



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Infancia en niños con síndrome de Down: Diferentes contextos de aprendizaje.

Childhood in children with Down syndrome: Different learning contexts.

Autor/es

Sara María Duarte Romeo

Director/es

Elías Vived Conte

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación. Campus de Huesca.

2017/ 2018

ÍNDICE

1. Introducción	5
2. Marco teórico	6
2.1. Niños con síndrome de Down	6
2.2. Programas de Atención Temprana	14
2.3. Educación que recibe un niño con síndrome de Down en la escuela	17
3. Distintos contextos de aprendizaje	20
3.1. Centro escolar	20
3.2. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)	23
3.3. Familia	24
3.4. Cooperación y coordinación entre escenarios educativos	26
4. Estudio de caso	28
4.1. Descripción y necesidades educativas específicas	29
4.2. Respuesta educativa en la escuela	31
4.3. Desarrollo del Programa de Intervención en Atención Temprana	35
4.4. Familia como agente educativo.....	38
5. Contextos formales, no formales e informales de aprendizaje: Propuesta de colaboración.....	41
6. Conclusiones.....	48
7. Referencias bibliográficas	50

Título del TFG: Infancia en niños con síndrome de Down: Diferentes contextos de aprendizaje.

Title (in english). Childhood in children with Down syndrome: Different learning contexts.

- Elaborado por Sara María Duarte Romeo.

- Dirigido por Elías Vived Conte.

- Presentado para su defensa en la convocatoria de Diciembre de 2018.

- Número de palabras (sin incluir anexos): 13.624

Resumen

Este trabajo trata de analizar los distintos contextos de aprendizaje en la infancia de niños con síndrome de Down, destacando la importancia que tiene la conexión, la coordinación y la colaboración entre ellos a lo largo de los primeros años de vida en la etapa de Educación Infantil.

Estos contextos educativos son la familia, la escuela y el Centro de Atención Temprana (CDIAT) y todos ellos intervienen directamente en el desarrollo global y evolutivo del niño o niña con síndrome de Down. Por ello, es fundamental y necesario que exista un fuerte vínculo entre todos ellos para asegurar que el niño obtenga una evolución íntegra.

En el trabajo se presenta un estudio de caso de una niña con síndrome de Down en el que se ha analizado la confluencia de estos contextos de aprendizaje.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, escuela inclusiva, programa de Atención Temprana, CDIAT.

Abstract

This work tries to analyze the different learning contexts in childhood of children with Down syndrome, highlighting the importance of the connection, the coordination and the collaboration between them throughout the first years of life in the stage of Early Childhood Education.

These educational contexts are the family, the school and the Early Care Centre, and all of them intervene directly in the global and evolutionary development of the boy or girl with Down syndrome. Therefore, It's fundamental and necessary that exist a strong bond between all of them to claim that the children gets a complete evolution.

At work, there is a case study of a girl with Down syndrome in which has been analyzed the convergence of these learning contexts.

Key words: Down syndrome, family, inclusive school, Early Care Program.

1. INTRODUCCIÓN

"Actualmente, el modelo imperante en la conceptualización de la discapacidad es el modelo social, que está en la base de la propia Convención internacional de derechos de personas con discapacidad"(Verdugo, 1995). Este autor define el modelo social como una elaboración teórica que apareció como consecuencia de las luchas por la vida independiente y la ciudadanía o derechos civiles para las personas con discapacidad.

Son los avances en la concepción y medida de la calidad de vida de las personas , así como el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad, algunas de las líneas de mayor relevancia actual. Con ellas se avanza directamente en la definición de las actividades y apoyos para cada individuo, contribuyendo a modificar el rol desempeñado por las personas con discapacidad hacia un mayor control de su propias vidas (Schalock y Verdugo, 2002).

Según este modelo social el funcionamiento de la persona no depende solo de sus características personales, sino de las oportunidades que se le ofrece y los apoyos que se determinan. Tanto oportunidades y apoyos están en el entorno, por ello es muy importante centrar la atención en los entornos facilitadores del desarrollo óptimo de las personas con discapacidad.

He planteado este Trabajo Fin de Grado para analizar algunas características de los entornos de aprendizaje en los que se desarrolla una niña con síndrome de Down, considerando fundamentalmente la conexión, coordinación y colaboración entre estos entornos.

En efecto, en este Trabajo Fin de Grado se realiza un estudio de caso que tiene como protagonista a una niña de seis años; por ello, he centrado el marco conceptual en los niños con síndrome de Down y en los Programas de Atención Temprana, por cuanto estos programas forman parte de la

vida cotidiana de los niños con síndrome de Down. La niña con la que planteó el estudio de caso participa en un programa de esta naturaleza durante los primeros años de vida. A partir de los tres años está escolarizada en un colegio, por lo que he incorporado también este contexto escolar. Ahora bien, lo que me ha parecido importante es resaltar la significación y la importancia de la colaboración entre los distintos contextos de aprendizaje de la niña y el efecto positivo que tiene para ella. Concluyo el Trabajo Fin de Grado haciendo una propuesta de colaboración entre los entornos clave del aprendizaje de los niños (contextos formales, no formales e informales). Esta propuesta proviene de la práctica llevada a cabo y de la revisión documental que he tenido que hacer.

2. MARCO TEÓRICO

En este apartado se van a definir los aspectos fundamentales para la comprensión del trabajo y que constituyen los diferentes ámbitos del marco conceptual en el que se contextualiza el Trabajo Fin de Grado. Por un lado, abordaremos los aspectos cognitivos, motores, del lenguaje y socialización que se ven afectados en los niños que presentan este síndrome. Además, se hará referencia al Programa de Atención Temprana que atiende al propio niño, incluyendo tanto las necesidades que pueda tener la familia como el contexto en donde éste se desarrolla. Por último, destacaremos la importancia que tiene la respuesta educativa que recibe un niño/a con síndrome de Down, a lo largo de sus primeros años, en la escuela inclusiva.

2.1. Niños con síndrome de Down

El síndrome de Down es una condición humana causada por la presencia de 47 cromosomas en los núcleos de las células, en lugar de los 46 habituales. Hay tres cromosomas en el par 21 en lugar de dos.

Es una discapacidad de tipo intelectual, originada por una trisomía del par 21. El material genético sobrante de este par 21 hace que se exprese en las características del síndrome de Down, proporcionando al niño/a alteraciones en el desarrollo de su organismo y cerebro y, en consecuencia, sobre su conducta y aprendizaje.

Actualmente, se conoce con el término de síndrome de Down, para definir, según Jiménez (2014), "Un conjunto de síntomas, entre los cuáles pueden incluirse algunos de los que originariamente describió Down (rostro ancho, ojos oblicuos, nariz pequeña, etc.), característicos de las personas que lo presentan".

Pérez Chávez (2014) señala que los signos clínicos generales que caracterizan a este cuadro son los siguientes: Deficiencia mental, braquicefalia, anomalías cardíacas congénitas, displasia de la segunda falange del quinto dedo, manos pequeñas, hipotomía muscular, facies mongólica, torpeza en la motricidad fina y gruesa y alteraciones en el equilibrio.

Debido al síndrome que manifiestan, estas personas ven alterado su desarrollo en diferentes áreas en comparación con quienes no lo tienen. Podemos hablar de cuatro aspectos que se ven afectados: desarrollo motor, desarrollo cognitivo, lenguaje y desarrollo social.

2.1.1. Desarrollo motor

En el campo motor, los niños con síndrome de Down comúnmente presentan alteraciones sobre todo en ciertas posturas, locomoción, manipulación, etc. Según diversos autores (Chapman y Hesketh, 2000; Flórez, 2004, 2005; Freeman y Hodapp, 2000; Sack y Buckley, 2003) algunos de los factores más significativos en relación a este retraso motor son los siguientes:

- Retraso en la maduración del cerebro caracterizado por una persistencia de reflejos primitivos.
- Hipotonía y retraso en el desarrollo postural normal, provocado por un retraso de la maduración del cerebelo. A consecuencia de esto, las respuestas posturales son más lentas ante la pérdida de equilibrio.
- Laxitud de ligamentos que, junto con la hipotonía, producen hipermovilidad en las articulaciones.
- Conforme son más mayores, los niños con síndrome de Down presentarán dificultades de control viso-motor, lateralidad y coordinación mano-ojo.

Esta hipotonía muscular, además, lleva a una menor capacidad para reconocimientos cinestésicos, táctiles, visuales, etc. El desarrollo motor es lento, presentan una marcha descoordinada con una torpeza motriz generalizada y una habilidad manual muy restringida en los primeros años.

Gómez del Valle (2002) señala que a la hora de realizar movimientos, estos suelen ser más lentos y estar mal coordinados, por lo que de forma habitual se los puede caracterizar como movimientos toscos y sin afinar.

Atendiendo a su fisonomía, el niño/a con síndrome de Down presenta las siguientes alteraciones (Gómez del Valle, 2002):

- En la cabeza presenta una microcefalia con el diámetro ánteroposterior reducido y un hueso occipital aplanado.
- En su cara observamos un aplanamiento facial, puente de la nariz pequeña y ancha, ojos almendrados, eritema facial continuo y hendiduras palpebrales oblicuas.

- Poseen un cuello corto y ancho. El tronco tiende a ser recto y el abdomen generalmente es abultado, debido a la flacidez e hipotonía de los músculos parietales.
- Respecto a sus extremidades, las manos tienden a ser pequeñas con los dedos cortos y anchos. A menudo, la mano solo presenta un pliegue palmario en lugar de dos. Los pies suelen presentar una ligera distancia entre el primer y el segundo dedo con un surco corto entre ellos.
- Su hipotonía muscular, como se ha mencionado anteriormente, es un signo preeminente en la gran mayoría, más acentuada en niños que en adultos, sobretodo en recién nacidos y lactantes.

Además de los rasgos mencionados anteriormente, las personas que se ven afectadas por el síndrome de Down suelen tener una altura inferior a la media.

Por otra parte, existe una mayor incidencia a padecer algunos problemas de salud tales como: susceptibilidad a las infecciones, trastornos cardíacos, del tracto digestivo, sensorial ,etc.

2.1.2. Desarrollo cognitivo.

Los niños con síndrome de Down muestran una capacidad intelectual inferior al promedio, con importantes deficiencias en su capacidad adaptativa y con inicio desde el nacimiento, ya que la trisomía tiene origen genético. Se incluyen, por tanto, en el grupo de las personas con discapacidad intelectual, con quienes comparten muchas características en su forma de aprender, la mayor parte de ellas derivadas de sus limitaciones cognitivas (Flórez y Ruiz, 2003; 2006; 2009; Ruiz 2007, 2009,2010; Fidler, 2006; Fidler y Nadel, 2007).

En lo que respecta al desarrollo cognitivo conviene mencionar su tendencia a la distracción, falta de concentración y déficit atencional como causa de sus alteraciones cerebrales (Calero et al; 2010).

La lentitud en su funcionamiento cerebral repercute en la adquisición y en el progreso en los aprendizajes, que a consecuencia de ello, serán más lentos. El proceso de consolidación tarda más tiempo, ya que aprenden más despacio, lo que conlleva a que necesiten más tiempo para conseguir los conocimientos y objetivos curriculares.

Para lograr la consolidación, la generalización y la transferencia de las adquisiciones es conveniente fijar de forma habitual las habilidades alcanzadas dentro de su entorno cotidiano.

En cuanto a su forma de iniciar los aprendizajes, muestran escasa iniciativa y poca inclinación a la exploración. Poseen menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente que les rodea. Es necesario además que se les presenten los estímulos con anterioridad y que se les enfrente a situaciones en las que deban hacer uso de diferentes capacidades.

Tal y como señala Fidler (2006), "Desde una edad muy temprana, tratan de evitar las oportunidades para emprender nuevas habilidades y hacen poco uso de las que adquieren, lo que dificulta que las consoliden en sus sistemas de acción".

Las personas con síndrome de Down (SD) muestran dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla o evocarla (memoria a largo plazo). Además, suelen presentar problemas en la comprensión y tienen una capacidad limitada para formar conceptos o realizar agrupaciones.

Flórez y Cabezas (2010) afirman que "Las personas con SD muestran deficiencias en la denominada función ejecutiva, relacionada con el control mental y la autorregulación, que comprende habilidades como la inhibición de la conducta, la capacidad para el cambio, el control emocional, la iniciación, la memoria operacional, la planificación, la organización de materiales y el seguimiento de uno mismo". Por ello, al ser más costosos los aprendizajes, se requiere de un mayor número de ejemplos, ejercicios, prácticas y repeticiones que los demás niños.

A pesar de todas las dificultades señaladas, muchos autores, como Candel (2005), afirman que "Existen evidencias de su modificabilidad cognitiva, esto es, la mejora de su ejecución intelectual, sobre todo cuando en los programas de entrenamiento que se realizan con ellos y para ellos se tienen en cuenta los aspectos motivacionales".

2.1.3. Desarrollo del lenguaje.

El área del lenguaje es una de las áreas más afectadas en los niños que tienen este síndrome. Suelen mostrar problemas a nivel de procesamiento y análisis de informaciones perceptivas y presentan un tiempo de latencia, que no significa que no sepan algo sino que simplemente su velocidad en el tratamiento de la información es menor (Calero, Robles y García-Martín, 2010).

Para Vygotsky (1977), "Lenguaje no puede existir sin el pensamiento y viceversa. El pensamiento surge y se desarrolla debido a la relación con otras personas y este hecho hace que se produzca el lenguaje".

Rondal (2009) afirma que "El lenguaje es una tarea que implica combinar las intenciones comunicativas, el contenido semántico, la pragmática, la selección del léxico, la morfosintaxis y la regulación de la fluidez del discurso, es decir, la velocidad".

La evolución de la etapa pre-lingüística y lingüística sigue la misma trayectoria en los niños con desarrollo normalizado y con síndrome de Down, aunque estos niños necesitan más tiempo para madurar las distintas adquisiciones del lenguaje (Jiménez, 2014).

Respecto a la adquisición del vocabulario, estas personas no deben aprender palabras sueltas, sino frases o historias. "Ellos aprenden mucho más mediante el uso del lenguaje y la corrección cuando se equivoquen que mediante la memorización de reglas gramaticales"(Not, 1986).

Cardoso, Martins y Mervis (cit. Florez y Troncoso, 1991) afirman que "poco después del comienzo de la adquisición del lenguaje, el desarrollo del vocabulario cae por debajo de su desarrollo cognitivo". En la comunicación algunas personas con síndrome de Down presentan dificultades a la hora de transmitir y comprender información (Jiménez, 2014).

Share (1975) apunta que " El desarrollo del lenguaje comprensivo, en los niños/as con SD, aparece con mayor retraso que otras áreas y que en otros grupos de personas con deficiencia mental, pero se acepta, de modo general, que el aspecto comprensivo está más avanzado que el productivo".

El déficit lingüístico acompaña a la deficiencia mental. Las limitaciones lingüísticas están íntimamente vinculados con el retraso mental . Presentan, además, un desarrollo más lento en las capacidades pragmáticas y un léxico escaso, lo que les impide elaborar oraciones complejas.

Murillo (1995) concluye "Que el desarrollo de la actividad lingüística de los niños y niñas con SD mantiene un patrón de ejecución similar al de las personas con desarrollo normal. Tiene como característica especial el progresivo enlentecimiento, pues a medida que las conductas se presentan más complejas, el retraso va aumentando progresivamente, pero el efecto de la estimulación es beneficioso, ya que remedia en cierta medida el retraso o enlentecimiento mencionado."

2.1.4. Desarrollo socio-afectivo y personalidad.

Por último, en lo que respecta a aspectos de su personalidad y socio-afectivos, debemos tener en cuenta las diferencias individuales de cada niño. Durante los primeros años de su vida no son tan hábiles como los niños y niñas de desarrollo normal, al utilizar recursos para conectar e interactuar con el ambiente que les rodea. Además, su capacidad de desarrollo de juego simbólico es más restringido y tienden a actividades estereotipadas y repetitivas. Suelen tender a relacionarse más con los adultos que con el grupo de iguales (Arregi, 1997).

En cuanto a la personalidad, los niños con síndrome de Down, nacen alegres y sociables. Sienten, además, una especial sensibilidad musical y, a grandes rasgos, los cambios de humor son muy eventuales.

Algunos de los rasgos generales acerca de su personalidad son los siguientes:

- Son muy sociales y cariñosos. La sonrisa es su constante y no tienen dificultad a la hora de relacionarse en un ambiente social amable.
- Tienen una menor capacidad de iniciativa pero responden con propio criterio ante las directrices de los demás.
- Son resistentes ante los cambios y nuevas situaciones, por lo que el trato ha de ser extremadamente cuidadoso para evitar frustraciones y situaciones que creen malestar.
- Poseen una menor capacidad de reacción y respuesta ante las demandas del ambiente, por lo que es conveniente anticipar y reiterar la información que se desea transmitir.

Tienen algunas características que se le atribuyen, como son, según Jiménez (2014), amistosos y sociales, pero también hay otras más evidentes en su adolescencia, como la timidez y la dificultad para la comunicación.

Tanto en la infancia como en la adolescencia, el problema de conducta más significativo es la terquedad, ya que se resisten a cambiar de actividad cuando aún no la han finalizado y tienen dificultad en prestar atención a otros estímulos.

Uno de los fines de la educación es ayudar a que las personas alcancen la autonomía, esto no es sin embargo algo que se logra de pronto, por llegar a una edad determinada, sino algo que se va forjando “desde la más tierna edad, permitiendo las posibilidades que desde pequeño tienen el niño y la niña para desenvolverse por sí mismos a nivel motriz, cognitivo y socioafectivo” (Sánchez, 1996).

2.2 Programas de Atención Temprana

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgos de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por profesionales con una orientación interdisciplinar o transdisciplinar (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).

Los programas de atención temprana dirigidos por profesionales y que se llevan a cabo durante los seis primeros años de la vida del niño son muy sistematizados (Candel, 2003, 2005; Zulueta y

Mollá, 2006). Estos programas pretenden conseguir, según los autores señalados, los siguientes objetivos:

- Proporcionar a los padres y a toda la familia la información, el apoyo y el asesoramiento necesario en relación al desarrollo y evolución de sus hijos/as.
- Enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño proporcionándole los estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
- Incrementar al máximo los progresos del niño para alcanzar su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
- Emplear estrategias de intervención en un contexto natural a través de las situaciones rutinarias.

Por lo tanto, el objetivo fundamental es lograr que el niño con síndrome de Down o con otra discapacidad adquiera las mayores competencias a través de las progresivas etapas de su desarrollo, de la forma más adecuada y correcta posible, con el mínimo retraso en relación con el progreso que realizan los niños sin dificultades, quienes sirven como modelo o patrón del desarrollo.

No debemos olvidar que lo más importante en estos años es que se integre plenamente en la familia, por lo que debemos destacar el papel que tienen en este proceso. La interacción con los padres, los juegos con los hermanos, las actividades compartidas contribuirán a su desarrollo y constituirán la parte fundamental de su estímulo natural.

La familia es un elemento clave en la Atención Temprana, pues es el principal soporte en los progresos del niño, su referencia y lazos con el mundo en donde se desenvuelve. Por ello, en el

entorno familiar, a través de las rutinas diarias y las interacciones con las personas con las que el niño se relaciona, irá aprendiendo a moverse, a comunicarse, a conocer el mundo que le rodea.

Las intervenciones y las miradas se dirigen hacia la familia, con el fin de conseguir que el niño se convierta en una persona con síndrome de Down que se acepte a sí misma, que sea feliz, que se sienta segura, que consiga desarrollar al máximo sus capacidades y potencial y que, por consiguiente, logre la mayor independencia posible (De Linares, 2004).

La enseñanza basada en la sensibilidad para la respuesta activa (Responsive Teaching, RT) (Mahoney y MacDonald, 2007) es una intervención sobre el desarrollo diseñada para fomentar el desarrollo y el funcionamiento socio-emocional de los niños, a base de animar a sus padres a que se involucren en interacciones de alto nivel de sensibilidad para la respuesta activa.

Como se ha mencionado, la Atención Temprana (AT) no se centra de manera exclusiva sobre el niño, sino que se realiza una intervención basada en los contextos, en donde se analizan las relaciones entre los niveles de desarrollo del pequeño y los agentes ambientales que lo rodean.

Una vez que el profesional de la AT delimita las variables que están incidiendo positivamente o negativamente en la interacción del niño/a con el contexto, las aprovechará para realizar las actividades de intervención que considere oportunas y necesarias.

Por ello, es necesario reunir a profesionales con una amplia formación, ya no sólo en el desarrollo normal y patológico del niño o en técnicas de aprendizaje, sino también en habilidades sociales, en intervención familiar y en trabajo en equipo.

2.3. Educación que recibe un niño con síndrome de Down en la escuela.

La inclusión escolar de los niños con síndrome de Down supone un paso más en el proceso de inclusión social que comienza en la familia y culmina en la etapa adulta con su participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. Por tanto, la inclusión educativa es una condición fundamental para la consecución de la inclusión social. Y la escuela inclusiva es el marco educativo idóneo para los niños con síndrome de Down, de igual manera que lo es para todos los niños.

El desarrollo de la inclusión educativa depende de numerosas variables. Una de estas variables de gran importancia en el proceso inclusivo es la actitud del profesorado. Boer, Pijl y Minnaert (2011) plantean que "Los profesores/as son personas claves en la implementación de la educación inclusiva. Una actitud positiva juega un rol esencial en la implementación de cambios educacionales exitosos".

Los docentes en su práctica profesional no deben únicamente dominar los contenidos que imparten, sino que es necesario que faciliten el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes, propiciando oportunidades de mayor desarrollo e inclusión educativa (Sola, 1997).

Las actitudes del profesorado hacia la inclusión son uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de la inclusión escolar. En este sentido, Boyle et al. (2011) señalan que "La importancia de dotar adecuadamente de apoyos escolares a los profesores va por detrás en importancia a las actitudes de los profesores respecto a la inclusión".

La inclusión educativa en centros ordinarios es la forma más adecuada de escolarizar a los niños con este síndrome en los centros escolares (Ruiz ,2004). No basta únicamente con que estos niños

estén en clase, sino que deben aprovecharse al máximo las posibilidades que esa asistencia les proporciona.

Para que la respuesta de la escuela sea eficaz se debe abordar una programación educativa detallando el qué, cómo y cuándo enseñarles y evaluarles, con propuestas metodológicas específicas. Es necesario, además, que se adopten medidas metodológicas y organizativas, así como la utilización de todos los apoyos que se consideren necesarios.

Cuando vamos a determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down debemos tener en cuenta que hay un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos, dado que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos, por lo que es imprescindible seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades, y teniendo en cuenta que no se puede determinar a priori lo que van a llegar a aprender.

Con los alumnos con síndrome de Down deberá utilizarse una metodología individualizada. Es imprescindible individualizar la metodología de trabajo para hacer eficaz el proceso de enseñanza-aprendizaje; ello conlleva conocer al alumno y analizar sus puntos fuertes y débiles para poder sacar el máximo provecho de sus potencialidades.

Por último, se profundiza también en el concepto de adaptaciones curriculares, pasando por las adaptaciones de centro, de aula e individuales. En este proceso se realizará una reflexión conjunta del profesorado en donde determinarán, como se ha mencionado, las medidas que consideren más adecuadas para el desarrollo íntegro de este niño.

La intervención en el proceso de enseñanza-aprendizaje ha de planificarse teniendo en cuenta todos aquellos factores que intervienen en él. No se debe actuar únicamente sobre el niño,

adaptando los objetivos y contenidos, sino que se debe plantear una actuación que incida sobre todos los factores, con una perspectiva global y sistemática de todo el proceso.

El objetivo primordial de la inclusión educativa es potenciar las capacidades de los alumnos con necesidades educativas especiales, poniendo especial atención en superar las barreras para la participación y el aprendizaje (Ainscow, 2001), que propicia la escuela ordinaria cuando segrega a los alumnos por sus características y sus capacidades.

Diversos autores (Molina, 2003; Verdugo 2004; Buckley et al., 2006; Ruiz, 2009) han afirmado que el factor fundamental para predecir el éxito de la inclusión escolar de los alumnos con síndrome de Down es la actitud del personal docente.

En muchas ocasiones, cuando llega un alumno con síndrome de Down a la escuela, el profesorado se siente perdido, ya que no tiene claro qué hacer, por dónde empezar, ni cómo abordar la intervención. Algunas de las claves básicas para el profesorado según Ruiz (2008) son las siguientes:

- **Paciencia:** Es una de las virtudes que deben poseer todas aquellas personas que se dediquen a la docencia, pero esta virtud debe ser incrementada cuando se está frente a alumnos con necesidades educativas y sobre todo cuando tenemos a alumnos con síndrome de Down.
- **Información y formación:** El factor esencial para predecir el éxito de la integración escolar de los alumnos con síndrome de Down es la actitud del docente (Ruiz, 2009). Y esta actitud puede modificarse y optimizarse a través de estrategias informativas y formativas.
- **Perder el miedo a arriesgarse:** Para ser educador hay que ser optimista, hay que creer en el ser humano, en todo ser humano, y en su potencialidad para mejorar.

Estoy de acuerdo con Freire (1996) cuando señala, en su obra *Pedagogía de la autonomía*, que " (...) la importancia del papel del educador, el mérito de la paz con que viva la certeza de que parte de su tarea docente no es solo enseñar los contenidos, sino también enseñar a pensar correctamente”

3. DISTINTOS CONTEXTOS DE APRENDIZAJE

En este apartado se presentan los distintos contextos de aprendizaje más importantes que experimenta un niño con síndrome de Down, algunos de ellos como cualquier otro niño, estos contextos pueden ser formales, no formales o informales y es necesario conocerlos, ya que forman parte de la experiencia vital del niño.

En primer lugar, se hace referencia al centro escolar y se engloba todo el ámbito educativo que interviene en el desarrollo del niño/a con síndrome de Down. A continuación se describen los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). Por último, se destaca el papel que asume la familia, resaltando la importancia de su conexión con los mencionados contextos. Debemos recalcar la significación de los todos los contextos y escenarios de aprendizaje, ya que engloba el ambiente en donde crece y se desarrolla el niño/a en los primeros años de vida, y que contribuyen a un desarrollo óptimo de todos los aprendizajes.

3.1. Centro escolar

El papel de la escuela en los últimos años ha ido cambiando. Las personas aprenden en múltiples contextos y diversas situaciones, como ya he señalado, por lo que la escuela debe considerar y mantener relación con otros tipos de contextos de aprendizaje: no formal e informal.

Existen distintas modalidades de escolarización de los alumnos con síndrome de Down y con otras discapacidades en los centros educativos (Gómez, 1998), todas ellas recogidas en el sistema educativo español en la legislación vigente (escolarización en centros de educación especial, centros ordinarios o escolarización combinada).

Desde la institución escolar (contexto formal) se puede facilitar un acercamiento a otros contextos de aprendizaje a través de distintas intervenciones: Organizando programas y tareas en torno a las familias y a la comunidad, estableciendo distintos niveles de cooperación, coordinando los esfuerzos educacionales de la comunidad , facilitando los canales de participación, etc.

Además de la confección de las oportunas adaptaciones curriculares individuales, que han de responder a sus necesidades educativas especiales, dentro del aula ordinaria, se pueden emplear algunas pautas metodológicas. Estas pautas son medidas que están dirigidas a ayudar a un alumno concreto en su proceso educativo, y pueden ser aplicadas al conjunto de la clase y producir mejoras de las que se verán beneficiados todos los compañeros (Ruiz, 2003). Algunas metodologías que han resultado eficaces para abordar la diversidad de alumnos en el aula inclusiva son las siguientes: Aprendizaje cooperativo, aprendizaje por proyectos, adaptaciones curriculares, etc.

Los investigadores, los sistemas educativos y los legisladores animan a utilizar métodos inclusivos. Rafferty et al. (2001) las define como: "El proceso de educar niños con discapacidades en clases de educación regular u ordinaria en las escuelas próximas a su domicilio, las cuales proporcionan los servicios y el apoyo necesarios".

Para estos autores los principales componentes de este auténtico reto incluyen (Rafferty et al, 2001):

- a) La voluntad del personal escolar para incorporar las prácticas inclusivas de modo que resulten didácticas y gratificantes para todo el alumnado.
- b) La identificación y provisión de los correspondientes servicios y medios tanto humanos como técnicos.
- c) La identificación de los apoyos atendiendo al grado de discapacidad que posean.
- d) El saber y la práctica de los docentes para garantizar un cumplimiento adecuado de los servicios.
- e) El conocimiento y experiencia de los maestros para asegurar que los servicios se aprovechan adecuadamente.

La inclusión se basa en el principio de los derechos del niño a disfrutar de los mejores abordajes para su educación. Los estudios de investigación en las últimas décadas han indicado la eficacia de este enfoque (Buckley et al., 2006; Jackson, 2008) pero sólo será eficaz si se tienen en cuenta y se utilizan las correspondientes responsabilidades del sistema y se ponen en primer plano las necesidades del niño.

También es necesario conocer y tener en cuenta las características de estos niños para poder adoptar las mejores medidas y recursos esenciales para su desarrollo dentro del aula:

- Utilizar los puntos fuertes de las personas con síndrome de Down para mejorar su aprendizaje, empleando una enseñanza basada en imágenes y objetos.
- El aprendizaje por medio de modelos , observación o imitación.
- Hablar al niño comprobando que nos atiende, mirándole a los ojos y difundiéndole mensajes cortos y directos. Posteriormente, es conveniente realizar preguntas para asegurarnos de la comprensión de la misma.

- Escribir palabras clave y el vocabulario nuevo en la pizarra.
- Conceder tiempo suficiente al niño con síndrome de Down para que procese la información y pueda responder.

3.2. Centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT)

La Atención Temprana hoy en día se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). Están formados por equipos interdisciplinarios especializados en desarrollo infantil y ofrecen intervención a los niños/as de entre 0 y 6 años con trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo, a su familia y a su entorno, en unas instalaciones concretas y con unos recursos materiales y humanos determinados, según se afirma en el *Libro Blanco de la Atención Temprana* (GAT, 2000) y en las *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (GAT, 2005). Los CDIAT se definen como “servicios autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados” (GAT, 2005).

En España, este tipo de centros surgieron alrededor de los años 70, con la denominación de Centros de Estimulación Precoz (CEP), y fueron evolucionando a lo largo de la historia para convertirse en Centros de Atención Temprana (CAT) y, posteriormente, en Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

Hay y Breiger (2000) señalan que se deben cubrir áreas tan diversas del desarrollo del niño como la cognición, el funcionamiento adaptativo, la conducta, el funcionamiento social y el estado emocional del niño/a , además de las condiciones y características familiares y sociales.

Los CDIAT han pasado de ser servicios meramente rehabilitadores a, como comenta Millá (2003), ser centros donde se lleva a cabo un proceso integral cuyo objetivo final sería conseguir un

desarrollo armónico de los niños con trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo y de su familia.

En el proceso de intervención de atención temprana, los centros siguen, como indica el Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000), una línea básica y común, que comprende una valoración inicial, la intervención terapéutica, la evaluación, el seguimiento y la derivación. Estas actuaciones se ponen en marcha gracias a la composición de equipos formados por profesionales de distintas disciplinas y la coordinación de los diferentes ámbitos que configuran la Atención Temprana.

El equipo de profesionales que componen un CDIAT tiene un carácter interdisciplinar o transdisciplinar y es de orientación holística; es decir, comprende, en su intervención, a todos los aspectos bio-psico-sociales del niño, a la familia y a su entorno. La composición del equipo puede variar dependiendo del modelo de actuación que elija el centro, pero básicamente estará formado por: Psicólogo, pedagogo, técnico en Atención Temprana, logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, trabajador social y psicomotricista.

Cada uno de estos profesionales actuará, en mayor o menor medida, dependiendo de las características y necesidades del niño, de la familia o del entorno.

3.3. Familia

El nacimiento de un bebé con síndrome de Down es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres, seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación como mecanismo de defensa. Van asumiendo la

realidad y surgen entre ellos sentimientos de culpabilidad, frustración y miedo. Es bueno poder expresar todo esto para ir superando los momentos de confusión inicial. "Esa aceptación final es el punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior" (Linares, 2003).

Ferguson (2002) manifiesta que, en las dos últimas décadas, la mayor influencia en la investigación sobre los efectos de un hijo con discapacidad en la vida de sus padres o de otros miembros de la familia ha provenido desde dos perspectivas:

- a) el modelo de afrontamiento al estrés (modelo de adaptación).
- b) el modelo del desarrollo del ciclo vital del familia.

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad, ya que los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos, y juegan un rol primordial desde su edad temprana. Son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo.

Actualmente, la escuela ha dejado de ser el único lugar donde ocurre el aprendizaje (Aguirre y Vázquez, 2004); es aquí donde cobra importancia el aprendizaje que se desarrolla en contextos no formales e informales, generando así oportunidades para el aprendizaje permanente y de calidad para toda la comunidad (Torres, 2001).

El/la niño/a no aprende sólo en la escuela, hay otros contextos de aprendizaje no formal e informal; las experiencias en el hogar, con sus padres, hermanos y otros familiares, así como las vivencias que experimenta con sus amigos van a ejercer una enorme influencia sobre su aprendizaje. El/la niño/a va a beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a

cabo en casa y con sus amigos. Así, el desarrollo de su autonomía personal, de su capacidad comunicativa, de socialización, etc, se ven fortalecidas por las experiencias familiares.

El modelo de acción parental para el desarrollo del niño es un término acuñado por Goodman (1992). Este modelo afirma que todos los padres desempeñan un papel sustancial a la hora de apoyar y favorecer el desarrollo de sus hijos. Comprender las maneras en que los padres promueven o inhiben este desarrollo nos informará no sólo sobre las estrategias psicosociales que los padres utilizan de forma natural para favorecer el desarrollo, sino también sobre los procesos que los hijos usan en el aprendizaje propio de su desarrollo.

La clave del modelo de acción parental es identificar los procesos de interacción que utilizan los padres, y que parecen influir sobre el aprendizaje propio del desarrollo y el funcionamiento socio-emocional de sus hijos, así como para entender cómo funcionan estos procesos.

3.4. Cooperación y coordinación entre escenarios educativos.

Escuela y familia son las dos grandes instituciones educativas de las que disponen los niños y niñas para construirse como ciudadanos. Bolívar (2006) señala que la escuela no es el único contexto educativo, sino que la familia desempeña un importante papel educativo. Por tanto, la escuela por sí sola no puede satisfacer las necesidades de formación de los ciudadanos, sino que la organización del sistema educativo debe contar con la colaboración de los padres y las madres, como agentes primordiales en la educación de sus hijos (Ortiz, 2011).

Es importante hacer consciente, al profesorado y a las familias, que si se da un trabajo colaborativo entre ambas, se está repercutiendo directamente al desarrollo positivo de la personalidad de los

niños y niñas, pero también de todos aquellos involucrados en el proceso educativo (Hendersosn, 2002; Martínez-González, 1996).

Bronfenbrenner (1987) señala que el desarrollo de los más pequeños se ve influenciado por contextos que están conexos unos con otros, en forma de red. Defiende, además, que el desarrollo humano es el resultado de la interacción entre el organismo y el ambiente en el que se desenvuelve. En definitiva, tal como señala Kñallinsky (1999), basándose en Montandon, “La escuela forma parte de la vida cotidiana de cada familia” y por ello, solo por eso, ambas deben complementarse.

También las familias con niños menores de 6 años implicados en programas de Atención Temprana deben mantener una buena relación con los CDIAT, ya que estos tienen el fin de responder y contribuir a las necesidades de orientación y apoyo que estas requieran. Millá (2003) señala que los CDIAT "son centros donde se lleva a cabo un proceso integral cuyo objetivo final sería conseguir un desarrollo armónico de los niños con trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo y de su familia".

Por ello, consideran a la familia como uno de los ejes principales en el proceso de intervención, ya que los programas de Atención Temprana no actúan únicamente de forma directa con el niño, sino que también abarcan tanto el contexto familiar como social que le rodea. Les proporcionan toda la información, conocimientos y estrategias para fortalecer al máximo el desarrollo de su hijo/a.

Los CDIAT trabajan con las familias desde las pocas semanas de vida de sus hijos. Cuentan en todo momento con profesionales que les ofrecen el apoyo y disposición para ayudarles a que se adapten de manera positiva ante esta nueva situación. Se recoge información acerca de los temas que la familia comparte en las sesiones individuales. En ellas, los padres manifiestan sus dudas, miedos, inquietudes y expectativas acerca de sus hijos.

4. ESTUDIO DE CASO

El estudio de caso destaca entre los diseños de tipo cualitativo, junto con los de investigación-acción y los estudios etnográficos, con los que se confunde con frecuencia (Expósito et al, 2004).

Yacuzzi (2005) señala que " Todo buen diseño incorpora una teoría, que sirve como plano general de la investigación, de la búsqueda de datos y de su interpretación. A medida que el caso se desarrolla, emerge una teoría más madura, que se va cristalizando hasta que el caso concluye".

He realizado un estudio de caso, utilizando una metodología cualitativa para el desarrollo de este TFG. Taylor y Bogdan (1987) definen la metodología cualitativa, en su más amplio sentido, como una investigación que produce datos descriptivos; las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable, ofrecen datos que posteriormente son interpretados y se les atribuye un significado determinado.

Para la obtención de la información he utilizado diferentes técnicas: a) entrevista semiestructurada, en donde se alternan una serie de preguntas estructuradas y otras preguntas espontáneas, permitiendo una mayor libertad y flexibilidad a la hora de obtener la información y b) observación de campo, se aplica extrayendo datos de la realidad del niño para dar respuesta a las preguntas planteadas con anterioridad.

Este estudio de caso aborda el funcionamiento de una niña con síndrome de Down y las respuestas educativas que recibe en los tres contextos educativos. El estudio de caso se centra en el planteamiento educativo que se lleva a cabo con la niña desde tres contextos de aprendizaje: el centro escolar, el programa de atención temprana y la familia.

Antes de exponer el plan de intervención que se lleva a cabo con la niña, realizaré una descripción de la misma, señalando las necesidades educativas especiales que presenta. Se pretende, además, profundizar y conocer aquellos aspectos más relevantes y significativos acerca sus necesidades y adaptaciones educativas y también los agentes que intervienen en la adquisición de su desarrollo global. Para la obtención de la información que se requiere, se realizaron tres entrevistas: a) con la profesora tutora del centro ordinario en el que está escolarizada ; b) con un profesional que trabaja con esta niña en el programa de Atención Temprana; c) con la familia de la niña.

4.1. Descripción y necesidades educativas específicas.

A. es una niña con síndrome de Down de 6 años de edad; a los cuatro meses de su nacimiento, concretamente el 23/10/2012 los padres, a partir del asesoramiento de los especialistas, derivaron a la niña a un centro de Atención Temprana, así como a la Asociación Down Huesca. Actualmente cursa 3º de Educación Infantil en el CPIP Santiago Apóstol de Grañén (Huesca), situado en la provincia de Huesca. Fue adoptada a los pocos meses de nacer y tiene un hermano más mayor, también adoptado, que acude al mismo centro escolar. Reside en un pequeño pueblo cercano a Grañén.

A. presenta un retraso madurativo de aproximadamente un año y medio. A consecuencia de esto, se puede señalar su falta de autonomía a la hora de realizar cualquier tipo de actividad o rutina.

Antes de acudir al colegio, asistía a guardería de 10:00 h a 12:00h de la mañana. Esto supuso una primera toma de contacto para que comenzase a relacionarse con sus iguales. En el momento de la escolarización, se realizó previamente una evaluación psicopedagógica.

A. acude a Atención Temprana (Huesca) dos tardes a la semana, en donde se trabajaba con ella a nivel individual y cuenta con ayuda tanto de logopeda como psicólogo y estimulador. Las tardes que no asiste a Atención Temprana, realiza gimnasia rítmica como actividad extraescolar.

Respecto a las necesidades educativas especiales, A, como otros niños con síndrome de Down, necesita y requiere que se le enseñe habilidades que otros niños aprenden de manera casi autónoma. Adquiere los conocimientos de manera más lenta, por lo que necesita más tiempo para interiorizar cualquier aprendizaje.

Cobra gran importancia que el trabajo autónomo se establezca como un objetivo prioritario desde las edades más tempranas. Necesitan, además, que los aprendizajes sean prácticos, útiles y aplicables en su vida cotidiana.

Precisa de apoyos personales de profesionales especializados (Pedagogía Terapéutica/Educación Especial y Audición y Lenguaje/Logopedia) que complementen la labor llevada a cabo por los profesores dentro del aula.

El lenguaje es un campo en el que la mayor parte de los alumnos con síndrome de Down tiene mayores problemas, por lo que precisan de apoyo individualizado en este ámbito, y es lo que ocurre con A.

También es necesario, como hemos mencionado anteriormente, aplicar programas específicos de autonomía personal, entrenamiento en habilidades sociales y educación emocional, dirigidos a promover su independencia.

Por último, requiere que se le evalúe en función de sus capacidades personales, de los objetivos individuales planteados y de los niveles de aprendizaje que vaya alcanzando, y no en base a

criterios externos, por ello, necesita, tal y como señala Ruiz (2003), que se confeccionen Adaptaciones Curriculares Individuales dirigidas a la alumna.

4.2 Respuesta educativa en la escuela.

La primera entrevista se llevó a cabo con la tutora de A. en el Colegio Público Santiago Apóstol en Grañén, Huesca. Muy cortésmente, se brindó a ofrecer y facilitar toda información relativa a la alumna, aportando datos de su comportamiento en el aula, metodología empleada, adaptaciones curriculares y su integración en el entorno escolar.

Al inicio de su escolarización, presentaba un retraso de un año aproximadamente, sin embargo, no precisa de ningún tipo de auxiliar en el aula. Actualmente, A. se encuentra cursando 3º Educación Infantil, formando parte de un grupo de 15 niños y niñas.

4.2.1. Competencia curricular y adaptabilidad.

En el aula, se trabaja con un proyecto pedagógico que se concreta en un libro de texto de la editorial que la tutora consideró más adecuada y conveniente para todos los niños y niñas, acompañado de su respectivo material complementario, en este caso fichas.

A. lleva y trabaja con el mismo material que todos sus compañeros. Tiene una adaptación curricular no significativa, es decir, las modificaciones en el currículo afectará a elementos tales como la metodología, el tipo de actividades, los instrumentos y las técnicas de evaluación; no afectando, por tanto a los objetivos educativos, que son los mismos que para el resto de los compañeros con los que se encuentra la alumna, por lo que no habrá ninguna repercusión en la

evaluación y promoción de la niña con dicha adaptación, ya que esto no afectará a los objetivos esenciales.

A. ha adquirido todos los contenidos mínimos que se encuentran en el currículo, por lo que este año promociona como el resto de sus compañeros a Educación Primaria con los que tiene muy buena relación y está perfectamente integrada.

4.2.2. Relación con la familia

La relación escuela-familia es muy buena. La familia está en contacto con la maestra tutora para informarse acerca de la evolución de la niña en las diferentes áreas. Para ello, se cuenta con las determinadas y fijadas tutorías que les ofrece la tutora, añadiendo la posibilidad de tener cuantas más quiera y necesite la familia.

Es importante, además, destacar la existencia de un cuaderno de comunicación de ida y vuelta con la familia, en donde cada día la profesora/tutora escribe lo que han realizado en clase, señalando tanto los progresos como dificultades que ha podido tener A. a lo largo de la jornada. Este cuaderno se lleva a casa todos los días y son los padres los que escriben o anotan lo que han trabajado durante la tarde. De este modo, colegio y familia se convierten en dos entidades que están íntimamente ligadas para lograr la consecución de los objetivos planteados, ya que ambos colaboran en el desarrollo integral de la niña.

4.2.3. Autonomía personal

La tutora destaca: "A. es una niña que tiene mucho interés y ganas por el aprendizaje, y eso se nota a la hora de trabajar con ella. Es muy activa y posee mucha iniciativa a la hora de trabajar. Posee una gran motivación en relación al aprendizaje tanto dentro como fuera del aula".

Al inicio de la escolaridad y durante los primeros años, su dependencia hacia una figura adulta (en este caso, la profesora), era mucho mayor. Requería de mucha ayuda para poder realizar las mismas actividades o ejercicios que el resto de sus compañeros, pero poco a poco esta dependencia ha ido disminuyendo considerablemente hasta adquirir un grado de autonomía mucho mayor. Sus compañeros la trataban durante el primer y segundo año como " el bebé" de la clase, al ver que requería y precisaba de más apoyos y ayudas. Estas actitudes de sobreprotección por parte de sus compañeros no le gustan nada a A. , y poco a poco fue demostrando que podía hacer las mismas cosas que el resto, por lo que la conducta de sus compañeros cambió rotundamente, tratándola como una más y dejando que hiciera las cosas por ella misma.

4.2.4. Relaciones interpersonales

La relación de A. con el resto de sus compañeros es muy buena. Está integrada perfectamente en el grupo. Todos sus compañeros, desde el primer momento, la aceptaron y acogieron como una más, brindándole todo su cariño y ayuda.

Durante mi visita al centro, utilicé la observación de campo como método de recogida de datos e información y pude observar el rato que estuve en el aula que no existía ningún tipo de aislamiento hacia ningún compañero/a de la clase.

Estas relaciones tan positivas son cruciales para el desarrollo como personas, dado que influyen en la construcción de nuestra personalidad, conocimientos e intereses. Por otro lado, las relaciones entre profesor-alumno ayudan al niño/a a la hora de conocer sus propios intereses y motivarles hacia la adquisición de nuevos conocimientos.

4.2.5. Apoyos

A. requiere apoyo tanto de AL como de PT. El apoyo se realiza tanto fuera como dentro del aula, en función de los contenidos que se tienen que abordar; en algunos momentos es preferible que A. esté en el aula y en otras ocasiones recibe un apoyo más personalizado en un aula específica.

En la siguiente tabla se muestran los diferentes días de la semana con sus correspondientes apoyos (tanto dentro como fuera del aula) y el formato del mismo.

Día	Tipo de apoyo	Formato de apoyo	Duración
Lunes	PT y AL	Por la mañana el apoyo se realiza con la PT y AL fuera del aula, mientras que por la tarde tiene lugar dentro del aula.	45 min. cada sesión aproximadamente
Martes	PT	A. sale fuera de clase con la PT para realizar una sesión junto con dos niños más de la clase.	1 hora.
Miércoles	AL	AL trabaja con todo el grupo en el aula, y a última hora de la tarde trabajan la tutora y cotutora de forma conjunta con el grupo.	Sesión con AL: 45 minutos aproximadamente. Tarde: 35 minutos aproximadamente.
Jueves	PT	La PT realiza una sesión con todo el grupo, y después del recreo, trabajan conjuntamente de nuevo la tutora y cotutora.	PT aproximadamente 40 minutos. Después del recreo 30 minutos aproximadamente.
Viernes	Tutora y cotutora	Tutora y cotutora de nuevo trabajan con toda la clase plástica a última hora de la tarde.	35-40 minutos aproximadamente.

Tabla 1. Organización de los apoyos.

4.3. Desarrollo del Programa de intervención en atención temprana.

A. es una niña que nació a mitad de junio, y fue en octubre de ese mismo año (23/10/2012) cuando los padres, junto con el asesoramiento de los especialistas, la derivaron a un Centro de Atención Temprana, así como a la Asociación Down Huesca.

Acude dos tardes a la semana al Centro de Atención Temprana en Huesca en donde realiza sesiones individuales contando con la ayuda tanto de logopeda como de psicóloga y fisioterapeuta.

- Miércoles: 18:15h. -19:15h. (Logopeda)
- Jueves: 17:45h. -19:00h. (Fisioterapeuta y estimulación)

Las técnicas habituales que se emplean con ella en el centro de Atención Temprana están destinadas a mejorar el desarrollo psicomotor, desarrollo cognitivo, desarrollo del lenguaje y la comunicación, desarrollo de la autonomía y desarrollo del área social y afectiva. Además de ofrecer apoyo, información y formación para la familia.

Por ello, en el programa de Atención Temprana cuenta con la asistencia de tres profesionales que le ayudan en el desarrollo de dichas áreas; estos expertos contribuyen al progreso y a la mejora de su desarrollo, completando la labor llevada a cabo por los profesores del centro escolar y la familia.

A. acude a atención temprana desde octubre del 2012 y se encuentra en un módulo B (dos sesiones a la semana). Hasta el momento, ha estado únicamente un año con la fisioterapeuta en donde se realizaba un trabajo más determinado y específico.

A los 3 años se produjo la escolarización, A. recibía ayuda del logopeda (estimulación del lenguaje) donde acudía regularmente una o dos horas aproximadamente al día, ya que empezó el

colegio con un retraso pronunciado del lenguaje. Se realizaban ejercicios vocálicos y se trabajaban los fonemas y la repetición de los mismos para posteriormente crear palabras. Además, se aconsejaba a la familia que tomase e ingiriese alimentos más sólidos para desarrollar la parte inferior de la mandíbula y de este modo, ayudase también a la hora de hablar.

El lenguaje y vocabulario iban aumentando conforme pasaban los años y practicaba los ejercicios que se proponían. Actualmente, en 3º de Educación Infantil, A. posee un mayor nivel, dentro de sus posibilidades, a la hora de expresarse, creando oraciones más complejas o estableciendo frases de dos o tres elementos.

Es muy importante y necesario ofrecerle determinadas instrucciones a la hora de expresarse. Una de ellas es que hable y se exprese de forma lenta, de este modo, se entiende mucho mejor lo que nos quiere decir.

La estimuladora del centro de Atención Temprana destaca la muy buena evolución que ha desarrollado a lo largo de estos años en la mayoría de las áreas de desarrollo, incidiendo en puntos como: identificación de colores, asociaciones, categorías, etc.

Sin embargo, unos de los problemas y limitaciones en los que se hace mayor hincapié es en la motricidad fina. Por ello, es necesario hacer uso por ejemplo del material escolar cotidiano con el que trabaja día a día desarrollando la presión y prensión (manejo de tijeras). Son aspectos que se trabajan bastante tanto en la Escuela como en el centro de Atención Temprana.

Respecto al bloque lógico-matemático, tiene mayor dificultad en entender la lógica de una historia, de ordenar secuencias temporales, por lo que se incide y se trabaja más en estos aspectos que le cuestan.

Otro de los aspectos que se trabajan es la consolidación de conceptos ya trabajados, fortaleciendo con ello la memoria a corto y a largo plazo. Recordar e interiorizar son las dos claves para este proceso, para que ella misma pueda realizar sola los aprendizajes. Se estimula, por tanto, la memoria de trabajo, y la memoria a corto y largo plazo, la atención y la percepción, de modo globalizado.

En cuanto al cumplimiento y seguimiento de rutinas u órdenes, A. lo hace de forma adecuada. Es necesario segmentar una regla u orden en varios pasos y de forma sencilla, ya que su nivel de procesamiento es mucho más lento.

Uno de los aspectos que también se ha trabajado mucho con A es fomentar su autonomía, desde los primeros años de vida. Fomentar su autonomía hace que los niños se muestren más seguros de sí mismos y de sus capacidades, a la vez que aprenden a asumir riesgos y a valorar sus posibilidades de éxito.

Durante los primeros años, los padres y madres (y por tanto los de A.) pueden entrar a las sesiones que se realizan, para observar la evolución de sus hijos, además de contemplar de qué manera se trabaja adecuadamente, para posteriormente realizarlo en casa. Además, al finalizar se elabora un pequeño informe con el avance y evolución de la niña, incidiendo en aquellos aspectos que debe seguir trabajando en casa.

Se realiza una reunión con la familia cada 3 meses con un profesional. Aunque a la entrada o a la salida de las sesiones también se puede hablar con la familia, en caso de que alguna de las partes lo requiera. Se destaca en todo momento la buena comunicación que existe entre profesionales del centro de Atención Temprana y la familia. Ya que son dos entornos imprescindibles e indispensables para el desarrollo global e íntegro de la niña.

4.4. Familia como agente educativo

Se realizará una entrevista semiestructurada a la familia de la niña para conocer aquellos aspectos que se consideran pertinentes para el estudio del caso. En la entrevista semiestructurada se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir, haciendo preguntas abiertas, dando oportunidad a recibir más matices acerca de la respuesta. En dicha entrevista, se plantean una serie de cuestiones previas acerca del desarrollo personal de la niña, para, posteriormente introducir otras acerca de la escolarización y de los apoyos que requiere fuera del centro escolar.

El cuestionario fue preparado con antelación y como método de recogida de datos e información se utilizó una grabación de audio en el dispositivo telefónico. La entrevista tuvo lugar el 20 de Junio de 2018 en el Centro de Atención Temprana de Huesca, en una de las salas, con la madre de la niña. Considero importante resaltar la generosidad y amabilidad con la que me facilitó toda la información referente a las preguntas que se le hicieron, respondiendo a todas con naturalidad, amabilidad y en un ambiente muy distendido.

El punto de partida para esta familia era crear una familia mixta, es decir, tener hijos biológicos e hijos adoptados. Al no poder tener hijos biológicos por diversas circunstancias, fue en ese momento cuando se optó por el tema de la adopción. Ambos progenitores, al compartir los mismos sentimientos, valores e ideas no pusieron ninguna pega u objeción a la hora de adoptar, ya que les era indiferente la raza, género o edad. El tema de la adopción fue un proceso largo y costoso, ya que se realizan numerosas pruebas: test psicológicos, preguntas, etc. Entre las preguntas les consultaron si la familia tenía o presentaba algún problema en adoptar a un niño/a que tuviera alguna discapacidad física, psíquica, motora, sensorial..., a lo que ambos respondieron

que no tenían ningún tipo de problema en adoptar a un niño/a aunque presentase algún tipo de discapacidad.

La relación entre A. y su hermano es muy buena. Ambos se quieren mucho y se necesitan mucho. Al principio, cuando llegó la pequeña, el hermano mayor estaba encantado, por lo que el recibimiento fue excelente por parte de todos los integrantes de la familia. Existe una protección a su hermana como es normal, pero sin llegar al punto de sobreprotegerla, ya que A. es una niña que quiere hacer las cosas por ella misma, sin que le ayuden los demás, ya que considera que puede hacerlas sin necesidad de que le den todo hecho.

Siguiendo con la relación entre hermanos, este último no fue consciente de la discapacidad que presentaba su hermana hasta que ella empezó a ir al colegio con 3 años. Fue al verla con iguales cuando empezó a darse cuenta de que no presentaba las mismas características que el resto de niños. En casa se le explicó lo que era el síndrome de Down y que su hermana aprendería exactamente lo mismo que el resto de sus compañeros, aunque de manera más lenta.

Respecto al tema de la escolarización, en un primer momento la familia acudió al Servicio Provincial de Educación para que le hicieran a la niña un informe psicopedagógico para introducirla en cualquier colegio. Finalmente, se decantaron porque la niña acudiera al Colegio Público Santiago Apóstol en Grañén.

Al principio, cuando se produjo la escolarización, el Servicio Provincial de Educación comentó a la familia que le iban a poner a la pequeña un auxiliar de aula porque el verano anterior a escolarizarla en septiembre, el informe del equipo de Atención Temprana (que lo habían hecho en febrero) indicaba que requería de ayuda y presentaba algunas limitaciones: todavía usaba pañal, no tenía una movilidad como el resto de niños, le costaba subir escaleras... Es por ello que les

indicaron que le pondrían un auxiliar de apoyo. A. estuvo con este auxiliar durante el primer curso de Educación Infantil. La familia solicitó al colegio que no estuviera exclusivamente con A, porque de alguna manera ,la estaba " marcando" sino que también pudiera ayudar a otros niños en caso de que necesitasen ayuda. En el segundo año no se solicitó esta ayuda porque la familia consideró que no era necesaria ya que disponía de la suficiente autonomía personal como para prescindir de ello.

El año anterior a la escolarización fue a la guardería unas horas por la mañana, para que estuviera con más niños, fue una primera toma de contacto para socializarse y porque los niños necesitan estar con iguales de la misma edad. A. es una niña muy sociable y nunca ha presentado ninguna dificultad a la hora de integrarse con el resto de niños en la guardería, colegio etc.

Fuera del centro, A. empezó a acudir al programa de Atención Temprana sobre los tres meses cuando llegó a casa. La familia muestra su encanto hacia el trato y profesionalidad recibido a lo largo de estos años. "La evolución ha sido muy buena y ella ha venido siempre súper contenta.". Destaca la madre de la niña.

Los padres señalan que han aprendido muchísimo con todos los profesionales del centro, tanto con la fisio, logopeda y estimuladora. A lo largo del primer año puedes entrar con ellos para observar todo lo que hacen para, posteriormente realizar los ejercicios en casa. La niña, por otra parte también está encantada, quiere un montón a todos los profesionales que han pasado por su vida y tiene muy buenos recuerdos de todos ellos.

La pequeña al finalizar en el centro de Atención Temprana a los seis años acudirá a la Asociación Down en Huesca. Ahí se seguirán reforzando todos aquellos aspectos que se consideren más importantes trabajar y en lo que vean que presenta mayores dificultades.

Para finalizar, la familia señala esta experiencia de adopción como " Una experiencia muy buena y maravillosa. Son hijos como cualquier otro y que, desde luego todo tiene solución, todo se puede luchar y todo se puede conseguir. Una persona con síndrome de Down no deja de ser una persona normal del todo (saludable, sana), tendrá sus problemas como puede tener cualquier persona, pero al final son personas iguales que llevan otro ritmo"

5. CONTEXTOS FORMALES, NO FORMALES E INFORMALES DE APRENDIZAJE: PROPUESTA DE COLABORACIÓN.

En este último apartado se hará hincapié en la importancia que tienen los contextos formales, no formales e informales en el desarrollo tanto evolutivo, educativo y social de un niño/a. El papel de la escuela en los últimos años ha ido cambiando. La necesidad de los espacios no formales de aprendizaje ha reconfigurado las formas de entender el aprendizaje en las personas. De este modo, surge la necesidad de considerar que las personas aprenden en múltiples contextos y diferentes situaciones, por ello, antes de abordar la necesaria colaboración entre ellos, explicaré brevemente los diferentes contextos de aprendizaje: formal, no formal e informal.

Aguirre y Vázquez (2004) señalan que: "actualmente la escuela ha dejado de ser el único lugar donde ocurre el aprendizaje y tampoco puede pretender asumir por sí sola la función educacional de la sociedad".

Es aquí donde cobra importancia el aprendizaje que se desarrolla en contextos no formales, generando así oportunidades para el aprendizaje permanente y de calidad para toda la comunidad, haciendo de la educación una necesidad y una tarea de todos (Torres, 2001).

Existen criterios que permiten definir cada tipo de contexto, ya que cada contexto de aprendizaje tiene una serie de características que permiten diferenciarlos entre sí.

Vázquez (1998) considera que los tres tipos de contextos –formal, no formal e informal- suponen relaciones, de semejanzas y diferencias, de acuerdo a cuatro criterios: estructuración, universalidad, duración e institución.

- Estructuración: Este criterio se asocia a la organización de las prácticas educativas. Este aspecto se observa en el caso de los contextos formales, ya que están jerárquicamente estructurados y se organizan en niveles, ciclos, etc.
- Universalidad: Hace referencia a los destinatarios de las acciones educativas.
- Duración: La permanencia y duración varían de acuerdo al contexto. La duración del contexto informal es ilimitada, a diferencia, del contexto formal que mantiene límites bien definidos.
- Institución: Alude a la institucionalización de las prácticas educativas en contexto. El contexto formal está totalmente institucionalizado, mientras que el contexto no formal puede desarrollarse tanto en organizaciones, como fuera de ellas. La educación informal es la menos institucional, ya que difícilmente encontramos un establecimiento destinado a tal fin (Vázquez, 1998).

Por ello, se puede decir que los contextos de aprendizaje se van construyendo a lo largo de la vida de las personas. Los distintos tipos de contextos deben posibilitar la comunicación y el encuentro con las personas, dando a lugar a materiales y actividades que estimulen la curiosidad, la capacidad

creadora y el diálogo; permitiendo la expresión libre de las ideas, intereses, necesidades y estados de ánimo de todos y en una relación ecológica con la cultura y la sociedad en general (Duarte, 2003).

Esta colaboración resulta esencial para que los niños y niñas con discapacidad consoliden los aprendizajes, que se desarrollan a través de diferentes programas educativos fomentados desde las organizaciones, en otros contextos. La colaboración debe determinar una indispensable coordinación entre profesionales y familias.

Por ello, surgen medidas de apoyo a las familias y mecanismos de participación y colaboración en tareas educativas. Son muy diversas las medidas de apoyo que las diferentes organizaciones ofrecen a las familias. Reuniendo diversos documentos de organizaciones de personas con discapacidad, entre ellas el texto; *Familias y síndrome de Down (Down España, 2012)*, considero que tres medidas de colaboración entre familias y profesionales pueden ser las siguientes: a) información y formación, b) orientación familiar y c) participación en los programas educativos. Voy a explicarlos brevemente:

A. Información y formación.

Afrontar el papel de padres de un niño/a con síndrome de Down requiere, desarrollar nuevos conocimientos y habilidades. Cuentan, con el asesoramiento de personal especializado en aquellos aspectos que la familia demanda como consecuencias de las necesidades en la educación de sus hijos/as.

Es conveniente que desarrollen estrategias básicas para la resolución de problemas siempre con una buena y positiva actitud a lo largo del proceso.

La familia, necesita de información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos. Todas estas necesidades de orientación y apoyo son llevadas a cabo a través del servicio de orientación familiar (SOF) y tienen las siguientes funciones:

- Ofrecer a las familias el apoyo y la orientación necesarios para cubrir las necesidades en relación a la educación de sus hijos.
- Ayudar y orientar a los padres y familias en aquellos aspectos que estos demanden en relación a su hijo/a.
- Brindar a los padres estrategias de coordinación en relación a la educación de sus hijos/as, destacando y haciendo especial énfasis en la autonomía personal y conductas de comunicación social.
- Informar a los padres acerca del desarrollo evolutivo del niño/a en estos programas educativos.
- Plantear mecanismos y estrategias para una mayor formación de las familias.

B. Orientación familiar.

La organización de cursos, talleres, o escuelas de padres son algunas de las tácticas que suelen emplearse para conseguir una mejor preparación de los padres. Este tipo de acciones se incluyen dentro de un programa de apoyo a las familias.

Por lo que respecta a la escuela, ésta se convierte en un pilar fundamental para implementar la educación. El planteamiento de la corresponsabilidad educativa y los marcos de colaboración escuela-familia- Atención Temprana cobran sentido ya que la educación no se puede realizar al margen de la familia.

Cuando los niños acceden a otras instituciones educativas, escuela o Centros de Atención Temprana, es importante que la familia conozca la labor que ahí se desarrolla a la vez que participan en ellas. Cunningham y Davis (1988) señala que " Los padres deben ser reconocidos cada vez más como un recurso, como "expertos" en sus propios hijos, capaces de informar al profesional y trabajar con él en beneficio de los niños y por ello los especialistas deben establecer relaciones eficaces con los padres".

La necesidad de establecer una estrecha colaboración entre padres y profesionales viene fundamentada en que dichos contextos cuentan con los elementos de información necesarios para optimizar la intervención. La familia es quien mejor conoce a su hijo, así como el ambiente en donde éste se desenvuelve, mientras que los profesionales conocen las estrategias y métodos generales de intervención, así como todos los conocimientos en torno a la discapacidad que el niño presenta.

Estas relaciones entre contextos tienen que ser fluidas y constantes, ya que los padres y madres tienen que ser informados de los procesos que siguen sus hijos/as para llevar a cabo una orientación de la forma más adecuada posible.

La colaboración entre los profesionales permitirá ayudar a la familia a afrontar esta nueva situación, facilitando la evolución de sus preocupaciones e inquietudes y estableciendo una relación agradable y fluida.

La implicación de los padres en la educación y desarrollo de sus hijos les lleva a colaborar en asociaciones implicadas en los derechos de personas con discapacidad y que impulsan acciones que fomentan su accesibilidad a los diferentes contextos.

Por otro lado, la relación escuela- Centro de Atención Temprana surge del movimiento asociativo, en cuyos centros el niño/a completa su educación participando en los programas educativos que se llevan a cabo. La colaboración y cooperación se puede concretar en un programa de coordinación y seguimiento escolar que se propone con la finalidad de desarrollar el proceso de integración escolar de cada alumno en su centro escolar.

Tanto la familia, profesores de los centros escolares y profesionales de las asociaciones deben colaborar estrechamente en su acción educativa promoviendo respuestas razonables y de calidad para estos niños con discapacidad.

C. Participación en los programas educativos.

Las familias colaboran con los profesionales tanto en la determinación de las necesidades educativas como en la elaboración y desarrollo de determinadas actividades que permitan un desarrollo óptimo de su hijo/a. Esta participación y colaboración de los padres puede llevarse a cabo mediante el diseño de programas, el desarrollo de programas y en la valoración de los mismos.

Diseño de programas.

La participación de los padres en el diseño de estos programas surge a partir de la identificación y expresión de sus miedos, inseguridades o necesidades. Existen unas comisiones de área que se organizan entorno a algunas Asociaciones y se encargan de analizar y responder a estas necesidades a la vez que ponen en funcionamiento actuaciones en áreas determinadas.

La formación de grupos de trabajo para examinar una problemática establecida, resulta y crea un formato en donde padres y profesionales comparten las mismas preocupaciones, objetivos, necesidades y propuestas de actuación.

Desarrollo de programas.

La participación y colaboración de la familia resulta clave para la realización de muchos programas ya que su implicación es fundamental. Se realizan una serie de reuniones para analizar el desarrollo y progreso del programa, las dificultades que surgen con sus correspondientes soluciones etc. En la primera reunión como se ha mencionado, se presentará el programa explicando los diferentes componentes del mismo, mientras que, en la última reunión, se efectuará una valoración del programa.

Además de estas reuniones grupales se establecen otra serie de mecanismos de relación individual a través de reuniones individualizadas con cada familia. Se establecen en todo momento canales de comunicación entre profesionales y padres a través de breves encuentros tras finalizar la sesión.

Las familias pueden participar en numerosos programas como; programas de educación vial, programas de desarrollo cognitivo, programas de habilidades sociales, programas de lectura y escritura, programas de autonomía personal etc.

Valoración.

Se establecen marcos de colaboración entre los profesionales y las familias para evaluar el desarrollo y la eficacia de estos programas.

6. CONCLUSIONES

Tras la experiencia vivida en torno a la niña con síndrome de Down, observando y entrevistando a personas relevantes de los contextos fundamentales en su vida, concluyo el Trabajo Fin de Grado resaltando algunas enseñanzas que me gustaría exponer a modo de conclusiones.

A. La importancia de la familia y los Programas de Atención Temprana en el desarrollo de los niños con síndrome de Down.

Debe existir una buena coordinación entre ambos agentes, ya que, ambos intervienen directamente en el desarrollo íntegro del niño. Las familias, como se ha mencionado en puntos anteriores del trabajo, intervienen de manera directa en dichos Programas de Atención Temprana, pues son los primeros interesados en la evolución de su hijo/a.

B. La importancia de la escuela en la educación del niño abordando su desarrollo personal y socialización.

La escuela, es otro contexto primordial en el progreso del niño. En ella, los niños aprenden a relacionarse con sus iguales, a la vez que se les ofrecen y facilitan las mejores estrategias para su desarrollo. Además, es fundamental una buena formación y profesionalidad del docente para hacer frente a un grupo de alumnos atendiendo a las características individuales que presentan cada uno de ellos.

C. La importancia de la colaboración de los entornos.

Considero importante volver a recalcar y resaltar la importancia que tiene la colaboración y cooperación entre los distintos contextos educativos, que van a facilitar y potenciar el desarrollo

íntegro y evolutivo del niño/a. Una buena conexión entre ellos supone un éxito absoluto en el progreso del niño/a con discapacidad.

Al realizar el estudio de caso es cuando he podido ver realmente de primera mano cómo se trabaja y que factores hay que tener en cuenta a la hora de trabajar tanto en el aula como en el Centro de Atención Temprana con personas que presentan una discapacidad, destacando en todo momento las relaciones entre ambos contextos , incluyendo la familia.

D. Desarrollar y promover medidas de coordinación y colaboración entre contextos.

A partir del reconocimiento de la importancia de la relación entre escuela, CDIAT y familia, es preciso asegurar de manera cotidiana dicha relación, a través de medidas de colaboración y coordinación. Estos tres contextos están estrechamente unidos con un mismo fin y objetivo: Favorecer y potenciar al máximo el desarrollo completo del niño/a con síndrome de Down.

Para concluir, valoro tanto la revisión teórica como práctica durante la elaboración de este Trabajo Fin de Grado. Es importante conocer la teoría, pero es, en el momento que lo llevas a la práctica cuando realmente puedes tener una visión más completa de lo que supone trabajar con alumnos con discapacidad. Desde siempre he tenido claro que quiero trabajar con niños con discapacidad, por lo que he disfrutado mucho realizando sobretodo el estudio de caso, ya que he podido documentarme e informarme un poco más acerca del síndrome de Down.

El éxito del progreso y desarrollo del niño como bien he apuntado anteriormente no podría entenderse sin una fuerte y estrecha conexión entre los contextos de aprendizaje implicados.

7. BIBLIOGRAFÍA

Aguirre, C. y Vázquez, A. (2004). Consideraciones generales sobre la alfabetización científica en los museos de ciencia como espacios educativos no formales. *Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias*, 3, 1-26. Recuperado de: http://www7.uc.cl/sw_educ/educacion/grecia/plano/html/pdfs/linea_investigacion/Comunicacion_y_Lenguaje_ICL/ICL_004.pdf

Ainscow, M., Hopkins, D., Soutworrth G., y West, M. (2001). *Hacia escuelas eficaces para todos*. Madrid: Narcea.

Arregi, A. (1997). *Bilingüismo y necesidades educativas especiales*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del G. V

Bolívar, A., y Moreno, J. M. (2006). Between transaction and transformation: The role of school principals as education leaders in Spain. *Journal of Educational Change*, 7, 19-31.

Boyle, C., Scriven B., Durning S., y Downes, C. (2011). Facilitating the learning of all students: The professional positive of inclusive practice in Australian primary schools. *Support for Learning*, 26, 72-78.

Bronfrenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Buckley, S., Bird G., Sacks, B. et al. (2006). *Educación, acceso al currículum, lectura y escritura para alumnos con síndrome de Down*. Madrid: CEPE.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., y Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9, 54-67.

Calero et al. (2010). Diferencias en habilidades y conducta entre grupos de preescolares de alto y bajo rendimiento escolar. *Relieve*, 16, 1-17.

Calero, M. D., Robles, M. A. y García, M. B. (2010). Habilidades cognitivas, conducta y potencial de aprendizaje en preescolares con síndrome de Down. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 20, 87-110.

Candel, I. (2003). *Aspectos generales de la atención temprana: Niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: FEISD.

Candel, I. (2005). Elaboración de un Programa de Atención Temprana. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 7, 151-192.

Chapman, R. S., y Hesketh, L. J. (2000). Fenotipo conductual de individuos con síndrome de Down. *Ment Retard Develop Disabil*, 6, 84-95.

Cunningham, C., y Davis, H. (1988). *Trabajar con padres: Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI.

De Boer, A., Pijl, S. J., y Minnaert, A. (2011). Regular primary schoolteachers' attitudes towards inclusive education: A review of the literature. *International Journal of Inclusive Education*, 15, 331–353.

Duarte, J. (2003). Ambientes de Aprendizaje una aproximación conceptual, *Revista Iberoamericana de Educación*, 1-18. Recuperado de: <http://www.rieoei.org/deloslectores/524Duarte>

Expósito, J., Olmedo, E., y Fernández, A. (2004). “Patrones metodológicos en la investigación española sobre evaluación de programas educativos”. *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 10, 2.

Down España. (2012). *Familias y síndrome de Down: Apoyos y marcos de colaboración*. Madrid: Down España, MECD.

Faragher, R., y Clarke, B. (2015). Educar a alumnos con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 32, 99-105.

Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36, 124-130.

Ferreira, M.A. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: Apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 124, 141-174.

Florez, J. y Troncoso, M.V. (1991). *Síndrome de Down y Educación*. Madrid: Masson.

Flórez, J. (2005). La salud de las personas con discapacidad. *Revista Síndrome de Down*, 22,8-14.

Flórez, J., y Cabezas, D. (2010). Funciones ejecutivas en las personas con síndrome de Down: dificultades y posibilidades de entrenamiento. *Revista síndrome de Down*, 6, 78-82.

Freire, P. (1997). *Pedagogía de la autonomía: Saberes necesarios para la práctica educativa*. México: Siglo XXI.

Frola, E. (2010). El lugar del alumno en la educación especial. *Revista síndrome de Down*, 27,112-114.

Gómez, J.L. (1998). *Gestión académica de los alumnos con necesidades educativas especiales*. Madrid: Escuela Española.

Gómez del Valle, M. (2002). Beneficios de la actividad física en personas con síndrome de Down. *Revista ciencias de la educación*, 18, 77-90.

- Goodman, J. F. (1992). *When Slow is Fast Enough: Educating the Delayed Preschool Child*. New York: Guilford.
- Henderson, A. (2002). *A New wave of evidence: The impact of school. Family and Community Connections on Students Achievement*. Washington, Dc: National Committee for Citizens in Education.
- Jiménez, García, A. (2014). *La comunicación oral en el Síndrome de Down*. Madrid: CEPE.
- López, M. A. (2005). Síndrome de Down (Trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.
- Mahoney, G. y MacDonald, J. (2007). *Autism and Developmental Delays in Young Children: The Responsive Teaching Curriculum for Parents and Professionals*. Austin: PROED.
- Mahoney, G., y Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista síndrome de Down*, 29, 46-64.
- Martín, R. B. (2013). Contextos de aprendizaje. Formales, no formales e informales. *Revista de Didáctica*, 12,1 -14. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/ejemplar/372931>
- Martínez, R.A. (1996). *Familia y educación*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Milla, M. G. (2003). “Atención Temprana: Definición y objetivos”. *Revista Minusval.*, Número Especial Atención Temprana, 48-51.
- Murillo, F. (1995). *El lenguaje en los niños con síndrome de Down*. Valencia: Promolibro.
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista síndrome de Down*, 28, 140-152.
- Pérez, Chávez, D.A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización clínica Investiga*, 45,23-57. Recuperado de <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- Rafferty, Y., Boettcher, C., y Griffin K.W. (2001). Benefits and risks of reverse inclusion for preschoolers with and without disabilities: Parents’ perspectives. *Journal of Early Intervention*. 24, 266-286.
- Ruiz, E. (2003). Adaptaciones curriculares individuales para alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 20, 2-11. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/articuloE8.htm>
- Ruiz, E. (2004). La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas. *Revista síndrome de Down*, 21, 122-133.

Ruiz, E. (2008). Evaluación de los alumnos con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 25, 151-164. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/99/151-164.pdf>

Ruiz, E. (2009). *Síndrome de Down: La etapa escolar; guía para profesores y familias*. Madrid: CEPE.

Ruiz, E. (2011). La inclusión del alumnado con síndrome de Down en las escuelas: claves para el éxito. *Revista síndrome de Down*, 28, 60-69.

Sánchez, Rodríguez, J. (1996). *Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. Málaga: Aljibe.

Taylor, S. J., y Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Vázquez, G. (1998). *Educación no formal*. Barcelona: Ariel.

Vera, M.J., y López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65, 21-38.

Verdugo, M. A. (2003). "La concepción de la discapacidad en los modelos sociales" conferencia realizada en el ciclo: *¿Qué significa la discapacidad hoy?*

Vygotsky, L.S. (1977). *Pensamiento y lenguaje. Teoría del desarrollo cultural de las funciones psíquicas*. Buenos Aires: La Pléyade.

Yacuzzi, E. (2005). "El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación". *Inomics*, 1, 296-306.

Zulueta, M.I. y Mollá, M.T. (2006). *Programa para la estimulación del desarrollo infantil*. Madrid: CEPE.