiento, con la finalidad de una mayor autonomía y mejor calidad de vida en el menor con SD.

La realización de este Trabajo de Fin de Grado, ha sido interesante, laboriosa y enriquecedora por todo lo aprendido a lo largo de su elaboración. La plena inclusión de las personas con Síndrome de Down en sociedad es importante, ya que hay que lograr que las personas con discapacidad participen en la vida social de forma independiente y autónoma. Es importante trabajar en sociedad, concienciar en la igualdad de oportunidades, teniendo claro que cada persona es única debiendo ser respetados/as en sociedad e incluidos/as en la misma. La inclusión social no sólo se basa en estrategias sino, fundamentalmente, en las actitudes de la sociedad.

El desconocimiento produce límites creyendo que no son capaces de lograr habilidades o poner en marcha diversas acciones. La información conlleva a romper estereotipos y prejuicios, desatar límites impuestos. No quiere decir que sea fácil pero tampoco es imposible, hay que reflexionar sobre cómo influyen las expectativas de la sociedad en la educación y autonomía de personas con discapacidad.

El punto de partida trata de creer en las capacidades de los/as menores con SD. Hay que mirar, y valorar, los avances, ver en positivo, convertirnos en el motor de cambio. Hay que perseguir su autonomía para que en el futuro se desenvuelvan por sí mismos/as y ostenten una mayor, y mejor, calidad de vida.

La atención a la diversidad conlleva considerar el presente ya que, ese presenta llevará a un futuro mejor debido a que cada acción implica consecuencias. Es por ello que cada labor construye recursos para afrontar diferentes situaciones de la vida.

Hay que darle importancia al respeto, a las diferencias, al trabajo cooperativo, a la creencia de capacidades. La interacción social es importante, si los/as menores son respetados, se respetarán a sí mismos/as. Si se le exige con afecto, se exigirán a sí mismos/as. Si se sienten considerados/as, aprenderán a considerar a los/as demás. Si la comunidad cree que son capaces de solucionar sus problemas, aprenderán a buscar soluciones. En definitiva, hay que trabajar en sociedad, la sociedad influye y, es la sociedad, la que, definitivamente, marca los límites de las personas con discapacidad y no la discapacidad en sí.

12. BIBLIOGRAFÍA.

Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía. (2011). Catálogo de prestaciones. Recuperado el 26 de Enero de 2019 de https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciosocialesydependencia/es/programas/atendep_catalogo/atendep_catalogo_info/wfprogramitem_view_pub

Agustín, P. (2019). *Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales*. Recuperado el 02 de Febrero de 2019 de <https://docplayer.es/14377971-Pilar-agustin-trabajadora-social-coordinadora-de-la-red-nacional-de-hermanos-y-hermanas-de-down-espana.html>

Arroyo, R. (2017). *Síndrome de Down*. Madrid: Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria.

Basile. H. (2008). *Retraso mental y genética Síndrome de Down*. Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, 15, 9- 23. Recuperado el 27 de Enero de 2019 de http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf

Boletín Oficial del Estado (1978). *Constitución Española*. Recuperado el 10 de Febrero de 2019 de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Boletín Oficial del Estado. (2007). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 09 de Febrero de 2019 de <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Boletín Oficial del Estado. (2013). *Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social*. Recuperado el 10 de Febrero de 2019 de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

Calderón Machuca, C. (2012). *Estructura y funciones de los Equipos de Orientación Escolar en España*. Recuperado el 7 de Febrero de 2019 de <https://www.fundacioncadah.org/web/articulo/estructura-y-funciones-de-los-equipos-de-orientacion-escolar-en-espana.html>

Cammarata-Scalisi, G., Cammarata-Scalisi, F., Da Silva, G., & Sifuentes, A. (2010). *Historia del Síndrome de Down. Un recuento lleno de protagonistas*. Recuperado el

14 de Enero de 2019 de <http://portal.scptfe.com/wp-content/uploads/2013/12/2010-3-4.b.pdf>

Candel, I. (2010). *Programa de Atención Temprana: Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Cepe.

Colunga-Santos, S., Fernández-Olazábal, P., & Mensoza-Díaz, L.M. (2018). Modelo de Formación de Habilidades Sociales en Educandos con Síndrome Down. *Revista científico- educativa de la provincia Granma*. Vol.14, nº. 2.

Consejo de la Unión Europea. (2000). *Marco General para la Igualdad de Trato en el Empleo y la Ocupación*. Recuperado el 10 de Febrero de 2019 de <https://www.boe.es/doue/2000/303/L00016-00022.pdf>

Down España (2008). *Centro de documentación y recursos*. Recuperado el 01 de Febrero de 2019 de <http://www.centrodocumentaciondown.com/>

Dow España. (2019). *Mi hijo con Síndrome de Down: Ayudas económicas*. Recuperado el 01 de Febrero de 2019 de <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/ayudas-economicas>

Down España. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid: Autor.

Federación Española del Síndrome de Down (2015). *Atención Temprana: Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Autor.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). (2015). *Libro Blando de la Atención Temprana*. Madrid: Autor.

Foundation for Medical Education and Research (MFMER). (2019). *Síndrome de Down: Diagnóstico y tratamiento*. Recuperado el 02 de Enero de 2019 de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>

Foundation for Medical Education and Research (MFMER). (2019). *Síndrome de Down: Síntomas y Causas*. Recuperado el 02 de Enero de 2019 de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>

Fundación Iberoamericana Down21. (2016). *Datos estadísticos sobre el Síndrome de Down en España*. Recuperado el 26 de Enero de 2019 de <https://www.downciclopedia.org/areas/informacion-basica/2956-datos-estadisticos-sobre-el-sindrome-de-down.html>

Gutiez, P. & Ruiz, E. (2012). Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País. Agentes Contextos y Procesos. *Revista Psicología Educativa* Vol. 18, n.º 2, 107-122.

Huete, A. (2016). *Demografía e Inclusión Social de las Personas con Síndrome de Down*. Recuperado el 26 de Enero de 2019 de <https://www.fes-sociologia.com/files/congress/12/papers/4423.pdf>

IMSERSO (2012) Base de Datos Estatal de Discapacidad

Instituto Nacional de Estadística (2008) *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*.

Junta de Andalucía. (Sin Fecha). *Atención Temprana*. Recuperado el 30 de Enero de 2019 de <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/infantil/temprana.html>

Junta de Andalucía. (2016). *I Plan Andaluz de Atención Integral para Personas Menores de seis años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla (2017-2020)*. Recuperado el 17 de Enero de 2019 de <file:///C:/Users/Acer/Downloads/Planmenores.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2017). *10 Datos sobre la Discapacidad*. Recuperado el 01 de Enero de 2019 de <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 01 de Enero de 2019 de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Perpiñán, S. (2018). *Tengo un alumno con Síndrome de Down: Estrategias de intervención educativa*. Madrid: Narcea.

Velarde, V (2011). *Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico*. Recuperado el 03 de Enero de 2019 de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

13. ANEXOS.

13.1. ANEXO N° I: EVALUACIÓN.

Tabla 1. Encuesta/Escala de valoración de la Satisfacción

ENCUESTA/ESCALA DE SATISFACCIÓN										
La herramienta presente, pretende conocer el grado de satisfacción obtenido con la Intervención Social llevada a cabo. El objetivo fundamental se centra en conocer el trabajo realizado por parte de la encargada de realizar la propuesta para así mejorar aspectos de intervención.										
Puntúe de 0 (muy insatisfecho/a) a 10 (muy satisfecho/a).	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10
1. Horario de la intervención.										
2. Interés, por parte de la encargada de llevar la intervención, de solucionar sus dudas.										
3. Confidencialidad.										
4. Tiempo de atención.										
5. Utilidad de la información prestada.										
6. Sencillez en la información prestada.										
7. Claridad de los materiales utilizados para ofrecer la información.										
8. Lenguaje empleado.										
9. Trato profesional.										
10. ¿En qué medida se encuentra satisfecho/a con la intervención?										
¿Qué aspectos de la intervención mejoraría?										

Fuente: Elaboración propia.

13.2. ANEXO N° II: ENTREVISTAS REALIZADAS A LA FAMILIA.

Tabla 2. Relación de preguntas de la entrevista semiestructurada.

Entrevista 1: ÁMBITO FAMILIAREDUCATIVO.	
1. ¿Le ofrecieron información actualizada, imparcial y equilibrada en el diagnóstico prenatal? 2. ¿Tuvo miedo, angustia inicial, confusión o rabia cuando nació su hijo/a? 3. Al nacer su hijo/a, ¿le dieron toda la información que usted precisara sobre la Discapacidad Intelectual? ¿Por parte de quién/es? 4. ¿Alguna vez dudó de estar preparado/a para llevar una educación adecuada a su hijo/a? Razones. 5. ¿Pensó en algún momento si podría adaptarse a las necesidades de su hijo/a? 6. ¿Se preguntó, al nacer su hijo/a, si el entorno familiar lo aceptaría tal y como es? 7. ¿Se preguntó, al nacer su hijo/a, si el entorno social lo aceptaría tal y como es? 8. ¿Le realizaron un cariotipo (estudio de cromosomas a partir de una muestra de sangre) cuando nació? 9. ¿Padece su hijo/a alteraciones cardíacas, alteraciones tiroideas, celiaquía y/o apnea del sueño? 10. ¿Su hijo/a se realiza revisiones audiológicas y revisiones oftamológicas? 11. ¿Cree que el contexto influye en los acontecimientos cotidianos sobre el desarrollo del/a niño/a? 12. ¿Cree que hay que potenciar la construcción de entornos naturales que fomenten el aprendizaje, la autonomía y la seguridad afectiva del niño/a? 13. ¿Se han encontrado algún tipo de exclusión, discriminación? 14. En el caso de no haber ostentado ningún tipo de exclusión, discriminación, ¿temen que pase? ¿cómo actuarían en su caso?	
Entrevista 2: ATENCIÓN TEMPRANA.	
1. ¿Qué es AT para vosotros/as? 2. ¿Han estado en programas de Atención Temprana? 3. ¿Le han subvencionado programas de AT? 4. ¿Qué ayudas ostentan desde AT? 5. ¿Le informan sobre los procesos de su hijo?	

6. Desde AT, ¿reciben ayuda en el momento del nacimiento de su hijo y en el ingreso de su hijo en el colegio?
7. ¿Cómo recibió la noticia su hermano?
8. ¿Problemas en las relaciones entre el niño SD y sus hermanos/as?
9. ¿Se han preguntado, alguna vez, cómo podrían colaborar con los aprendizajes de su hijo/a?
10. ¿Existe coordinación entre AT-Ámbito Socioeducativo?

Entrevista 3: ÁMBITO SOCIOEDUCATIVO

1. ¿Confían en el sistema educativo?
2. ¿A través de qué ha elegido el centro escolar donde se encuentra su hijo/a?
3. ¿Le cuesta delegar sus funciones educativas en otras personas?
4. ¿Recibe información habitual sobre su hijo/a del sistema educativo?
5. ¿Se han preguntado, alguna vez, cómo podrían colaborar con los aprendizajes de su hijo/a?
6. ¿Existe colaboración entre entorno escolar y familiar?
7. Al entrar su hijo/a en el sistema educativo, ¿se preguntó si sus compañeros/as lo aceptarían tal y como es?
8. Al entrar su hijo/a en el sistema educativo, ¿se preguntó si el/la docente se adaptaría a las necesidades de su hijo/a? Razón.
9. Su experiencia como padres, ¿les dice que con un esfuerzo lento pero continuado el/la niño/a progresa?
10. ¿Necesita información sobre el Síndrome de Down en relación con el sistema educativo?
11. ¿Ha tenido temor de que su hijo/a sea rechazado por profesores/as, compañeros/as o por otros padres?
12. ¿Le informan sobre los avances y dificultades de su hijo?
13. ¿Le transmitieron los/as profesionales que necesitaban su colaboración para que el resultado educativo sea el mejor posible?
14. ¿Se han planteado, desde el colegio, diferentes estrategias de colaboración con la familia?
15. ¿Piensa que la escuela es uno de esos entornos naturales que ofrece al niño/a múltiples oportunidades que no pueden darse en otros contextos?

16. ¿Considera necesaria una planificación de fechas de seguimientos escolares a principio de curso?
17. ¿Piensa que el papel de los/as compañeros/as de su hijo/a es valioso para el desarrollo educativo e inclusión social del/a mismo/a?
18. ¿Necesita información de lo que su hijo/a hace en clase, de los objetivos que se están trabajando con él/ella para poder darle continuidad en casa?

Fuente: Elaboración propia.