



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS ECONÓMICAS

**RELACIÓN DEL GRUPO DE PARES EN NIÑOS CON SÍNDROME DE
DOWN. PERCEPCIÓN FAMILIAR Y ESCOLAR**

ALUMNA: Yanina L. Miranda

DIRECTORA: Lic. Analía Oggero

CO-DIRECTORA: Lic. Aldana Ligorria

MENDOZA, 2019

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesores invitados:

Nota:

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer a mis familiares y amigos que estuvieron a mi lado todos estos años y me ayudaron en este camino que está llegando a su fin.

A mis papas y abuelos, mis grandes pilares, que me ayudaron en todos los sentidos en este proceso de aprendizaje y que en ningún momento me soltaron la mano y me acompañaron en los buenos momentos como en los malos también apoyando cada uno de mis objetivos y sueños.

A mi querida Nonita que no está físicamente presente pero que sé que desde donde este me debe estar apoyando y celebrando la culminación de esta etapa en mi vida.

A mi querida Leonela, la pequeña que me inspiró a realizar esta investigación que me enseñó que el amor verdadero sin malicia existe. A los docentes de la escuela “General Espejo” que me enseñaron que la inclusión escolar es posible y que es beneficiosa para todos.

A la asociación ADOM (Asociación Down Mendoza) por la posibilidad de conocer familias y niños con síndrome de Down y poder enriquecerme de las experiencias vividas, todas diferentes y únicas. Principalmente agradecer a las madres que colaboraron con la realización de la investigación y a sus respectivos colegios con cada uno de los integrantes (docentes, alumnos, directivos).

A todos los amigos, compañeros y profesores con los que tuve la oportunidad de compartir estos años, por cada enseñanza y la bondad para transmitir conocimientos permitiéndonos ser mejores personas y profesionales.

Por último, agradecer a la vida por permitirme soñar y lograr mis metas en este hermoso camino de la Psicología.

“La presencia de niños con discapacidad en el aula, es la garantía y oportunidad para los alumnos en general de aprender a valorar y reconocer la diversidad humana, así como aceptar y lidiar con sus propias limitaciones”.

Silvana Corso

ÍNDICE

RESUMEN.....	9
INTRODUCCIÓN.....	10
<u>PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO</u>	13
<u>CAPÍTULO I: SÍNDROME DE DOWN</u>	14
1.1. Síndrome de Down	14
1.2. Características biológicas	17
1.3. Clasificación cariotípica del Síndrome de Down	21
1.4. Epidemiología	22
1.5. Calidad de vida	22
1.6. Sociabilidad	23
<u>CAPÍTULO II: COLEGIOS INTEGRADORES</u>	25
2.1. “Educación inclusiva” vs. “Educación especial”.....	25
2.2. Necesidades educativas especiales.....	27
2.3. Integración e inclusión.....	28
2.4. Modalidades de integración escolar.....	32
2.4.1. Centros ordinarios con apoyo o integración en el aula ordinaria con los 33apoyos precisos.	33
2.5. ¿Qué y cómo enseñar a los niños con Síndrome de Down?	33
2.6. Leyes que contemplan la inclusión escolar	35
2.6.1. Normativas provinciales y nacionales	36
2.6.2. Normativas internacionales	37
<u>CAPÍTULO III: FAMILIA</u>	40

3.1. Familia.....	40
3.2. La familia como sistema.....	40
3.3. Tipos de familias.....	40
3.4. Crisis familiares.....	41
3.4.1. <i>Crisis inesperadas</i>	42
3.4.2. <i>Crisis de desarrollo</i>	43
3.4.3. <i>Crisis estructural</i>	43
3.4.4. <i>Crisis de desvalidamiento</i>	43
3.4.5. <i>Crisis de cuidado</i>	44
3.5. Ciclo vital de la familia.....	44
3.5.1. <i>Etapas del ciclo vital</i>	44
3.5.1.1. <i>Período de galanteo</i>	45
3.5.1.2. <i>El matrimonio y sus consecuencias</i>	45
3.5.1.3. <i>Nacimiento de hijos y trato con ellos</i>	45
3.5.2.4. <i>Dificultades matrimoniales del período intermedio</i>	46
3.5.1.5. <i>El destete de los padres</i>	46
3.5.1.6. <i>El retiro de la vida activa y la vejez</i>	47
3.6. Familia y educación del alumno con síndrome de Down.....	47
<u>CAPÍTULO IV: GRUPO DE PARES</u>.....	49
4.1. Grupo de pares.....	49
4.2. Amistad y grupo de pares.....	50

4.3. Inclusión educativa y grupo de pares.....	50
4.4. Evolución de la interacción entre pares con el paso de los años.....	51
4.5. Características del grupo de pares.....	52
4.6. Influencia de los progenitores en la relación con el grupo de pares.....	53
4.6.1. <i>Tipos de apegos</i>	53
4.6.2. <i>Estilos educativos de los padres</i>	54
4.6.3. <i>Influencia de la personalidad de las madres en el niño en cuanto al vínculo con iguales.....</i>	55
<u>SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO.....</u>	56
<u>CAPÍTULO V: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....</u>	57
5.1. Objetivos de la investigación.....	57
5.1.1. <i>Objetivo general.....</i>	57
5.1.2. <i>Objetivos específicos.....</i>	57
5.2. Metodología.....	57
5.2.1. <i>Tipo de estudio.....</i>	57
5.2.2. <i>Muestra.....</i>	58
5.2.3. <i>Instrumentos.....</i>	59
5.2.3.1. <i>Sociograma.....</i>	59
5.2.3.2. <i>Entrevistas.....</i>	61
5.2.4. <i>Procedimientos.....</i>	62
5.2.5. <i>Análisis de datos.....</i>	63

CAPÍTULO VI: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....	64
CAPÍTULO VII: DISCUSIÓN.....	115
CONCLUSIONES.....	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	131
ANEXO	135

RESUMEN

La integración de los niños y niñas en el proceso de enseñanza y aprendizaje es uno de los principales fines de la educación. Lograr que todos puedan convivir en sana armonía, aprendiendo a aceptar y valorar las diferencias físicas, psíquicas o sociales de cada individuo. Por tal motivo, el presente trabajo tuvo como objetivo investigar la relación del grupo de pares en chicos con discapacidad en el colegio común, en este caso, niños con Síndrome de Down, desde una perspectiva sistémica, en la cual se incluye todo el contexto diario del niño, su familia y su docente. Para ello se empleó el enfoque cualitativo. Se tomó como muestra: 4 madres, 3 docentes de grado y 4 grados de segundo ciclo del nivel primario. Los instrumentos utilizados fueron las entrevistas dirigidas hacia la madre del niño con Síndrome de Down y su docente de grado. Además se utilizó un sociograma aplicado al niño con discapacidad y sus compañeros de grado. Logrando concluir que la inclusión escolar es beneficiosa para todo el sistema Escuela-Alumno ya que el niño desarrolla diversas capacidades y habilidades. Aun así, en el ámbito social, y más específicamente en los vínculos interpersonales entre pares, queda un amplio camino por transitar ya que se concluyó que los alumnos son aceptados por sus compañeros pero que aun así han obtenido bajas puntuaciones, es decir, se podría considerar que el grupo de pares es indiferente al alumno integrado ya que el mismo no es rechazado pero tampoco elegido por la gran mayoría, solamente es aceptado.

Palabras claves: Síndrome de Down, Inclusión, escuela, sistema familiar.

INTRODUCCIÓN

En el común de la sociedad se puede oír la petición de ayuda que hace una familia constituida con un niño con síndrome de down . No sólo se ha observado la influencia del niño con esta patología en la estructura familiar, donde se integra a la familia como un sistema susceptible de modificaciones a partir de un síntoma en uno de sus miembros; sino que también se ha ido incorporando al sistema familiar como parte de la terapia, potenciando así el desarrollo del niño. Es por ello, que el conocimiento acerca del mismo merece enfocarse en todo el sistema familiar, en los diversos sistemas en los cuáles el sujeto forma parte, y no sólo en el miembro afectado.

Allí, Abdoola y Mupawose (2015) mencionan que toda discapacidad no sólo afecta al sujeto en su individualidad, sino también impacta a su familia, a sus compañeros de rutina. Debido a esto, se ha reconocido la importancia de la participación de la familia en la terapia, donde el comportamiento del individuo con síndrome de down debe ser visto y abordado desde su sistema familiar.

Es preciso conocer los cambios que se producen en la estructura familiar de un niño con discapacidad luego del diagnóstico, la reacción de su familia frente al diagnóstico. Pues de esta forma se podrán observar las necesidades que cada miembro de la familia exige, las emociones que surgen, los retos a los que se enfrentan, las funciones, roles y crisis que se presentan, como así también los recursos con los que cuentan.

Para Pantano, Arenaza y Núñez (2012), cada familia cuenta con su estructura, funcionalidad, creencias, historias previas que se pondrán a prueba en el momento del diagnóstico del niño. El impacto que ocasione va a hacer referencia al momento que está atravesando la familia, el de la aparición del trastorno, la manera de vivenciar otras situaciones significativas que se han experimentado con anterioridad, y los recursos de afrontamiento con que cuentan cada uno de los miembros del sistema familiar.

La calidad de vida de estos sistemas familiares tiene una estrecha relación con el grado en que cada uno de sus miembros colman sus necesidades, es por ello que se puede decir que los sujetos que deben convivir con un niño con este trastorno, presentan niveles de estrés crónico superiores a los que se observan en familias con hijos que poseen otras discapacidades.

Con el paso de los años hemos ido superando viejos prejuicios que estereotipan y califican a quienes tienen Síndrome de Down, tildándoles de menos capaces. De a poco, vamos incorporando la idea de que todas las personas somos iguales, independientemente de que tengamos discapacidad o no, del sexo con el que nazcamos, de nuestra condición social, orientación sexual, religión, etnia, etcétera.

La idea de incluir a las personas con SD (Síndrome Down) en todos los aspectos de la vida cotidiana, es continuamente desafiada por las actitudes negativas y estereotipos de una sociedad hegemónica.

El niño está inmerso en el ámbito educativo, el cual cumple su rol de brindar aprendizaje y de permitir al pequeño desarrollarse socialmente. El proceso de inclusión de éste en el ámbito educativo más adecuado a la gravedad de su trastorno, resulta complejo. Son muy pocos los docentes que poseen el conocimiento y el tiempo para amoldar el entorno y hacerlo más adecuado al alumno con síndrome de down y a sus características.

La educación de estos sujetos, debe ser un proceso constante a lo largo de su vida, necesitando apoyo continuo a nivel escolar y familiar, pero también social, concientizando a la comunidad, cambiando ciertas actitudes y perspectivas que se tienen acerca del diagnóstico.

El ámbito educativo, debe ayudar a la familia a que conozcan las acciones que pueden instaurar como familia para apoyar a su hijo en el proceso educativo, contribuir a derribar mitos, mostrar que la integración es un proceso de aprendizaje por el cual se obtienen ganancias, identificar obstáculos del ambiente y desarrollar estrategias para disminuir sus efectos.

Desde esta perspectiva se puede decir que el estudio de la dinámica familiar nos ayuda a comprender aquellos componentes, funciones e interacciones que se encuentran en el interior de la familia. Por ello, el fin de esta investigación consiste en conocer la relación entre pares en niños con síndrome de down y la perspectiva de todos los sistemas intervinientes: sistema familiar y sistema escolar (docentes y alumnado).

Por dichos motivos se estructuró la presente investigación, quedando organizada de la siguiente manera:

En el primer capítulo titulado “*Síndrome de Down*”, brinda un pantallazo general sobre dicha patología desde su etiología, su clasificación, la calidad de vida y la sociabilidad.

El segundo capítulo titulado “*Colegios integradores*” nos brinda herramientas teóricas básicas para comprender este nuevo proceso de enseñanza e inclusión teniendo presente leyes internacionales, nacionales y provinciales que son la columna sobre la que se rigen los colegios. También se detalla sobre las diferentes modalidades de integración escolar y aspectos significativos en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño con síndrome de Down.

En su tercer capítulo titulado “*Familia del niño con Síndrome de Down*” se brinda información general sobre las conformaciones de los sistemas familiares, sus ciclos vitales y las crisis familiares. En este último punto se hace referencia a las crisis de las personas que se encargan del cuidado del niño con discapacidad.

Por último, el cuarto capítulo con contenido teórico titulado “*Grupo de pares*” hace hincapié en la educación inclusiva y la importancia del grupo de pares, sus características, las habilidades sociales, y la influencia de la familia en las elecciones de grupo de pares.

Luego, en el segundo apartado, se encuentra la parte metodológica, siendo esta el quinto capítulo de la presente investigación, en la cual se especifican objetivos de la investigación, tipo de estudio, muestra, instrumentos, procedimientos y análisis de datos.

En el sexto capítulo se encontrará la presentación de los resultados. Concluyendo con el capítulo siete en donde se visualizará la discusión de dichos resultados.

PRIMERA PARTE:

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I: EL SÍNDROME DE DOWN

1.1. Síndrome de Down

En este capítulo se dieron varias definiciones del tema a estudiar el Síndrome de Down según los ideales de: Domínguez, Sánchez & Díaz (2002), Dorado & Molina. (1991), Giovagnoli (2014), Slegried (2002) y otros investigadores que hicieron un aporte significativo en relación al tema.

El Síndrome de Down es producto de una alteración genética. Por lo que es conocido también con el nombre de trisomía 21. Es importante aclarar que el Síndrome de Down no es una enfermedad, ni un virus adquirido. El Síndrome de Down es una condición humana ocasionada por la presencia de 47 cromosomas en los núcleos de las células, en lugar de 46. Hay tres cromosomas 21 en lugar de los dos habituales. (Domínguez & Díaz, 2002, p. 6). Esta alteración genética aparece como consecuencia de un error durante la división de los cromosomas en el núcleo de la célula. Consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo el cromosoma demás o cromosoma extra.

Es importante mencionar, que en el Síndrome de Down el material genético “extra” que aparece triplicado en el cromosoma 21, ya sea en su totalidad o en parte esencial de él, dificulta esa acción coordinada de los cromosomas y provoca una falta de armonía en la arquitectura celular que se manifiesta en unas alteraciones leves sobre la estructura y función del organismo y del cerebro y, en consecuencia sobre la conducta y el aprendizaje de las personas con síndrome de Down. Es un azar genético en la mayoría de los casos.

Este exceso de material genético provoca un desequilibrio en distintos sistemas biológicos ya que cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos. Todo esto mencionado explica la diversidad de síntomas y características que presentan estas personas.

Cabe destacar, que existen muchos estereotipos sobre el Síndrome de Down remarcando que son cariñosos, tiernos, dulces de baja estatura, alegres y sociales. Esto se da en muchos casos pero no es un patrón general de la patología, no hay una persona con Síndrome de Down parecida a la otra, cada una tiene su temperamento y personalidad. A pesar de ello Ruiz (s/f) menciona algunas características biológicas que se encuentran presente en la mayoría de los casos:

- Cara plana

- Nariz pequeña y plana
- Ojos achinados, almendrados. Las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Desarrollo anormal de las orejas.
- Maxilares y boca reducidos.
- Desarrollo anormal de la pelvis
- Problemas en el desarrollo corporal.
- Menor estatura que la población general de su edad.
- Tendencia a la obesidad.

Por su parte, Dorado & Molina en relación al descubrimiento del Síndrome de Down expresan lo siguiente:

El descubrimiento del síndrome de Down como entidad clínica específica se atribuye al médico inglés Langdon Down, quien en 1866 publicó un artículo, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar en relación con los sujetos normales. No obstante, con antelación a esta fecha ya se habían publicado descripciones aisladas acerca de ciertos pacientes que, además de diversas patologías, presentaban las peculiaridades morfológicas distintivas de lo que más tarde recibiría el nombre, entre otros, de síndrome de Down. (1991, 108)

Del mismo modo, los autores antes citados aportan también información sobre el primer doctor que describió las características físicas propias de las personas que presentan Síndrome de Down, el médico inglés John Langdon Down, quien trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlwood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. En 1866, publicó en el London Hospital Report un artículo titulado “*observaciones en el grupo étnico de retrasados mentales*”, para destacar la existencia en Europa de un conjunto de retrasados mentales caracterizados por presentar una morfología facial peculiar con los sujetos normales.

Desde finales del siglo XIX y primeros años del siglo XX, sobresale la aparición de un número creciente de artículos sobre el síndrome de Down en las publicaciones científicas de todo el mundo. En su mayoría, se trataba de estudios descriptivos sobre diferentes aspectos del propio síndrome o de variables supuestamente relacionadas con éste. (Alonso et al., 1991, p. 108). Así como también, Giovagnoli (2014, citado en Pueschel, 1991) el siguiente fragmento donde se

puede vincular la pintura a la sociedad, a las personas que lo integran: La pintura al temple de madera “La virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos fáciles típicos del síndrome de Down (p. 11).

Por otro lado, aun se continúa investigando en relación a las causas de la alteración cromosómica (trisomía 21) pero, no han tenido resultados. Lo que sí se logró fue diagnosticar durante el embarazo. Inclusive hay quienes afirman que a mayor edad de la madre, mayor probabilidad de tener un niño/a con síndrome de Down. Se dice que a partir de los treinta y cinco (35) años de edad existen altas probabilidades que el chico nazca con trisomía 21. Sin embargo han surgido muchos casos de mujeres jóvenes entre diecinueve (19) y veinticuatro (24) años que han tenido niños con esta alteración cromosómica. Por lo que el tema de la edad aún está en discusión. El diagnóstico puede realizarse entre las nueve y catorce semanas de gestación a partir de pruebas prenatales (engrosamiento del pliegue nucal, triple Sreening y amniocentesis) o en el momento de su nacimiento.

En lo referente al bagaje histórico de los primeros descubrimientos de dicha patología se puede mencionar a Jérôme Lejeune: quien descubrió que el síndrome de Down es un “trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 o una parte del mismo”, en vez de todos los habituales, trisomía del par 21, caracterizado por la presencia de un grado de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan aspecto reconocible. (Giovani, 2014, p. 12)

Al respecto, Slegried (2002, p.17) menciona en relación a las posibles causas del Síndrome de Down las siguientes:

- El padecimiento por parte de alguno de los progenitores de sífilis (Sutherland, 1899), o de tuberculosis (Shuttlewoth, 1906).
- El parentesco con algún individuo epiléptico, “loco” o retrasado mental (Tredgold, 1908; Caldecott, 1909); el alcoholismo paterno (Cafferata, 1909).
- La edad de la madre y el número de embarazos previstos al del sujeto afectado (Shuttleworth, 1909).
- La regresión a formas de conducta de primates no humanos (Crookshank, 1924).

- El tamaño reducido del saco amniótico materno (Jansen, 1921); y, por último, el hipertiroidismo fetal (Clark, 1929). Sin embargo, en la mayoría de estas presuntas causas carecían de base científica y hoy se sabe que ninguna de ellas guarda relación con el síndrome de Down.

Por su parte, Un grupo de investigadores franceses, encabezados por Lejeune, Turpin y Gautier, descubrieron en 1959 que los individuos que padecían esta alteración presentaban en todas o algunas de sus células un número total de 47 cromosomas.

1.2. Características biológicas

Dentro de dicha patología se encuentran varias características importantes a tener en cuenta tanto para el desarrollo de su vida cotidiana como para el proceso de enseñanza-aprendizaje en los colegios integradores.

Dentro de estas características podemos mencionar: el desarrollo evolutivo, características biológicas, personalidad, motricidad, atención, percepción, cognición, inteligencia, memoria, lenguaje, conducta, sociabilidad y estilos de aprendizaje.

A continuación se expondrán cada una de dichas características:

- *Desarrollo evolutivo:* Los niños/as con Síndrome de Down presentan un desarrollo evolutivo más lento viéndose reflejado en la progresión de adquisición de hitos esperables para su edad entre los que se pueden mencionar el gateo, la sedestación, la reptación y la marcha. Todos estos momentos evolutivos son únicos en cada niño y van a depender de cada uno de ellos y sus tiempos de evolución.

El juego simbólico, que aparece más tarde, es más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias y suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto

En cuanto al juego simbólico, también se encuentra retrasado en su adquisición, siendo mayormente repetitivo con conductas estereotipadas, y con dificultades en la adquisición en la permanencia de objetos.

- *Características biológicas y estado de salud:* No existe un tratamiento que cure el síndrome de Down ya que se debe a una patología con causas biológicas. Lo único que se puede realizar como familia es brindarle al niño desde bebé estimulación temprana, asistencia a centros terapéuticos para lograr avances en la adquisición de hitos del desarrollo y hábitos de vida.

En la mayoría de los casos, aproximadamente el 50% se presentan cardiopatías congénitas.

También presentan alteraciones en la audición y en la visión. Esto debe ser tratado con profesionales idóneos desde un primer momento realizando chequeos generales todos los años trabajando en modo preventivo. Algunos de los síntomas que puede observarse son gran distraibilidad, dificultad para entender instrucciones incluso cuando se los mira cara a cara o cuando realizan un acercamiento excesivo cuando dibujan y/o escriben. Todo esto influye en las dificultades de entrada y salida de información.

Por otro lado, en un porcentaje de chicos se puede observar hipotonía muscular lo cual se ve reflejado en su caminar y en el ámbito educativo en las horas de educación física.

En un alto porcentaje se evidencian problemas respiratorios, catarrros que ocasiona en muchas oportunidades el ausentismo del alumnado en los colegios.

- Personalidad: Entre las décadas de los 60 y 90 se realizaron muchos estudios donde se reflejaba que la conducta de los niños con síndrome de Down era de buen temperamento, cariñosos, alegres, retraídos, lentos y desafiantes. Con el paso de los años se pudo comprobar que muchas de estas afirmaciones carecían de fundamentos y que producían confusiones en los padres y entorno.

En general, se puede mencionar que hay un amplio abanico de temperamentos en cada niño con síndrome de Down a pesar de todas las generalidades y las afirmaciones que al día de hoy siguen existiendo.

En cuanto a los vínculos interpersonales suelen ser colaboradores, afectuosos y sociales, siendo este un motivo de caracterizar al niño con síndrome de Down como “cariñosos”.

En cuanto a los vínculos entre pares, se observa a nivel general que tienen a aislarse dado a que son poco propensos a participar en juegos y actividades por voluntad propia.

- Motricidad: En los niños con síndrome de Down se encuentra afectada tanto la motricidad fina como la motricidad gruesa. En general en sus realizaciones motrices son lentos y también presentan mala coordinación.

Tienen extremidades cortas respecto al tronco y manos anchas con dedos cortos.

Presentan dificultades a la hora de saltar y de subir escaleras debido a que sus movimientos antigravitatorios se encuentran afectados.

- Atención: Presentan dificultades en la atención que se observa en sus reiterados momentos de distracción frente a diversos estímulos. Además, les cuesta mantener la atención por períodos prolongados de tiempo. Todo esto repercute de manera negativa en el proceso de adquisición de conocimientos dentro del aula ya que la atención es un componente importante en el proceso de aprendizaje.

Es importante remarcar que es dicha atención varía según diversos factores, entre ellos se puede mencionar la motivación o interés o su nivel de cansancio.

- Percepción: A pesar de sus posibles problemas en la visión la percepción en los niños con síndrome de Down se considera su punto fuerte en el proceso de aprendizaje ya que captan mejor la información a través de estímulos visuales que auditivos y esto produce un mejor procesamiento de la información.

Este debe ser un punto clave a tener en cuenta en el proceso de aprendizaje en el ámbito escolar ya que reaccionan y responden mejor a las tareas que impliquen un proceso perceptivo logrando mejores resultados, es decir, para un exitoso proceso de adquisición de conocimientos es recomendable la presentación de tareas de forma visual y si dichas actividades se pueden responder de manera manual, señalando o eligiendo, en lugar de hacerlo de palabra la actividad será en la mayoría de los casos terminada con éxito.

- Aspectos cognitivos: A nivel general, se puede mencionar que los niños con Síndrome de Down poseen una inteligencia por debajo de la media. Esto conlleva a un retraso en la adquisición de conocimientos e hitos. Esta tiene su origen desde el nacimiento debido a su condición en la trisomía 21.

Presentan dificultades en el procesamiento de la información, tanto desde el momento de la recepción como la codificación. Esto conlleva a que les cueste seleccionar y tomar decisiones lógicas.

- Inteligencia: En general, los niños con síndrome de Down suelen encontrarse en el rango de la discapacidad intelectual entre leve y moderada.

Dicha limitación intelectual conlleva a que les sea costoso entender varias instrucciones dadas de manera consecutiva.

Se suma a esto su tendencia a entender de manera literal lo que se les dice. Por dicho motivo en muchas ocasiones no comprenden bromas, frases irónicas o con doble sentido.

- Memoria: Estas personas reciben mejor la información a través de los canales de trabajo viso-espacial que auditivo-verbal.

Presentan limitaciones en la memoria a corto plazo y en la memoria explícita o declarativa.

- Lenguaje: Dentro de la discapacidad intelectual en el síndrome de Down se observan mayores limitaciones en el terreno del lenguaje.

Se visualiza una clara disociación entre el lenguaje comprensivo y el expresivo. Sus primeras palabras con significado se dan alrededor de los 3 años.

Son características sus dificultades articulatorias y de inteligibilidad del habla.

Las oraciones que elaboran suelen ser simples y con poco contenido.

Poseen un amplio vocabulario expresivo.

- Conducta: En la gran mayoría de los casos no suelen evidenciarse grandes problemas conductuales, adaptándose con facilidad a los diversos entornos sociales produciendo beneficios en sus vidas como en su entorno.

- Estilos de aprendizaje: En general, sus procesos de aprendizaje son más lentos que los de los niños de su edad al igual que los de consolidación de conocimientos ya que aprenden más despacio.

Es característica su inestabilidad de lo aprendido donde es frecuente que aparezcan y desaparezcan conceptos que se creían ya adquiridos.

Su capacidad de respuesta y reacción es más lenta lo cual repercute en varios ámbitos de su vida dentro de ellos el escolar.

En muchas ocasiones, debido a la escasa motivación en la realización de tareas suelen utilizar su “dulzura” como medio/instrumento para desviar y/o evitar las exigencias que no les gustan.

Dada su mejor percepción visual, aprenden con mayor facilidad si se apoyan en signos, gestos, imágenes o cualquier otro tipo de claves visuales. Del mismo modo, su

capacidad de observación y de imitación debe aprovecharse para favorecer y reforzar la adquisición de los distintos aprendizajes.

1.3. Clasificación cariotípica del Síndrome de Down

Giovagnoli (2014) menciona la clasificación cariotípica del Síndrome de Down utilizando como base el CIE-10 (Trastornos Mentales y del comportamiento):

- **Trisomía del 21 libre**: Se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original en las células del organismo. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47 XX,+21 o 46, XY,+21; según se trate de una mujer o de un varón, respectivamente. La mayor parte de las personas con este síndrome (95%), deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica, aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores. En aproximadamente un 15% de los casos el cromosoma extra es transmitido por el espermatozoide y en el 85% restante por el ovulo.

En muchos estudios se correlaciona este cromosoma extra al origen materno, es decir, se encuentra en el ovulo lo de la madre. Esto se relaciona con una de las causas de dicho exceso cromosómico que es la edad materna, donde a partir de los 35 años hay mayores posibilidades de que se produzca una trisomía del par 21.

- **Trisomía 21 mosaico normal**: La forma menos frecuente de trisomía 21 es la denominada “mosaico” (en torno al 2% de los casos). Esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con síndrome de Down, sino sólo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. El porcentaje de células afectadas puede abarcar desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogos.

Esta se puede dar de dos maneras:

- El cigoto tiene desde el principio tres cromosomas en el par 21 pero a lo largo de la meiosis, una o varias líneas celulares pierden uno de estos cromosomas.
- El cigoto tiene al principio dos pares en el par 21, pero durante la meiosis, se duplico uno de los cromosomas 21 de algunas células.

- Trisomía por translocación: En esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento del mismo) se encuentra “pegado” a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento “extra” con los genes del cromosoma “translocado”. A efectos de información genética sigue tratándose de una trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma.

La frecuencia de esta variante es aproximadamente de un 3% de todos los casos son síndrome de Down.

En este caso tanto el padre como la madre se comportan como portadores y pueden transmitirlo a uno o a varios hijos/as.

1.4.Epidemiología

El Servicio Nacional de salud del Reino Unido (2011), en un estudio obtuvo como resultado la incidencia estimada del síndrome de Down a nivel mundial de 1 cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre.

El licenciado Pedro Crespi, director ejecutivo de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), comenta para el diario “La Nación” (2012): “Lamentablemente, en Argentina no existen estadísticas, ni datos oficiales de ningún tipo sobre la cantidad de personas que poseen el síndrome”... “Apenas contamos con los números que publicó el Indec en 2001, pero ahí las personas no están divididas por discapacidad”.

1.5.Calidad de vida

Goddard (2006), médica psiquiatra del Hospital Alemán que coordina el equipo multidisciplinario para la atención de niños y jóvenes con síndrome de Down, comenta para el diario “La Nación”: “Estos jóvenes ahora tienen un promedio de 55 años y hasta hay algunos que llegan a los 65”... “Este cambio tiene que ver con las estrategias de atención y también con el entorno social”.

Luis Bulit Goñi, papá de Pancho y fundador de la Asociación Síndrome de Down Argentina (Asdra) relata "Lo que ha ayudado muchísimo son los avances que ha habido en la medicina preventiva, con la descripción de las patologías asociadas" (Diario La Nación, 2006).

Diario "La Nación" (2006) cita a Patricia Goddard de la siguiente manera: "Con los apoyos necesarios, pueden llegar muy lejos -dice Goddard-. Antes, la medicina se centraba en el problema, en el déficit trataba de reducir lo que no había, y ahora trabajamos con lo que hay, con las habilidades, con el potencial."

Las personas con síndrome de Down en la actualidad viven más años que en otras épocas. En la mayoría de los casos llegados a la etapa adulta tienen mayores posibilidades de padecer Alzheimer.

Este avance en su calidad de vida se debe en su gran mayoría a la información que se les brinda a las familias desde un primer momento, donde es de primordial importancia que desde sus primeros meses de vida él bebe reciba una atención adecuada de manera que se abarquen todos los ámbitos de su vida (motrices, cognitivos, afectivos, sociales, educativos, etc.) generando a posteriori mejoras en su bienestar y calidad de vida permitiendo el desenvolvimiento en la vida diaria de una manera autónoma.

1.6. Sociabilidad

Para concluir con este capítulo, se expone lo que menciona Rodríguez (s.f.) en cuanto a la sociabilización, dado que las características sociales del S.D. serán expuestas con mayor detalle en los capítulos siguientes, empezando por los "Colegios integradores" y siguiendo por el "Grupo de pares".

En general presentan un aceptable grado de adaptación social, de modo que su incorporación a centros escolares ordinarios se produce habitualmente de forma natural, sin dificultades reseñables. Se muestran generalmente interesados en el contacto social, mantienen buenas habilidades de interacción interpersonal, son comunicativos y responden a las demandas del entorno; comprenden bastante bien las pautas no verbales y los indicios o pistas sociales, relativas a normas de funcionamiento social. No obstante, el nivel de interacción espontáneo es bajo, a pesar de lo que se pueda creer por los estereotipos de personas cariñosas y sociables que acompañan al síndrome de Down. Suelen mostrarse dependientes de los adultos, en especial durante las primeras etapas de la escolarización, en que con frecuencia se abrigan bajo el paraguas

protector de la maestra. Es más, se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración, si no se aplica una intervención preventiva en este aspecto. En relación con los juegos con compañeros, con frecuencia juegan solos porque así lo eligen, bien por la dificultad de seguir las normas o por la rapidez de los estímulos que les desbordan, por lo que prefieren seguir su propio ritmo. Es habitual, por último, que les guste jugar con niños más pequeños. (p. 11)

CAPÍTULO II: COLEGIOS INTEGRADORES

La integración escolar tanto en el ámbito primario como secundario se ha convertido en tema de discusión y debate en diversos contextos en nuestro país. Los avances obtenidos tanto a nivel nacional como internacional se reflejan en las diversas reglamentaciones dando como resultado nuevos abordajes en el ámbito educativo.

Años atrás se los consideraba como una amenaza social bajo lo cual se los excluía socialmente, dándoles principalmente una atención asistencialista más que promover el desarrollo de sus potencialidades.

Posteriormente, se los integra dentro del ámbito educativo a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) basándose en el derecho humanos, en la integridad y calidad de vida bajo el concepto de escuela para todos.

2.1. “Educación inclusiva” vs. “Educación especial”

Partiendo de Ruiz (2007) que menciona sobre la inclusión escolar que:

Las posibilidades de apoyo del alumno con síndrome de Down en el aula ordinaria o regular son numerosas. Cualquier profesional que desee integrar a un alumno con síndrome de Down en su clase puede hacerlo, con un amplio margen de libertad en cuanto al tipo de apoyo que puede utilizar. El apoyo puede ser prestado por el profesor, los especialistas, otros maestros o sus compañeros, e incluso por los propios padres o profesionales de asociaciones o fundaciones. Se puede realizar antes, durante o después de la clase, dentro o fuera del aula, de forma individual o en pequeño grupo (p. 2).

Es importante considerar también la Ley Nacional 26.206 (2006), la cual define en su capítulo VIII a la educación especial como:

La modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo (p. 9).

La resolución CFE N° 144 (2011) en su apartado número 12 menciona a la educación especial, como modalidad, que “implica brindar a los/as alumnos/as con discapacidad, más allá del tipo de escuela al que asistan, una clara pertenencia a los Niveles del Sistema, superando de esta forma consideraciones anteriores que aludían a subsistemas segmentados” (p 3).

Por su parte, Padilla y Sánchez- López (2001, citado en Bruno & Noda, 2010) también refiere en cuanto a educación especial:

El término *Educación Especial* se ha utilizado hasta mediados del siglo pasado para referirse a un tipo de educación diferente, orientada a personas que presentaban alguna deficiencia o discapacidad que requerían un tratamiento especial y una educación diferenciada. Era el caso, por ejemplo, de la educación orientada a alumnos con parálisis cerebral, síndrome de Down, autistas, sordos, etc (p. 142).

La inclusión aún sigue siendo un reto para la educación actual ya que implica un cambio profundo en cuanto a lo socioeducativo siendo participe de los mayores cambios los profesionales implicados en el proceso educativo modificando organización, planificación y evaluación (Valcarce, 2011).

En este proceso se traslada el foco de atención, es decir, la escuela inclusiva o escuela para todos se enfoca en el alumno/a y su potencialidad de aprendizaje.

Ainscow (2001) comenta respecto al pasaje de la escuela integradora a la escuela inclusiva:

Se ha producido un abandono de la idea de “integración” en beneficio de “inclusión” {...}. “Integración” suele utilizarse para aludir a un proceso de asimilación, en el que se apoya a cada niño para que pueda participar en el programa vigente (y prácticamente sin cambios) de la escuela, mientras que la palabra “inclusión” indica un proceso de transformación en el que las escuelas se desarrollan en respuesta a la diversidad de los alumnos que asisten a ellas (p. 202).

González (2005, p. 99) refiere textualmente siete aspectos importantes que destacan la educación inclusiva:

1. La educación inclusiva implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y la reducción de su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas locales.
2. La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender a la diversidad del alumnado de su localidad.
3. La inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no sólo aquellos con deficiencias o etiquetados como “con Necesidades Educativas Especiales”.
4. La inclusión se refiere a la mejora de las escuelas tanto para el personal docente como para el alumnado.

5. La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular, puede servir para revelar las limitaciones más generales del centro a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.

6. La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

7. La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.

2.2. Necesidades educativas especiales

El termino Necesidades Educativas Especiales (NEE) comenzó a utilizarse en los años '60, aunque toma su acepción actual a partir de la publicación del informe Warnock en 1978.

Ruiz (2011) menciona con respecto a esta terminología que:

Se parte de que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y se entiende que las necesidades educativas forman un continuo, desde las más ordinarias hasta las más significativas (especiales) y en función del tiempo se extienden desde las temporales hasta las permanentes (4).

Las NEE no surgen directamente del alumno, tienen su origen en la interacción del alumno con su entorno educativo.

Los alumnos con SD, tienen necesidades educativas especiales siempre, ya que todos ellos tienen discapacidad intelectual, y sus necesidades educativas son muy significativas y permanentes.

Dentro de las NEE de los niños con síndrome de Down se pueden mencionar como características comunes:

- Necesitan que se pongan en práctica con ellos estrategias didácticas individualizada.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar las mismas capacidades.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por

supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.

- Necesitan en la mayor parte de los casos Adaptaciones Curriculares Individuales.
- Necesitan apoyos personales de profesionales especializados (Pedagogía Terapéutica/Educación Especial y Audición y Lenguaje/Logopedia).
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos, numéricos y con las operaciones. Necesitan un trabajo sistemático y adaptado en matemáticas y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos.
- El lenguaje es un campo en el que la mayor parte de los alumnos con SD tiene dificultades y que requiere un trabajo específico. Necesitan apoyo individualizado en el ámbito del lenguaje.
- Necesitan con frecuencia programas específicos de autonomía personal, entrenamiento en habilidades sociales o educación emocional.
- Necesitan que se les evalúe en función de sus capacidades reales, de los objetivos individuales y de sus niveles de aprendizaje personales.

2.3. Integración e inclusión

En muchas ocasiones los conceptos de integración e inclusión han sido considerados como sinónimos, aunque representan realidades diferentes.

Con el paso de los años se logró el pasaje de la educación integradora a la educación inclusiva. Aun a pesar de todos los esfuerzos y normativas vigentes a nivel nacional o internacional la educación inclusiva sigue permaneciendo como una utopía.

El concepto de *inclusión* comunica más claramente y con mayor exactitud, que todos los niños necesitan estar incluidos en la vida educativa y social de las escuelas del barrio, y en la sociedad en general, no únicamente dentro de la escuela ordinaria. Mientras que el concepto de *integración* etimológicamente está relacionado con “integer”, “intacto, entero”, y nos remite a la necesidad de “completar un todo con las partes que le faltan” o lo que es lo mismo, a la exigencia

de que todas las personas, con o sin discapacidad, participen plenamente en la sociedad para que ésta llegue a estar completa. Implica integrar a alguien al ámbito educativo que se encuentra excluido por su condición. Esta ha creado un subsistema segregado, donde los alumnos no “encajaban” en los centros ordinarios de educación.

El programa «Educación para Todos» de la UNESCO ha ejercido una influencia destacable, particularmente al proponer una concepción amplia de la educación inclusiva (garantizar a todos el derecho a la educación, con atención especial a los más marginados), tal como puede apreciarse de forma clara en dos publicaciones recientes (Escudero & Martínez, 2011, p.87).

El objetivo prioritario de la escolaridad inclusiva no es el proceso de aprendizaje-enseñanza sino el alumnado que aprende y puede transformarse a sí mismo desarrollando sus potencialidades, enfocándose en lo que es capaz de hacer. (Valcarce, 2011). Debe centrar en la diversidad, en aceptar las diferencias y las semejanzas, ya que parte de la ideología de la escuela para todos como un derecho para todo niño, niña y adolescente independientemente de su condición económica, social, étnica, etaria, etc. erradicando de esta manera una amplia desigualdad e injusticia social.

Por su parte, Suria (2012) destaca:

Existe acuerdo en afirmar que el éxito de una adecuada integración está directamente relacionado con las actitudes positivas de la comunidad educativa (...). Sin embargo, la realidad que encuentran la mayoría de autores al examinar la actitud del profesorado en cuanto a la inclusión es algo ambivalente (p. 98).

Echeita & Ainscow (2011, pp. 33-34) menciona los elementos que conforman la educación inclusiva:

- *La inclusión es un proceso.* Es decir, la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia.
- *La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes.* Aquí, el término “presencia” está relacionado con el lugar donde son educados los niños y con qué nivel de fiabilidad y puntualidad asisten a las clases. La inclusión educativa se

entiende muchas veces de forma restrictiva como un asunto de localización, de lugares; “a qué tipo de centros acuden determinados alumnos”, lo que impide el análisis sistémico que debemos realizar sobre el conjunto del sistema educativo

- *La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras.* El concepto de barreras es nuclear a la perspectiva que estamos queriendo compartir en tanto que son las barreras las que impiden el ejercicio efectivo de los derechos, en este caso, a una educación inclusiva. (...) Para mejorar la inclusión resulta estratégico e imprescindible la recopilación y la evaluación de información, proveniente de una variedad de fuentes, para detectar quiénes experimentan tales barreras, en qué planos o esferas de la vida escolar se sitúan y cuáles son, a fin de proyectar, acto seguido, planes de mejora en las políticas de educación y para la innovación de las prácticas. Por otra parte se trata de aprovechar las diversas evidencias con miras a estimular la creatividad a la hora de cambiar las barreras detectadas.

- *La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar.* Esto supone asumir la responsabilidad moral de asegurarse de que aquellos grupos que, a nivel de estadísticas, se encuentren bajo mayor riesgo o en condiciones de mayor vulnerabilidad, sean supervisados con atención, y de que, siempre que sea necesario, se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo.

El siguiente cuadro comparativo expone las principales diferencias entre integración e inclusión.

<u>INTEGRACIÓN</u>	<u>INCLUSIÓN</u>
Se basa en la normalización de la vida de los alumnos con necesidades educativas especiales.	Se presenta como un derecho humano, por lo que se trata de un objetivo prioritario a todos los niveles y que, además, se dirige a todos los alumnos y a todas las personas, pues la heterogeneidad es entendida como normal.
Se centra en los alumnos con necesidades educativas especiales, para los que se habilitan determinados apoyos, recursos y profesionales.	Se basa en un modelo sociocomunitario en el que el centro educativo y la comunidad escolar están fuertemente implicados,

	<p>conduciendo al mejoramiento de la calidad educativa en su conjunto y para todos los alumnos. Se trata de una organización en si misma inclusiva, en la que todos sus miembros están capacitados para atender la diversidad.</p>
<p>Propone la adaptación curricular como medida de superación de las diferencias de los alumnos especiales.</p>	<p>Propone un currículo común para todos en el que implícitamente vayan incorporadas estas adaptaciones. El currículo no debe entenderse como la posibilidad de que cada alumno aprenda cosas diferentes, sino más bien que las aprenda de diferente manera.</p>
<p>Supone, conceptualmente, la existencia de una anterior separación o segregación. Una parte de la población escolar que se encuentra fuera del sistema educacional regular se plantea que debe ser integrada a éste. En este proceso el sistema permanece más o menos intacto, mientras que quienes deben integrarse tienen la tarea de adaptarse a él.</p>	<p>Supone un sistema único para todos, lo que implica diseñar el currículo, las metodologías empleadas, los sistemas de enseñanza, la infraestructura y las estructuras organizacionales del sistema educacional de modo tal que se adapten a la diversidad de la totalidad de la población escolar</p>

Fuente: Extraído de Valcarce (2011) (p. 121)

Una de las mayores ventajas de este cambio de escolaridad es que antes el alumno con discapacidad en la escuela integradora pasaba mucho tiempo fuera del aula recibiendo apoyo.

Ahora con la escuela inclusiva, ningún alumno sale del aula, sino que recibe los apoyos dentro del aula escolar.

Arnaiz (1996) plantea que “Una escuela inclusiva ve a todos los alumnos como capaces de aprender y anima y honra todos los tipos de diversidad, como una oportunidad para aprender sobre lo que nos hace humanos” (p. 5)

Un punto importante a tener en cuenta en esta modalidad de integración es mencionada por Arnaiz (2002) mencionando que “no basta con que los alumnos con necesidades educativas especiales estén integrados en los centros ordinarios, sino que deben participar plenamente en la vida escolar y social de los mismos” (p. 17).

Herrán (2010) citado en Casanova (2011) afirma:

La "integración" ha sido una fase muy importante en un contexto de progreso, sin duda. Pero desde la integración a la inclusión se han subido escalones importantes, y eso es lo interesante: no ir hacia atrás. Cada una de las fases superadas supuso, en su momento, un avance, en el que hay que seguir insistiendo para llegar a una sociedad inclusiva (p. 3).

2.4. Modalidades de integración escolar

Existen modalidades de integración escolar. Cada una presenta características particulares que contienen pros y contras para el alumno con discapacidad. El punto a tener en cuenta a la hora de decidir es la persona y la modalidad que mejor se adapte a sus necesidades y posibilidades.

Ruiz (2007) plantea seis modalidades:

- Centro ordinario
- Centro ordinario con apoyos
- Centro ordinario con escolarización preferente para una determinada discapacidad
- Aula específica en centro ordinario
- Escolarización combinada entre un centro ordinario y un centro específico
- Centro específico o de educación especial (p 4).

De las modalidades expresadas vale aclarar que no hay una única modalidad de enseñanza, ni una intervención general para todos los niños con dicha patología, sino que

requiere de un cuidadoso análisis para decidir qué es lo más apropiado para beneficio del niño, priorizando alcanzar el nivel más alto posible de normalización, de autonomía y de independencia de las personas con síndrome de Down.

2.4.1. Centros ordinarios con apoyo o integración en el aula ordinaria con los apoyos precisos.

Ruiz (2007) plantea que dicha modalidad es la más correcta para el alumnado con NEE ya que permite y estimula la formación de vínculos interpersonales y considera que se produce una sinergia en la comunidad, ya que todas las partes se ven beneficiadas tanto el alumno como profesionales y pares.

La Resolución n° 311(2016) menciona en cuanto a la escolarización en los centros ordinarios que “Las escuelas tienen prohibido rechazar la inscripción o reinscripción de un/a estudiante por motivos de discapacidad. El rechazo por motivo de discapacidad, de forma directa o indirecta, será considerado un acto de discriminación” (p 3).

Para dicha escolarización el alumno debe contar con un Proyecto Pedagógico Individual (PPI), el cual se encuentra contemplado en la Resolución n° 311 (2016) que refiere al respecto: “El PPI se elaborará en función de las necesidades del estudiante, promoviendo su desarrollo integral y tendiendo a favorecer su inclusión social y educativa” (p 10).

2.5. ¿Qué y cómo enseñar a los niños con Síndrome de Down?

Es de suma importancia individualizar la metodología de trabajo de los niños con síndrome de Down. También es indispensable el trabajo interdisciplinario de todas las partes intervinientes: profesores, directivos, personal no docente, compañeros, familia, docente de apoyo, institución donde reciba terapias, etc.

La educación inclusiva se centra en las potencialidades del alumnado, ya que todos los alumnos, inclusive los alumnos con S.D. tienen un potencial de aprendizaje solo que se debe ser descubierto y adaptarlo a la metodología acorde.

Se aconseja plantear objetivos a corto, mediano y largo plazo para que logre desarrollar durante el transcurso del ciclo lectivo.

A la hora de definir que enseñar al alumno con NEE, Ruiz (2011, p. 9) sugiere algunos criterios a tener en cuenta en la selección de contenidos:

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño, los que le vienen bien aquí y ahora (ej.: habilidades de autonomía personal o resolución de problemas cotidianos).
- Las que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y las que se pueden aplicar en mayor número de situaciones (ej.: habilidades sociales o de comunicación).
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones (ej.: lectura o cálculo para el dinero).
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades y competencias: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía, socialización.

Domínguez et al. (2008) plantea: “se puede afirmar que no hay alumnos ni alumnas con S. D. incapaces de aprender, sino más bien métodos inadecuados para enseñar” (p. 9).

En los alumnos con Síndrome de Down existen dificultades en los procesos psicológicos básicos: percepción, memoria, lenguaje, atención, motivación. Todas ellas pueden ser mejoradas, corregidas o potenciadas si se realiza un trabajo diario. Dentro de esto se puede mencionar las dificultades a nivel del lenguaje donde según Domínguez et al. (2008) “tienen claro lo que quieren decir pero les cuesta trabajo expresarlo” (p. 11).

Muchas veces los docentes se quejan de la falta de preparación y recursos para responder a las NEE de los niños con síndrome de Down. Entre ellas se puede mencionar el desconocimiento que la metodología de enseñanza transmisiva no es efectiva en los niños con diversas discapacidades, entre ellas, las personas con síndrome de Down. Para lo cual es necesario variar la metodología educativa y adaptarla al nivel real del alumno con las adaptaciones curriculares necesarias. Es importante fragmentar las actividades o presentarle tareas de corta duración al comienzo, para luego, poder ir pidiéndole mayor velocidad en sus realizaciones.

En estos casos, para trabajar con niños con síndrome de Down es muy importante utilizar material concreto, que el alumno pueda ver, tocar, manipular, para una mayor adquisición de los conocimientos. Para ello se recomienda tener preparado el material con varios días de anticipación y en abundancia por si se llegan a modificar las actividades.

Dentro del aula es importante, intercalar el trabajo individual, el trabajo en grupos, el trabajo en cuadernos, el trabajo en pizarra, exposiciones, búsqueda de información, etc.

Se puede trabajar en el aula mucho desde la motivación del alumno ya que el mismo posee baja autoestima y expectativas de logro lo cual con un trabajo constante puede crecer enormemente si se interviene.

Dentro de las metodologías a implementar se requiere un trabajo individualizado donde se puedan observar las fortalezas del alumno ya que ningún niño con síndrome de Down es igual al otro. Pero existen ciertos puntos en común, entre ellos, la percepción visual, donde si las actividades son presentadas con esta estimulación hay mayores posibilidades que este capte de manera más efectiva la actividad. También se puede valer desde la buena capacidad de observación y limitación que presentan estas personas.

Un actor importante en todo este proceso es el docente, el cual dentro de su característica debe encontrarse la flexibilidad, ya que en muchas ocasiones debe percibir cuando cambiar de actividad, debido a que estos alumnos presentan una resistencia al cambio.

Los alumnos con síndrome de Down poseen dificultades por su discapacidad intelectual, aunque es importante remarcar que dicha discapacidad no significa que no son capaces, sino que poseen otras capacidades las cuales deben ser potenciadas.

Por ello, los aprendizajes que se le brinden deben ser prioritariamente funcionales y útiles para desenvolverse en la vida diaria, importando más el proceso que el resultado.

Diversos autores han afirmado, y la realidad cotidiana lo confirma cada día, que “el factor fundamental para predecir el éxito de la integración escolar de los alumnos con síndrome de Down es la actitud del personal docente” (Ruiz, 2011, p. 3).

2.6. Leyes que contemplan la inclusión escolar

Con el paso de los años el tema de la inclusión educativa ha sido puesto de auge realizándose conferencias, congresos, leyes, declaraciones, etc. tanto a nivel nacional como internacional.

Hasta el siglo XX la enseñanza se encontraba polarizada en dos modalidades: la de los alumnos sin discapacidad y los alumnos con algún tipo de discapacidad. Estos últimos, se los excluía de la sociedad debido a su deficiencia.

Diversos autores marcan el comienzo de la terminología “inclusión” a partir del Informe Warnok de 1978.

El informe Warnok según Bruno & Noda (2010) “recomienda la incorporación de los alumnos con deficiencias a las aulas ordinarias, en mayor o menor grado, desde una integración a tiempo completo hasta una integración parcial” (p. 142).

Continuando con lo expuesto por el autor, se destacan principios que rigen el informe, entre los que se puede mencionar:

- Ningún niño será considerado ineducable.
- La educación es un bien al que todos tienen derecho.
- Los fines de la educación son los mismos para todos.
- Ya no existirán dos grupos de alumnos, los deficientes que reciben Educación Especial, y los no deficientes que reciben simplemente educación.
- Las prestaciones educativas especiales tendrán un carácter adicional o suplementario y no alternativo o paralelo.
- Se utilizará el término *dificultad de aprendizaje* para describir al alumnado que necesitan alguna ayuda especial.
- Se adaptará un sistema de registro de los alumnos necesitados de prestaciones educativas especiales en el que no se impondrá una denominación de la deficiencia, sino una explicación de la prestación requerida.

A continuación se desarrollaran los aportes más significativos respecto a la inclusión.

2.6.1. Leyes provinciales y nacionales

Una de las principales leyes nacionales que respalda la educación inclusiva es la Ley Nacional 26.206 (2006) que en su artículo 8 refiere que:

La educación brindará las oportunidades necesarias para desarrollar y fortalecer la formación integral de las personas a lo largo de toda la vida y promover en cada educando/a la capacidad de definir su proyecto de vida, basado en los valores de libertad, paz, solidaridad, igualdad, respeto a la diversidad, justicia, responsabilidad y bien común.

En el capítulo II menciona los fines y objetivos de la educación entre ellos se puede mencionar el asegurar una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades sin exclusión del alumnado por causa alguna. También encontramos en su objetivo el de “Garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y

de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad”. (Ley 26.206, 2006, p.2)

Por otra parte, nos encontramos con la Declaración de Mar del Plata (2010) en la cual el lema fue “Educación para la Inclusión social”, donde “se reiteran el objetivo común de avanzar en la construcción de sociedades justas, democráticas, participativas y solidarias en el marco de la cooperación e integración cultural, histórica y educativa iberoamericanas” (p. 1).

Otras reglamentaciones importantes a remarcar son:

- Ley 26061 (2005)
- Resolución n° 144 (2011)
- Resolución n° 311 (2016)

2.6.2. Leyes/Normas internacionales

Como se mencionó anteriormente el Informe Warnok fue el puntapié en todo el cambio de paradigma a la educación para todos.

Dentro de las normativas internacionales se pueden mencionar:

- *La declaración universal de Derechos Humanos* (1948)
- ***Declaración de los derechos del niño*** (1959), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre.
- *Informe Warnok* (1978)
- Programa de acción mundial para impedidos (1982)
- *Conferencia mundial sobre educación para todos* (1990): Elaborada dentro del marco de la Conferencia Mundial de Jomtien (Tailandia).
- *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* (1990): Recomienda la formación del niño con objeto de que esté plenamente capacitado para una vida autónoma en sociedad. Uno de sus artículos se dedica expresamente a la garantía de esos mismos derechos a los niños mental o físicamente impedidos. Para garantizar su igualdad de oportunidades, aboga por implantar la enseñanza primaria obligatoria y gratuita para todos, por fomentar el desarrollo de la enseñanza secundaria, por hacer la enseñanza superior accesible a todos,

proporcionando orientación educacional y profesional a todos los niños y adoptando medidas para fomentar la asistencia regular a las escuelas, reduciendo las tasas de deserción escolar

- *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales* (1994). La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, celebrada en Salamanca en julio de 1994, aprobó esta Declaración, de amplia repercusión internacional, especialmente en España y en el ámbito iberoamericano. Promueve un acuerdo mundial para lograr la integración en la escuela ordinaria del alumnado con necesidades educativas especiales (denominación específica para el alumnado con algún tipo de discapacidad, en aquel momento), orientando de modo claro y decidido las futuras actuaciones educativas en los Estados, mediante prestaciones especiales dirigidas a cualquier alumno que se encuentre en situación desfavorecida. Su objetivo es lograr escuelas que incorporen a todos los alumnos y alumnas, apoyándolos en función de las diferencias de cada uno y ofreciendo respuestas adecuadas a las necesidades individuales. La Declaración de Salamanca todavía continúa siendo referencia preferente en muchos países.
- *Normas uniformes para la equiparación de oportunidades* (1994)
- *Declaración de Madrid*. “No discriminación más acción positiva es igual a inclusión social” (2002).
- *Marco de Acción de Dakar* (2000), surgido durante el foro mundial sobre la Educación celebrado en abril del año 2000 en la citada ciudad de Senegal bajo el lema: "Educación para todos: Cumplir nuestros compromisos comunes".
- *Convención internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad* (2006): Propone la promoción, protección y seguridad en el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad (en torno a un 10% de la población mundial). Su publicación pretende contribuir a que la sociedad tome conciencia de la necesidad de garantizar estos derechos, abordados en todos los órdenes de la vida, tales como justicia, salud, vivienda, libertad, privacidad, trabajo, participación en la vida política, pública y cultural, deporte,

habilitación y rehabilitación y, por supuesto, educación, a la que dedica enteramente su artículo 24. Hay que destacar que es el primer documento internacional que firma la Unión Europea como tal, en nombre de todos sus Estados miembros

- *UNESCO. La educación inclusiva: El camino hacia el futuro* (2008)
- *La Conferencia Internacional "La educación inclusiva: vía para favorecer la cohesión social"*, celebrada en el mes de marzo de 2010, en Madrid, durante la Presidencia Española de la Unión Europea, acogió no sólo a los representantes del conjunto de países europeos y de sus instituciones más representativas, sino también a los de Iberoamérica, constituyéndose, de este modo, en un marco más amplio que el inicialmente previsto, dado el momento de su celebración. Cabe destacar, entre las propuestas surgidas en la Conferencia, la declaración de que la educación inclusiva, centrada en la persona, beneficia a todos los estudiantes, pues los prepara de modo efectivo para vivir y trabajar en una sociedad plural, al igual que constituye la base para la cohesión social.
- *Declaración de Incheon: Hacia una educación inclusiva y equitativa de calidad y un aprendizaje a lo largo de toda la vida* (2015)

CAPÍTULO III: FAMILIA

3.1. Familia

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), (2003, citado en Pantano, Arenaza & Núñez, 2012), la definición de familia abarca a:

Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial. La familia no es sólo la unidad básica de la organización social, sino la más accesible para llevar adelante las intervenciones preventivas y terapéuticas. En la familia influyen variables complejas tanto externas como internas (p.18).

3.2. La familia como sistema

Desde la teoría sistémica Minuchin (1982, citado en Pantano et al., 2012) señala que:

Una familia normal no puede ser distinguida de la familia anormal por la ausencia de problemas. La imagen de personas que viven en armonía, enfrentándose a las descargas sociales sin irritarse y cooperando siempre mutuamente se derrumba tan pronto como se observa a cualquier familia con sus problemas cotidianos (p.19).

Por su parte, Fernández Moya (2006) define a la familia:

La familia es un sistema organizado, cuyos miembros, unidos por alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad, para la cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema, y la experiencia actual-histórica de sus miembros (p. 177).

3.3. Tipos de familias

Satir (1976) citado en Fernández Moya (2006) refiere sobre las familias funcionales:

Las familias que funcionan bien, resuelven los problemas con diverso grado de éxito y requieren lapsos diversos, para hacerlo. Las familias funcionales evitan paralizar o fijar sus procesos interaccionales. Los conflictos suelen ejercer un efecto positivo, en cuanto a que estimulan los cambios de desarrollo necesarios. No hace falta un chivo emisario que con sus síntomas resulte el portavoz denunciante de la disfunción existente (p. 104).

Ludizaca y Emperatriz (2013), aluden que las **familias funcionales** están determinadas por los siguientes criterios:

- Jerarquías bien definidas, donde cada miembro del sistema familiar sabe quién tiene poder y ejerce la autoridad.
- Roles asumidos con responsabilidad por cada uno de los sujetos.
- Alianzas existentes entre todos para que perdure el equilibrio y la buena relación.
- Las normas son claras y precisas.
- Comunicación verbal y no verbal.

En cambio, en las familias disfuncionales encontramos las siguientes características:

- Desdibujamiento de las fronteras generacionales,
- Suspensión de la organización jerárquica
- Triangulaciones patológicas
- Roles asumidos de forma equivocada
- Normas rígidas, confusas e imprecisas

3.4. Crisis familiares

Etimológicamente la palabra crisis en el término chino (weiji) presenta dos componentes: “peligro” y “oportunidad”.

Pittman (1991) define a la crisis como:

Un estado de cosas en el que es inminente un cambio decisivo en un sentido o en otro. La crisis es el punto de viraje en el que las cosas mejoran o empeoran. Es un proceso fundamental para la comprensión del cambio. En chino, la palabra crisis está formada por los caracteres peligro y oportunidad. Y de hecho, la crisis es una oportunidad peligrosa, que no necesariamente debe evitarse. Es posible sufrir una crisis que no dé como resultado un cambio, ni un cambio sin crisis. En algún nivel, debe haber cierta conciencia del cambio inminente para que la gente dé el paso embarazoso, y a menudo temible, de hacer algo desacostumbrado. (p. 25)

Las crisis desencadenan en las personas y aún más en las familias desequilibrios tanto a nivel psicológico como estructural.

Núñez (2003) refiere respecto a la repercusión familiar de las crisis:

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad” (p. 133).

Diversos autores han mencionado la existencia de dos tipos de crisis, las “crisis evolutivas o de desarrollo” y las “crisis accidentales”. Las primeras refieren a crisis propias de etapas que transita la familia y que debe superar, es decir, la transición de una etapa a otra. Un ejemplo de ello puede ser la partida del hijo de la casa. Las segundas se caracterizan por ser impredecibles e inesperadas. La confirmación del diagnóstico encuadraría en esta tipología de crisis. (Núñez, 2003)

Cada sistema familiar es único y depende de los recursos que posea para poder afrontar dicha crisis. Esta, puede ser vivida como la familia como una oportunidad, como una etapa de crecimiento y de madurez, o como un peligro para algún miembro de la familia.

Pittman (1995) plantea cuatro tipos de crisis las cuales serán expuestas a continuación:

3.4.1. Crisis inesperada

Son accidentales, desgracias inesperadas, apoyadas en un factor ambiental.

Presentan un estrés manifiesto, imprevisible y surge de fuerzas externas al individuo y a la familia.

Dentro de las características de las crisis inesperadas se puede mencionar:

- Aparecen de repente. Nos llegan de cualquier lado y todo a la vez.
- Son inesperadas. No nos preparamos ni esperamos que nos va a tocar a nosotros.
- Tienen la característica de emergencia. Requieren atención inmediata ya que amenazan con nuestro bienestar físico y psicológico.
- Tienen un potencial de afectar a toda la comunidad.
- Peligro y oportunidad. La reorganización que sigue a dicha crisis tienen el potencial de mover a las personas y familias hacia niveles de funcionamiento más altos o más bajos. Existe la opción de crecer o retroceder.

3.4.2. Crisis de desarrollo

Los eventos precipitantes de este tipo de crisis tienen que ver con los procesos de maduración. Por lo tanto, tienen el potencial de trasladar al individuo y a la familia a otro nivel de madurez y funcionamiento.

Las crisis de desarrollo habituales abarcan el matrimonio, el nacimiento de hijos, el comienzo de la edad escolar, la pubertad, la independencia de los hijos y su posterior abandono del hogar, el envejecimiento, la jubilación, la decadencia y la muerte de los padres.

Pittman (1995) menciona que “En cada estadio de desarrollo es inevitable de una crisis de algún tipo. La familia tiene la obligación de adaptarse a la cambiante capacidad funcional o al estado emocional de la persona que entra en la nueva etapa de desarrollo” (p. 33).

3.4.3. Crisis estructurales

Son aquellas crisis concurrentes en las que se exacerbaban de manera regular determinadas fuerzas dentro de la familia.

Estas crisis son recurrentes, producto de la exacerbación de pautas disfuncionales de interacción de la familia. Brotan de las tensiones ocultas que no se han resuelto y que están subyacentes en la propia estructura familiar.

Se producen como un intento para evitar el cambio.

La mayoría de las familias verdaderamente patológicas padecen crisis de este tipo

3.4.4. Crisis de desvalidamiento

Estas crisis aparecen cuando hay miembros disfuncionales y dependientes, cuando la ayuda que se necesita es muy especializada o difícil de reemplazar, cuando la familia pierde el control de aquellos de los que depende.

Los niños, los ancianos, los enfermos crónicos y los inválidos son miembros funcionalmente dependientes, y mantienen la familia atada con sus exigencias de cuidado y atención.

Esta crisis es una ruptura que obliga al sistema familiar a reorganizarse.

3.4.5. Crisis de cuidado

Pantano et al (2012) refiere que todas las personas en alguna etapa de nuestra vida necesitamos de cuidados, mayormente de sexo femenino generando un vínculo afectivo, emocional y sentimental. Siendo estadísticamente las mujeres quienes presentan mayor sobrecarga de actividades.

La tarea de este cuidador es preservar la salud del niño, permitir un buen desarrollo del mismo, propiciar una estabilidad en su calidad de vida.

Las necesidades de apoyo que manifiestan las cuidadoras son las siguientes:

- Físicas (Respiro, descanso)
- Psicológicas (emocional, atención y orientación)
- Sociales (formación, información, revalorización)
- Económicas (subvenciones)

3.5. Ciclo vital de la familia

Haley (1980), menciona que es evidente, que la familia a lo largo de su vida, recorra un proceso de desarrollo, donde los síntomas y el sufrimiento psiquiátrico aparecen cuando el proceso es perturbado. Para Milton Erickson los síntomas sobrevienen cuando el ciclo vital de una familia se disloca, y enfrenta dificultades para superar una etapa del ciclo vital. Estos estadios por los que pasa la persona, influye determinadamente en el sistema familiar, su crecimiento y evolución; sirviendo así para manifestar un cambio necesario, mejorando el funcionamiento del sistema o, por el contrario, empeorándolo.

3.5.1. Etapas del ciclo vital

Existe poca información respecto a las distintas etapas de la vida familiar.

Haley (1980) reconoce que la familia transita un camino que se inicia en la etapa en la que los jóvenes comienzan a realizar sus aprestos para la selección de sus parejas.

A continuación se expondrán las etapas del ciclo vital planteadas por Fernández Moya (2006):

1. Período de galanteo

Fernández Moya (2006) plantea que el ser humano es el único ser con parientes políticos.

Existen periodos extensos para establecer relaciones sociales y llegar a la posterior elección de compañero. En ocasiones, esta selección está definida por la familia ya que el sujeto se encuentra sujeto a reglas y costumbres de la familia de origen y los mitos y creencias de la familia política.

En este periodo pueden ocurrir problemas en cuanto a la elección de pareja.

Actualmente, esta etapa se alarga cada vez más, encontrándose cada vez más jóvenes solteros y con objetivos de afianzamiento profesionales y económicos.

2. Matrimonio y sus consecuencias.

Esta etapa suele comenzar con una ceremonia, un rito, en la cual se afianza la elección de compañero. Estos se encuentran basados en mitos culturales impuestos.

Esto lleva a que los involucrados redefinan nuevas pautas, no solo entre ellos sino también con sus respectivas familias, amigos y relaciones laborales.

Se produce una gran modificación relacional y personal en cada uno.

Lugo del ritual de casamiento, las parejas suelen vivenciar el periodo posterior de diferentes maneras, dentro de ellas se puede mencionar que algunas parejas lo viven como una luna de miel, mientras que en otras, surge una tensión capaz de romper el vínculo recientemente formado.

Al comienzo del matrimonio, se tiende a evitar las discusiones y las críticas respecto al clima esperado. Con el paso del tiempo, dichos desacuerdos y controversias se amplían y el clima se pensiona.

En esta etapa, la pareja debe realizar una cantidad de acuerdos en relación con la convivencia a los aspectos prácticos de la vida diaria, las diferencias que presentan cada uno, la intimidad y las relaciones con las familias.

3. Nacimiento de hijos y trato con ellos

En esta etapa se generan nuevas oportunidades que modifican el funcionamiento habitual del sistema matrimonial, que hasta el momento se encontraba constituido por una pareja, una relación de dos.

Con el ingreso del bebé al sistema familiar se produce un pasaje de la relación dual a una relación triangular, provocando en muchas ocasiones el surgimiento de nuevos celos cuando uno de los miembros siente que el otro está más apegado al niño que a él o ella.

Con el nacimiento del primer hijo, las alianzas y coaliciones toman dimensiones y formas inesperadas.

Los hijos tejen las funciones que se crean con dicho nacimiento: papá, mamá, tíos, abuelos, primos, etc.

En ocasiones, el poseer un niño con alguna discapacidad puede ocasionar dudas acerca de los genes y ramas familiares, usándose como motivo de una batalla familiar.

Con el nacimiento del primer hijo la pareja comienza a tomar distancia de la familia de origen comenzando a encerrarse en su propio sistema familiar.

La etapa del comienzo de la escolaridad, es un periodo común de crisis, ya que para los padres es la primer prueba social de cómo han venido realizando la tarea de crianza.

4. Dificultades matrimoniales del período intermedio

Esta es una etapa de grandes cambios de los hijos. Todavía son protegidos por sus padres pero falta poco tiempo para que ello cambie.

La relación matrimonial se encuentra sometida a una revisión constante.

Este período se caracteriza por ser uno de los mejores de la vida, donde el marido se encuentra disfrutando del éxito laboral y la mujer puede compartir el éxito de su compañero.

Los hijos ya están más grandes lo cual lleva a que la relación se profundice.

Estos años quizás obliguen a la pareja a decidir si seguir juntos o tomar caminos separados.

5. El destete de los padres

Este es el periodo de emancipación de los hijos, donde se presenta para la pareja como una situación de crisis que requiere aceptar la pérdida del hijo y sobrevivir a dicho cambio.

La pareja suele irse desgastando a medida que los hijos se van, y el matrimonio debe establecer una nueva relación como pareja resolviendo conflictos y permitiendo que sus hijos avancen en diversas áreas.

En muchas ocasiones, luego de que los hijos se van la pareja se encuentra frente a frente descubriendo que tienen poco que decirse.

Producto de esta etapa, suelen emerger todo aquello que se dejó de lado con la crianza de los hijos.

6. El retiro de la vida activa y la vejez

La pareja llega a una etapa de armonía. Aparecen nuevas posibilidades de estar juntos todo el tiempo debido a que suelen presentarse las jubilaciones laborales, para la cual los esposos mayormente no se encuentran preparados conllevando que pasen muchas horas frente a frente.

Suele suceder que en esta etapa uno de los cónyuges tenga que ocuparse del otro. Y en muchas ocasiones, la familia debe enfrentar el problema de cuidar a una persona mayor, o buscar un hogar para que otros cumplan esta función.

3.6. La familia y la educación del alumno con síndrome de Down

La educación de los niños con necesidades educativas especiales es una tarea compartida por padres y profesionales. Pero no siempre hay acuerdo sobre las responsabilidades y los límites de unos y otros (Ruiz, 2008).

La familia es el agente informal de educación de los niños. Por un lado es el encargado de los procesos de sociabilización estableciendo desde tempranas edades normas a seguir, reglas y costumbres que el niño luego pueda replicar en otros ámbitos. También favorece el desarrollo cognitivo.

Desde corta edad en el niño con síndrome de Down se le destinan terapias que fomentaran y fortalecerán dichos aprendizajes. Aun así el rol de la familia adquiere principal importancia ya que una debida estimulación permitirá una vida lo más normalizada posible.

La escuela, a su vez, es el agente educativo institucional por excelencia, encargado de impartir los conocimientos básicos a todos los niños y prepararlos para ser ciudadanos de pleno derecho en su etapa adulta (Ruiz, 2008).

Dicha institución inclusiva es un puente que fomenta y prepara al alumno para la inclusión social posterior.

Troncoso (1992-2007) citado en Ruiz (2008) menciona responsabilidades familiares en cuanto a la educación del alumno:

- Lo asistemático y natural, todo aquello que se aprende sin una planificación expresa.
- Los aspectos básicos de la autonomía y el autocuidado personal, por ejemplo, los relacionados con el aseo, la comida, el vestido y las habilidades para la vida diaria.
- Las habilidades sociales fundamentales para el normal desenvolvimiento en el entorno social cotidiano, como las de cortesía básica.
- El desarrollo del autoconcepto y la autoestima del niño, el conocimiento de sus potencialidades y sus limitaciones y la aceptación de su deficiencia.
- El apoyo emocional y la manifestación del afecto.
- La comunicación, entendida como una facultad más amplia que el lenguaje exclusivamente.
- La habilidad psicomotriz y la actividad física y deportiva.
- La educación para el ocio y el tiempo libre. El juego, la diversión, el disfrute, la alegría.
- La adquisición de hábitos saludables, por ejemplo, con una alimentación equilibrada para prevenir el sobrepeso o un horario regular de sueño y comidas.
- Los contenidos que, incluidos de forma transversal en la escuela, no siempre tienen cabida en el currículum oficial y no son abordados de forma sistemática. Entre esos contenidos se encuentra la educación moral y cívica, la formación socio-afectivo-sexual, la educación vial, la educación para la protección del medio ambiente o la prevención de drogodependencias.
- El establecimiento de los valores fundamentales. (p. 8).

Es de gran importancia mencionar que diversos autores han notado un decreciente compromiso familiar en la escuela desde las edades tempranas hasta las etapas adolescentes y adultas.

En la etapa de escolarización primaria, que es obligatoria se definen contenidos cada vez más complejos y costosos para el niño con síndrome de Down los cuales serán diferenciados por áreas de conocimiento. Esto implica una presencia aun mayor de los padres aunque en muchos casos se evidencia una fase de “descanso” por parte de la familia dejando la responsabilidad educativa en manos de los profesionales y escuela (Ruiz, 2008).

CAPÍTULO IV: GRUPO DE PARES

4.1. Grupo de pares

Gálvez (2016) menciona “la influencia del grupo de pares es especialmente significativa en el conocimiento de la propia identidad; en la formación de la autoestima, en el aprendizaje de las destrezas sociales; en el desarrollo moral y afectivo; en conductas prosociales y agresivas” (p. 7).

Esto conlleva, a que el niño debe aprovechar de los vínculos con sus pares y de las ventajas madurativas.

Michel (2016) refiere al respecto:

Las relaciones entre pares en la primera infancia son esenciales para la adaptación psicosocial actual y futura. Establecidas durante las actividades grupales o por amistades diádicas (entre 2 individuos), ellas juegan un papel importante en el desarrollo de los niños, ayudándolos a manejar nuevas habilidades sociales y a acceder a las normas sociales y procesos involucrados en las relaciones interpersonales. (p. 8).

Ayestarán (s/f) menciona que “La interacción con pares parece ser esencial para el desarrollo normal del niño y del adolescente” (p. 123).

Para diversos autores, el grupo de pares tiene una doble función: diversión y apoyo mutuo.

Eckart Machwirth (1984) (citado en Ayestarán, s/f) refiere que “los grupos de pares desempeñan en la infancia y juventud una función *protectora* y *compensadora* además de una importante función de *socialización*” (p. 128).

El análisis sobre el grupo de pares ha sido estudiado desde diversas metodologías, resaltando a Moreno con sus métodos sociométricos.

Plazas, Moron, Santiago, Sarmiento, Ariza & Carlos (2010) menciona respecto a las metodologías de Moreno “quien comenzó con el continuo entre aceptación y repulsión de los pares, y ha evolucionado hasta incluir, hoy en día, medidas de preferencia e impacto social” (p. 358).

Un factor predictor de buena competencia social y seguridad, según diversos autores, está dada por un buen apego en la primera infancia.

4.2. Amistad y grupo de pares

En ocasiones, la interacción entre grupos de pares ha sido asociada a la amistad. Ambos términos tiene como característica que cada ser humano es único y la vive de diferente manera, pero que está se encuentra cargada de sentimientos positivos, entre ellos, felicidad y el bienestar personal y el que se genera hacia las otras personas.

La amistad sirve para la expresión individual de una vida virtuosa, ya que desde nuestro nacimiento tenemos una necesidad de intensa de pertenencia, de sentirse parte de un grupo en una relación duradera y estable.

Actualmente, el significado de amistad, ha cambiado su acepción, basándose en la aceptación del otro tal y como es, más que en las virtudes. Además, se crean un fuerte lazo emocional, donde se necesita de esa persona para distintas situaciones donde nos apoyen y nos sintamos aceptadas y valoradas tal como somos.

Según Soto (2013) “existe una clara distinción entre amigos como persona y amistad como cualidad que puede compartirse con parientes con la misma medida que con otros elegidos” (p. 26).

4.3. Inclusión educativa y grupo de pares

Diversos autores como Vygotsky (1978), Rogoff (1993) han establecido la importancia que tienen los pares en el proceso de aprendizaje educativo.

Pantoja Soto (2013) refiere “Las relaciones sociales son esenciales en la vida escolar y las actividades académicas implican la interacción entre pares, lo que constituye un espacio donde se dan procesos de sociabilización, y donde pueden crear o desarrollar relaciones de amistad” (p. 5).

La escuela, como institución educativa, ocupa un rol prioritario en cuanto al establecimiento de vínculos sociales. En el caso de los alumnos con discapacidad, este debe ser un objetivo primordial.

Bautista, Turnbull, Saad & Vidal (2016) reflexionan respecto a la inclusión social en el ámbito educativo:

La inclusión social es una oportunidad de aprendizaje invaluable para todos; no sólo aprenden los alumnos con diversidad funcional a moverse en el complejo mundo de las interrelaciones humanas, sino que también los alumnos regulares aprenden de la diversidad, de los esfuerzos de los otros, de una convivencia más allá de cartabones establecidos al promover valores que de otra manera sólo quedan en los libros y las consignas (p. 16).

4.4. Evolución de la interacción entre pares con el paso de los años.

Cada vez es más temprana la edad en que niños y niñas son expuestos al contacto con otros niños en situaciones extrafamiliares, por ejemplo cuando asisten a colegios educativos. Hasta el momento son los padres los únicos agentes de socialización. Cuando se incorporan al centro educativo hay que destacar la importancia de las relaciones entre los iguales.

Es de vital importancia en el desarrollo de competencias sociales las relaciones que se establecen con los pares en el ámbito educativo ya que los mismos pasan de la extrema dependencia familiar a un segundo sistema de sociabilización con personas de su misma edad y que transitan por las mismas etapas evolutivas.

Las relaciones adulto-niño, son esencialmente complementarias, mientras las relaciones niño-niño están basadas en la reciprocidad.

Desde los primeros meses de vida, los niños manifiestan interés hacia sus iguales, buscan activamente llamar la atención e iniciar la comunicación a través de conductas como tocar, vocalizar, mirar, sonreír y más tarde ofrecer juguetes a otros niños.

A partir de los 18 meses de edad las relaciones son más inestables, se “juntan” y se “pelean”, con mucha facilidad cuando aparecen conflictos interpersonales siendo menos duraderas que en etapas posteriores.

Se sabe que desde que los niños tienen un año de edad inician más juegos y se implican más en ellos si están con iguales conocidos que si son desconocidos; además se comportan de diferente manera si las experiencias que tuvieron fueron positivas u originaron conflictos.

Es a partir de los 2 años cuando los niños empiezan a sentirse atraídos por los compañeros más semejantes a ellos en edad, sexo, raza y comportamiento. Además eligen como amigos a los niños que tienen conductas prosociales (ayudan, comparten, cooperan), mientras que rechazan a los que manifiestan conductas desagradables (quitan juguetes, pelean o riñen).

En los grupos de niños de estas edades (2-6 años), ya empiezan a aparecer las jerarquías de dominio diseñadas sobre la base de quién domina o somete a quién en situaciones de conflicto.

A estas edades ya empiezan a perfilarse distintos niveles de aceptación o aislamiento dentro del grupo, aunque será más adelante que se va haciendo más estable y llenando de contenido.

En los años de la educación primaria (desde los 6 años hasta la adolescencia), se consolida el protagonismo de los iguales como agentes socializadores. Los niños y niñas pasan más tiempo juntos, con menos supervisión de los adultos, las relaciones de amistad se hacen más intensas, los grupos.

A través de las experiencias directas y vicarias con sus pares el alumnado adquiere habilidades cognitivas, sociales y comportamentales.

Cuando los niños llegan a la adolescencia, las relaciones sociales que establecen, tienen cierta continuidad con las que tuvieron en años anteriores. Los adolescentes que fueron cariñosos y sociables cuando niños, lo más normal es que continúen siéndolo. Y los que fueran más retraídos continuarán manifestando conductas relacionadas con la timidez.

En la adolescencia a medida que los hijos se desvinculan de sus padres, las relaciones con los compañeros ganan en estabilidad, intensidad e importancia, convirtiéndose el grupo de iguales en el contexto de socialización más influyente.

4.5. Características del grupo de pares

De los 6 a los 12 años la estructura grupal se consolida, y el niño y la niña van tomando conciencia de su pertenencia al grupo.

En la niñez los amigos eran sobre todo aquellos con los que se tenía más relación física y frecuentes interacciones, sin embargo en la adolescencia las relaciones de amistad son más estables, aun cuando exista alejamiento físico.

Es importante la relación con los iguales tanto para el desarrollo de la inteligencia como para el desarrollo moral autónomo.

En la cohesión grupal predominan los aspectos emocionales que llevan a un sentimiento básico de aceptación mutua y un afecto compartido que puede ser de simpatía u hostilidad hacia el líder o situación. La cohesión da permanencia al grupo cuando los afectos son positivos, y se

distingue de la estabilidad grupal en torno a un propósito común pues se basa en la cooperación para el logro de las metas

Como en oportunidades se mencionó, cada persona es única, por ende, cada vínculo con el par también lo es. Aun así, el grupo de pares comparte a nivel general ciertas características:

- Los grupos están formados por personas que interactúan habitualmente y con cierta continuidad.
- Los miembros del grupo comparten actitudes, un sistema de valores y maneras de comportarse.
- Los componentes del grupo tienen un fuerte sentimiento de pertenencia al grupo de manera que en la definición de autoconcepto incluyen su pertenencia a él.
- El grupo tiene una serie de normas explícitas o implícitas que definen muchas de las conductas y actitudes de sus componentes
- Por último en el seno del grupo se desarrolla una jerarquía que contribuye al trabajo común y a conseguir metas colectivas.

Existen diferencias en el comportamiento entre los grupos de niños y niñas. Los grupos de chicos son más numerosos y las actividades las organizan por jerarquías, existe más preocupación por ser líderes y ostentar el poder y la figura del líder es más estable que en los grupos de niñas.

4.6. Influencia de los progenitores en la relación con el grupo de pares

La teoría de la interacción social defiende la hipótesis de que la conducta que tienen los padres con los hijos, sirve de entrenamiento para futuras interacciones sociales con los iguales, tanto positivas como negativas.

4.6.1. Tipos de apegos

- *Apego seguro*, se caracteriza por una exploración activa en presencia de la madre, ansiedad ante la separación de la madre, y reencuentro caracterizado por búsqueda de contacto y proximidad.
- *Apego ansioso-ambivalente*, se caracteriza por escasa o nula exploración en presencia de la madre, mucha ansiedad ante la separación y comportamiento ambivalente en el reencuentro (búsqueda de proximidad combinada con oposición y cólera).

- Apego ansioso-evitativo, se caracteriza por escasa o nula ansiedad ante la separación, por la ausencia de una clara preferencia por la madre frente a extraños y por la evitación de la misma en el reencuentro.

En los primeros años y hasta la preadolescencia el tipo de apego o modelo interno de relación que construye el niño influye en la competencia social del niño con sus compañeros. Así los diferentes tipos de apego que el niño puede manifestar determinan distintos tipos de comportamiento con los iguales.

Si el niño tuvo un apego de tipo seguro, mostrara comportamientos más adaptativos y competentes con sus iguales. Tendrá expectativas positivas respecto a su aceptación y éxito en las relaciones sociales que le llevarán a implicarse activamente en las relaciones con sus iguales. Si el cuidador principal es empático y sensible a las necesidades de su hijo facilitarán que éste desarrolle estas mismas capacidades, que le serán de gran utilidad a la hora de relacionarse con sus iguales.

En cambio los niños tuvo una vinculación con apego inseguro-evitativo, por las experiencias que tienen en la relación con el cuidador principal, desarrollara expectativas de rechazo paterno que generalizan a otras relaciones, en este caso con iguales y hace que los perciban como hostiles y rechazadores por lo que manifiestan comportamientos agresivos con ellos.

Los niños con apego inseguro-ambivalente, ante la insensibilidad e incoherencia de la conducta del cuidador principal con ellos, también generan expectativas de rechazo generando en este caso ansiedad lo que les lleva al aislamiento, pasividad, fácilmente frustrable y dependiente del adulto.

4.6.2. Estilos educativos de los padres

Según la teoría de la interacción social, una de las forma que tienen los padres de aumentar la competencia social mejorando la relación de sus hijos con sus iguales, sería mejorando las relaciones paterno-filiales, porque de esta manera se comportan como modelos de aprendizaje adecuada. Al desarrollar sus hijos estas habilidades serán mejor aceptados por el grupo de iguales. Si los padres son autoritarios o permisivos, al no favorecer la interiorización de las normas ni enseñar a sus hijos a controlar los impulsos agresivos, pueden contribuir a que sus hijos tengan dificultad en la relación con sus iguales.

Dentro de los estilos educativos de los padres, encontramos tres modelos:

- Estilo democrático: Está asociado con buenos niveles de competencia social. Porque debido al continuo razonamiento y a las explicaciones en torno a las normas y como consecuencia de los efectos de las propias conductas sobre los demás, estos niños muestran un desarrollo de los conceptos morales más avanzados, presentan más conductas prosociales y tienen la autoestima más elevada.
- Estilo autoritario: Acostumbrados al control externo de su conducta, a la escasa expresión de afectos, al fomento de la dependencia, etc. tienen tendencia a ser agresivos cuando la figura de control no está presente, teniendo poca iniciativa en los encuentros sociales, son menos alegres y espontáneos expresando poco afecto a sus compañeros.
- Estilo permisivo: Tienen dificultad en el control de la conducta agresiva, quizás como consecuencia de la tolerancia que sus padres han tenido hacia las conductas agresivas y de lo poco que les han exigido. Estos niños es difícil que se impliquen en conductas prosociales y suelen ser inmaduros, aunque a veces se les describen como alegres y vitales.

4.6.3. Influencia de la personalidad de la madre en el niño en cuanto a los vínculos con iguales

Parece existir una relación entre la personalidad de la madre y las competencias sociales del hijo.

Las madres extrovertidas, (es decir son socialmente desenvueltas, no inhibidas, con buena capacidad para lograr y mantener contactos personales) e independientes, es decir, atrevidas, emprendedoras y con buen ajuste (ansiedad baja), tienen niños que son bien acogidos por sus compañeros cuando se dirigen a ellos para jugar.

En cambio, madres con puntuaciones bajo en inteligencia, son poco estables emocionalmente, son astutas y calculadoras, suelen tener niños que manifiestan conductas negativas en relación con sus iguales.

Todo lo mencionado, coincide con la teoría de la interacción social ya que cabe esperar que la personalidad de la madre influya en la manera que ella interactúa con su hijo y esta manera de relacionarse influya a su vez en las interacciones que los niños mantienen con sus iguales.

SEGUNDA PARTE:
MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO V: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

5.1. Objetivos de la investigación

5.1.1. Objetivo general

Conocer la relación del niño con síndrome de Down con su grupo de pares en Colegios integradores y la percepción de la progenitora y la docente de grado.

5.1.2. Objetivos específicos

- Conocer la percepción de la familia ante el diagnóstico y la opinión sobre la patología.
- Identificar el sistema de apoyo familiar y el rol que cumple cada uno de los miembros.
- Descubrir los vínculos interpersonales del niño con síndrome de Down.
- Comprender la función de la escuela en las relaciones interpersonales del niño con síndrome de Down.

5.2. Metodología

5.2.1. Tipo de estudio

La metodología que se utilizó en esta investigación es cualitativa, ya que se enfoca en “comprender y profundizar los fenómenos, explorarlos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto”. (Hernández Sampieri, Fernández Collado & Baptista Lucio, 2014, p. 358).

Su alcance es descriptivo, teniendo como objetivo “buscar especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis”. Por lo tanto, pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas. (Hernández Sampieri et al, 2014, p. 92).

Siguiendo a los autores Hernández Sampieri et al., (2014), se considera un estudio fenomenológico ya que se enfoca en explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. En este caso, la investigación hizo hincapié en la vivencia de los niños con síndrome de Down y su vínculo con sus pares y la influencia de todo su contexto más cercano, en este caso, su familia y

todas las partes que conforman el colegio integrador al que asiste, permitiendo conocer la descripción que hacen del mismo y la experiencia común de estos participantes con respecto a él.

Creswell (1998), Álvarez- gayou (2003) y Mertens (2005) (citado en Hernández Sampieri et al., 2014) proponen que la fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas:

- En el estudio, se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- El diseño metodológico se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de posibles significados.
- El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar el cual ocurrió), corporalidad (las personas físicas que la vivenciaron), espacio (los lazos que generaron durante las experiencias).
- Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

5.2.2. Muestra

Se trata de un estudio de Casos-Tipos, la cual tiene como finalidad la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. (Hernández et al., 2014, p. 385).

La unidad de análisis quedó compuesta por 4 niñas con síndrome de Down que asisten a distintos colegios integradores. Los mismos se encuentran cursando el segundo ciclo de la educación primaria.

Además, la unidad de análisis también quedó compuesta por 4 mamás y 3 docentes de grado.

Uno de los requisitos excluyentes es que los colegios a los que asisten los alumnos integrados tengan como mínimo 2 años de experiencia en integraciones escolares.

5.2.3. Instrumentos de recolección de datos

5.2.3.1. Sociograma

En primera instancia se comenzó con una etapa diagnóstica en la institución con el niño con Síndrome de Down y sus compañeros de curso. Para dicha etapa se utilizó la técnica del sociograma que posibilita evaluar en poco tiempo y con gran validez las relaciones entre compañeros, permitiendo obtener información tanto del nivel de integración de cada alumno/a como de los contextos en los que se desarrolla. Es una técnica de sencilla administración que consiste en preguntar a todos los miembros de un determinado grupo acerca del resto; y conocer, así, el estatus medio o nivel de popularidad, las oportunidades para el establecimiento de relaciones de amistad y los atributos perceptivos por los que más destaca.

Román (2010) citado en Rodríguez define el sociograma como:

Una técnica para determinar las preferencias de los individuos respecto a los diversos estímulos (personas) que forman parte de su medio. El sociograma ofrece de alguna manera la radiografía socioafectiva del grupo, que deberá interpretarse después, pues son usadas para intervenir tratando de dar una solución al problema “real” del grupo. (p. 1)

Según García Román (2012-2013) “conocer la posición sociométrica de cada estudiante, así como los subgrupos existentes en el aula, nos permite tomar las medidas oportunas para fomentar un clima agradable en el centro escolar que pueda influir de forma positiva en los resultados académicos” (p. 2).

El sociograma permite conocer el comportamiento y el rol que cumple cada persona en un grupo, desde este punto de vista es una herramienta de gran utilidad. Con ella se pueden esclarecer roles de aceptación, aislamiento, y afinidades. Todo esto nos proporcionara información fidedigna y de gran calidad sobre la cohesión o no del grupo sometido a estudio.

Arroyo (1962, citado en Ruiz Berrio, 2013-2014) según el cual el sociograma presenta unas líneas sobre las que se apoyan las posibles aplicaciones de la sociometría a la tarea escolar:

1. Conocer socialmente a los alumnos:

- Analizando sus elecciones.
- Estudiando el motivo profundo de las mismas.
- Ver su evolución a través de diferentes cursos para una posible orientación vocacional.

2. Estructurar socialmente una clase:

- Permite la agrupación de los alumnos por simpatías, afinidades e intereses.
- Estudiar la estructura del grupo tal y como se presenta en un momento dado.
- Realizar los trabajos necesarios para integrar en el grupo a los que se encuentran totalmente rechazados o aislados.
- Descubrir al líder nato, que puede que no coincida con el líder circunstancial de un momento determinado.
- Analizar la influencia que puede tener el líder sobre el grupo.
- Ver la influencia que puede tener un grupo como tal en determinados alumnos.
- Analizar la influencia de los subgrupos sobre el grupo o sobre determinados escolares.

3. Realización de una terapia individual y de grupos.

- Sobre todo, con alumnos rechazados o excluidos, que se encuentran en situaciones extremas con respecto al grupo. Ello dependerá de la estructura del grupo, tal y como se presente en la experiencia realizada. (P. 23)

El sociograma se basa en la redacción de una serie de preguntas que deben ser respondidas por el grupo sometido a estudio. Luego de dichas respuestas, se puede realizar un análisis con gráficos que de una manera totalmente visual nos permiten conocer las relaciones internas del grupo y las posiciones sociométricas que ocupa cada uno en ese contexto.

En la investigación, las preguntas que se utilizaron como instrumento de recolección de datos fueron:

- ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta trabajar?

- ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que menos te gusta trabajar?
- ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta estar durante el tiempo libre (salir, en los recreos...)?
- ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que menos te gusta estar durante el tiempo libre (salir, en los recreos...)?

Las mismas, se encuentran divididas en dos polos a investigar, por un lado, el lado social el cual hace hincapié a las elecciones tanto positivas como negativas para la votación de compañeros/as de recreo. Por el otro lado, se encuentran las elecciones de trabajo, en el cual alumnos aceptan o rechazan compañeros para realizar actividades académicas.

5.2.3.2. Entrevistas semiestructuradas

El instrumento que se utilizó para el trabajo con la familia y las diversas partes de la escuela fueron las entrevistas semiestructuradas que según Hernández Sampieri, et al., (2014):

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. Regularmente en la investigación cualitativa, las primeras entrevistas son abiertas y de tipo “piloto”, y van estructurándose conforme avanza el trabajo de campo. Por lo general, el propio investigador conduce las entrevistas. (p. 418).

Estas entrevistas, además se dividen en diferentes categorías. Se encontraran en las mismas preguntas de tipo:

- “Generales, que parten de planteamientos globales (disparadores) para dirigirse al tema que interesa al investigador.
- Preguntas para ejemplificar que sirven como disparadores para exploraciones más profundas, en las cuales se le solicita al entrevistado que proporcione un ejemplo de un evento, un suceso o una categoría” (Hernández Sampieri, et al., 2014, p. 404).

Este tipo de entrevistas se utilizó para trabajar con la familia del alumno con síndrome de Down. Dichas entrevistas se centraron en 6 ejes centrales, desarrollados en el apartado “Procedimientos”.

Por otra parte, se trabajó también con la docente de grado del alumno con 5 ejes prioritarios.

5.2.4. Procedimientos

Para la elaboración de la presente investigación, se comenzó por realizar encuentros con las instituciones integradoras, informando sobre los objetivos de la misma y acordando los días y horarios que se asistiría. Además se realizó una reunión de padres con cada grado con el que se trabajó, nuevamente, informando los fines de la presente investigación y entregando el consentimiento informado para cada alumno, en el cual se detalla lo mencionado de manera oral a los padres, para que los mismos autoricen a sus hijos para la realización de cada actividad propuesta.

Lo siguiente, fue comenzar a trabajar de manera paralela con cada sector interviniente: institución y todas sus partes, la familia del niño y sus compañeros.

Para comenzar se trabajó con el medio más cercano al alumno dentro de la institución, es decir, sus compañeros. Para ello se trabajó con la técnica de los sociogramas administrados de manera grupal, con la presencia de la docente de aula que se encuentre presente en ese momento.

Por otra parte, las entrevistas semiestructuras se realizaron con la familia. El lugar donde se realizaron fue la casa del alumno, para una mayor comodidad de las partes. Dicha entrevista se dividió en 6 ejes centrales: el diagnóstico, la historia personal del niño, la funcionalidad familiar, la relación del niño con su entorno, sus tratamientos (terapias, centros de día, actividades extraescolares, etc.) y la percepción sobre el colegio integrador al que asisten su hijo/a.

Con las docentes de grado, se trabajó también con entrevistas. En este caso, se tuvieron en cuenta 5 ejes temáticos: el conocimiento sobre el tema, la historia de la escuela en relación a las integraciones escolares, el ámbito escolar, la percepción de las relaciones interpersonales del niño con sus compañeros, y la historia y trayectoria escolar del alumno

5.2.5. Análisis de datos

Siguiendo la metodología de Hernández Sampieri et al., (2014), el análisis de datos de este estudio cualitativo, se estableció a partir de una estructuración de los datos verbales (unidad de análisis) obtenidos en las entrevistas realizadas. Los mismos se organizaron y analizaron, evaluando simultáneamente si esa unidad de análisis era apropiada con el planteamiento del problema y la definición de la muestra.

El análisis requirió de una codificación en dos niveles, en el primer nivel, se identificaron unidades de significado, tomando un segmento de contenido y analizándolo, repitiendo esta acción para con otros segmentos. Se compararan de forma constante estas unidades, donde las diferencias en términos de significados y conceptos de aquellos segmentos, permitieron la construcción de nuevas categorías, y las similitudes, categorías en común.

Luego de analizar múltiples casos y no encontrar nueva información, se establece una saturación de la misma; la categoría queda definida y el análisis concluye. En el segundo nivel se comparan las categorías, dando lugar a interpretaciones de los datos, como el establecimiento de determinadas explicaciones, hipótesis y teorías. La percepción, los sentimientos y las impresiones del investigador, cumplen un rol esencial en esta investigación. Por ende, cabe mencionar que se realizó un análisis de contenido categorial, en base a temas emergentes

CAPÍTULO VI: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Resultados de las entrevistas semiestructuradas

En base a los objetivos planteados en la investigación y a los datos obtenidos en las entrevistas a las 4 mamás de las niñas con síndrome de Down y las 3 maestras de grado, quedaron configurados 6 temáticas:

- Percepción familiar ante el diagnóstico,
- Dinámica cotidiana del niño con síndrome de Down,
- Dinámica y funcionamiento familiar,
- Tratamientos,
- Vínculos,
- Función de la escuela en la familia del niño con síndrome de Down.

Dentro de estos 6 temas quedaron configuradas 16 categorías. Cabrera (2005) establece que es el investigador quien le otorga significado a los resultados de su investigación, de esta manera es necesario partir de ciertos tópicos, de los cuales se recoge y organiza la información. Las categorías denotan un tópico en sí mismo y las subcategorías señalan el tópico de forma precisa, es decir en microaspectos.

En cada una de las categorías, se incorporaron los aspectos que permitieron definir aquellos temas que se mencionaron. A partir de ello se definen 37 subcategorías, resultado de lo mencionado en torno a las categorías establecidas.

Tabla 1. *Presentación temas y categorías*

TEMAS	CATEGORÍAS
PERCEPCIÓN FAMILIAR ANTE EL DIAGNÓSTICO	Información del diagnóstico
	Conocimientos sobre el síndrome de Down

	Percepción familiar sobre el hijo
DINÁMICA COTIDIANA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	Actividad de la vida diaria
	Autopercepción sobre el diagnóstico
DINÁMICA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	Estructura familiar
	Participación familiar
	Recursos familiares
TRATAMIENTOS	Servicios y apoyos
VÍNCULOS	Relaciones interpersonales
	Preferencia de juego
	Desenvolvimiento social
FUNCIÓN DE LA ESCUELA EN LA FAMILIA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	Formación docente
	Aspectos institucionales
FUNCIÓN DE LA ESCUELA EN LA FAMILIA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	Docente de apoyo del niño con síndrome de Down
	Impacto de la escolarización en el niño con síndrome de Down

En cuanto al tema **percepción familiar ante el diagnóstico** se configuraron 3 categorías con sus correspondientes subcategorías, las cuales se desarrollan a continuación (Ver tabla N°2).

En la categoría **información del diagnóstico** la cual hace referencia al momento de la información sobre el diagnóstico del síndrome de Down se encuentran las subcategorías de *momento* donde en los cuatro casos las mamás y familias fueron informadas en el momento del parto/cesárea, aun cuando existen estudios específicos para la detección pre natal de la patología, por ejemplo la ecografía 4D.

En la subcategoría *Reacciones emocionales* se dieron en su mayoría respuestas de sorpresa e incertidumbre. Solo en uno de los casos la mamá tuvo una reacción de aceptación desde el primer momento del diagnóstico. Una de las mamás refirió al respecto: “*Cuando nos enteramos y no nos gustó, es como que uno se larga a llorar y bueno yo ya lo sabía*”.

Continuando con la temática planteada, tenemos en segundo lugar la categoría de **Conocimientos sobre el diagnóstico**. La misma hace referencia a la información que tenían al momento en que se enteraron de la patología y en conocimiento actual sobre el síndrome de Down. También se indagó sobre los consejos brindados por las madres luego de transcurridos varios años a otros padres.

En la subcategoría *conocimiento previo* las cuatro mamás refieren tener un conocimiento previo básico y general sobre el síndrome de Down. Una mamá comenta poseer un poco más de conocimiento por tener un amigo con la misma patología. Esto mismo se da en las docentes las cuales concuerdan en que poseían un conocimiento general sobre la patología, conociendo que el alumno tenía una forma de aprendizaje más lenta y que poseen solamente un cromosoma de más.

En la segunda subcategoría titulada *connotaciones actuales* se dan en los cuatro casos comentarios positivos dentro de ellos ternura, compromiso, alegría. Dos de las madres refieren que sus hijos han sido una bendición.

La tercer subcategoría denominada *sugerencias a otros padres* se ofrecieron diferentes respuestas, pero en todos los casos son de carácter positivo pudiendo mencionar entre ellas el de aprender y escuchar. También, en cuanto a las reacciones y emociones mencionan el primer poder expresar todo lo que sientan ya sea llorar o gritar y luego enfocarse en disfrutar, amar y relajarse. Mencionando que esto es un proceso.

Dos docentes también refirieron como consejo a futuros colegas que tengan que trabajar en el aula con alumnos integrados el informarse y prepararse emocionalmente. Una docente remarco que es de suma importancia el trabajo integrado entre todas las partes intervinientes (docentes, directivos, familia, docente de apoyo, terapias externas).

La tercera y última categoría de la primer temática se denomina *Percepción familiar sobre el hijo* la misma hace referencia lo que perciben y sienten como madres respecto a su hijo y su patología. Esta categoría se divide en características positivas y negativas que las progenitoras observan en sus hijos.

En la subcategoría *características positivas*, tres madres mencionan como características la dulzura, la felicidad y lo cariñoso de sus hijas entre otras características.

Dentro de la subcategoría *características negativas* una de las madres refiere dentro de las descripciones de su hija como una niña manipuladora.

Tabla 2. *Categorías sobre la percepción familiar ante el diagnóstico*

TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE SEGMENTOS RECUPERADOS:
PERCEPCIÓN FAMILIAR ANTE EL DIAGNÓSTICO	Información del diagnóstico	Momento	<p><i>Mamas: “No, me entere en la cesárea pero yo la soñé a la Leo, la soñé dos veces”. “Yo me entere que la Ari tenía síndrome de Down el día que nace. Vino un camillero y me dijo “tu hija tiene riesgo de vida, tiene una malformación en la mano y es Down”. “En el momento de su nacimiento, a pesar de haber tenido todos los controles y en esa época ecografía 4d”. “Nos enteramos cuando nació”.</i></p>

	<p>Reacciones emocionales</p>	<p><i>Mamas: “Cuando nos enteramos y no nos gustó”. “no lo tome a mal, lo acepte. En realidad yo quería ver a mi hija y más si tenía riesgo de vida”. “Impactante, nos dejó llenos de incertidumbre sin saber qué hacer ni a quién recurrir”. “Y la verdad que nos quedamos medios sorprendidos porque fue justo en el momento de la cesárea”.</i></p>
<p>Conocimientos sobre el diagnóstico</p>	<p>Conocimiento previo</p>	<p><i>Mamas: “Si, hemos visto muchísimos niños pero como que vos decís “a mí no me puede pasar” pero si sabíamos lo básico sobre el síndrome”. “Si, si conocía casos que son muy diferentes de Ari. De una amiga que tengo con síndrome Down pero era otro tipo de síndrome donde no había todo lo que hay ahora de la adecuación y todo eso”. “solo un conocimiento general”. “Muy poco</i></p>

conocimiento, muy básico”.

Docentes: “A grandes rasgos sabía que las personas que padecen Síndrome de Down, tienen una alteración genética. Dentro de lo que pude aprender en este tiempo sé que no es una enfermedad”. “La información que tenía es que los niños con Síndrome de Down tenían una forma de aprender más lenta que los demás chicos”. “Mi conocimiento sobre el Síndrome de Down era el de toda la gente, un problema genético, nacen con un cromosoma de más”.

Connotaciones
actuales

Mamas: “Yo ahora como madre lo tengo asumido”. “Ternura, compromiso, el de saber que disfrutas de eso, de que son espontáneos”. “Orgullo y muchas ganas de construir

	<i>un futuro mejor para él y concientizar a las personas sobre el síndrome”. “Que tenes un hijo más allá de su condición”</i>
Sugerencias a otros padres	<p><i>Mamas: “Aprender y saber escuchar cuando te aconsejan”. “que es cuestión de paciencia y de compromiso, de enseñarles porque aprenden todo lo que vos le propongas”. “ellos son los hacedores de que sus hijos sean independientes en un futuro”. “Primero llora, si tenes ganas de llorar llora, grita, todas las emociones que tengas, ira, bronca. Hacelo porque hay que sacarlo. Y luego nada que hay que disfrutar de tu bebe, amalo. Relájate no pasa nada”.</i></p> <p><i>Docentes: ““Pienso que el mejor consejo sería informarse y prepararse emocionalmente para</i></p>

		<i>poder relacionarnos con esos alumnos y con sus familias”. “Le recomendaría informarse bien de cada caso y buscar los profesionales adecuados para cada caso así le puede ofrecer estrategias a los docentes”. “Recomendaría que trabajen en forma integrada”.</i>
Percepción familiar sobre el diagnóstico	Características positivas	<i>Mamas: “es un amor que quieres que te diga es un pedacito de cielo”. “Es una niña sobre todo feliz, con mucha perseverancia en todo aspecto”. “La defino como una niña que vive una vida feliz”.</i>
	Características negativas	<i>Mama: “La Ari es re independiente, es manipuladora”.</i>

El tema **Dinámica cotidiana del niño con síndrome de Down** quedó compuesto por 2 categorías y 5 subcategorías (Ver tabla N°3)

La categoría **Actividad de la vida diaria** define las acciones que realizan cotidianamente las niñas entorno a sus diferentes ámbitos en los que transcurren sus días.

La subcategoría *actividades en la escuela* hace hincapié en la importancia para las cuatro madres en que sus hijas asistan al colegio y lo mencionan como una actividad diaria y primordial. La siguiente subcategoría titulada *actividades en el instituto* hace referencia a la asistencia de las niñas a dichos institutos donde en los cuatro casos se da que sus hijas asisten a centros terapéuticos pero solo una presenta una asistencia de los cinco días de la semana en contrarresto a la escuela. Una de las mamás refiere al respecto que su hija solo asiste a dos profesionales ya que llenarlos de terapias a los chicos no sirve, los satura.

La próxima subcategoría denominada *Ocio/recreación* se basa en las actividades especiales que tienen los niños además de las diarias (escuela-Instituto). En esta subcategoría solo dos mamás refirieron que sus hijas realizan actividades por hobby entre ellas, danza y natación.

La segunda y última categoría de esta temática se denomina **Autopercepción sobre el diagnóstico**. Aquí se observa la escasa percepción que tienen los niños sobre su propia patología y como esto se puede deber a su escolarización en un colegio común.

En la subcategoría *baja autopercepción sobre el síndrome de Down* en los cuatro casos las madres refieren que sus hijos aun no poseen conocimientos sobre su discapacidad pero que inculcan esas temáticas en la familia aunque creen que aún no es tiempo. En la subcategoría siguiente titulada *influencia de la escuela* las cuatro mamás consideran que este bajo reconocimiento de su patología se debe a haber transitado el colegio primario en una escuela común junto a todos sus compañeros y que todos los factores que interactúan en ese sistema influyen en dicha percepción.

Tabla 3. *Categorías Dinámica cotidiana del niño con síndrome de Down.*

TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE SEGMENTOS RECUPERADOS
DINÁMICA COTIDIANA DEL NIÑO	Actividades de la vida diaria	Actividades en la escuela	<i>Mamas: Respecto a la escuela asiste todos los días solo falta por motivos de enfermedad”. “Ósea que a partir de la</i>

**CON
SÍNDROME
DE DOWN**

semana que viene va a la escuela los cinco días de la semana y a terapia tres veces por semana”. “Asiste en el turno mañana a la escuela, llega a casa duerme aproximadamente una hora, dos veces por semana hace sus terapias (el mismo día)”. “Es tan normal como cualquier chico, porque viene a la escuela en horarios normales, va a terapias como cualquier otro chico que he comprobado que chicos sin tener un diagnóstico definido lo necesitan”

Actividades en el Instituto

Mamas: “por ahí saturarlos de terapia no sirve, no avanzan. Dejarles tiempo para que no se estresen.”

Ocio/Recreación

Mamas: “tiene danzas y natación, que son las actividades recreativas que tiene”. “Después hacemos pileta como cualquier chico y lo demás es jugar ver tele, dormir, merendar”.

Autopercepción sobre el Autopercepción sobre el síndrome de

Mamas: “Si se lo hemos dicho muchas veces pero como que ella no lo acepta”. “No se sí

<p>diagnóstico</p>	<p>Down</p>	<p><i>reconoce su patología, yo siempre la trato como Ari no como la “nena Down” ni nada por el estilo”. “Todavía no formalmente, pero si introducimos en nuestra vida habitual “síndrome de Down”. “No tiene idea, este año comencé a planteárselo y no tiene, no sabe del síndrome de Down, no sabe de discapacidad o de diferencias entre los demás”.</i></p>
<hr/>	<p>Influencias de la escuela</p>	<p><i>Mamas: “Si seguro, sus compañeros son muy buenos y están atentas a ellas”. “Si para mi tiene mucho que ver eso, porque Ari juega con sus compañeros, hace muchas tareas igual a sus compañeros y ellos jamás le marcaron la diferencia”. “Si, por supuesto, en la escuela todos la tratan como a una niña más y están súper atenta a ella”. “Si, por supuesto, en la escuela todos la tratan como a una niña más y están súper atenta a ella”.</i></p>

El tercer tema fue denominado **Dinámica y funcionamiento familiar**, quedando establecida por 3 categorías y 7 subcategorías (Ver tabla N°4).

La categoría *Estructura familiar* hace énfasis en la tipología de familias que tienen las niñas con síndrome de Down y el involucramiento de ellos al cuidado de las mismas.

Esta categoría se divide en las subcategorías *familias ensambladas* y en *familias tradicionales*. En los casos estudiados se da un 50% de distinta tipología familiar, es decir, en dos casos conviven familias ensambladas y en los otros dos casos se dan presencia de familias tradicionales.

La segunda categoría de **Participación familiar** hace hincapié en la familia extensa y el nivel de involucramiento en el cuidado de dichos niños, además de conocer sobre el progenitor o familiar que cumple el rol de ser quien pone los límites.

La subcategoría *familia nuclear* hace referencia a los integrantes de la familia que se involucran en el cuidado de los niños. En la mayoría de los casos las madres refirieron solo mamá y papá dedicarse al cuidado, solo involucrando a hermanos en algunas ocasiones.

La siguiente subcategoría *familia extensa* hace hincapié en la participación de tíos, primos, abuelos, etc., en el cuidado de los chicos. Solo en pocos casos se da esta situación que familiares externos participan en los cuidados diarios de los niños con síndrome de Down.

Al hablar de la subcategoría puesta de *límites* se obtuvo que en el 50% de los casos esa responsabilidad es compartida por ambos progenitores, donde tienen reglas pactadas entre ellos donde se respetan y quien pone el límite/ castiga es quien debe levantarlo. En el otro 50% son las madres quienes colocan los límites al pasar más tiempo con ellos.

La próxima categoría **Recursos familiares** es una categoría que incluye la descripción de estas madres, acerca de la actitud que toman a la hora de transmitir para con su familia, aquellos sentimiento que aparecen y su percepción ante el optimismo. Por un lado se encuentra la subcategoría *dialogo conyugal*, ya que en los cuatro casos las madres refieren expresar sus sentimientos, emociones, inquietudes, miedos, etc., a sus maridos. Por el otro lado, está la subcategoría presencia de *optimismo* donde las madres refieren que el mismo apareció en ellas

con el paso del tiempo ya que no se encontró presente desde un primer momento al enterarse del diagnóstico.

Tabla 4. *Categoría dinámica y funcionamiento familiar*

TEMA	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE FRAGMENTOS RECUPERADOS
DINÁMICA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	Estructura familiar	Familia ensamblada	<i>Mamas: “Convive con mamá, papá y un hermano de 25 años, tiene una hermana de 27 a la cual la ve con mucha frecuencia, y tres hermanos (por parte de su papá) que viven en Buenos Aires de 31, 28 y 19 años”. “Mi esposo es divorciado tiene 2 hijos: Florencia y Santiago, no viven con nosotros. Y nosotros 3: papá, mamá y Mili”</i>
		Familia tradicional	<i>Mamas: “Somos 5, dos hijos y la Leonela en total 3 hijos”. “En mi casa somos Mi Ari, Enzo, papá y mamá”</i>
	Participación familiar	Familia nuclear	<i>Mamas: “Tratamos de colaborar todos, antes como que era yo y yo y como que dije hasta acá</i>

nomas llego, pero si se tiene que quedar con la Sol ella la cuida, la ayuda en la escuela, por ahí le digo “Sol tiene una pequeña tarea, fijate”. El Franco también la ayuda”. “Ambos cumplimos roles distintos en distintos momentos del día”.

Familia extensa

Mamas: “De cuidarla si la han cuidado su madrina, una cuñada mía. En el cuidarla no hay problema pero en la tarea no siempre nosotros”. “Si yo tengo que salir al médico, las personas que me pueden dar una mano son mi suegra o mi cuñada que viven lejos, pero a veces la se quedar allá, pero ella ama a su abuela y a su tía”. “Solo mama y papa están a cargo de la responsabilidad, ocasionalmente puede quedarse con sus hermanos, o abuelos”.

Puesta de límites

Mamas: “Siempre soy yo”.

		<p><i>“En general los límites los ponemos los dos, si papá dice que no yo lo apoyo, si mamá dice que no él me apoya”. “Ambos, según la circunstancia”. “La mamá es la que más pone límites porque soy la que está más tiempo con ella”</i></p>
Recursos familiares	Dialogo conyugal	<p><i>Mamas: “Y sí, soy de hablarlo con el Fabián”. “Mayormente lo hablábamos con el papá de Ari”. “Somos papas a los cuales le interesa mucho la integración y el bienestar, el apoyo es mutuo”. “con quien hablo todo el tiempo es con mi marido”.</i></p>
	Presencia de optimismo	<p><i>Mamas: “Se aprende”. “los vas adquiriendo a medida que pasa el tiempo”. “Todo llega de apoco, se van abriendo los caminos y cuando se ven los pequeños logros, uno sabe que va por el lugar correcto”. “Fue así, un proceso”.</i></p>

La cuarta categoría es denominada **Tratamientos** y queda conformada por 1 categoría y 3 subcategorías (Ver tabla N°5).

Servicios y apoyos es una categoría que hace referencia sobre los organismos y profesionales externos que posee el alumno con síndrome de Down. Dentro de ella una subcategoría *participación obra social* en la cual las cuatro niñas poseen obra social que se hace cargo de sus terapias, transporte, etc., pero todas las madres recalcan que los trámites para acceder a dichos derechos son difíciles, agotadores, donde cada vez piden más papeles con el fin de que los padres se cansen y los niños pierdan sus derechos de acceder a todos los beneficios mencionados.

La siguiente subcategoría *profesionales concurrecidos* hace referencia a los distintos especialistas por los que han transitado las niñas a lo largo de su vida. En todos los casos las niñas recibieron estimulación desde temprana edad y recurrieron a diferentes institutos y profesionales. Dentro de los cuales se puede mencionar terapeuta ocupacional, psicopedagoga, kinesióloga, psicología, etc.

La última subcategoría *trabajo en equipo* hace hincapié en la participación familiar en las actividades y sugerencias que los diferentes terapeutas brindan a los padres para que los mismos refuercen en casa para un mejor trabajo y asimilación de las consignas para así lograr mayores avances. Con respecto a lo siguiente, las madres refieren siempre haber colaborado en la realización de actividades en casa ya sea creando de manera casera instrumentos para utilizar. Incluso una de las madres refiere que estas tareas suelen ser una obligación de los padres para el óptimo desarrollo y avance de sus hijos.

Tabla 5. *Categoría Tratamientos*

TEMA	CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	EJEMPLOS DE FRAGMENTOS RECUPERADOS
TRATAMIENTOS	Servicios y apoyos	Participación obra social	<i>Mamas: “Es como que ellos quieren quitarte algo que ella tiene como derecho”. “Como que ellos se querían desligar</i>

de cualquier cosa, no querían pagar los servicios de Ari”. “Pero al comienzo fueron bastantes tediosos”. “Si son muy tediosos. (...)Es la burocracia y el sistema que quiere cansar a los padres, lamentablemente es así, para que un día uno como papa diga ¡bueno, basta, no te voy a pedir más nada!, y no es así, ¡les corresponde!”.

Profesionales
recorridos

Mamas: “Terapias del lenguaje, kinesiología, fonoaudiología, psicología y las terapias grupales”. “Tiene fonoaudiología, psicopedagogía, va a cardiología, tiene tratamientos odontológicos, tratamientos oftalmológicos, tratamientos auditivos, también tiene una nutricionista y la pediatra cada vez que le toca el control”. “Durante el primer año tuvo terapias individuales, del año a los 3 realizo un jardín terapéutico con terapia audiovisual kinesiólogo

psicopedagoga, psicóloga etc., estos lo brindaban el programa, posterior a eso volvimos a realizar terapias individuales,”. “Desde los 4 meses (...) hoy lo único que está haciendo es fonoaudiología y psicopedagogía (...) nada más porque, por ahí es de acuerdo a cada niño, pero por ahí saturarlos de terapia no sirve, no avanzan.”

Trabajo en equipo

Mamas: “Sí, cuando era más chiquita. (...) Fabián tuvo que hacerle un aparatito de madera entonces la ponías tipo escritorio el mueblecito, (...) Luego le hicimos unas botitas tipo de silicona”. “Yo cuando ellos me dicen “Mira estamos trabajando así con Ari” yo lo hago en mi casa, por ejemplo todo lo que son praxias, con el tema del lenguaje”. “Todas las sugerencias de sus terapeutas son implementadas en el hogar para reforzar su aprendizaje y desarrollo”.

“desde el día cero que
arrancamos, es más, medio
que te obligan a trabajar en la
casa porque si no hay tiempo
que se pierde”.

El quinto tema es denominado **Vínculos** y queda formado por 3 categorías y 7 subcategorías (Ver tabla N°6).

La categoría *Relaciones interpersonales* hace referencia específicamente a las amistades que tienen las niñas con síndrome de Down, sus ámbitos de amistad y las edades aproximadas de sus pares.

La subcategoría *amistades* hace énfasis a los vínculos afectivos y de pares que mantienen las niñas con síndrome de Down. Las cuatro madres refieren que a nivel general sus hijas tienen pocas amistades y que en la mayoría de los casos esos vínculos son en el ámbito educativo. Es importante recalcar, que una de las madres menciona que esos pocos vínculos se deben a que en su familia son todos grandes y no tiene primos para jugar. Además, hace poco tiempo se han mudado por lo que no conoce vecinos con quien jugar.

En cuanto a la subcategoría *edades* en tres de los casos las madres refieren que sus amistades son de la misma edad (en su mayoría de la escuela). Solo una de las madres refiere que sus vínculos son uno o dos años más chicos que su hija.

La categoría **Preferencia de juegos** hace énfasis a las modalidades de vinculación de juegos que prefieren las niñas. En cuanto a esto, surgen dos subcategorías en las que obtuvieron el mismo resultado, es decir, en ambas, se dio en un 50% de los casos. Por un lado, tenemos la subcategoría *juego solitario*. Como se mencionó anteriormente, una de las madres refiere que su hija acostumbra a jugar sola por no tener amistades con quien compartir el juego y que debido a ello sus juegos son solitarios. La otra categoría denominada *juego acompañado* dos madres refieren que sus hijas prefieren jugar acompañadas junto con primos o con compañeros en el ámbito escolar.

La última categoría de la temática denominada **Desarrollo social** tiene relación con el rol que asume cada una de las niñas cuando se encuentra con pares realizando alguna actividad o juego.

En cuanto a esta categoría se obtuvieron diversas subcategorías. Por un lado, tenemos *liderazgo* donde una de las madres refiere que su hija asume un rol de mandar en los juegos y dirigir las actividades y personas que participan.

Por otro lado está la subcategoría *Rol situacional* donde la madre especifica que su hija no tiene un rol fijo en sus vínculos y amistades, sino que este va cambiando de acuerdo a la situación y personas con las que se encuentre.

En la subcategoría *vinculación afectiva* encontramos a dos madres que refieren que sus hijas son felices y amorosas cuando se encuentran en contacto con sus pares.

Tabla 6. Categoría Vínculos

TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE FRAGMENTOS RECUPERADOS
VÍNCULOS	Relaciones interpersonales	Amistades	Mamas: “Lo tiene reducidos, son sus amigos del Cedec y los de la cuadra (...) pero amigos que vengan acá a la casa no”. “La Ari es re amistosa, para ella todos son sus amigos hasta las maestras son sus amigas, pero si tiene un grupo que considera (...) Ella quiere a todo el mundo2. “Tiene muchos compañeros con los que comparte distintas actividades, pero no amigos”.

		<i>“Mili es la más chiquita de toda la familia tanto de mi familia como la de mi marido entonces no tiene primos, no tiene sobrinitos (...) Sus amiguitos chicos son en la escuela”.</i>
	Edades	<i>Mamas: “1 o 2 años más chicos”. “son de su misma edad o sino más grandes”. “son de su misma edad”.</i>
Preferencia de juego	Juego solitario	<i>Mamas: “No, sola”. “mayormente sola”.</i>
	Juego acompañado	<i>Mamá: “Siempre esta con alguien”.</i>
Desenvolvimiento social	Liderazgo	<i>Mamá: “es la que manda, pero bien”.</i>
	Rol situacional	<i>Mamá: “Depende con quien este”.</i>
	Vinculación afectiva	<i>Mamá: “No tiene problemas para adaptase, es muy cariñosa”. “Ella es feliz”.</i>

La última temática fue denominada **Función de la escuela en la familia del niño con síndrome de Down** y quedo compuesta por 4 categorías y 8 subcategorías (Ver tabla N°7).

La primer categoría *Formación docente* hace referencia específicamente a la capacitación que han recibidos las docentes integradoras en su formación profesional en cuanto al trabajo en el aula con alumnos integrados y la participación de los diferentes sistemas.

Dicha categoría quedo conformada por 3 subcategorías. La primera denominada *falta de formación* se centra en la baja o nula formación en torno a la discapacidad y en los modos de abordaje y trabajo dentro del aula con dichos alumnos. Una de las madres conforma parte de ADOM (Asociación Down Mendoza) donde trabaja activamente de manera voluntaria en la provincia de Mendoza y nos comenta que dicha asociación se encuentra trabajando activamente en que se incluya en la currícula profesional alguna materia que tenga como principal objetivo el trabajo en el aula con alumnos integrados ya que las docentes no solo se encuentran en el grado con alumnos con discapacidad que poseen su CUD sino también con alumnos que sin tener un diagnóstico definido tienen dificultades en el aprendizaje.

Las cuatro madres opinan que falta formación académica pero que en la trayectoria escolar de sus hijas se han encontrado con docentes que han tenido mucha voluntad y han trabajado con sus hijas de una manera productiva.

Las docentes entrevistadas coinciden con lo planteado por las progenitoras, marcando al Estado como principal responsable de que las mismas accedan a capacitaciones sobre el trabajo con alumnos con discapacidad y que a pesar de que pone mucha voluntad y día a día se van adecuando a la metodología de trabajo del alumno refieren no sentirse capacitadas para dicha actividad.

En la siguiente subcategoría *contención docente* las cuatro madres coinciden en que sus hijas en los años escolares que han transitado han recibido mucha contención docente, donde las profesionales además de formación académica le han brindado amor, cariño y paciencia.

La categoría **aspectos institucionales** contiene 3 subcategorías y hace referencia a aspectos principalmente administrativos en el ámbito educativo.

La primer subcategoría *matrícula reducida* hace referencia a la capacidad de alumnos que pueden estar inscriptos en un aula donde se encuentra un alumno con discapacidad. Esta tiene un cupo máximo de 25 alumnos. Las cuatro madres refieren que en el aula de sus hijas se respeta dicha matrícula reducida.

Una de las madres cuando se le consultó no conocía el termino por lo que se debió brindar información para que ella luego nos pueda transmitir que si se respeta en el aula de su hija.

En cuanto a los *criterios de elección* en esta subcategoría tres de las madres refieren que su elección se debió primeramente a cuestiones de cercanía a la institución.

Solo una de las madres transmitió que su elección de dicha escuela se debió a que se sintió cómoda en la entrevista con la directora, donde no había discriminación por la patología de su hija.

La última subcategoría denominada *adaptación del niño con síndrome de Down* refiere al proceso que transitó el alumno al ingresar al colegio y las posibles dificultades que ello conlleva. Todas las madres coinciden en que dicha adaptación no les costó a las hijas. Solo una de las madres refirió que a ella si le costó adaptarse al grupo de madres ya que tenía miedo a que su hija sufra de bullying y que las madres opinen negativamente sobre su hija.

La tercera categoría denominada **docente de apoyo del niño con síndrome de Down** hace énfasis prioritariamente a la función que cumple dicha profesional en el trabajo áulico junto a las docentes integradoras para que el alumno pueda adquirir sus aprendizajes de manera significativa.

Dicha categoría quedo compuesta por 2 subcategorías. La primera *Rol* tiene que ver con la función que debe desempeñar la docente de apoyo en la escuela común. En cuanto a esto las madres refieren que la función de la docente de apoyo es ayudar, acompañar, enseñar, contener y ser un nexo entre la escuela y el instituto donde asiste a sus terapias.

Las docentes integradoras coinciden con las progenitoras en que la función es ayudar a que aprendan los alumnos integrados. También refieren que son responsables de garantizar dicha integración y son responsables de adaptar diariamente las actividades propuestas por la docente de apoyo al resto del grado.

En cuanto a la *asistencia* en esta categoría las madres coinciden en que sus hijas tienen una docente de apoyo los 5 días de la semana la jornada completa. Una de las madres nos aclara

que dicha docente deja a la alumna sola en las materias especiales pero está atenta ante cualquier situación que la requiera.

Otra de las madres menciona que frente a la obra social y al acuerdo realizado la docente de apoyo debe asistir los 5 días a la semana como se mencionó, pero que en la actualidad no lo estaba cumpliendo asistiendo menor cantidad de días.

La última categoría denominada **Impacto de la escolarización en el niño con síndrome de Down** se encuentra compuesta por una sola subcategoría. Dicha categoría hace énfasis en los avances que han podido lograr las alumnas durante su trayectoria escolar en torno a diferentes aspectos que han logrado enfatizar las madres.

En la subcategoría *habilidades en el niño con síndrome de Down* se obtuvieron diversas respuestas haciendo énfasis a diversos ámbitos. En el ámbito social 3 de las madres refiere que su mayor avance fue en torno a la convivencia escolar, el ser más suelta y en compartir con sus pares. También en cuanto a lo personal una de las mamás refirió que el pasaje de su hija por la escuela común la ayudó a ser más independiente.

Tabla 7. Categoría *Función de la escuela en la familia del niño con síndrome de Down*

TEMAS	CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	EJEMPLOS DE FRAGMENTOS RECUPERADOS
FUNCIÓN	Formación docente	Falta de formación	<i>Mamas: “Para mí le falta todavía, pueden tener 30 años de experiencia y les falta un poquito tocar fondo, porque si has estado 30 años de maestra y jamás tuviste un niño con discapacidad. Cómo le vas a enseñar”. “Yo creo que va en la mentalidad de cada docente”.</i>

**DE LA
ESCUELA
EN LA
FAMILIA
EN EL
NIÑO CON
SÍNDROME
DE DOWN**

“Creo que hay mucha desinformación y falta capacitación, que ya debería estar implementada en la carrera”. “falta formación o capacitación que es lo que buscamos desde la Asociación pero si considero que hay voluntad por parte de muchas docentes de formarse de manera particular”.

Docentes: “Creo que el Estado debería brindarnos capacitaciones para poder dar respuesta a las distintas realidades que debemos afrontar día a día con nuestros alumnos”. “La verdad que el Estado debería informar y capacitar no solo sobre SDD sino sobre autismo, o cualquier patología”. “Si se deberían brindar conocimientos para informarnos sobre el SDD y sobre las demás patologías que llegan a la escuela y con las que las docentes nos podemos encontrar”.

Contención docente

Mamas: “Este año y el año pasado si he visto que la han

		<p><i>contenido más pero antes los años antes las he visto más frías a las maestras”. “Si, la han contenido mucho, es como que ella se gana el cariño de todos”. “En particular debo mencionar que mi hija tiene un carácter llevadero”. “la contención de las docentes ha sido fantástica, la han entendido y la han llevado muy bien en su aprendizaje, en sus tiempos de aprendizaje”.</i></p>
Aspectos institucionales	Matricula reducida	<p><i>Mamas: “si se respeta porque son 25 alumnos más la Leonela”. “Son 20 alumnos en el grado”. “Hay 25 ahora”</i></p>
	Criterios de elección	<p><i>Mamas: “Y la elegí porque no me sentí discriminada de una me aceptaron (...) me sentí cómoda, ahí nomás recibí el sí”. “a escuela la elegí por cercanía, porque quedaba en la esquina de mi casa”. “Cercanía a mi hogar y el ámbito social de la misma “. “Anduve dando vueltas en varios colegios (...) me ayudo que me quedaba cerca de casa.”</i></p>
	Adaptación del niño	<p><i>Mamas: “Y a la Leo creo que</i></p>

<p>con síndrome de Down</p>	<p><i>no le he costado tanto con los niños, a mí a lo mejor si con las madres”. Bien, ella está más segura, se maneja distinto”. “Mía se ha adaptado sin problema a la escuela”. “Le costó un poquito al principio pero luego se adaptó”.</i></p>
<p>Docente de apoyo del niño con síndrome de Down</p>	<p>Rol</p> <p><i>Mamas: “ayudarla, el enseñarle, el estar con ella en el sentido de contenerla”. “tiene que ir como respaldo (...) tiene que acompañarla dejándola ser”. “nexo la maestra de grado y sus terapeutas”. “apoyarla y contenerla”.</i></p> <p><i>Docentes: “Las maestras/os de apoyo son los encargadas de garantizar la integración de los niños con necesidades educativas especiales para que puedan tener las mismas posibilidades y experiencias que todos”, “La función del docente de apoyo es ayudarlo a que aprenda”, “Las docentes de apoyo van adaptando las tareas que hace el grupo o les presentan otras actividades si no han adquirido todavía esos</i></p>

		<i>aprendizajes”.</i>
	Asistencia	<i>Mamas: “va todos los días”. “Debería asistir 5 días”. “Los 5 días de la semana, jornada completa, no presencia las horas especiales”. “5 días de la semana la jornada completa”.</i>
Impacto de la escolarización en el niño con síndrome de Down	Habilidades en el niño con síndrome de Down	<i>Mamas: “está más suelta”. “está más segura, se maneja distinto, es más independiente”. “Su gusto por el baile ha demostrado que tiene mucha capacidad para trabajar en equipo”. “la convivencia con los chicos, el respetar los tiempos, el compartir”.</i>

Sociograma

Por otro lado, se trabajó a través de un sociograma en los 3 grados participantes. En este sentido se buscó responder al objetivo de poder indagar y conocer más sobre las relaciones entre pares desde la perspectiva de los alumnos.

En total se obtuvieron 71 resultados de dichas técnicas. El total de alumnos fue dividido en:

- Aula 1: 26 alumnos,
- Aula 2: 20 alumnos,
- Aula 3: 24 alumnos.

Es importante remarcar que todos los alumnos de dichas aulas participaron de la prueba incluso cuando se encontraron ausentes se pautó otro día para que el mismo pueda responder el cuestionario.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en cada aula haciendo énfasis en las elecciones que recibió el alumno con síndrome de Down en su aula. Los resultados se presentaran en torno a dos polos de evaluación: social y trabajo, es decir, se evaluarán las respuestas tanto positivas como negativas en torno a elecciones de compañero para compartir el recreo y compañeros con quien realizar o no las tareas diarias.

En el aula 1 donde se encuentra **Leonela**, alumna de 7mo grado, son 26 alumnos en total (incluyéndola a ella).

En cuanto polo social se obtuvieron las siguientes puntuaciones positivas:

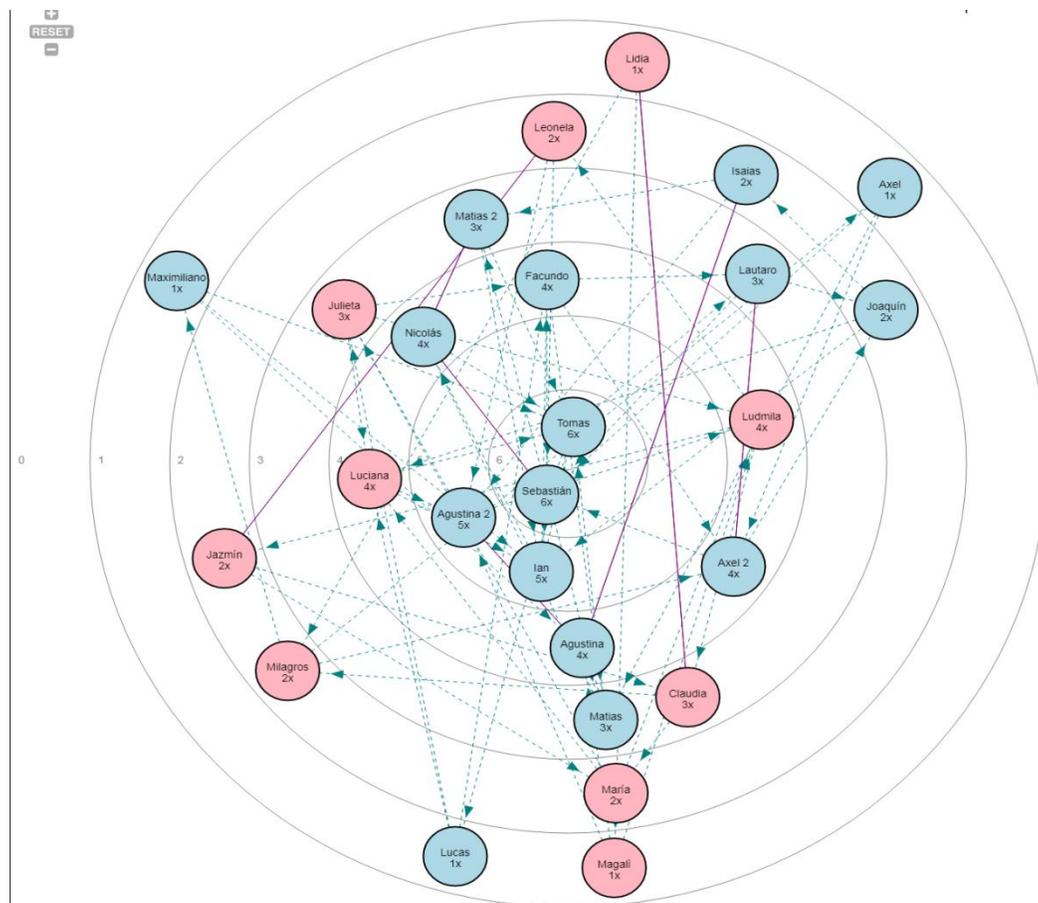


Figura 1: Elecciones positivas ámbito social

En dichas elecciones cuatro compañeros tuvieron mayores votaciones, es decir, fueron los más populares. Estos alumnos presentan entre 6 y 5 puntos.

Tabla 8: *Populares ámbito social, Escuela General Espejo*

ALUMNO	PUNTUACIÓN
SEBASTIAN	6 P.
TOMÁS	6 P.
IAN	5 P.
AGUSTINA C.	5 P.

Los excluidos en el ámbito social obtuvieron puntuaciones entre los 18 y 6 puntos.

Por otro lado en cuanto al polo negativo se obtuvo como resultados:

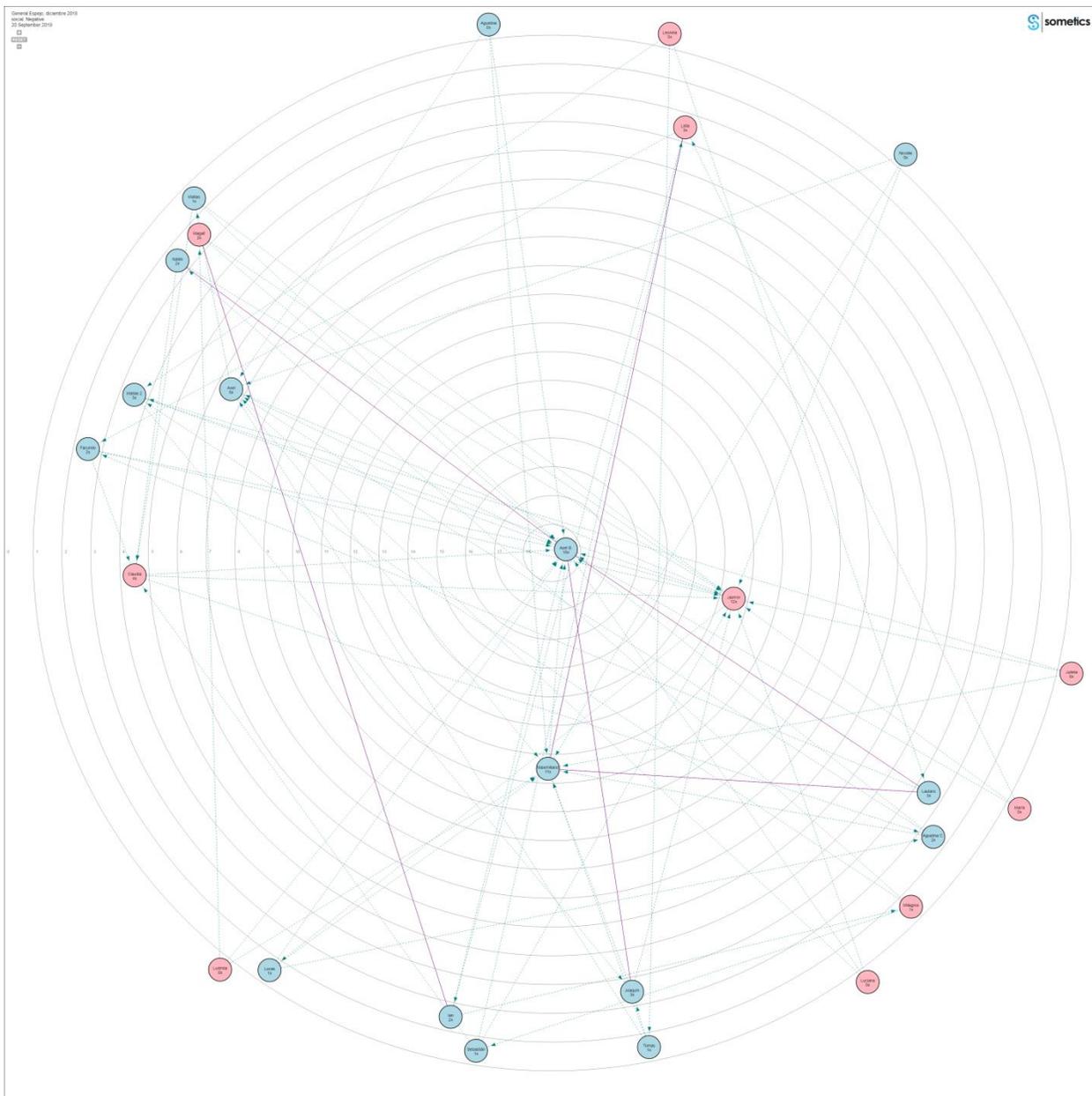


Figura 2: Elecciones negativas ámbito social

Tabla 9: Excluidos ámbito social, Escuela General Espejo

ALUMNO	PUNTUACIÓN
AXEL B.	18 P.
JAZMÍN	12 P.

MAXIMILIANO	11 P.
AXEL G.	6 P.

En el polo referente al compañero de trabajo se obtuvieron los siguientes resultados:

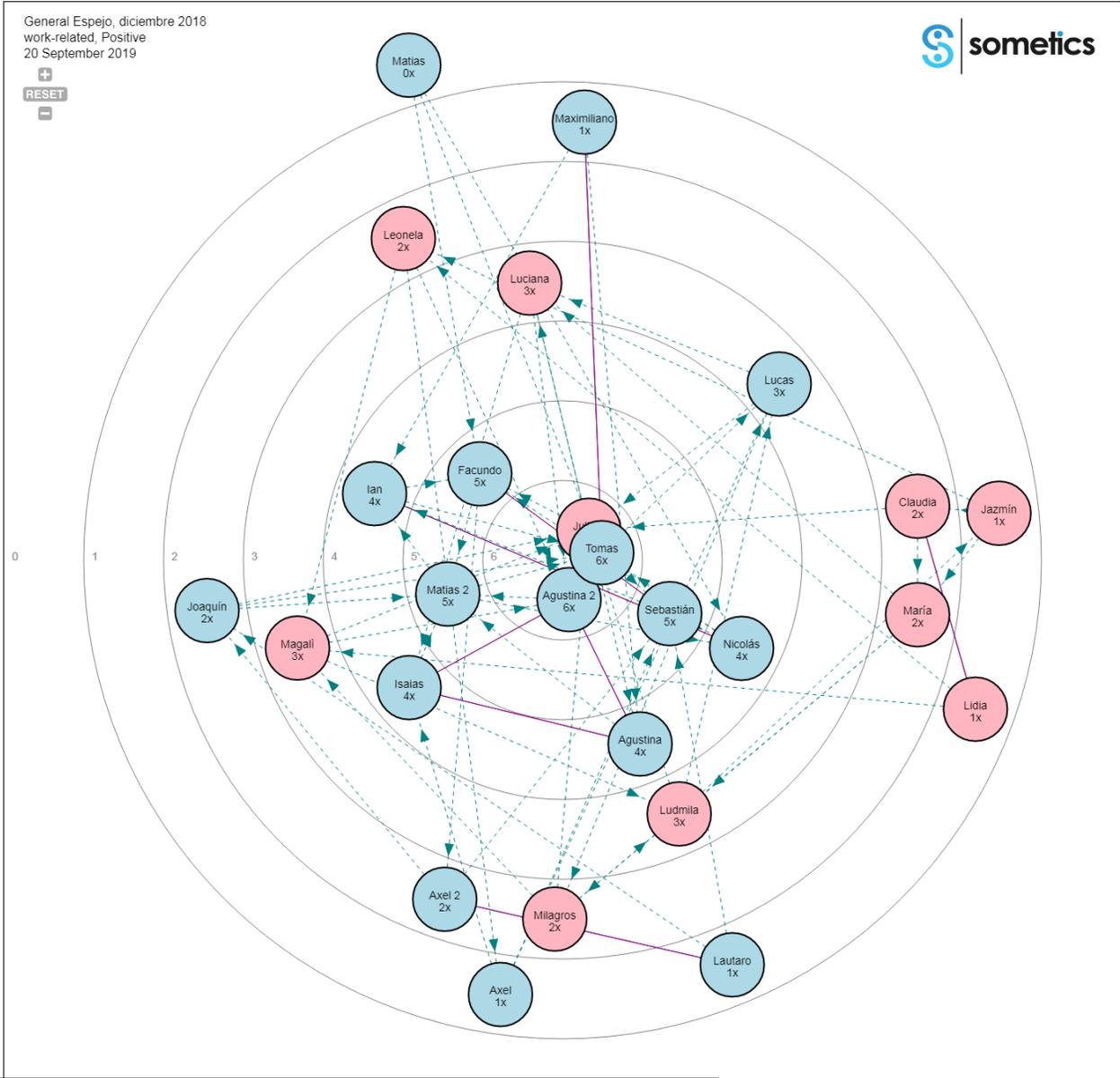


Figura 3: Elecciones positivas ámbito del trabajo

Los compañeros con mayores elecciones fueron 5 que oscilan en puntajes entre 6 y 5.

Tabla 10: Populares ámbito del trabajo

<i>ALUMNO</i>	<i>PUNTUACIÓN</i>
JULIETA	6P.
AGUSTINA C.	6P
TTOMÁS	6P.
FACUNDO	5P.
SEBASTIAN	5P.

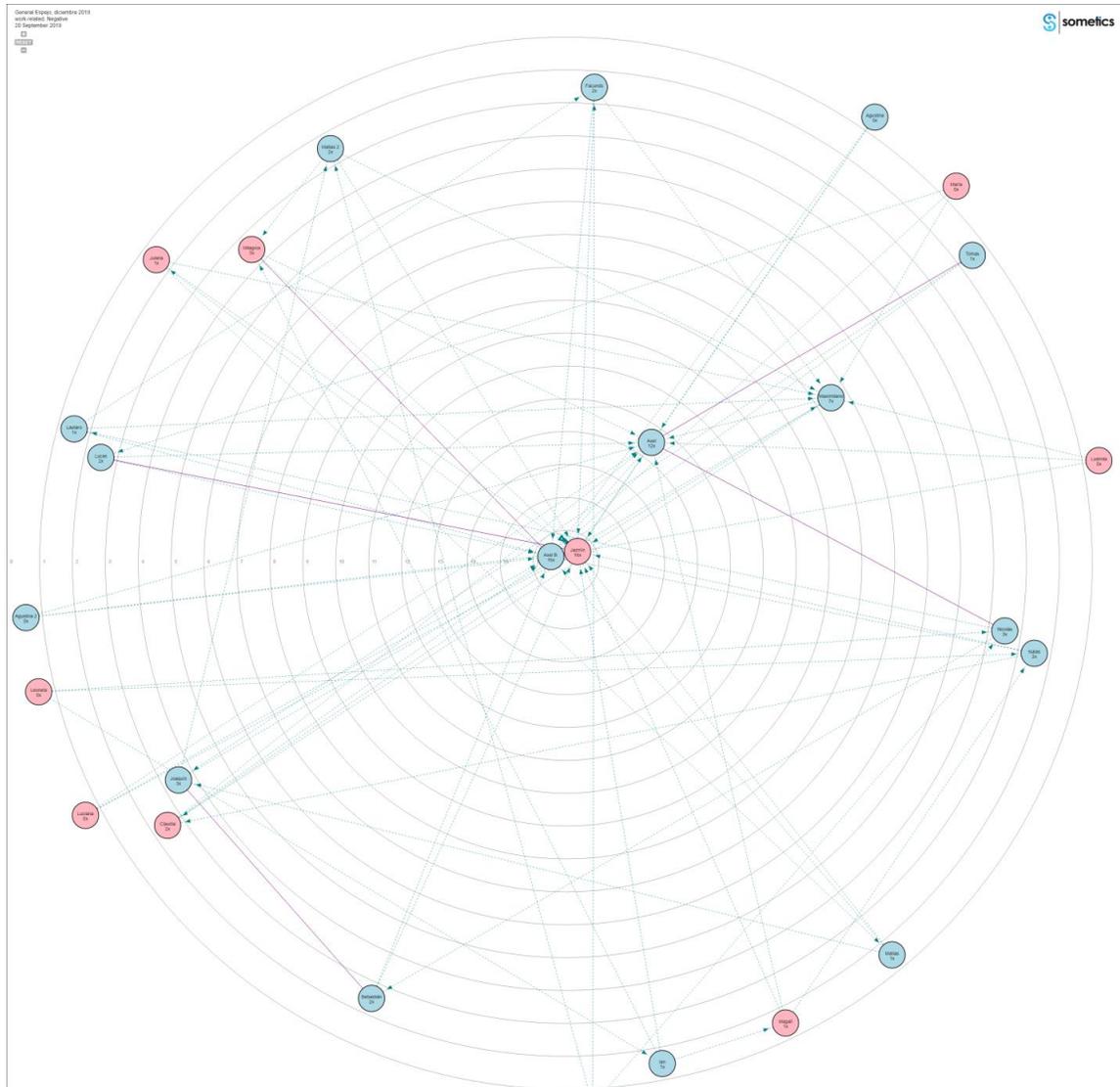


Figura 4: Elecciones negativas ámbito del trabajo

Tabla 11: Excluidos ámbito del trabajo

ALUMNOS	PUNTUACIONES
JAZMÍN	16P
AXEL B.	16P.
AXEL G.	12P.
MAXIMILIANO	7P.

En base a todo lo expuesto se infiere que los alumnos que han recibido elecciones negativas han sido generalizadas, es decir, en ambos polos y con puntuaciones muy elevadas, lo cual evidencia un proceso de exclusión que reciben dichos alumnos.

En las respuestas positivas, los alumnos coincidieron mayormente en ambos polos pero evidenciándose mínimas diferencias de puntuaciones. Con estos resultados se infiere que los alumnos populares dentro del curso son aceptados por la totalidad.

Continuando con los resultados obtenidos y haciendo mayor énfasis en la alumna integrada, se procederá a explayar las elecciones obtenidas.

En cuanto a lo *social*, obtuvo 2 elecciones positivas, es decir, obtuvo un porcentaje del 8%.

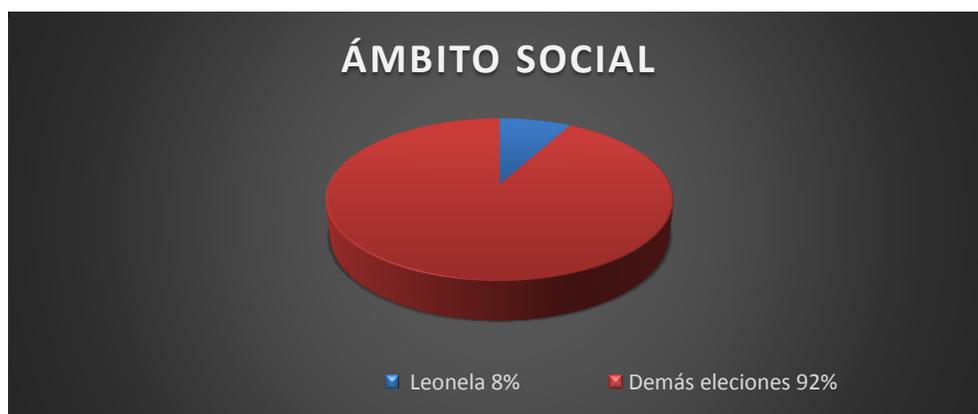


Figura 5. Ámbito social Leonela

En el ámbito del *trabajo* diario obtuvo 1 sola elección dando esto como resultado un 4% del total.



Figura 6. Ámbito de trabajo Leonela

En base a lo expresado se puede referir que Leonela ha obtenido elecciones positivas y ninguna negativa, pero las primeras se dan en un porcentaje más bajo en comparación con el puntaje más alto y más bajo de la clase.

Por otro lado, el aula 2 tiene como alumna a **Ariadna** y son en total 20 alumnos en el 7mo grado. Cuando se administró el sociograma se encontraron presentes la totalidad de los alumnos.

Los resultados obtenidos en el polo social a nivel grupal fueron los siguientes:

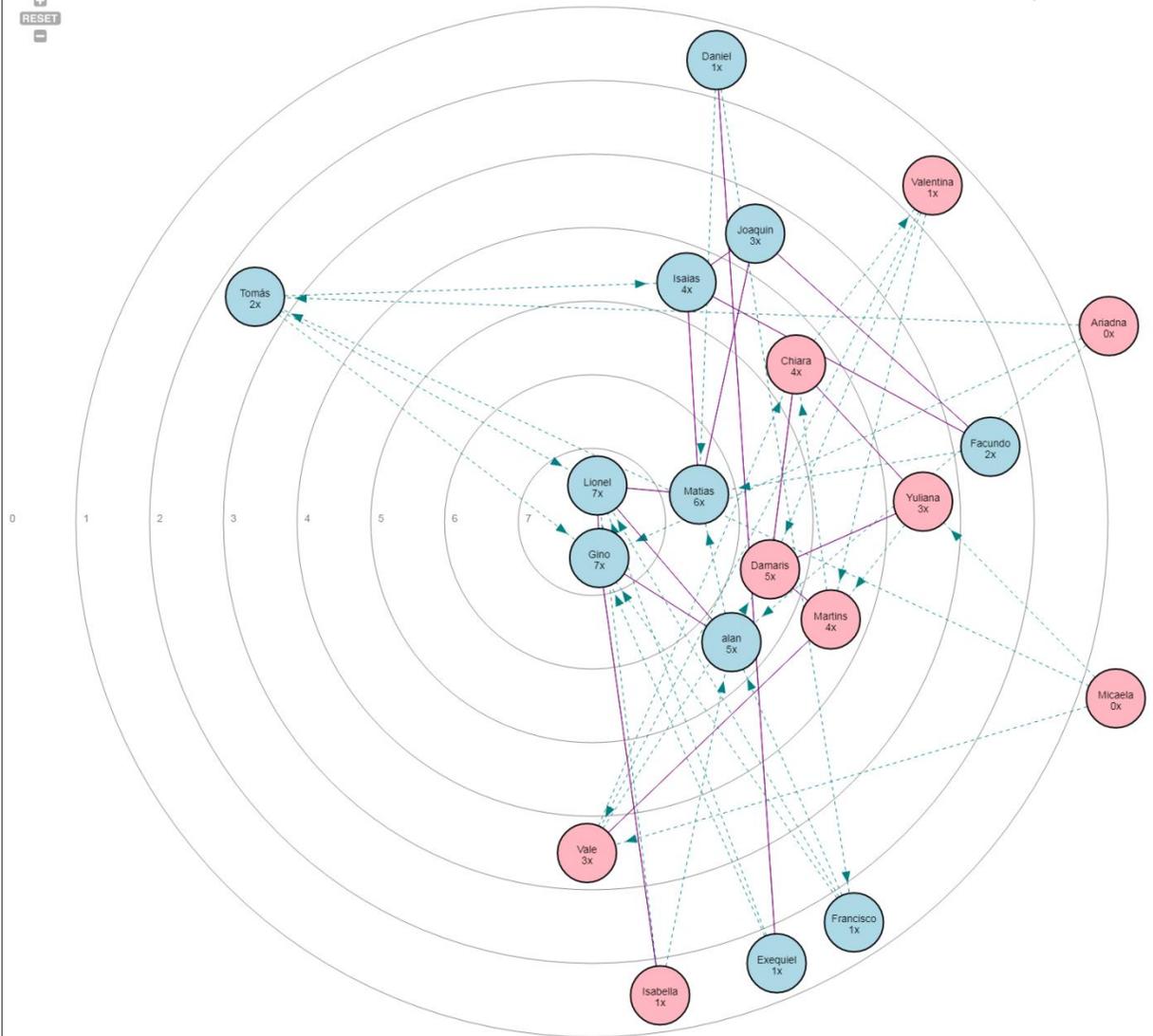


Figura 7: Elecciones positivas ámbito social (Escuela Ley 1420)

Tabla 12: Populares ámbito social (Escuela Ley 1420)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
GINO	7P
LIONEL	7P
MATIAS	6P

DAMARIS	5P
ALAN	5P
CHIARA	4P

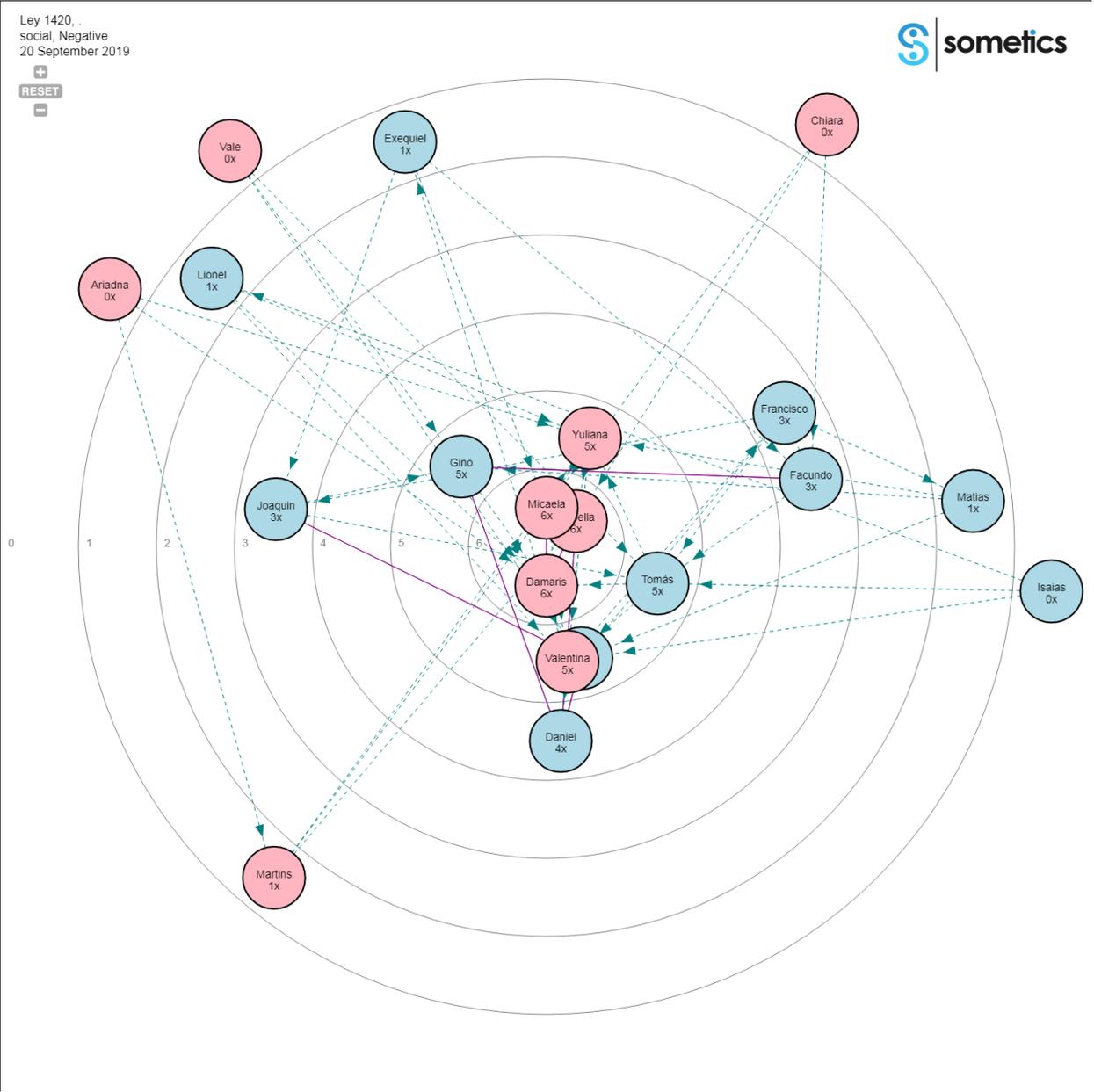


Figura 8: Elecciones negativas ámbito social

Tabla 13: Excluidos, ámbito social (Escuela Ley 1420)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
DAMARIS	6P.
ISABELA	6P.
MICAELA	6P.
TOMÁS	5P.
YULIANA	5P.
VALENTINA M.	5P.
ALAN	5P.

Por otra parte, desde el ámbito de compañero de realización de actividades, se obtuvieron como resultados:

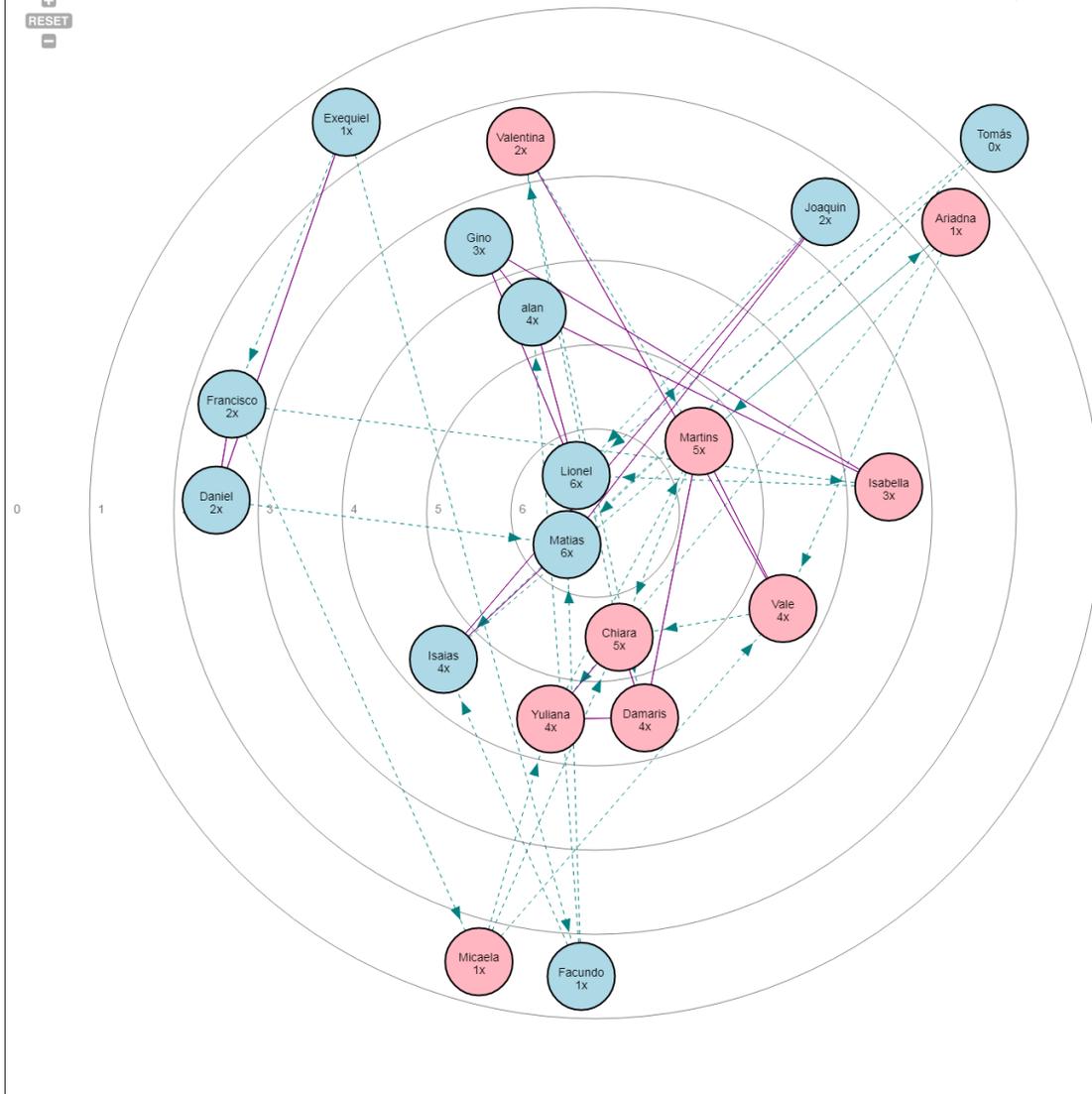


Figura 9: Elecciones positivas ámbito el trabajo (Escuela Ley 1420)

Tabla14: Populares (Escuela Ley 1420)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
MATIAS	6P.
LIONEL	6P.
CHIARA	5P.
MARTINA	5P.

YULIANA	4P.
VALENTINA A.	4P.
DAMARIS	4P
ISAIAS	4P.
ALAN	4P.

En el polo negativo los resultados obtenidos fueron:

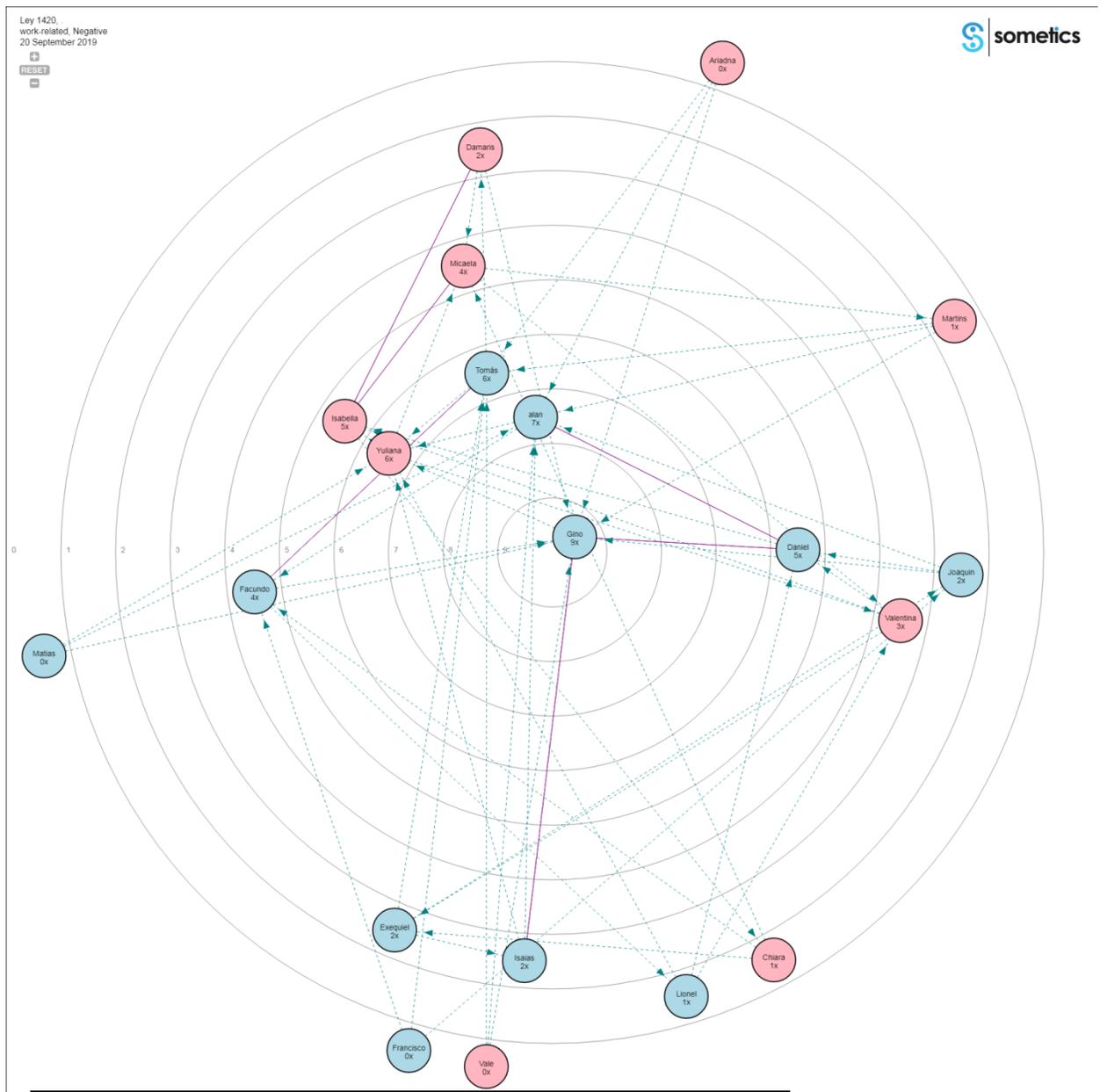


Figura10: Elecciones negativas (Escuela Ley 1420)

Tabla 15: Excluidos, ámbito del trabajo (Escuela Ley 1420)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
GINO	9P.
ALAN	7P.
TOMÁS	6P.
YULIANA	6P.
DANIEL	5P.
ISABELA	5P.
MICAELA	4P.
FACUNDO	4P.

Luego de observar las tablas y gráficas presentadas, se obtiene como resultado global que a nivel del grado no están claro los lugares de compañeros populares y compañeros excluidos, (a comparación de la escuela anterior que si tenían esos lugares definidos) ya que en la mayoría de los casos se da que tanto en puntuaciones positivas como negativas son elegidos en reiteradas oportunidades.

En torno a la alumna integrada, en cuanto a lo *social* la alumna obtuvo 1 sola elección positiva dando lo mismo como resultado un porcentaje del 5%.



Figura 11. Ámbito social Ariadna

En el ámbito *trabajo* no obtuvo ningún tipo de elección ni positiva ni negativa.

En torno a la última aula, su totalidad es de 24 alumnos de los cuales 2 alumnas de dicho grupo poseen síndrome de Down, **Mía** y **Milagros**, que se encuentran cursando el 4to grado.

En los resultados del polo social, se obtuvieron las siguientes elecciones:

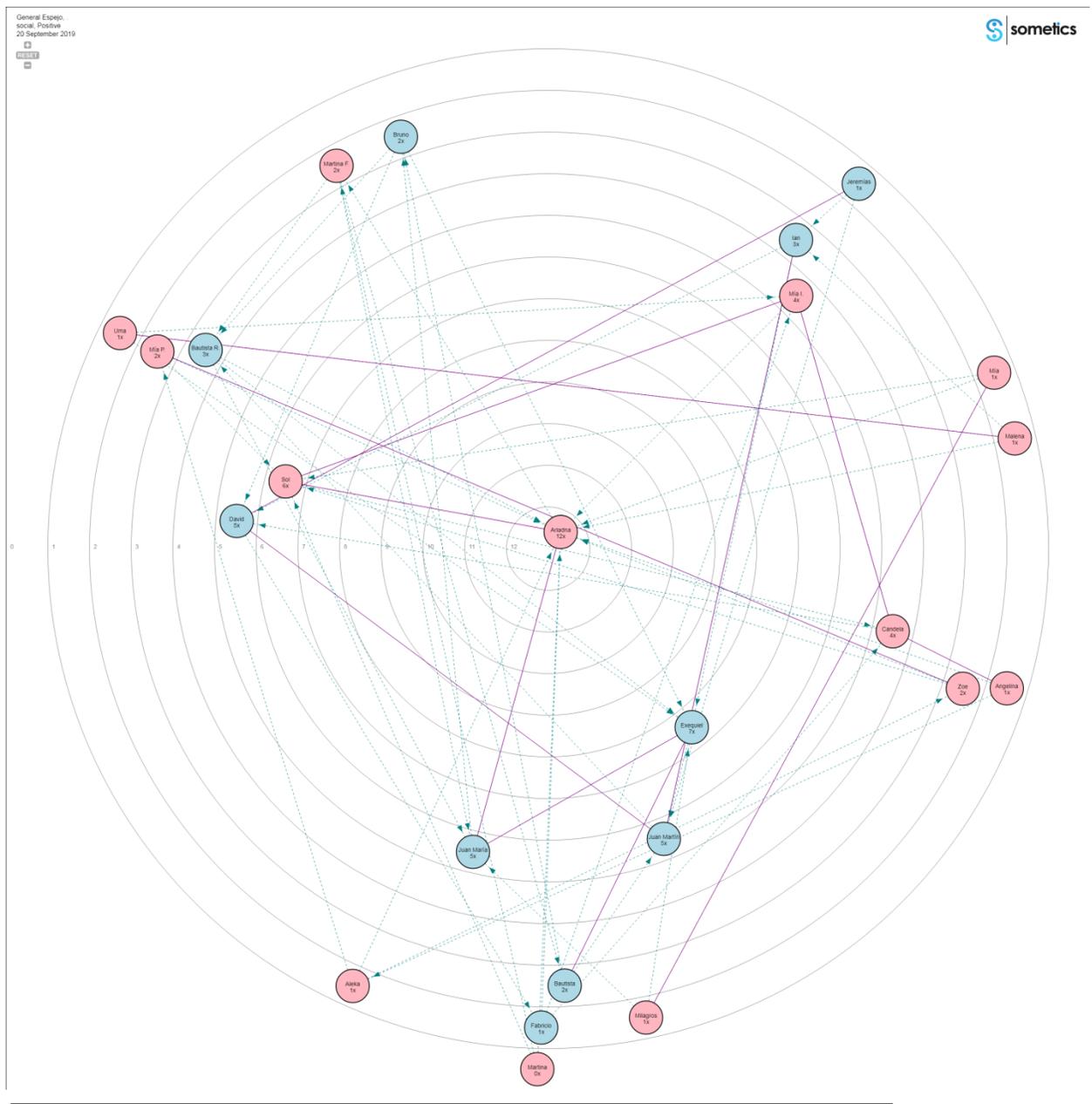


Figura 12: Elecciones positivas ámbito social (Escuela general Mayorga)

Tabla 16: Populares ámbito social (Escuela general Mayorga)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
ARIADNA	12P.
EXEQUIEL	7P.
SOLEDAD A.	6P.
DAVID	5P.
JUAN MARÍA	5P.
JUAN MARTÍN	5P.

En el lado opuesto, tenemos las puntuaciones negativas:

MARTINA B.	6P.
MIA P.	5P.
ALEKA	5P.
JUAN MARÍA	5P.

Por último, en el ámbito de compañeros de elección de tareas se obtuvieron los siguientes resultados:

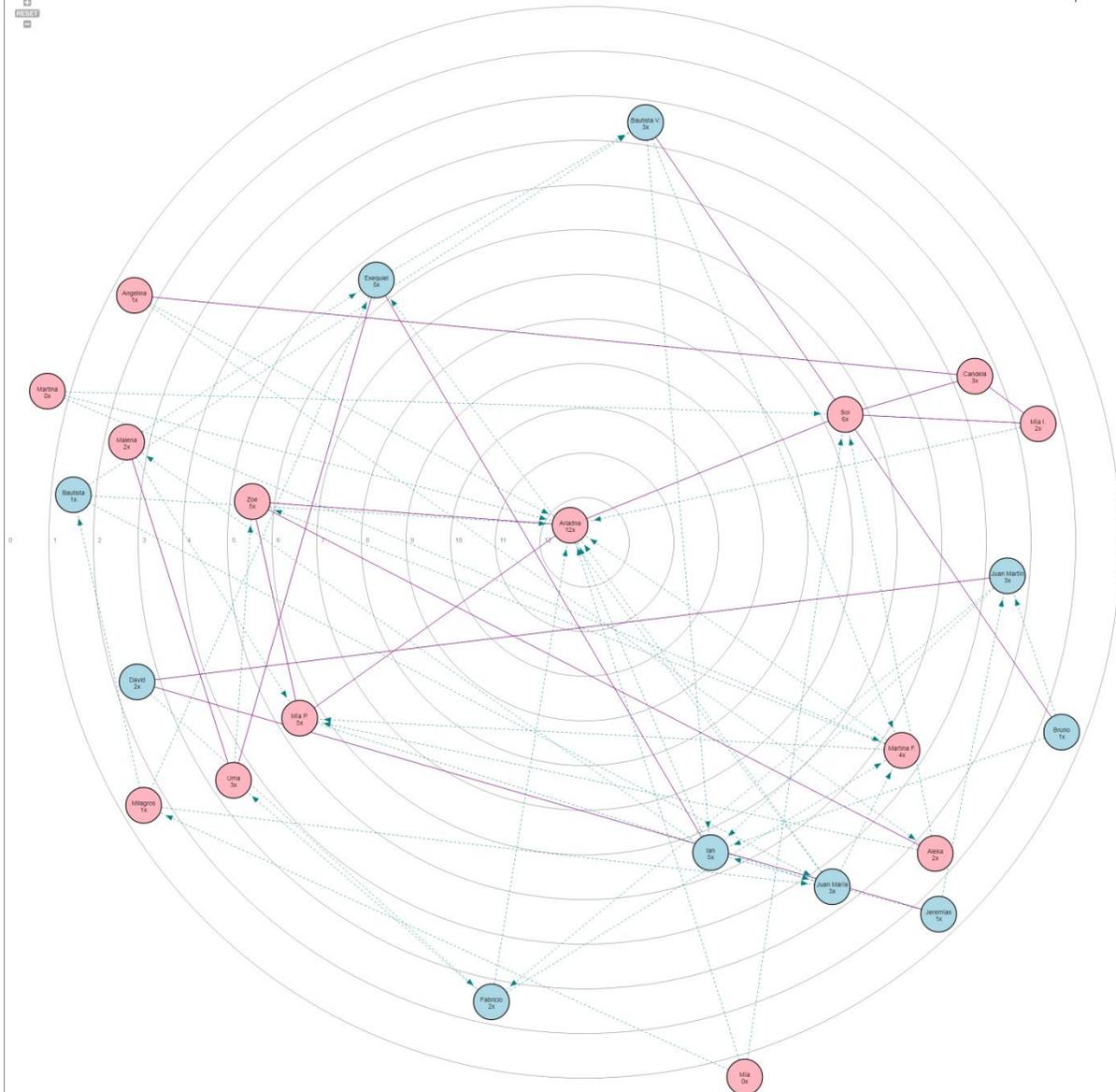


Figura 14: Elecciones positivas ámbito del trabajo (Escuela general Mayorga)

Tabla 18: Populares ámbito del trabajo, (Escuela general Mayorga)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
ARIADNA	12P.
SOLEDAD A.	6P.

MIA P.	5P.
IAN	5P.
ZOE	5P.
EXEQUIEL	5P.

Para concluir la presentación de datos globales del grado, se presentan los resultados obtenidos desde el polo negativo.

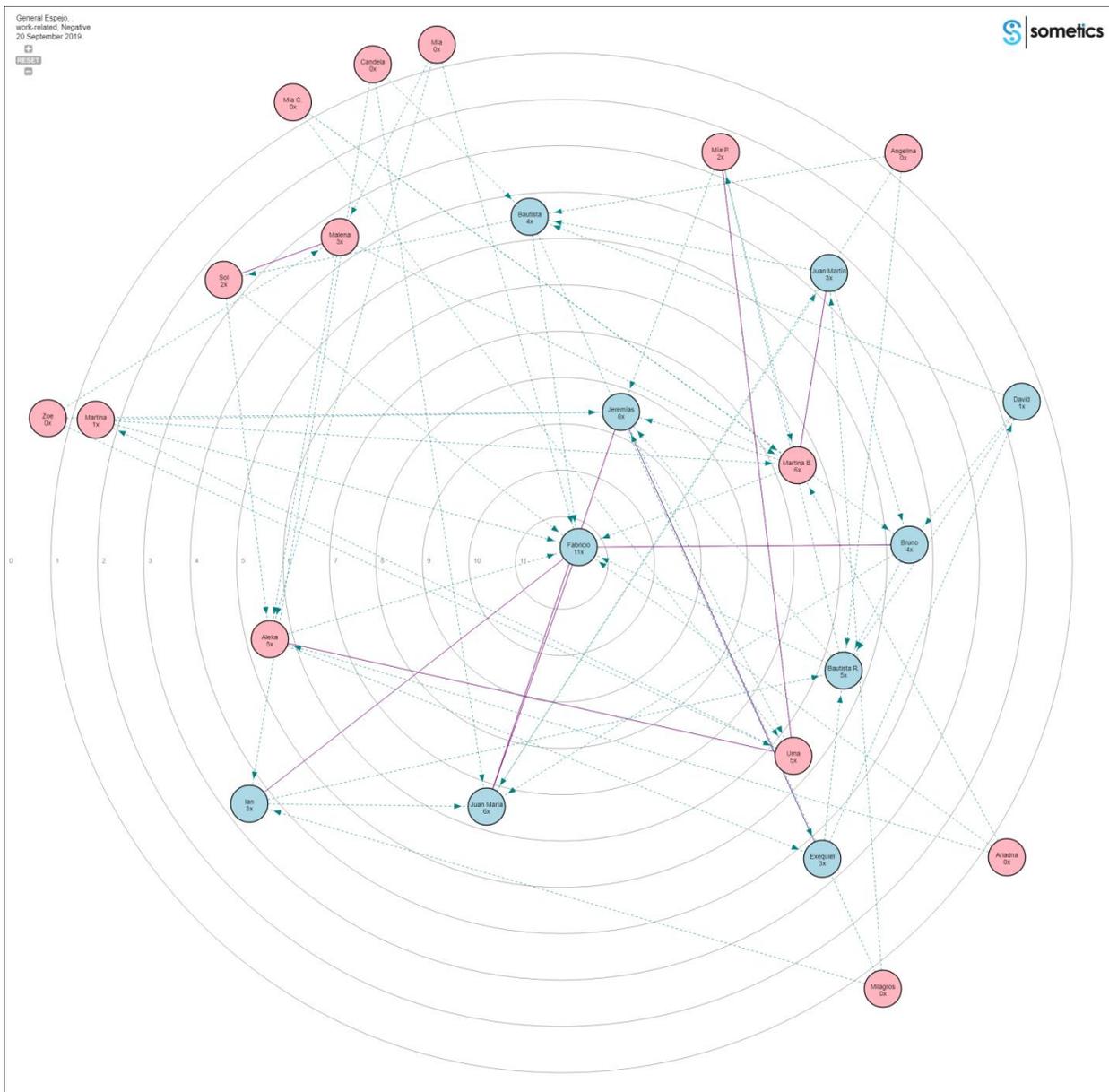


Figura 15: Elecciones negativas, ámbito del trabajo (Escuela general Mayorga)

Tabla 19: Excluidos ámbito del trabajo (Escuela general Mayorga)

ALUMNO	PUNTUACIÓN
FABRICIO	11P.
JEREMIAS	8P.
JUAN MARÍA	6P.

MARTINA B.	6P.
UMA	5P.
ALEKA	5P.
BAUTISTA R.	5P.

En este curso se destaca a nivel general la mezcla de elecciones en el ámbito del trabajo, es decir, un mismo alumno obtiene puntuaciones altas tanto en aceptación como en rechazo.

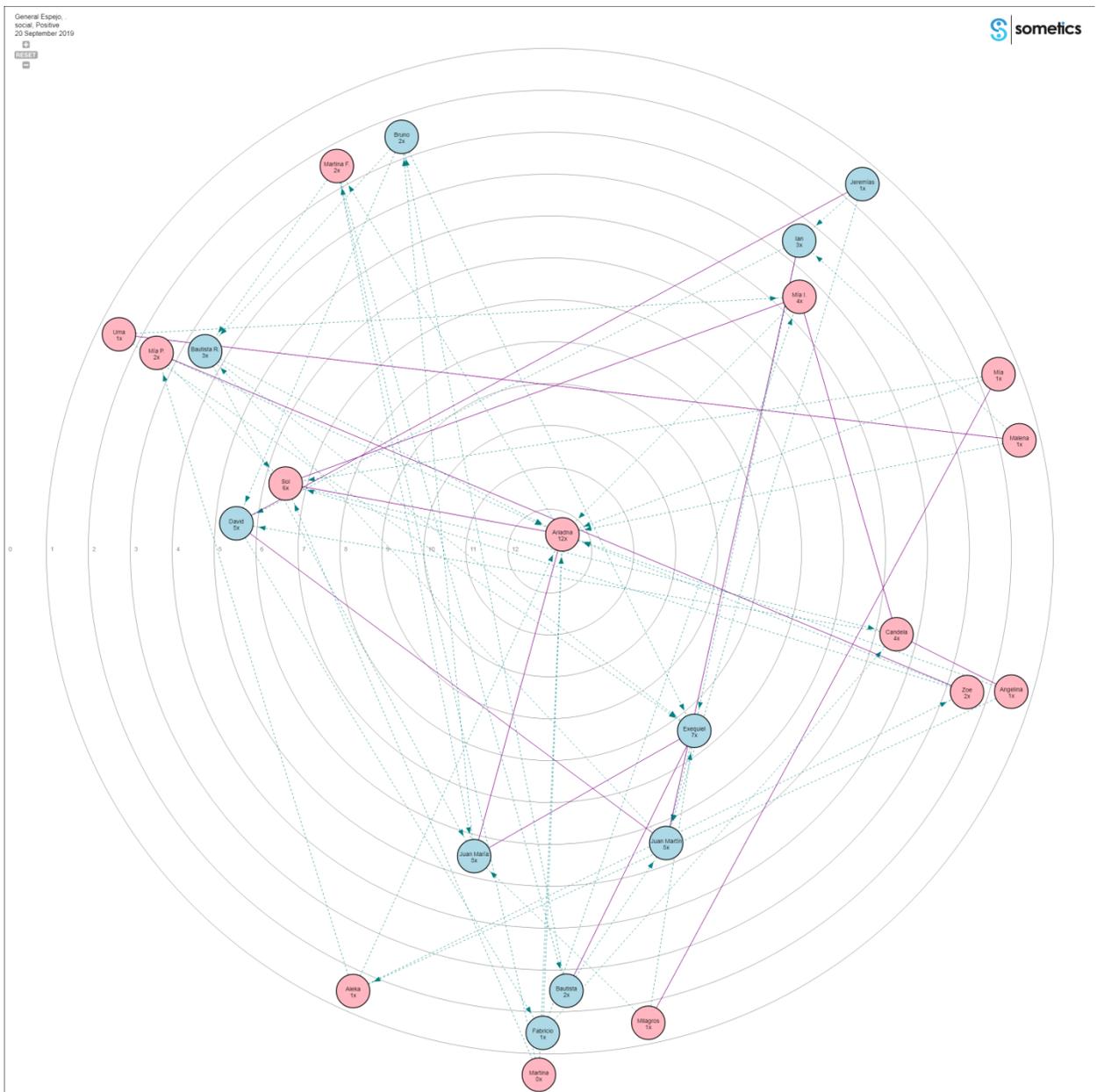
En cuanto a las alumnas integradas, Milagros obtuvo 1 respuesta positiva en cada categoría es decir que obtuvo un porcentaje del 4%. Pero en torno a ello vale aclarar, que dichas elecciones fueron efectuadas por Mía (alumna integrada también).



Figura 11. Categoría social y trabajo Milagros

Por último, se encuentra la Escuela “General Mayorga” del departamento de Luján de Cuyo que tiene dos alumnas integradas en un aula de 20 alumnos.

En cuanto al polo social dicho grupo obtuvo los siguientes resultados:



se encuentra Mía que obtuvo solo 1 elección positiva en el ámbito social, dicha elección representa el 4% de las elecciones que recibió en comparación con las puntuaciones más altas y bajas.



Figura 5. Ámbito social Mía

Luego de lo expuesto se puede inferir que dichas alumnas son integradas y aceptadas en su ámbito escolar diario ya que han obtenido puntuaciones positivas y ninguna negativa que podría referirse a rechazos por parte de sus pares.

En base a todo lo expuesto, se puede mencionar que el modo de vinculación entre dichos pares es de aceptación debido a las elecciones positivas como se mencionó anteriormente; pero mayormente resalta la modalidad de *vinculación de indiferencia* en la cual los pares son actores que no se observan socialmente y coexisten en un mismo espacio pero mantienen una actividad como si el otro no existiese.

A pesar de haber obtenido elecciones positivas por parte de sus compañeros las alumnas han recibido elecciones por debajo del 10% y ello denota dicha indiferencia y poca vinculación con el alumno integrado por parte de sus pares.

Sin embargo, como se mencionó anteriormente, el vínculo de las niñas integradas que cursan juntas, puede constituirse como un vínculo positivo para ellas.

CAPÍTULO VII: DISCUSIÓN

El objetivo general perseguido en el presente trabajo de investigación, es conocer la relación del niño con síndrome de Down con su grupo de pares en colegios integradores y la percepción de la progenitora y la docente integradora.

Con respecto a ello, para llegar a una conclusión sobre lo expuesto, se debió conocer la percepción familiar ante el diagnóstico, también describir los tipos de familia, las crisis y la dinámica familiar a partir del diagnóstico; analizar el rol que ejerce cada uno de los miembros de la familia, y por último, comprender la función de la escuela en la experiencia de familias con un niño con síndrome de Down.

Por lo tanto, a partir de los resultados obtenidos, por medio de los instrumentos utilizados, y al analizar el impacto del niño con Síndrome de Down en el sistema familiar, se pueden discutir los siguientes resultados:

En cuanto al primer objetivo, del cual se elabora el tema “*Percepción familiar ante el diagnóstico*”, compuestos por sus respectivas categorías y subcategorías. Se puede concluir en que en la mayoría de los casos a las familias se les informa de dicho diagnóstico en el momento del parto/cesárea, a pesar de los avances tecnológicos para la detección precoz del síndrome de Down.

Esto se encuentra en contradicción por lo mencionado por Muñoz (S/f) donde refiere que se puede informar del diagnóstico antes del nacimiento. En cuanto al diagnóstico prenatal menciona que desde la novena semana de gestación mediante distintas pruebas se analiza el embrión y la cantidad de cromosomas que posee el mismo para su detección.

Entre las pruebas que comúnmente se utilizan en la etapa prenatal se encuentran el engrosamiento del pliegue nucal y el triple screening, aunque también existen la toma de muestra de vellosidades coriónicas y la toma percutánea de muestra de sangre umbilical (método de diagnóstico más exacto).

Si en dichas pruebas se detectan indicios sobre la posibilidad de poseer el síndrome de Down a partir de las semanas decimocuarta y decimonovena se puede realizar un estudio del líquido amniótico o estudio prenatal el cual consiste en extraer y analizar de una muestra el

líquido amniótico de la cavidad uterina. Este estudio requiere de un tiempo adicional para su análisis para confirmar la presencia de un cromosoma 21 de más.

En el momento en que se les informó de la patología de sus hijos sus reacciones fueron diversas, variando desde el disgusto y la incertidumbre a la sorpresa y la aceptación. Haley (1980) refiere que una vez constituidas las parejas a través de pactos la llegada de un hijo al hogar produce felicidad y nuevas oportunidades. En el caso de las madres la reacción que tuvieron fue de incertidumbre y disgusto produciendo frustraciones personales en los progenitores.

Los sentimientos en los padres coinciden con lo expuesto por Garófalo (2011) en el cual se hace referencia al nacimiento de un hijo con discapacidad: “Ante la espera de un hijo “normal”, cuando los padres se enteran de la noticia se sienten decepcionados y dolidos; pueden surgir distintas emociones y sentimientos de tristeza, ira, culpabilidad, curiosidad, negación” (p. 21).

El conocimiento que las madres tenían al momento de enterarse del diagnóstico se encontraba constituido con escasa información, es decir con lo que habían oído sobre el síndrome de Down y que con el paso de los años fueron leyendo e informándose más a medida que crecían sus hijos.

Por su parte, las docentes, refieren haber transitado las mismas etapas que las progenitoras comenzando por el conocimiento general sobre la patología y prosiguiendo con la búsqueda de información para así poder realizar un trabajo pedagógico óptimo de acuerdo a las posibilidades de los alumnos.

Por otra parte, las madres mencionan connotaciones positivas respecto a la patología que van desde la ternura y el compromiso, el amor y la alegría y que ellos son una bendición para sus vidas.

Estas connotaciones coinciden con la presentada por Rodríguez (s/f) donde menciona que durante el siglo pasado se consideraba a los niños con síndrome de Down como de buen temperamento, cariñosos, placidos, alegres entre otras características.

Esto también coincide cuando se indagó sobre la percepción que tienen sobre sus propios hijos, donde mencionan aspectos positivos de los mismos. Se puede mencionar entre los aspectos emocionales la dulzura, el amor, el cariño, la ternura, la solidarios, la felicidad, entre otras. En cuanto a esto, dos de las madres perciben a sus hijas como niñas independientes y solo una de ellas menciona como aspecto negativo lo manipuladora que es en diversas situaciones.

Luego de todo lo expuesto, se infiere que tanto el sistema familiar como los profesionales transitan las mismas etapas de asimilación y adaptación a la patología y a los profesionales a los que debe recurrir habitualmente para adquirir avances en los diversos aspectos de su vida (socio-educativo y emocional).

Las sugerencias que realizan las madres hacia otros padres van desde el abanico del escuchar y aprender de los diversos profesionales que tienen sus hijos en las terapias, sus docentes, médicos y otros padres que se encuentran en iguales condiciones que ellos o que ya han transitado por estas etapas.

También hizo énfasis en los aspectos emocionales desde entender que no es una enfermedad y que deben llorar si lo creen necesario en el momento de enterarse del diagnóstico y descargar todas las emociones que tienen. Luego deben disfrutar y amar a sus hijos ya que es un proceso donde a uno no se le enseña cómo ser madre/padre y que en dicho proceso se irá aprendiendo y mejorando.

Ellos como padres son los hacedores del destino de sus hijos.

Todo lo mencionado, se asemeja a lo referido por las progenitoras en cuanto al optimismo, ya que mencionan que dicho recurso emocional se adquiere con el tiempo dado que se encuentra influenciado en base a la evolución de sus hijos.

En relación al segundo objetivo de esta investigación, se establece el tema “*Dinámica cotidiana del niño con síndrome de Down*”. La vida diaria de los niños con síndrome de Down en la mayoría de los casos consiste en asistir a la escuela común la jornada completa y luego asistir a las terapias con los diferentes profesionales dejando poco tiempo para las actividades de ocio y recreación.

Las madres mencionan en primer lugar que sus hijas llevan una vida normal (Escuela/Instituto) y solo dos de ellas realizan actividades extra-escolares como danza y natación. Por otro lado, solo una de las niñas asiste los cinco días a las terapias y tres de ellas asisten dos o tres días a la semana mencionando una de las progenitoras que el exceso de terapias no es bueno para los niños ya que los cansa, estresa y satura.

Por otro lado, ninguna de las niñas se autopercebe como una niña con síndrome de Down, refiriendo una de las madres que cuando ella intenta introducir dicho termino su hija le responde que “es una princesa”. Dos de las madres comentan que han comenzado a introducir el nombre de la patología en el uso habitual de la familia pero que es un proceso.

El tema “*Dinámica y funcionalidad familiar*” también se fundamenta desde el segundo objetivo. Aquí se puede comprender la estructura familiar y su implicancia en la vida diaria del niño y los recursos que posee para poder afrontar y sobrellevar dicha situación ya que la familia cumple el papel de soporte en la vida y desarrollo del niño.

Una de las madres entrevistadas forma parte del voluntariado de “ADOM” (Asociación Down Mendoza) donde participa activamente en la promoción de la inclusión del niño con síndrome de Down en los diversos ámbitos (educativos, sociales, laborales), generando redes de vinculación. Uno de sus principales objetivos consiste en fomentar la inclusión escolar en todos los niveles escolares, para ello, la asociación brinda capacitaciones gratuitas a la población en general y a las escuelas para así comprender más sobre el síndrome de Down, sus capacidades y los beneficios tanto para el sistema Institucional como para el alumno dentro del colegio.

Campbell- Araujo y Figueroa Duarte (2001) indican que dentro del sistema familiar son las madres quienes ocupan el rol fundamental de los cuidados del niño y se involucran y comprometen en cada una de las actividades diarias del hijo, lo cual las afecta psicológica y socialmente. Estos autores hacen énfasis en las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), pero coincide con la realidad presentada por las progenitoras de niñas con síndrome de Down, ya que las mismas mencionan con respecto a la puesta de límites que son ellas quienes siempre colocan límites ocupando el rol materno un lugar de primordial importancia. En dos de las familias los padres participan en la puesta de límites, pero a nivel general, las progenitoras se encuentran siempre presentes, incluso una madre refiere ser la única

que le pone límites a su hija debido a que es con quien comparte la mayor parte del día y actividades.

Las docentes de las alumnas remarcan el rol importante de la familia en el proceso de aprendizaje de sus hijos comentando que dichas familias mantienen un contacto diario con el equipo docente respecto a los avances de sus hijas y que asisten cada vez que se las cita.

En cuanto al rol familiar en la educación del niño con síndrome de Down las docentes mencionan que es primordial y de gran importancia la presencia familiar, siendo madres muy presente y realizando constantemente propuestas para una inclusión escolar. Por ejemplo una docente recuerda que la madre de Ariadna organizó una actividad con todo el grado de su hija en base a la concientización del síndrome de Down el 21 de marzo (día internacional del síndrome de Down).

Todo lo mencionado anteriormente, se opone a lo expuesto por Ruiz (2008):

Se da una clara evolución decreciente en el grado de implicación de la familia en la escuela, desde las edades tempranas hasta las etapas adolescente y adulta. Si cuando los niños son pequeños, los padres asisten con frecuencia a la escuela y están muy pendientes de su proceso educativo, esta participación va reduciéndose con la edad y haciéndose escasa o casi inexistente al llegar a las últimas etapas de la escolarización (p. 10).

Específicamente, al compromiso familiar en la educación primaria, el mismo autor remarca “Será necesaria una implicación cada vez más intensa de los padres en su proceso educativo, aunque en muchos casos vivan la llegada de esta fase como un “descanso” y tiendan a dejar en manos de los profesores la responsabilidad de la educación del niño” (p. 11).

Las madres refieren poder comentar sus emociones, sentimientos e inquietudes a sus maridos, que son su soporte diario con el cual pueden expresar sus emociones. Esto muestra en todos los casos una unión conyugal y afianzamiento matrimonial.

Una de las madres entrevistadas refiere que también conversa mucho sobre sus emociones con la psicopedagoga de su hija la cual la aconseja y escucha en los avances y retrocesos de su hija.

Un recurso que estuvo presente en el sistema familiar es el optimismo. Las madres coinciden en que dicho recurso se adquiere a medida que pasa el tiempo a través de un proceso de aprendizaje.

En cuanto a las estructuras familiares nos encontramos con dos familias ensambladas, donde uno de los progenitores tiene hijos de otras edades junto a su pareja anterior. En estos casos, estos hijos mantienen vínculos con el niño con síndrome de Down y en ocasiones desempeñan un rol importante en la crianza de sus hermanos. Otras dos familias son denominadas tradicionales y se encuentran conformadas por papas e hijos.

En esta etapa, es donde el niño que es pequeño, requiere de una renegociación de las fronteras, ya sea con la familia en su totalidad y con los elementos extra familiares. En estos cuatro casos, el grupo familiar extenso tiende a apoyar, orientar y organizar las nuevas funciones de la familia. Aun así, ningún familiar se encarga o ayuda en las tareas escolares, solamente colaboran en el cuidado del niño. Para dicha actividad, también colaboran los hermanos convivientes en el mismo domicilio.

En cuanto a los límites, en todos los casos se encuentra presente el rol materno como prioritaria de los cuidados y puesta de límites del niño con síndrome de Down. Aunque en dos de las familias este rol es compartido por ambos progenitores, es decir, ambos ponen límites al hijo. Para ello es necesario el respeto a la decisión del otro, es decir, si mamá pone un castigo al niño el padre lo respeta, y a la inversa. También estas familias presentaron la pauta de respetar a que quien pone el castigo es quien debe sacarlo posteriormente.

Lo expuesto se opone a lo que refiere Garófalo (2011) en cuanto a que los padres no ponen límites a sus hijos debido a que consideran que el niño ya tiene suficiente con sus limitaciones.

En base a lo mencionado dichas familias se clasificarían como familias funcionales debido a que la puesta de límites son firmes pero a la vez flexibles para poder adaptarse a las diferentes circunstancias. Estas familias poseen la autonomía de decidir y elegir como enfrentarse a las diferentes dificultades que se presentan.

En cuanto al cuarto objetivo surge la temática *Tratamientos* con sus respectivas categorías y subcategorías. Se hace énfasis en el rol primordial de la obra social para que el niño con discapacidad que posee su certificado único de discapacidad (CUD) pueda contar con todos los servicios que sean necesarios para mejorar su calidad de vida. Dentro de dichos servicios se encuentra el apoyo a la inclusión escolar, el transporte, y las diversas terapias a las que asiste el niño.

Las cuatro niñas poseen CUD y obra social, por lo cual la misma se hace responsable de los gastos económicos de los tratamientos del niño con discapacidad. Aun así, las madres refieren encontrarse en disgusto con la obra social, ya que no cumple correctamente con los derechos que poseen sus hijos, exigiendo cada día más papeles que entorpecen o traban los avances del niño. Una de las madres comenta que en una oportunidad su hija debió dejar de asistir a sus terapias por falta de pagos por parte de la obra social.

La misma situación viven las docentes de apoyo a la inclusión que acompañan diariamente al alumno teniendo demoras de pago entre 90 y 120 días. Estos motivos llevan a que muchos profesionales abandonen su trabajo y el sistema familiar deba salir a la búsqueda de un nuevo acompañante. Esto perjudica al alumno, debido a que en ocasiones en el transcurso de un año ha tenido entre dos o tres docentes, donde el alumno debe formar vínculos con cada uno de los profesionales.

Las madres definen el proceso con la obra social como difícil, agotador y tedioso, dado que deben presentar muchos papeles y que consideran que el objetivo de la obra social es cansar a los padres. Esto lleva en las progenitoras las connotaciones de quitarles derechos a sus hijos.

En cuanto a los profesionales recurridos, al enterarse tempranamente del diagnóstico la familia debe comenzar pronto la búsqueda de equipos terapéuticos para mejorar la calidad de la vida del niño con síndrome de Down.

Este punto diferencia al síndrome de Down de otras patologías, como por ejemplo el TEA, donde Martos- Pérez (2006, citado en Ramos, 2017) refiere que hacia los 18 meses, los padres suelen describir las primeras alteraciones en el desarrollo de sus hijos, presentándose pérdidas de habilidades adquiridas con anterioridad, como aquellas propias del lenguaje, falta de respuesta al llamado, creyéndose al comienzo como una posible sordera, conductas de

aislamiento social, falta de contacto ocular, juego repetitivo, idénticas rutinas y rituales y oposición al cambio, entre otras.

En comparación con este estudio, como se mencionó anteriormente, en el síndrome de Down la familia se puede enterarse del diagnóstico antes del momento del nacimiento a través de diversos estudios, entre ellos la ecografía 4D. También, se les puede informar en el momento del parto/Cesárea, es decir, desde el primer momento de vida, lo cual posibilita que los niños puedan recibir atención profesional a más temprana edad.

Las progenitoras refieren que sus hijas han recibido terapias desde un primer momento, pasando por diversos profesionales entre los que se puede mencionar estimulación temprana, terapia del lenguaje, kinesiología, fonoaudiología, psicopedagogía, psicología, terapia ocupacional y psicomotricidad.

En cuanto a los vínculos interpersonales solo una de las niñas asiste a terapias grupales, donde se encuentra en contacto permanente con niños de su edad realizando actividades propuestas por los profesionales. En los otros tres casos, asisten a terapias individuales.

Las actividades propuestas por los profesionales, ya sea en terapias grupales o en terapias individuales son reforzadas por las familias en su vivienda para así poder reafirmar lo ya trabajado. En este caso, las progenitoras cuentan experiencias de diferentes consignas que debieron reforzar, sobre todo construyendo objetos para que realicen en sus casas las actividades. Por ejemplo, una madre relata que realizó una sillita para su hija ya que tenía las “piernas blanditas” y ello no le permitía caminar ni mantenerse parada.

Para concluir, resulta imprescindible el trabajo en equipo y una buena relación con todo el equipo de trabajo para así poder lograr mayores objetivos en el niño.

El tema *Vínculos* hace referencia al tercer objetivo de la investigación, con sus respectivas categorías y subcategorías. El objetivo de este tema es el indagar las relaciones interpersonales del niño con síndrome de Down en los diferentes ámbitos de su vida diaria teniendo como referentes las percepciones de la docente de grado y la madre del alumno integrado al igual que los resultados obtenidos en el sociograma administrado al alumno y sus compañeros.

Las progenitoras comentan que sus hijos tienen pocas amistades, en los cuatro casos se da que sus amigos son del ámbito educativo, y dos refieren que aparte de las amistades mencionadas establecen relaciones interpersonales con sus compañeros del instituto de terapias.

Es importante comentar, que una de las madres resalta que su hija posee pocos amigos debido a los pocos niños de su edad que se encuentran en sus ámbitos de ocio, familiares y amistades. Esto repercute directamente en la formación de vínculos que establece la niña con pares, por lo que habitualmente se encuentra rodeada de personas mayores. Todo esto lleva a que la niña prefiera juegos solitarios.

En cuanto a las edades tres de las madres coinciden en que sus hijas suelen tener amistades de su misma edad (en el ámbito escolar) y solo una de la progenitora refiera que son mayormente 1 o 2 años más chicos. Esto último difiere con lo planteado por Muñoz (s/f) ya que menciona que el alumnado con síndrome de Down suele buscar amistades de menor edad.

En los recreos las docentes refieren que sus alumnas pasan mayormente el recreo de manera solitaria, en muchas ocasiones aislándose del resto de sus compañeros. Esto coincide con dos de los casos debido a que las progenitoras también perciben lo mismo sobre sus hijas. En los otros dos casos, sus recreos son acompañados por compañeros de su misma o mayor edad.

Muñoz (s/f) refiere al respecto que “en relación con los juegos con compañeros, con frecuencia suelen jugar solos porque así lo eligen, bien por dificultades de seguir las normas o por la rapidez de los estímulos que le desbordan”. (p. 10)

En cuanto a esto, es importante remarcar que dos de las niñas que participaron de la muestra son compañeras por lo que comparten los recreos juntas, ya sea jugando, corriendo o en búsqueda de alumnos de grados más grandes.

Los resultados obtenidos en el sociograma reflejan lo mencionado anteriormente respecto a las amistades. En los cuatro casos se dieron porcentajes menores al 10% en las elecciones positivas sociales (momentos de recreo y ocio) y con respecto al trabajo (par elegido para compartir la realización de las tareas dentro del aula). Esto coincide en cuanto a lo referido por las progenitoras acerca de que sus hijas tienen pocas amistades. Por otro lado, es similar a lo

mencionado por las docentes de grado cuando manifiestan que sus alumnas en el ámbito educativo en los momentos de recreo prefieren pasarlos de manera solitaria jugando solas.

En cuanto a los espacios para compartir entre pares es importante marcar la organización áulica de los bancos donde solo una de las alumnas se sienta con compañeros. Las otras tres niñas se sientan con su docente de apoyo. Esto dificulta también la formación de vínculos entre pares.

En el desenvolvimiento social de las niñas las progenitoras evidenciaron diferentes roles, entre los que se puede mencionar el liderazgo, en el cual la niña quiere dirigir los juegos y las personas que participan. Otra madre refiere que su hija tiene una modalidad de juego situacional la cual se adapta a la persona con quien juega. También se menciona a una de las alumnas como ocupando un rol afectivo en el cual disfruta de compartir momentos con sus pares siendo feliz y disfrutando de las actividades y juegos.

El cuarto y último objetivo conforma la temática *Función de la escuela en la familia del niño con síndrome de Down* con sus respectivas categorías y subcategorías.

En la misma se evidencia una clara falta de formación y capacitación docente. Este punto es coincidido por madres y docentes. Respecto a esto, las últimas marcan que es función del Estado brindar espacios para que las docentes de cada institución puedan conocer y capacitarse sobre las diversas patologías y sus metodologías de trabajo de acuerdo a cada niño y su ritmo de aprendizaje.

Esto coincide con lo investigado por Ramos (2017) en relación a la presencia del Estado en la formación docente siendo dicha Institución quien debiera hacerse cargo de dictar cursos donde se les informe y capacite sobre cómo trabajar con niños con TEA, ya que las docentes en su espacio de trabajo suelen encontrarse con un alumno con discapacidad.

En cuanto a esta escasez de conocimiento las madres sostienen que aunque muchas docentes no poseían conocimientos previos sobre cómo trabajar con su hija siempre estuvo presente la contención docente adaptándose al ritmo del alumno, sus elecciones de trabajo, gustos, preferencias, etc., brindándoles sobre todo amor teniendo como prioridad docente que las

alumnas se sientan cómodas en el ámbito escolar. Todo esto repercute en una aceptación por parte de los padres hacia el trabajo institucional.

Esto no coincide por lo expuesto por Suria (2014), el cual menciona que “diferentes estudios señalan que los padres no se muestran totalmente satisfechos con la inclusión que perciben del contexto educativo que rodea a sus hijos” (p. 159).

Respecto a lo netamente institucional, tres de las docentes mencionaron haber tenido experiencias con integraciones escolares, pero en todos los casos era su primera experiencia con alumnos con síndrome de Down. Las Instituciones con las que se trabajó han recibido a alumnos integrados hace 8 años como mínimo. Demostrando esto la apertura a nivel Institucional respecto a la Inclusión en las instituciones abordadas.

Por otro lado, en todos los casos se respeta la matrícula reducida de 25 alumnos. Esto facilita mejor adquisición de los contenidos por parte de los alumnos y principalmente del alumno integrado.

Los criterios de elección en tres de los casos se dieron en cuanto a la cercanía a la institución. A esto se suma lo mencionado por una madre donde refiere que el criterio ha sido que se ha sentido cómoda, aceptada y no discriminada desde el primer momento en comparación con otros colegios por los cuales había consultado.

Luego de la elección de escuela las madres coinciden en que las alumnas no tuvieron problemas/dificultades en adaptarse a las normativas institucionales y el día diario con sus compañeros. Esto coincide con lo expuesto por Ruiz (s/f) en el cual se menciona que a nivel general los niños con síndrome de down presentan un grado aceptable de adaptación social, lo cual repercute en las escasas dificultades al momento de ingreso al centro ordinario, siendo este de un modo natural y sin inconvenientes.

Una de las progenitoras mencionó que su hija no tuvo dificultades en adaptarse, ya que viene desde salita de 4 con sus compañeros; pero ella si recuerda haber tenido dificultades con las demás madres encontrándose a la defensiva en cuanto a situaciones que pudiera emerger con respecto a discriminar a su hija.

En todo el proceso de inclusión del alumno con discapacidad la docente de apoyo juega un rol fundamental.

En todos los casos dichas docentes asisten 5 días la jornada completa. Solo una de las madres menciona que la maestra de su hija debe tener asistencia los días mencionados pero que en el último tiempo ha presentado reiteradas inasistencias.

En cuanto a las funciones las madres coincidieron que ellas deben ayudar. También marcaron que la docente de apoyo debe enseñar, dar herramientas, acompañar dejando ser y contener.

Esto se diferencia de lo investigado por Ramos (2017) donde las docentes de apoyo entrevistadas mencionaron sentir que el rol no está claro, surgiendo superposición de roles o en varias ocasiones las docentes integradoras dejan de cumplir su función quedando la responsabilidad del aprendizaje diario del alumno integrado a cargo de la docente de apoyo.

En cuanto a ello en la Resolución provincial n° 3402 (2018) se establecen claramente la función de la docente de apoyo al igual que la función de la familia, la docente y la institución.

Entre las funciones de la docente de apoyo se encuentran:

- Articular con los docentes del nivel correspondiente, para lograr acuerdos en la dinámica educativa.
- Elaborar las configuraciones de apoyo pertinentes y los materiales específicos necesarios, para el desarrollo de la trayectoria del estudiante.
- Realizar el proyecto pedagógico individual (PPI) y/o los acuerdos metodológicos necesarios, para asegurar la continuidad de la trayectoria educativa.

Se concluye este apartado citando a Gómez y Valdez (2015), que menciona que la figura del docente integrador, termina supliendo una falencia en las escuelas a la hora de incluir a niños con discapacidades, ya que contar con su presencia, no es la única herramienta necesaria para la integración. Se les debe ofrecer a los alumnos diferentes formatos que contribuyan al éxito para una inclusión educativa, donde participen todos los docentes y directivos, de la mano de

gabinetes escolares comprometidos. Estas propuestas no deben depender solamente de los directivos y docentes, sino de políticas de estado que prioricen el aprendizaje para todos.

Por último, en la trayectoria del alumno con discapacidad en la escolaridad primaria se evidencia que además de lograr avances en los diversos ámbitos académicos han podido superarse en otros aspectos, entre ellos se puede remarcar el ámbito social donde están más sueltas, aprenden a compartir, siendo más independientes y aprendiendo a convivir en el ámbito escolar. Esto es reforzado por las docentes, ya que mencionan que las prioridades a nivel institucional son en dos de los casos el grupo de pares, es decir, el compartir la trayectoria escolar junto a su cohorte de inicio. Por otra parte, las docentes han priorizado aspectos afectivos: el brindar conocimientos que sirvan para la vida diaria, el trato igualitario en cuanto a normativas y reglas de trabajo y por sobre todo que se sientan bien y disfruten.

CONCLUSIONES

A partir de la presentación y discusión de los resultados, se puede concluir que la investigación cumplió con los objetivos propuestos.

El impacto que genera el diagnóstico en las familias con síndrome de Down repercute en todo el sistema a través de sus creencias previamente establecidas, debiendo en muchos casos ser modificadas o eliminadas.

Aunque dicho diagnóstico se puede dar en una etapa prenatal a través de los estudios anteriormente mencionados, en todos los casos se observó que las familias recibieron el diagnóstico al momento de nacer su hijo. Este resultado repercute directamente en la calidad de vida del niño, ya que los padres se sienten confundidos, sin conocimientos, ni herramientas. Una detección precoz permite que el niño al nacer cuente con los servicios necesarios para una adecuada estimulación temprana.

En base a esto último es de suma importancia la presencia de espacios donde los padres puedan consultar dudas o pasos a seguir luego del diagnóstico para así ayudar a una mejor calidad de vida del niño

En esta etapa del ciclo vital por la que atraviesa la familia el amor, el compañerismo, el optimismo, la presencia de familiares y amigos al igual que una obra social, y sobre todo su certificado único de discapacidad (CUD) son elementos imprescindibles en todo el proceso..

Respecto al sistema familiar notan el desconocimiento a nivel social respecto al síndrome de Down y otras patologías, donde en muchas ocasiones no comprenden las conductas del niño. También a este nivel se encuentra la preocupación respecto a posibles situaciones de bullying escolar desde la comunidad educativa hacia el niño con discapacidad. Por dicho motivo es de gran importancia generar conciencia social sobre el síndrome de Down como así también de otras patologías no visibles.

En el ámbito educativo aún queda un amplio camino por recorrer ya la inclusión educativa es parte de un proceso en el cual aún existen aspectos por mejorar. Uno de estos aspectos es la formación docente donde debiese brindarse mayores conocimientos y herramientas

pedagógicas en la currícula universitaria como así también en el ámbito educativo siendo brindados para todas las partes intervinientes (Escuela-Estado).

A esto, se suma la posibilidad de cada docente de formarse particularmente a partir de cursos donde puedan prepararse tanto para actuales alumnos con discapacidad como para posibles alumnos.

Por otra parte, se sugiere un examen más profundo y exhaustivo respecto a la modalidad de escolaridad acorde a cada alumno. Existe la modalidad de educación especial o los centros de día donde el alumno puede desarrollar actividades de la vida diaria y favorecer su formación laboral de acuerdo a sus posibilidades y capacidades.

Dentro de la investigación se puede mencionar como debilidad la dificultad a la hora de coordinar encuentros con los padres para la realización de la entrevista. Por otro lado, también se podría evidenciar como debilidad la realización de la técnica sociograma en varios encuentros en el colegio debido a la inasistencia de algunos alumnos, lo cual podría repercutir en los resultados obtenidos.

Por otra parte, como fortaleza se puede referir el tema abordado, ya que la inclusión escolar es una temática que se encuentra todavía en proceso y por dicho motivo es importante seguir realizando investigaciones al respecto en pos de favorecer una verdadera y real inclusión del alumno con discapacidad.

Se sugiere seguir investigando en un estudio longitudinal sobre el grupo de pares en otras modalidades escolares para poder observar y evidenciar los cambios posibles tanto positivos como negativos con el paso de los años entre los mismos compañeros de grado. También se recomienda continuar investigando sobre la escasa formación docente respecto a su rol en la inclusión escolar y la influencia de este en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Por otra parte, se sugiere seguir trabajando sobre la falta de capacitación docente respecto a la educación inclusiva que fue mencionado entre madres y docentes, al igual que en otras investigaciones. Dicha falencia repercute directamente en el proceso de enseñanza- aprendizaje del alumno.

Para concluir, incluiré una cita extraída de la página de Facebook de ADOM que refleja el largo camino que queda aún como sociedad para transitar *“si tu hijo tiene un compañerito con síndrome de Down no le digas que tiene que “ayudarlo/a”. Decile que lo trate como a cualquier otro compañero. Los niños saben incluir de forma natural, sin forzar nada”*.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid: Narcea.
- Allí, A.; Abdoola, S. & Mupawose, A. (2015). Parent's journey into the world of autism. *South African Journal of Child Health* 9(8) <http://dx.doi.org/10.7196/SAJCH7942>
- Alonso, A. L., Dorado, J. I., & Molina, F. C. (1991). Psicobiología del síndrome de down. *Estudios de psicología*, 107-128.
- Arnaiz Sanchez, P. (1996). La escuela para todos. *Siglo Cero* 21, 25-34.
- Arnaiz Sanchez, P. (2002). Hacia una escuela eficaz para todos: La escuela inclusiva. *Educación en el siglo XXI*, 15-19.
- Ayestaran, S. (1987). El grupo de pares y el desarrollo psicosocial del adolescente. *ResearchGate*, 123-135.
- Bautista, M., Turnbull, B., Saad, E & Vidal, I. (2016). La interacción de alumnos con discapacidad y sus pares en la escuela regular. *Psicología Iberoamericana*. 24 (1) 8-18.
- Berrio, L. R. (2013-2014). *El sociograma como instrumento de evaluación del clima de aula*. (Trabajo de grado en Educación Primaria). Universidad Pública de Navarra.
- Bruno, A, & Noda, A. (2010). *Necesidades Educativas Especiales en Matemática. El caso de personas con síndrome de down*. En M. M. Moreno, A. Estrada, J. Carrillo, & T.A. Sierra. (Eds.). *Investigación en educación matemática XIV* (pp. 141- 162). Lleida: Seim.
- Campell, O. A., & Figueroa Duarte, A. S. (2000). Impacto del autismo en la familia: la percepción de los padres. *Archivos de investigación Pediátrica de México*, 29-37.
- Romero Calvo, R. (2010). El sociograma. *Innovación y experiencias educativas*, 1-15.
- Casanova, M.A. (2011). Supervisión y educación inclusiva. *Revista de la Asociación de Inspectores de Educación de España*, 14, 1-14.
- Declaración de Mar del Plata (2010). X Cumbre Iberoamericana. Secretaria General Iberoamericana.
- Diario Clarín (18-05-2012). *Embarazo y Síndrome de Down*. Diario.

- Domínguez, M., Sánchez A., Reche M., Díaz I. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Síndrome de Dow*. Junta de Andalucía, Consejería de Educación. Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
- Echeita, G. & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución independiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.
- Escudero, J.M. & Martínez, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105.
- Fernández Moya, J. (2006). *En busca de resultados. Una introducción a las terapias sistémicas*. Mendoza, Argentina: Universidad del Aconcagua.
- Gálvez, C. (2015). *Interacciones entre iguales*. (Tesis de pregrado). Universidad de La Rioja. La Rioja, Argentina.
- García Román, S. (2012- 2013). *El uso del sociograma para determinar las relaciones existentes en un aula de 4° de E.S.O.* (Trabajo de Master). Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). La Rioja, Argentina.
- Garófalo, P. (2011). *El sujeto con síndrome de down*. (Tesis de pregrado). Universidad del Aconcagua. Mendoza, Argentina.
- Giovagnoli, S. (2014). *La discriminación en el Síndrome de Down*. (tesis de pregrado). Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires, Argentina.
- Goddard, P. (31-07-2006). *Los chicos con síndrome de Down tienen más y mejor vida*. Diario La Nación.
- Gómez, L., & Valdez, D. (2015). Inclusión de alumnos con discapacidad en la escuela común: maestras integradoras y dispositivos de apoyo al aprendizaje. *VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Buenos Aires: Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.
- González, P. (2005). La respuesta educativa a la diversidad desde el enfoque de las escuelas inclusivas: Una propuesta de investigación. *Revista de Psicodidáctica*. 10(2), 97- 109.
- Haley, J. (1995). *Teoría no convencional*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6 Ed). México, D.F.: Mcgraw-HILL/ Interamericana Editores Jellet. Parte 3 *El proceso de investigación cualitativa* (p. 361-542)
- Ley de Educación Nacional (2006). *Ley nacional 26.206*. Consejo Federal de Educación
- Ludizaca, P. & Emperatriz, B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. (Bachelor's thesis).
- McGuire, D.E. (1999) Rutinas y hábitos. *Revista Síndrome de Down*, 16, 56-58.
- Michel, B. (2016). Relaciones entre pares. *Enciclopedia sobre el desarrollo de la primera infancia*, Université Laval, Canadá. 1-51.
- Muñoz, A. M. (s/f). *El syndrome de Down*.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*. 101(2), 133-142.
- Pantano, L., Arenaza, A. & Núñez, B. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Lugar.
- Plazas, E., Morón, M., Santiago, A., Sarmiento, H., Ariza, S. & Carlos, D. (2010). Relaciones entre iguales, conductas prosociales y género desde la educación primaria hasta la universitaria en Colombia. *Universitas psychologica*, 9 (2), 357-369.
- Pueschel (2002) *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor*. Etiología. Editorial Masson (2da edición)
- Pueschel, S. (2007). *Importancia de los cuidados médicos*. IX Jornada Internacional Síndrome de Down. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Ramos, A. (2017). *Influencia del autismo a lo largo de su desarrollo. Una mirada sistémica*. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica Argentina. Mendoza.
- Resolución n° 144 (2011). Consejo Federal de Educación (CFE).
- Resolución N° 311(2016). Consejo Federal de Educación (CFE).
- Resolución n° 3402 (2018). *Actualización normativa sobre inclusión educativa personas con discapacidad*. Dirección General de Escuelas. Gobierno de Mendoza. (pp. 14).
- Román Calvo, R. (2010). "El sociograma". *Innovación y experiencias educativas*, 35, 1-15.

- Román, S. G., (2012-2013). *El uso de sociogramas para determinar las relaciones existentes en un aula de 4º de E.S.O.* (Tesis de máster en formación de Profesores Secundarios). Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). Barcelona.
- Ruiz Berrio, L. (2013-2014). *El sociograma como instrumento de evaluación del clima de aula.* (Tesis de pregrado). Universidad Pública de Navarra. España.
- Ruiz, E. (2007). Integración educativa en el aula ordinaria con apoyos de los alumnos con síndrome de Down. Sugerencias prácticas. *Revista Síndrome de Down*, 24, 2-13.
- Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar en los alumnos con síndrome de down. *Revista síndrome de down*, 25, 6-16.
- Ruiz, E. (2011). Programación educativa e integración escolar de los alumnos con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 25, 6-16.
- Ruiz, E. (s.f.) *Características psicológicas del aprendizaje de los niños con síndrome de Down.* Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Fundación Iberoamericana Down21.
- Soto, L. (2013). *La amistad entre pares: Análisis de las relaciones de género en un bachillerato y su influencia en actividades académicas.* (Tesis de pregrado). Universidad pedagógica nacional. México, D.F. Recuperado de: <http://200.23.113.51/pdf/30366.pdf>
- Suria, R. (2012). Discapacidad e integración educativa ¿Qué opina el profesorado sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad en sus clases? *REOP*, 23(3), 96- 109.
- Suria, R. (2014). Actitudes integradoras en el contexto educativo de los estudiantes con discapacidad según la percepción de los progenitores. *Bordon, Revista de Pedagogía*, 66(4), 157- 172.
- Valcarce, M. (2011). De la escuela integradora a la escuela inclusiva. *Innovación educativa*, (21), 119- 131.

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El/La/os que suscribe/n _____

(nombre y apellido), D.N.I. N° _____, Padre, Madre o Responsable Legal de
_____ (nombre de estudiante), D.N.I. N° _____

autorizó en plena posesión de mis capacidades, libre y voluntariamente a participar a mi hijo en la investigación a cargo de la estudiante Yanina Miranda, de la carrera de Psicología de la Pontificia Universidad Católica Argentina, titulada: “*Relación del grupo de pares en niños con síndrome de Down que asisten a colegios integradores desde una perspectiva sistémica*”, dirigida por la Lic. Analía Oggero.

Para participar de la misma, se debe asistir a un colegio que reciba alumnos con discapacidades diferentes, en este caso, específicamente niños con síndrome de Down que cursan el colegio primario.

Los instrumentos de recolección de datos constan de la realización grupal de la técnica sociométrica denominada: “Sociograma”, la misma consiste en cuatro preguntas sobre su relación con sus compañeros..

El instrumento anteriormente mencionado, me ha sido mostrado y explicado previamente. Se me ha informado que la confidencialidad de los datos personales serán reservados,. Se me ha especificado que la presente investigación es gratuita y no involucra compromiso económico a mi cargo, como también que puedo dejar de participar cuando lo considere oportuno. Además se me aclaro que no se me solicitaran datos de índole privada.

Dejo constancia que consiento con los objetivos e instrumentos de evaluación solicitados.

Firma

Aclaración

SOCIOGRAMA

1. ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta trabajar?

2. ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que menos te gusta trabajar?

3. ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que más te gusta estar durante el tiempo libre (salir, en los recreos...)?

4. ¿Quiénes son los tres chicos o chicas de tu clase con los que menos te gusta estar durante el tiempo libre (salir, en los recreos...)?

Mamá entrevistada N° 1

Diagnóstico

¿Cuándo y cómo se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?

Cuando nos enteramos y no nos gustó, es como que uno se larga a llorar y bueno yo ya lo sabía.

¿Vos lo sabias de antes del embarazo?

No, me entere en la cesárea pero yo la soñé a la Leo, la soñé dos veces. La primera vez la soñé como una nena de 5 años en el umbral de una puerta y después la soñé cuando era chiquita cuando me la dieron. El Fabián nunca supo, nunca se lo dije.

¿Pero la soñaste así con el síndrome de Down?

Si la soñé con el síndrome. La única que sabía era la Sol, cuando la Leo nace que me hacen la cesárea el médico lo llama al Fabián y la Sol le cuenta a mi suegra lo que yo había soñado, entonces el Fabián sale llorando y la Sole dice “viste abuela que era como la mami dijo”. Pero no se es como que lo presentí, algo no estaba bien, hubieron muchas cosas, el estar en reposo, como que yo sentía que algo no andaba bien. Gracias a Dios salió sanita

¿Tenías un conocimiento previo sobre el síndrome de Down?

Si, hemos visto muchísimos niños pero como que vos decís “a mí no me puede pasar” pero si sabíamos todo el síndrome, solo no sabíamos con la secuela que podía llegar a quedar porque hay niños que tienen mil problemas y gracias a Dios la Leo ha estado bien.

¿Cuáles creencias, mitos, ideas previas tenías antes y después del diagnóstico, tanto a nivel personal y social actualmente?

Conocía lo básico lo que todos saben, pero era como que me relaje y me deje llevar. Me averigüé que es lo que pasaba como venía pero después me entregue y comencé a aprender porque no es algo para lo que estamos preparados. Y escuchar lo que me decían y tratábamos de hacerlo de ayudarla a ella.

¿Cuáles son las connotaciones que surgen a partir de la frase: “Tengo un hijo con síndrome de Down?”

Yo ahora como madre lo tengo asumido. Antes me enojaba por la discriminación o esas cosas si me irritaban ahí nomás, pero como que ahora me da igual la miro a ella y como que pasa.

¿Qué consejos les darías a los papas que recién han recibido el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

Que aprendan que es algo que no tiene... tampoco venimos enseñados de cómo vas a ser papá o mamá de un niño normal y de un niño con síndrome tampoco lo sabemos. Aprender y saber escuchar cuando te aconsejan, hay mucha gente que te aconseja bien o tiene experiencia y te puede ayudar bien.

He hablado con muchas mamás, por ejemplo la mamá del Lauti (compañero de terapias) y ella cuenta su experiencia, ella nunca supo y vino con muchísimos problemas y escucho y veo si a mí me ha pasado o que puedo tomar para ayudar a la Leo.

Historia personal del niño

¿Cómo es un día diario en la vida de su hijo?

Y normal, como que uno ya lo tiene superado muchas cosas como tratamos de llevar una vida lo más normal que se pueda

Bien, pero específicamente ¿Cuáles serían las actividades diarias?

La escuela, el Cedec, que se yo, la llevamos al parque que le gusta, al shopping es fanática del shopping, una vez al mes la llevamos pero tratamos de darle algunos gustitos. Llevarla a la plaza a los juegos, a comer algo le gustan los panchos o hamburguesas.

Respecto a la escuela asiste todos los días solo falta por motivos de enfermedad y al Cedec asiste todos los días también en contraturno, es decir, a la tarde. Y actualmente no hace ninguna otra actividad, el año pasado hacia árabe.

Su hijo/a ¿sabe o tiene conocimientos de la discapacidad que tiene?

Si se lo hemos dicho muchas veces pero como que ella no lo acepta porque a veces, la otra vuelta, era más chica subimos al micro y subió un niño con síndrome de Down de 12 años y la saludo y le digo “mira te saludo el niño, ¿A quién se parece?” no se me contesto. Y le dije se parece al Lauti se parece a vos y ella me dice yo soy una princesa no se parece a mí. Como que en eso todavía no lo reconoce y yo muchas se lo he preguntado a la Claudia (directora del Cedecc) y me dice como que ella no se reconoce en el grupo como que siempre, ya se ira a dar cuenta me dijo la Claudia. Es como que no hace esa diferencia que ella tiene síndrome.

Si por ahí tiene que ver con sus compañeros que ellos jamás le marcaron esa diferencia y siempre la vieron como un par.

Si totalmente. Igual que acá ella juega con sus primos que la vienen a buscar que viven a la vuelta de la casa, vienen la buscan y como a las 2 horas la traen pero no es como que ella no se identifica, como que yo le remarco como vos, se parece a vos y dice “no a mí no se parece”.

¿Vos crees que la escuela, el estar acá en un colegio integrador ha influido en eso?

Si seguro, sus compañeros son muy buenos y están atentas a ellas.

¿Cómo describirías a tu hijo?

Es dulce, cariñosa ya se pasa, siempre está siempre te dice una palabra linda o a veces tiene ese gesto que te pasa la mano como que te calma. A veces yo he estado mal, que tenes problemas y ella te pasa la mano y te dice “ya pasa mami ya pasa”, como que percibe se da cuenta. Pero es un amor que querés que te diga es un pedacito de cielo.

Funcionalidad familiar

¿Cómo está compuesta su familia?

Somos 5, dos hijos y la Leonela en total 3 hijos. La Leonela es la más chica de todos.

¿Cómo es para la familia un día habitual? ¿Qué días comparten juntos a pesar de las actividades de cada uno?

Y compartimos en la cena cuando estamos todos y con la familia un día domingo que compartimos con la familia del Fabián o con mi familia, o se visita a un familiar mío o ellos

vienen a la casa pero tranquilo. Siempre la han aceptado, la han tratado bien nunca se vio, tal vez en las primas que como son de la misma edad tal vez se ve la diferencia que las chicas están en otra, como que la Leo siempre busca los primos más chicos, como que ella los puede dominar.

¿Qué rol cumple cada uno de los miembros de la familia en la educación de la Leo?

Tratamos de colaborar todos, antes como que era yo y yo y como que dije hasta acá nomas llego, pero si se tiene que quedar con la Sol ella la cuida, la ayuda en la escuela, por ahí le digo “Sol tiene una pequeña tarea, fijate”. El Franco también la ayuda, con el padre no. Pero todos tratamos de colaborar un poquito con ella.

Ustedes como padres ¿recibieron apoyo durante este periodo?

Si, del Cedecc si, reuniones, nos dieron charlas, siempre preguntar, la Lucila que es la dueña del lugar siempre pregunta si tenemos alguna duda que le preguntemos a ella o que nos acerquemos a alguna de las chicas ahí y charlarnos y sacarnos las dudas y no quedarnos con ese miedo.

¿Hay otros miembros que aporten a la responsabilidad del niño?

Y hasta ahora nunca lo hemos practicado, siempre entre nosotros. De cuidarla si la han cuidado su madrina, una cuñada mía. En el cuidarla no hay problema pero en la tarea no siempre nosotros.

¿Quién pone los límites en la casa? ¿Por qué?

Siempre soy yo, pero como que a mí que me toma un poco el tiempo pero como que con el Fabián es no y es no como que el Fabián tiene más la autoridad.

Como que el Fabián es más firme y a vos te sabe manejar.

Sí, viste que ahí nomás te abraza te besuquea y te convence

¿Qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y más difíciles de expresar? ¿A quién le expresas tus sentimientos al sentirse cansado/a y abatido/o? ¿Con que miembro te sientes más a gusto para expresar tus emociones?

¿De los míos con lo de la Leo?

Por ejemplo, un día te sentís súper cansada y no lo tratas de demostrar para que la Leo no se sienta afectada, pero ¿Con quién te puedes abrir y decirle me siento mal, me duele no verla avanzar, etc.?

Y sí, soy de hablarlo con el Fabián, va con los tres (Fabián, Sol y Franco) con el Franco y con la Sol soy de hablar y ellos son de opinar y soy mucho de hablarlo con el Fabián para ver como lo puedo resolver.

¿Qué significado especial le das al tener un hijo con síndrome de Down?

Y que se yo que es algo lindo, que hay cosas que todavía me faltan aprender pero algo lindo una experiencia, he tratado de verlo así, como una experiencia linda que he podido superarlo, porque al principio me costaba, me enojada cuando me la discriminaban pero como que después ya está.

¿Sentís que la fortaleza y el optimismo estuvieron presentes desde el principio? ¿O llego con el tiempo?

Se aprende, a pesar de que uno todo lo quiere superar no se puede, en algún momento tenes que quebrar por ejemplo yo soy de llorar pero no delante de los demás, entonces por ahí me encerraba en el baño lloraba y se me pasaba y el que te conoce sabe que algo te pasa, o la mirada que se yo. Pero he tratado de superarlo lo más que se pueda, y contestar no quedarme callada cuando veo que hay una discriminación trato de decir de buena manera que el síndrome no se pega que no le va a hacer nada que no es contagioso.

Tratamiento

¿Qué trámites debieron realizar para poder acceder a los tratamientos? ¿Les resultaron difíciles y engorrosos?

Y han sido algunos difíciles, lo que es la mutual presentar muchos papeles, ir venir, medio que te peleas con la gente que te quieren volver, por ejemplo cuando me quisieron quitar el transporte cuando la Leo era chiquita porque caminaba no me querían dar transporte en eso tuvimos que hasta hablar con un abogado para que hablara, porque es como que ellos quieren quitarte algo que ella tiene como derecho.

Si sí es complicado, es mucho tramiterio y papelerío.

¿Qué tratamientos ha recibido a lo largo de su vida? ¿Y actualmente?

Desde el Cedec, terapias del lenguaje, kinesiología, fonoaudiología, psicología y las terapias grupales.

¿Y esas son las que sigue teniendo actualmente?

Sí, las sigue teniendo.

¿Cuántos días asiste al CEDEC?

Asiste los 5 días de la semana.

De dichos tratamientos, ¿Ustedes utilizan algo de lo trabajado en casa? ¿Cuáles? ¿Les resultan efectivos?

Sí, cuando era más chiquita.

¿Cuáles?

Cuando era chiquita, cuando no caminaba si la Leo se largó a caminar a los 2 años y medio porque tenía las piernitas muy tiernas, entonces el Fabián tuvo que hacerle un aparatito de madera entonces la ponías tipo escritorio el mueblecito, entonces la parábamos y la atábamos entonces tenía que estar 15 minutos parada y la sacábamos. La dejábamos descansar y la volvíamos a poner hasta que ella se parara hasta que se parara, porque ella gateaba sentada entonces como que no tenía firmeza en las piernas.

Luego le hicimos unas botitas tipo de silicona, tiene otro nombre en realidad el plástico, también para que ella caminara porque caminaba como con todo el pie levantado entonces para que sentara el pie.

Asique sí, todas las cosas que el Cedec nos pedía el Fabián se los hacia así caseros.

¿Y algún otro tipo de cosas más le sugerían?

Sí, que caminara en el pasto, las piedras, el piso, la tierra, para las texturas. Hemos hecho tantas cosas con la Leo.

Y por ejemplo desde lo fonológico ¿Les han sugerido trabajar cosas en casa?

Si, el hablarle bien, ósea siempre le hemos hablado bien nunca con lenguaje de niño chiquito, recalcándole la palabra. Pero si todo lo que nos decían siempre lo hacíamos, siempre tratamos de hacer al pie de la letra todo lo que ellos nos pedían para ayudarla.

Relación del niño con su entorno

¿Su hijo suele tener varios amigos? ¿O más bien pocos?

Lo tiene reducidos, son sus amigos del Cedec y los de la cuadra que bueno ha hecho catequesis con los chicos de acá del barrio y cuando la ven la saludan o ella los reconoce y saluda, pero amigos que vengan acá a la casa no.

¿De dónde son mayormente sus amigos?

La mayoría son compañeritos del Cedec.

¿Cómo se desenvuelve socialmente cuando está en grupo?

Se desenvuelve bien, es como que es la que manda, pero bien.

¿Sus amigos de que edad suelen ser?

Y del Cedec son más chicos 1 o 2 años más chicos y de acá del barrio no tiene contacto con ellos pero son de su edad, pero siempre está el saludo porque la conocen.

En sus momentos de ocio ¿Prefiere pasar momentos solitarios o con amigos?

No sola, viste que se va a bailar, se encierra en la pieza pero no es más solitaria digamos.

Percepción sobre el colegio integrador al que asiste su hijo/a

¿Cuántos alumnos hay en el aula de tu hijo? ¿Se respeta la matrícula reducida por niños integrados?

¿Qué es matrícula reducida?

Matricula reducida quiere decir que cuando hay en el aula niños con discapacidad se debe respetar un máximo de alumnos en ese espacio, que actualmente si no me equivoco ronda entre los 25 alumnos.

Ah bien, entonces si se respeta porque son 25 alumnos más la Leonela.

Al momento del ingreso de su hijo a una institución educativa ¿Qué criterios tuviste para la elección? ¿Por qué la elegiste?

Y la elegí porque no me sentí discriminada de una me aceptaron. Anduve por todas las escuelas de Luján y me decían que no y cuando fui a la escuela de Agrelo automáticamente me dijeron la directora que sí que no había problema que ellos hacían integraciones. Así que me sentí cómoda, ahí nomás recibí el sí.

¿Cómo ha sido la adaptación a dicho ambiente?

Y a la Leo creo que no le he costado tanto con los niños, a mí a lo mejor si con las madres que al principio me preguntaban de que yo no era de ahí, ¿de donde era?, ¿qué porque la mandaba ahí?, como que me hicieron muchas preguntas y hay madres con las que este año me he venido a comunicar porque antes solo el hola y el chau.

Pero a mí sí me ha costado adaptarme por las madres las criticas digamos, que te preguntan, que no se sabían dado cuenta, de que si la Leo va a otro instituto, como preguntas que tienen ellas guardadas.

Muchas mamas y alumnos preguntan o están interesados por el año que viene de la Leo, ¿Cómo lo tomas a eso?

Bien, porque se preocupan por ella y muchas me han preguntado ¿Laura donde la vas a mandar a la Leo? y todo eso.

Con las mamas que tengo roce me han preguntado de buena manera donde voy a mandar a la Leo o ya no la vamos a ver más a la Leo.

Lo bueno es que nunca sentí malos comentarios ni de los chicos, la aceptaron ahí nomás en salita de 4. Ese trabajo que hizo la Claudia (maestra integradora) en su momento trabajo tan bien con

los chicos que sin querer la cuidaban hasta el día de hoy como que siempre está la mirada de la Leo.

¿Piensas que la escuela brinda las herramientas necesarias para el desarrollo óptimo de su hijo/a?

Y hasta ahora me ha demostrado que sí a lo mejor no me he dado cuenta si ha habido una diferencia hasta el día de hoy siempre he visto que las maestras han estado, el “hola mamá” “¿qué necesita mamá?” igual que la directora un amor.

¿Modificarías algo de la escuela?

Y a lo mejor le falta un poquito más de estar atenta al niño y todo, pero el problema con la maestra integradora, eso nomas.

La comunicación de la maestra integradora con la docente de apoyo. Desde que la Leo entro en la escuela siempre hubo diferencia, no solo con vos sino con las otras también hubo problemas en eso.

¿Qué función cumple la docente de apoyo/integradora?

El ayudarla, el enseñarle, el estar con ella en el sentido de contenerla, tampoco para tanto, pero contenerla y darle las herramientas para que ella se sepa defender.

¿Cuántos días a la semana asiste la docente de apoyo?

No va todos los días, los 5 días de la semana las 4 horas y media

Aparte de los avances académicos ¿Crees que ha adquirido con el paso del tiempo otras habilidades? ¿Cuáles?

Y está más suelta. Tiene muchas habilidades pero solo que hay que descubrirlas también, y que ella saque esa timidez que tiene y las pueda mostrar, como por ejemplo un chiste, una broma, que lo capte.

¿Piensas que las maestras saben contener/trabajar con tu hijo?

Este año y el año pasado si he visto que la han contenido más pero antes los años antes las he visto más frías a las maestras. Antes como que no podías llegar a la maestra era como que había un párate pero como que estos dos años como que hubo un poquito más. Hasta ellas mismas te lo decían, a la Leo le paso tal cosa, no es que te llamaban ahí nomás para que la busques y te la lleves sino que si las maestras podían resolver el problema lo hacían.

Es como que me remarcaban mucho el síndrome pero vos decís ¡Hola si la niña es un niño, va a tener cosas! Pero no por lo menos estos dos años lo ha he visto a la escuela más light como que me ha gustado estos 2 años que los anteriores estaba muy fría la cosa. Cuando vos querías hablar con la maestra, viste que la Leo tuvo a la seño Mariela en 1° y 2°, después la señorita Ana en 4° y 5° y la seño Emi la tuvieron en 3° también me gusto la maestra esa, muy disciplinada, escribía era letra de la Leo, esa maestra si me encantó como la trataba que no hacia diferencia ni la protegía tampoco, como que era a todos igual, esa maestra me encanto, siquiera la hubiera tenido otra vez pero me encanto la hizo participar, la hizo salir en actos, todo.

La señorita Claudia también me gusto como trabaja (maestra de 7° en el área de las Ciencias) como se expresa, siempre la mirada hacia la Leo es como que sabe todo el movimiento. Ella un día me dijo que había visto muchos logros en la Leo que no lo había visto ella en otras cosas. Pero la maestra me encantó como docente y como persona.

Ella me conto que esos logros que vio en la Leo no los veía en su hijo y nos felicitó y nos dijo que éramos padres que estamos presentes que estamos permanente. Por eso cuando tuvimos que decidir si la mandamos en trasporte o la llevo yo, decidí llevarla yo porque yo quiero estar todos los días en la escuela y que me digan a mí las cosas no le digan al chico del transporte, entonces que me dijeran a mí las cosas, a la madre, porque he estado acompañando a mis otros hijos y como no la voy a acompañar a ella.

Pero con la escuela estoy muy conforme muy agradecida con la escuela y algunos maestros.

¿Crees que las maestras están capacitadas para recibir alumnos integrados en el aula?

Para mí le falta todavía, pueden tener 30 años de experiencia y les falta un poquito tocar fondo, porque si has estado 30 años de maestra y jamás tuviste un niño con discapacidad ¿Cómo le vas a enseñar? , entonces como que ahí falla algo y de paso ahora hay tantos niños con discapacidad

que antes los mandaban a otros lados, y ahora es como que ha avanzado más y se ve pero le falta un poquito ese toque.

Mamá entrevistada N° 2

Diagnóstico

¿Cuándo y cómo se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?

Yo me entere que la Ari tenía síndrome de Down el día que nace. Vino un camillero y me dijo “tu hija tiene riesgo de vida, tiene una malformación en la mano y es Down”, imagínate que yo acababa de salir del parto y mi hija no estaba conmigo y yo le decía que quería ver a mi hija, pero se la habían llevado a neo porque le faltaba oxígeno era prematura. Y yo estaba en el pasillo y preguntaba por mi hija y me repetían lo mismo y yo empecé a gritar “¿Dónde está mi hija?” y pedía a gritos que entrara mi marido o mi mamá, y entro mi mamá y me la muestra a través de un vidrio que da justo a la parte de Neo y la gordita estaba moradita casi pero tenía las manitos juntitas entonces pensaban una malformación pero era que la nena tenía las manos así. Entonces cuando mi mamá me la muestra era una muñequita era chiquitita y ahí separo las manitos y vimos que no tenía ninguna malformación, pero si tenía los rasgos de síndrome de Down pero no lo tome a mal, lo acepte. En realidad yo quería ver a mi hija y más si tenía riesgo de vida.

¿Tenías un conocimiento previo sobre el síndrome de Down?

Si, si conocía casos que son muy diferentes de Ari. De una amiga que tengo con síndrome Down pero era otro tipo de síndrome donde no había todo lo que hay ahora de la adecuación y todo eso.

¿Cuáles creencias, mitos, ideas previas tenías antes y después del diagnóstico, tanto a nivel personal y social actualmente?

Conocía lo básico, pero además lo conocía de antes, por ejemplo, con la prima de mi mejor amiga ella era agresiva, no te hablaba bien, no iba a la escuela, caminó a los tres años, se hacía encima, ósea esas cosas que vos fuiste viendo, pero eran otros tiempos.

Y bueno también con Jamir, mi amigo, él también era muy agresivo, no te hablaba, te dejaba de lado, y después era como el autista como que gritaba mucho.

¿Cuáles son las connotaciones que surgen a partir de la frase: “Tengo un hijo con síndrome de Down?”

¿Hoy en día? Ternura, compromiso, el de saber que disfrutas de eso, de que son espontáneos, de que si te ven mal vienen y te abrazan y te dan un beso... ves amor.

Ósea no son ángeles, tienen su carácter, a veces están bien a veces están mal es como nosotras, tienen sus días. Pero para mí un hijo con síndrome de Down es una alegría una bendición.

¿Qué consejos les darías a los papas que recién han recibido el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

En mi caso yo hoy en día se los digo a los padres que conozco, que es cuestión de paciencia y de compromiso, de enseñarles porque aprenden todo lo que vos le propongas, que si vos le decís vamos a hacer tal cosa se lo propongas como un juego.

El celebrarle, por ejemplo, dijo bien una palabra, el enseñarles a ir al baño por ejemplo con un cuento, o de festejarle el progreso que hizo.

El que te digan que tiene síndrome de Down no significa que tiene una enfermedad, ósea no es algo terminal. Es más, llega a concientizar a la familia, a unirla más y vos notas que vas con ellos y la ternura como que te transmite eso la ternura, el amor, el cariño, el valorar las pequeñas cosas, porque de repente uno dice “pucha, me paso esto, o lo otro” y de repente vez que pueden haber cosas peores y cuando quieres ver ves que tu hija empezó a leer y decís ¡bravo!, hay otros niños que no lo pueden hacer por otros problemas.

Es solamente compromiso y el saber que es un niño más que tienes que criarlo como un niño más.

Historia personal del niño

¿Cómo es un día diario en la vida de su hijo?

Ariadna se levanta a las 6:30, desayuna, se cambia, se lava los dientes, se queda lista. A las 7:30 llego a la casa de mi suegra porque vive a una cuadra de la escuela, ósea mi marido me lleva hasta mi suegra, espero hasta las 8:00 que entre a la escuela, esta hasta las 12:30. De ahí nos

tomamos el colectivo, almuerza, se cepilla los dientes y se acuesta. Tipo 16:00 se despierta haciendo tarea y a las 17:00 tomamos la media tarde. El padre llega a las 20:00 y tomamos algo para acompañarlo y ya luego cenamos se baña y se acuesta a dormir.

Igualmente la semana que viene empieza el Instituto, y ahí ya cambia la rutina, porque almorzaríamos e iríamos al Instituto.

Ósea que a partir de la semana que viene va a la escuela los cinco días de la semana y a terapia tres veces por semana.

Su hijo/a ¿sabe o tiene conocimientos de la discapacidad que tiene?

No se si reconoce su patología, yo siempre la trato como Ari no como la “nena Down” ni nada por el estilo. O de repente ella ve niños como ella y le da ternura y los alza y sino ella se acuerda que cuando era chiquita yo la agarraba y la estimulaba por ejemplo con la lengua, le hacia el “tic-tic” en la lengua y ella quiere hacer lo mismo con los bebes principalmente.

Y cuando ve a alguien más grande veo en ella que le da miedo, principalmente los valores. Cuando ella ve un chico Down, por ejemplo mi amigo Jamir, y le da miedo hasta que después se pone a hablar y lo abraza.

Pero tiene eso, es espontanea.

¿Vos crees que la escuela, el estar acá en un colegio integrador ha influido en eso?

Si para mi tiene mucho que ver eso, porque Ari juega con sus compañeros, hace muchas tareas igual a sus compañeros y ellos jamás le marcaron la diferencia.

¿Cómo describirías a tu hijo?

La Ari es re independiente, es manipuladora, es re tierna, es una persona si puede ayudarte lo hace, y todo lo que le enseñas lo aprende y tal vez vos le dejaste una enseñanza hoy y luego ella ve a alguien que está haciendo eso y lo corrige, es una persona muy solidaria, ella viene te abraza te besa. Si estas enferma te ayuda, ¡Es re guapa!, te limpia... ayer agarro y dice “¿mamá no estás bien?” y se puso a barrer a lavar los platos.

Es una persona que entiende todo lo que le decís, vos le decís que tiene que hacer tal cosa y ella lo sabe. Es más, hoy en día, llega a la escuela y me dice “mamá tengo tarea” y no hace falta que me sienta al lado de ella, ella la hace sola. Y esas son cosas que como mamá dice la verdad que notas el cambio.

Funcionalidad familiar

¿Cómo está compuesta su familia?

En mi casa somos Mi Ari, Enzo, papá y mamá. Ah y Ciro que es mi perro.

¿Qué rol cumple cada uno de los miembros de la familia?

Por ejemplo, Ariadna es más de mamá, Enzo es más de papá. Ariadna es una niña que se puede quedar con el papá viendo dibujitos o algo pero todo lo que es tarea, su higiene por ejemplo ella sabe que nadie la puede tocar, esas cosas las comprende y tiene su privacidad. Ella comprende que su pieza es su pieza que si esta la puerta cerrada no se puede entrar. Y respecto a la rutina, ella sola sabe que se tiene que bañar, que se tiene que cambiar, que si tiene ropa sucia la debe llevar al cesto de ropa sucia.

Mi marido trabaja mucho asi que no está mucho con ellos. Si yo tengo que salir al médico, las personas que me pueden dar una mano son mi suegra o mi cuñada que viven lejos, pero a veces la se quedar allá, pero ella ama a su abuela y a su tía. Y con Enzo, son muy compañeros, juegan mucho, tenemos muchos juegos, jugamos al kiosco, jugamos a la escondida, jugamos a los columpios yo tengo una placita prácticamente en mi casa, jugamos al ping-pong, ósea tenemos muchas actividades para jugar.

Ari juega más conmigo en casa y con Enzo, ahora se le ha dado por jugar que ella es la mamá y que Enzo es el hijo.

Mas conmigo que con Enzo y conmigo, pero los fines siempre es ir a algún lugar, se vuelve remis, agarra y si no tenemos nada que hacer decimos “vamos a Luján”, le gusta mucho la naturaleza asi que somos de ir a caminar, ir a pescar, hacemos todas actividades así. Tenemos un finde largo y siempre vamos a algún lugar, todo el tiempo es salir y ver algo distinto y disfrutar. Somos muy de compartir muchos momentos de si no tenemos nada ningún compromiso hacer

algo diferente que cambie la rutina que siempre tenemos. Gracias a Dios, a él como papá no tengo quejas, si le costó mucho cuando nació Ariadna, él decía “¿Por qué a mí?”, o de repente dijo “tantas veces que me burle, de cómo hablaba algún compañero con alguna discapacidad o algo así” y como que él lo tomo como una enseñanza de que no se tiene que burlar ni nada. Y luego eso cambio, el aprendió a amarla a disfrutar.

Soy una mamá que saco muchas fotos, yo siempre digo “para cada mamá su hijo es un tesoro” y vos vez que hoy logro esto y hoy lo subo a Facebook y lo guardo porque ya perdí muchas cosas donde ella había logrado cosas, entonces ahora lo tengo ahí y lo busco.

Ustedes como padres ¿recibieron apoyo durante este periodo?

En general, siempre ha habido alguien que nos apoyaran. Por ejemplo cuando ella nació iba al DECEPRE en el Lagomaggiore, y tenía una pediatra que es una divina, la Dra. Barros, ella tiene una nena con síndrome de Down, y ella fue nuestra primera orientadora, ella nos decía “No te preocupes, no tengas miedo, Geraldine hacia esto”. Ariadna nació y no sabía subsionar, mayormente los niños Down no saben subsionar y la doctora me decía “tenes que tener paciencia”. Fue como nuestra enseñanza de entrada, desde la experiencia propia porque ella tampoco sabía cómo actuar en un comienzo.

Después estuvo en los Institutos, donde había cosas buenas como cosas malas, un avance en otras cosas, y cosas malas como en APANDO o en el CEDEC el tema de encincharlo, eso modificaba mucho

Y hoy en día, cuento mucho con el respaldo de Lorena, es la psicopedagoga interna, y la fonoaudióloga que es Jesica Villegas, son muy de aconsejarnos todo el tiempo, de hacer reuniones, de respaldar si estamos en algún momento nos digan “trabajemos así”, “mira no estás sola”, ósea siempre con ese respaldo y son los que dan la cara ante la escuela.

Ariadna cuando ingresa a primer grado nuestro respaldo fue Lorena y Florencia en ese momentos, que ellas son las que coordinaban todo para cómo trabajar con Ari, que esos son los respaldos que hasta el día de hoy tengo con la Lore y hoy también con Jesica, donde ellas te dicen “hay que modificar esto”, “hay que hacer esto” pero siempre para adelante.

¿Hay otros miembros que aporten a la responsabilidad del niño?

Como te contaba, cuando tengo alguna actividad que realizar quienes siempre me ayudan son mi suegra y mi cuñada.

¿Quién pone los límites en la casa? ¿Por qué?

En general los límites los ponemos los dos, si papá dice que no yo lo apoyo, si mamá dice que no él me apoya. Pero mayormente con la comida, que es la mayor debilidad de Ari, es ponerle límites. En ese sentido nos apoyamos mucho.

Si me tiene más respeto a mí en las decisiones, sé que es respeto y no miedo, porque ella agarra y yo le puedo estar diciendo “Mira mamá no se siente bien ¿podes hacer las cositas?” y ella agarra y las hace, es como que noto eso que ella sabe que si yo digo no es no, que no es que le digo que no en el momento y después se lo voy a cambiar porque lo importante en ellos es la firmeza porque si no ellos agarran y te toman el punto.

Y con su papá, le tiene respeto, pero mayormente soy yo la que doy las órdenes.

También Enzo es muy dominante y él le pone límites y ella le hace caso.

¿Qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y más difíciles de expresar? ¿A quién le expresas tus sentimientos al sentirse cansado/a y abatido/a? ¿Con que miembro te sientes más a gusto para expresar tus emociones?

Mayormente lo hablábamos con el papá de Ari, por ejemplo “Mira, hoy Ari hizo esto”; o “No puedo más” o “veamos la manera” y si no voy a la psicóloga que ella me apoya mucho ella me ayuda. Lorena que es la psicopedagoga, en parte también es nuestra psicóloga.

Ósea es la posibilidad de poder plantearlos con todos, por ejemplo con los mismos papas de la escuela, por ejemplo “Miren chicas Ari hizo esto por tal motivo” y que los papas te digan “bueno Romi, agarra y trabájalo así”.

Ósea en general siempre tienes un apoyo con el grupo de la escuela, con el grupo que trabaja con la Ari, incluso con la misma escuela.

¿Sentís que la fortaleza y el optimismo estuvieron presentes desde el principio? ¿O llego con el tiempo?

No, los vas adquiriendo a medida que pasa el tiempo, porque de repente me paso que cuando recién nació ella no subsionaba y yo decía “no me quiere mi hija” y me angustiaba eso, y ahí estaba la contención psicológica del hospital y me decía “mira, con los chicos Down pasan estas cosas” y de a poco fui estimulándola.

Y ahí si, por ejemplo cuando estas todo el tiempo con lo mismo, el decirle no se “Mira Ari, no se saca la merienda, no tienes que hacerlo”, y tal vez pasaban dos años y me angustiaba que hiciera eso. Y de a poco fui comprendiendo que había otra manera de hacerle ver las cosas, y esas cosas las vas adquiriendo a medida que vas aprendiendo con ella.

En ese sentido sí, creo que nadie nace sabiendo todo.

Tratamiento

¿Qué trámites debieron realizar para poder acceder a los tratamientos? ¿Les resultaron difíciles y engorrosos?

Con la primera obra social fue un tema porque era como que ellos se querían desligar de cualquier cosa, no querían pagar los servicios de Ari, es más, Ariadna sale del CEDEC porque la obra social no les pagaba, asique me quede sin terapias durante un tiempo por culpa de la obra social. Y con la que tengo hoy en día no es tanto, porque ya me conocen, saben cómo soy, deje las cosas en claro desde el primer momento, y tal vez para lo del transporte si he tenido que rabear pero mayormente no.

Igual siempre largan la piedra a Buenos Aires, te dicen “Buenos Aires todavía no lo autoriza”.

En general veo que están dispuestos a ayudar, en el sentido de que te dicen por ejemplo “haber aguárdame, vamos a tratar de solucionarlo de otra manera”. Para llenar papeles de las terapias o la docente hay una pediatra que hay ahí se encarga de hacer toda la encuesta, llenar papeles, y que a ella no le pagan por hacer eso, ósea tiene predisposición para hacerlo.

¿Qué tratamientos ha recibido a lo largo de su vida? ¿Y actualmente?

Tiene fonoaudiología, psicopedagogía, va a cardiología, tiene tratamientos odontológicos, tratamientos oftalmológicos, tratamientos auditivos, también tiene una nutricionista y la pediatra cada vez que le toca el control.

A la cardióloga va una vez al mes porque tiene una insuficiencia controlada.

De dichos tratamientos, ¿Ustedes utilizan algo de lo trabajado en casa? ¿Cuáles? ¿Les resultan efectivos?

Yo cuando ellos me dicen “Mira estamos trabajando así con Ari” yo lo hago en mi casa, por ejemplo todo lo que son praxias, con el tema del lenguaje. Cuando era chiquita el tema del “tic-tic” en la lengua para que ella aprendiera a meter la lengua, el enseñarle a hablar pausado y despacio y corregirla en el momento y no interpretar yo la palabra que me quiso decir, sino pedirle que me la repita.

También las metodologías de enseñanzas siempre se le busco algo nuevo. En primer grado la maestra me trajo una metodología de trabajar con unas maderitas, son de distintos tamaños de 1, de 2, de 3 para usar en las matemáticas y ella iba sumando las maderitas y yo hice lo mismo en mi casa.

Para que leyera, hoy en día lee no de corrido pero te lee, y yo agarre y me dieron la metodología de hacerlo con maicena de marcar la letra, una silaba y decirle por ejemplo “acá dice LA” o de repente le ponía una palabra escrita en sal y le hacía que la leyera y luego se la borraba y trataba que ella la escribiera. Esas fueron metodologías muy buenas porque son como que aprende jugando.

Relación del niño con su entorno

¿Su hijo suele tener varios amigos? ¿O más bien pocos?

La Ari es re amistosa, para ella todos son sus amigos hasta las maestras son sus amigas, pero si tiene un grupo que considera, que vos siempre le decís “¿a quién invitamos?” y ella dice los nombres. Tiene dos compañeritas con las que ella se llevaba súper bien pero repitieron en 4to pero ella se sigue juntando en los recreos.

Hoy en día del grado, ella a Martina, Valentina, Gino, Lio, son un grupo que ella considera amistad, ella me dice “Invitemos a mi cumpleaños a tal” y muchas veces hay a muchos que no me nombra, entonces eso significa que son personas que están al lado de ella.

Del barrio tiene alguna que otra amistad, y del Instituto donde iba de bebé le quedaron dos amigos nada más con síndrome de Down, y en APANDO se hizo tres amiguitas que debes en cuando nos vemos.

Creo que son muy contados, ella quiere a todo el mundo.

¿De dónde son mayormente sus amigos?

En la escuela, si porque si no se junta con los de su grado, se junta con los más grandes y siempre hay alguien con ella.

¿Cómo se desenvuelve socialmente cuando está en grupo?

Depende con quien este, porque a veces se juntan dos o tres que son súper activos y dicen “juguemos a la mancha” o “Juguemos a tal cosa” y otras veces que no te dicen “vamos a leer un cuento” y van a leer el cuento. Y además depende del día de cómo se haya levantado ella, cuan cansada este, o si está bien de salud.

¿Sus amigos de que edad suelen ser?

En general son o de su misma edad o sino más grandes.

En sus momentos de ocio ¿Prefiere pasar momentos solitarios o con amigos?

Siempre esta con alguien.

Percepción sobre el colegio integrador al que asiste su hijo/a

¿Cuántos alumnos hay en el aula de tu hijo? ¿Se respeta la matricula reducida por niños integrados?

Son 20 alumnos en el grado, 19 compañeros y Ari. Y si se respeta la matricula reducida.

Al momento del ingreso de su hijo a una institución educativa ¿Qué criterios tuviste para la elección?

La escuela la elegí por cercanía, porque quedaba en la esquina de mi casa, en ese momento, y porque la maestra que le iba a tocar ya la conocía, ósea como que íbamos a empezar bien, y bueno después paso que le cambiaron la docente.

¿Tuviste obstáculos? ¿Cuáles?

Para inscribirla no tuve obstáculos, tuve obstáculos cuando ingreso la otra docente.

¿Cómo ha sido la adaptación a dicho ambiente?

Bien, ella está más segura, se maneja distinto, es más independiente, le gusta ir a la escuela.

¿Piensas que la escuela brinda las herramientas necesarias para el desarrollo óptimo de su hijo/a? ¿Modificarías algo?

Yo creo que sí, la ayuda mucho, el desafío diario de hoy aprendo algo nuevo, del hoy estoy con mis compañeros, aprendo a compartir, tiene momentos muy lindos para ella como tiene momentos que para ella son “hoy no lo pude hacer” que tal vez puede ser algo frustrante, pero en eso se basa el poder avanzar, en el que me equivoque pero mañana me sale bien, o no me sale ya pero en algún momento me va a salir.

Cosas que modificaría sería el de incluir, el de que recién ahora la pongo con un compañero, o le doy su momento o esas cosas de que ella sea independiente. De no tratarla como que ella no puede.

No cambiaría la escuela porque gracias a Dios las maestras han sido muy accesibles, y también se han adaptado a lo que es Ari, y además la escuela se ha adapta a nuevas cosas, porque este año está incluida una nena con silla de ruedas y es adecuar todo para ella.

En ese sentido la escuela se va preparando mucho.

¿Qué función cumple la docente de apoyo?

¿Lo que yo considero? Ella tiene que ir como respaldo y que Ari pueda hacer las cosas y no que la docente las haga por ella, el decirle “esto se hace así” y lograr que la Ari lo haga pero no hacerlo por ella y darle esa libertad de que ella pueda decir “voy a hacer esto porque sé que puedo” y sin tener que depender tanto.

Considero que una persona que está acompañándola tiene que acompañarla dejándola ser, corrigiendo los errores, y ahí cuando nos corregís y no se lo haces por ella le dejás que ella aprenda. Por ejemplo “le di esta tarea a Ari y no le salió”, y bueno “se la voy a hacer así ganamos tiempo” y no es así, Ari tiene que hacerlo porque tiene que aprender. Eso es lo que yo busco en una persona de que ella si Ari no puede le diga “dale Ari vos podés”, “hagámoslo así” buscar la metodología pero no hacerlo por ella.

¿Cuántos días a la semana asiste la docente de apoyo?

Cuando quiere.

Bueno, pero ¿Cuántos debería asistir que vos tienes estipulado con la obra social?

Debería asistir 5 días, esa es la idea de que siempre este acompañada por alguien que la respalde, Julieta su docente de apoyo, a veces va 3 días, a veces va los 5, a veces va 2, bueno depende.

Aparte de los avances académicos ¿Crees que ha adquirido con el paso del tiempo otras habilidades? ¿Cuáles?

Ari de por sí ha sido muy independiente y siempre logra todo lo que se propone, ella hay cosas que le gusta, desfilas, le encanta la fotografía son cosas que ella de repente no se animaba y ahora se anima.

En gimnasia no saltaba con un pie y hoy en día lo hace, no saltaba con los dos pies, y hoy lo hace.

El hecho de que vos le des una consigna “Ari tienes que hacer tal cosa” y la dejás sola y lo hace y que vos tal vez le estás dando una metodología para hacerla pero ella ya tiene su modo y lo hace como ella sabe.

¿Piensas que las maestras saben contener/trabajar con tu hijo?

Si, la han contenido mucho, es como que ella se gana el cariño de todos, con la mayoría de las docentes ha sido un tema que me digan “la Ari es muy amorosa”, “la Ari es muy viva”, no he recibido muchas quejas de Ari.

Si tuvimos un problema con el tema de la comida, donde las docentes me decían “mira Ari saca la comida” pero porque es su punto débil la comida. Pero sacando eso no he tenido problema con las docentes, y todas han tenido un buen vínculo con Ari, sacando jardín.

Su hijo/a ¿Qué relación tiene con sus compañeros?

Mayormente considero| qué bien, hoy en día se la incluye más, no se la deja al último como en otras ocasiones donde tal vez era como con quien se va, como descarte. Pero hoy en día al formar grupos los compañeros le dicen “Ari vení conmigo” no es dejarla de lado. Son muy buenos compañeros.

¿Crees que las maestras están capacitadas para recibir alumnos integrados en el aula?

Yo creo que va en la mentalidad de cada docente, de lo que vos creas como persona que puedes lograr, en como vos te sientas capacitada, porque estudian para enseñar y se van a encontrar con chicos con distintas capacidades, unos van a leer más rápido otros no, ósea se tienen que preparar para todo, porque te puede venir un niño sin ninguna patología y que sepas que a ese niño le cuesta por ejemplo a contar y la docente buscar la metodología para que ese niño aprenda. Y de darle la posibilidad de que el niño te demuestre que puede aprenderlo, porque nadie nace sabiendo.

Pero a nivel general veo que no están muy capacitadas desde su carrera ni desde el Estado.

Mamá entrevistada N ° 3

Diagnóstico

¿Cuándo y cómo se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?

En el momento de su nacimiento, a pesar de haber tenido todos los controles y en esa época ecografía 4d.

¿Cuál fue la reacción una vez conocido el diagnóstico?

Impactante, nos dejó llenos de incertidumbre sin saber qué hacer ni a quién recurrir.

¿Tenías un conocimiento previo sobre el síndrome de Down?

Si, por supuesto, pero solo un conocimiento general.

¿Cuáles son las connotaciones que surgen a partir de la frase: “Tengo un hijo con síndrome de Down?”

Orgullo y muchas ganas de construir un futuro mejor para él y concientizar a las personas sobre el síndrome.

¿Qué consejos les darías a los papas que recién han recibido el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

Muchos, pero sobre todo decirles que ellos son los hacedores de que sus hijos sean independientes en un futuro.

Historia personal del niño

¿Cómo es un día diario en la vida de su hijo?

Asiste en el turno mañana a la escuela, llega a casa duerme aproximadamente una hora, dos veces por semana hace sus terapias (el mismo día), psicopedagogía y fonoaudiología.

Otros días de la semana realiza la misma rutina, pero tiene danzas y natación, que son las actividades recreativas que tiene.

Su hijo/a ¿sabe o tiene conocimientos de la discapacidad que tiene?

Todavía no formalmente, pero si introducimos en nuestra vida habitual “síndrome de Down”.

¿Crees que su paso por la escuela común ha influido en ello?

Si, por supuesto, en la escuela todos la tratan como a una niña más y están súper atenta a ella.

¿Cómo describirías a tu hijo?

Es una niña sobre todo feliz, con mucha perseverancia en todo aspecto, lúdico, social, escolar, muy independiente, siempre utiliza el termino yo lo hago sola, aunque sabe que siempre va a contar con ayuda si lo solicita, por lo general lo trata de resolver sola

Funcionalidad familiar

¿Cómo está compuesta su familia?

Convive con mama, papa y un hermano de 25 años, tiene una hermana de 27 a la cual la ve con mucha frecuencia, y tres hermanos (por parte de su papá) que viven en Buenos Aires de 31, 28 y 19 años

¿Cómo es para la familia un día habitual?

Aunque nuestros días estén cargados de actividades, porque ambos trabajamos, disfrutamos de sus avances diarios en todos los aspectos.

¿Qué rol cumple cada uno de los miembros de la familia?

Ambos cumplimos roles distintos en distintos momentos del día

Según el momento en el que estemos en casa o trabajando.

Ustedes como padres ¿recibieron apoyo durante este periodo?

Cerca de los 3 años, realizamos un taller para padres, lo creímos necesario porque no sabíamos hasta donde había que poner un límite firme o cuanto era el tiempo para adquirir hábitos, fue positivo.

¿Hay otros miembros que aporten a la responsabilidad del niño?

Solo mama y papa están a cargo de la responsabilidad, ocasionalmente puede quedarse con sus hermanos, o abuelos

¿Quién pone los límites en la casa? ¿Por qué?

Ambos, según la circunstancia.

¿Qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y difíciles de expresar? ¿A quién le expresas tus sentimientos al sentirse cansado/a y abatido/a? ¿Con que miembro te sientes más a gusto para expresar tus emociones?

Somos papas a los cuales les interesa mucho la integración y el bienestar, el apoyo es mutuo, en momentos soy yo la que muestra incertidumbre y él es el que apoya y en otras surge al revés, pero siempre el optimismo es lo que prima

¿Sentís que la fortaleza y el optimismo estuvieron presentes desde el principio? ¿O llego con el tiempo?

Todo llega de apoco, se van abriendo los caminos y cuando se ven los pequeños logros, uno sabe que va por el lugar correcto.

Tratamiento

¿Qué trámites debieron realizar para poder acceder a los tratamientos? ¿Les resultaron difíciles y engorrosos?

Desde un primer momento todo fue resuelto por la obra social, hasta la fecha. Pero al comienzo fueron bastantes tediosos.

¿Qué tratamientos ha recibido a lo largo de su vida? ¿Y actualmente?

Durante el primer año tuvo terapias individuales, del año a los 3 realizo un jardín terapéutico con terapia audiovisual kinesiólogo psicopedagoga, psicóloga etc., estos lo brindaban el programa, posterior a eso volvimos a realizar terapias individuales, las antes mencionadas

De dichos tratamientos, ¿Ustedes utilizan algo de lo trabajado en casa? ¿Cuáles? ¿Les resultan efectivos?

Todas las sugerencias de sus terapeutas son implementadas en el hogar para reforzar su aprendizaje y desarrollo

Relación del niño con su entorno

¿Su hijo suele tener varios amigos? ¿O más bien pocos?

Tiene muchos compañeros con los que comparte distintas actividades, pero no amigos.

¿De dónde son mayormente sus amigos?

Sus compañeros son de escuela, natación y baile.

¿Cómo se desenvuelve socialmente cuando está en grupo?

No tiene problemas para adaptarse, es muy cariñosa, incluso con los varones a los que les cuesta recibir en ocasiones abrazos de afecto (así saluda ella)

¿Sus amigos de que edad suelen ser?

Al ser mayormente de la escuela son de su misma edad.

En sus momentos de ocio ¿Prefiere pasar momentos solitarios o con amigos?

No tiene preferencias, es según el día pero mayormente sola.

Percepción sobre el colegio integrador al que asiste su hijo/a

¿Cuántos alumnos hay en el aula de tu hijo? ¿Se respeta la matrícula reducida por niños integrados?

Durante el primer grado hubo 20 alumnos, y la actual son 25. Es decir, se respeta la matrícula reducida.

Al momento del ingreso de su hijo a una institución educativa ¿Qué criterios tuviste para la elección?

Cercanía a mi hogar y el ámbito social de la misma

¿Tuviste obstáculos? ¿Cuáles?

No.

¿Cómo ha sido la adaptación a dicho ambiente?

Mía se ha adaptado sin problema a la escuela.

¿Cómo crees que su hijo se desenvuelve en el ámbito escolar?

Creo que a medida que crece la brecha con sus compañeros va aumentando, lo sabemos y puedo ver que el interés de los demás compañeros va cambiando, mi hija sigue teniendo actitudes y gustos infantiles y los demás comienzan a diferenciar gustos distintos.

¿Piensas que la escuela brinda las herramientas necesarias para el desarrollo óptimo de su hijo/a? ¿Modificarías algo?

Creo que todavía la escuela como institución no tiene las suficientes herramientas para poder hacer frente a la gran diversidad de niños que asisten a las escuelas públicas.

¿Qué función cumple la docente de apoyo?

Es el nexo la maestra de grado y sus terapeutas

¿Cuántos días a la semana asiste la docente de apoyo?

Los 5 días de la semana, jornada completa, no presencia las horas especiales, pero se encuentra en la institución para asistirle si lo necesitara

Aparte de los avances académicos ¿Crees que ha adquirido con el paso del tiempo otras habilidades? ¿Cuáles?

Su gusto por el baile ha demostrado que tiene mucha capacidad para trabajar en equipo siguiendo consignas y coordinando con sus compañeros, realiza baile hace dos años y medio, disfrutando de cada uno de los encuentros con sus profesores y compañeros.

¿Piensas que las maestras saben contener/trabajar con tu hijo?

En particular debo mencionar que mi hija tiene un carácter llevadero, puede tener algún berrinche como cualquier niño pero no cuesta modificar su actuar en ciertas circunstancias, esto siempre lo avisamos a los docentes con lo que va a transitar su año escolar, dándole herramientas para poder abordar si esto sucede. Pero en todos estos años si la han sabido contener en lo emocional y trabajar con ella respetando sus tiempos de aprendizaje.

¿Crees que las maestras están capacitadas para recibir alumnos integrados en el aula?

Creo que hay mucha desinformación y falta capacitación, que ya debería estar implementada en la carrera, muy pocas docentes tienen el deseo de aprender y capacitarse, en consecuencia no hay una escolaridad integrada de calidad.

Mamá entrevistada N° 4

Diagnóstico

¿Cuándo y cómo se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?

Nos enteramos cuando nació.

¿Cuál fue la reacción una vez conocido el diagnóstico?

Y la verdad que nos quedamos medios sorprendidos porque fue justo en el momento de la cesárea cuando me la sacan de la panza viene el neonatólogo y me hace unas preguntas, que la mirara, que le veía de raro, de raro no le veía nada si estaba completita y ahí me dijo que tenía síndrome de Down y fue mi reacción de ¿Cómo si me dijeron que estaba todo bien durante el embarazo? Así que nada fue como una trompada.

En ese mismo momento se lo comentan a mi marido porque como yo la tuve por cesárea no entro al parto. Yo veo desde la camilla que lo hacen pasar y él también casi desmaya. Fue muy fuerte. Y bueno y después del no saber que se hacía con ella más allá de quererla y tenerla y eso, y bueno empezar a averiguar qué hacer con la niña.

¿Tenías un conocimiento previo sobre el síndrome de Down?

Muy poco conocimiento, muy básico.

¿Cuáles creencias, mitos, ideas previas tenías antes y después del diagnóstico, tanto a nivel personal y social actualmente?

Todo fue cambiando, porque fue descubrir un mundo nuevo desde cuales son las características o cuales son los problemas de salud que puede llegar a tener. Desde que hacer con un bebe desde que nace, que hay que empezar inmediatamente con estimulación y todos esos tratamientos de terapias que no teníamos ni idea. Lo fuimos aprendiendo en el andar.

¿Cuáles son las connotaciones que surgen a partir de la frase: “Tengo un hijo con síndrome de Down?”

Que tienes un hijo más allá de su condición, que es lo que intentamos nosotros desde la Asociación ADOM (Asociación Down Mendoza) y desde este grupo de papas. De que los papas entiendan primero tienes un bebe amalo, dale cariño, disfrútalo porque crecen muy rápido y nada tienes un hijo que tiene una condición pero nada hay que apoyarlo y darle lo que necesite. Pero no pasa de la bendición de tener un hijo.

Vos ya lo pasaste y seguro tienes estas charlas con papas que llegan a la Asociación pero... ¿Qué consejos les darías a los papas que recién han recibido el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

Esto que te decía. Primero llora, si tienes ganas de llorar llora, grita, todas las emociones que tengas, ira, bronca. Hacerlo porque hay que sacarlo. Y luego nada que hay que disfrutar de tu bebe, amalo. Relájate no pasa nada, realmente a nosotros nos pasó que nosotros hasta habíamos proyectado que Mili iba a ir a tal Colegio porque su papá había ido ahí, y como ninguno de los papas tenemos un título ella tiene que tener un título (que no lo descarto al día de hoy) pero en ese momento nosotros teníamos un futuro con dirección al sur y nos dieron vuelta así de una al oeste pero nada, que hay que relajarse. Que es un proceso de cada papa de cómo lo va asimilando, porque a veces los dos papas a la vez asimilan juntos a veces a uno le cuesta más o le duele más. Es todo un proceso muy personal de cada papa, después como familia, matrimonio y es muy persona. Pero no pasa nada, no es el fin del mundo, es un hijo nada más.

Historia personal del niño

¿Cómo es un día diario en la vida de su hijo?

Es tan normal como cualquier chico, porque viene a la escuela en horarios normales, va a terapias como cualquier otro chico que he comprobado que chicos sin tener un diagnóstico definido lo necesitan. Después hacemos pileta como cualquier chico y lo demás es jugar ver tele, dormir, merendar.

Vida normal, los fines de semanas para nosotros son normales, si hay cumpleaños va, la vida es normal. Nos hemos ido de vacaciones, tenemos una vida completamente normal también eso es

porque Mili gracias a Dios no tiene ningún problema de salud, hay otros chicos que por ahí hay que cuidarlos más como cualquier otro chico.

Su hijo/a ¿sabe o tiene conocimientos de la discapacidad que tiene?

No. No tiene idea, este año comencé a planteárselo y no tiene, no sabe del síndrome de Down, no sabe de discapacidad o de diferencias entre los demás. Todavía no es el tiempo que ella se dé cuenta que tiene algo diferente.

¿Vos crees que la escuela, el estar acá en un colegio integrador ha influido en eso?

Si, seguro porque a ninguna de las dos le han hecho diferencia. Es más creo que los chicos ni siquiera toman conciencia de que hay otras maestras en el grado porque las toman como que es maestra de todos. Si bien es maestra de la Mili o Mía si le tienen que preguntar algo le preguntan.

¿Cómo describirías a tu hijo?

Una nena normal, que tiene una vida normal, que es feliz con todo lo que hace, porque realmente disfruta venir a la escuela, disfruta de ir a terapias y ni hablar de la pileta que quiere ir cada 5 minutos y ahora que nada por abajo del agua todo el tiempo quiere pileta.

Le encanta ir a la iglesia, nosotros a la iglesia que asistimos tiene iglesia para niños entonces ella tiene su espacio especial.

Realmente es feliz. La defino como una niña que vive una vida feliz.

Funcionalidad familiar

¿Cómo está compuesta su familia?

Mi esposo es divorciado tiene 2 hijos: Florencia y Santiago, no viven con nosotros. Y nosotros 3: papá, mamá y Mili.

Ustedes como padres ¿recibieron apoyo durante este periodo?

Si es apoyo psicológico no lo buscamos, en realidad, no lo necesitamos. Si bien fue un impacto pero lo procesamos muy rápido y bien los dos como papas, los hermanos también.

Aparte verla a ella que no tenía nada, que iba creciendo como un bebe normal.

Apoyo no, no sabíamos nada, el apoyo era juntarnos en las terapias del CEDEC con otras mamás y ver qué haces vos, que hacemos y de hecho por eso surge la idea de formar la asociación, porque veíamos que así como nosotros estábamos en el medio de la nada, servir a otros papas de que no se sientan solos y no se sientan tan angustiados, porque eso pasa con muchos papas se sienten angustiados y les cuesta muchísimo aceptar.

¿Hay otros miembros que aporten a la responsabilidad del niño?

No.

¿Quién pone los límites en la casa? ¿Por qué?

La mamá es la que más pone límites porque soy la que está más tiempo con ella. Lo que tenemos como conducta los dos, es que si él la reto y le pone penitencia es él el que se la levanta, porque si no el malo pasa a ser uno y el otro es el que me salva.

¿Qué tipo de sentimientos son los que parecen más fáciles y más difíciles de expresar? ¿A quién le expresas tus sentimientos al sentirse cansado/a y abatida/o? ¿Con que miembro te sientes más a gusto para expresar tus emociones?

No sé por qué no me ha pasado, y no es porque me sienta superior o que la Mili es una genia pero tiene sus momentos. Por ejemplo a principio de año me agarro como un bajón porque vi las diferencias de lo que va aprendiendo ella y lo que van aprendiendo los chicos, me paso esto de decirle a la Ari, ¡Ari se nos está haciendo una brecha muy grande entre lo que ella va aprendiendo y lo que los chicos aprenden!, si bien va bien pero hay mucha diferencia.

Mili va aprendiendo, lee y escribe, solo que va más lento, por eso no descarto la idea de un título como te decía recién, pero tal vez en vez de a los 25 será a los 30.

También nosotros tenemos una fe muy grande y el sentir que el Señor está con nosotros eso es fundamental.

Pero con quien hablo todo el tiempo es con mi marido.

¿Sentís que la fortaleza y el optimismo estuvieron presentes desde el principio? ¿O llegó con el tiempo?

Fue así, un proceso, y también el decir lo que Mili logre va a estar fantástico, desde la Asociación como papa (no como Institución) siempre dijimos que nos molestaba por ahí un poco que los estigmatizaran a “hacer pan y tortitas”, que es lo típico. Y dijimos ¡no les pongamos un techo! Pero si el mayor logro de la Mili es hacer pan y tortitas o trabajar en una verdulería va a ser lo que ella mejor logró. Lo que ella logre va a estar bien si puede lograr más buenísimo mejor para ella.

La idea es abrirle camino para darles herramientas a ellos no para sentirnos nosotros que nuestros hijos pueden hacer más que pan y tortitas.

Por ejemplo en la Universidad Maza hay una chica que está trabajando de administrativa. Hoy hay más posibilidades, hoy es otra realidad los chicos grandes de hoy no tienen el estímulo o las cosas que tuvieron los nuestros, van a llegar nuestros niños con otra preparación. El hecho que ya estén en una escuela común es un avance con 25 chicos integrados con 150 chicos en un recreo es muchísimo.

Tratamiento

¿Qué trámites debieron realizar para poder acceder a los tratamientos? ¿Les resultaron difíciles y engorrosos?

Si son muy tediosos. La primera vez que saque el certificado como que no me di cuenta me hizo ir como 5 veces (el certificado lo renovamos cada 5 años). Pero el tema de las obras sociales es una pelea constante de todos los años. Todos los años que te ponen un papelito nuevo, un formulario nuevo, que llena esto. Es la burocracia y el sistema que quiere cansar a los padres, lamentablemente es así, para que un día uno como papa diga ¡bueno, basta, no te voy a pedir más nada!, y no es así, ¡les corresponde!, y si todos los años agregan un papelito más.

Es agotador.

¿Qué tratamientos ha recibido a lo largo de su vida? ¿Y actualmente?

Desde los 4 meses, porque con esto que te decía que no sabíamos que hacer, empezamos una búsqueda y bueno hasta que llegamos al Instituto donde sigue yendo.

Empezó con estimulación temprana, después kinesiología, después cuando logramos que se sentara ¡porque fue bastante vagoneta para eso!, después hicimos terapia ocupacional, fonoaudiología, psicomotricidad. Y hoy lo único que está haciendo es fonoaudiología y psicopedagogía que es el apoyo a la escuela y nada más porque, por ahí es de acuerdo a cada niño, pero por ahí saturarlos de terapia no sirve, no avanzan. Dejarles tiempo para que no se estresen.

De dichos tratamientos, ¿Ustedes utilizan algo de lo trabajado en casa?

Si, si desde el día cero que arrancamos, es más, medio que te obligan a trabajar en la casa porque si no hay tiempo que se pierde, porque iba 2 o 3 veces a la semana cuando era bebe, y hay como 5 días que se pierden en la casa y donde también tienes que trabajar.

Relación del niño con su entorno

¿Su hijo suele tener varios amigos? ¿O más bien pocos?

Es un tema. Mili es la más chiquita de toda la familia tanto de mi familia como la de mi marido entonces no tiene primos, no tiene sobrinitos. Nuestros amigos sus hijos ya están grandes asique ella, hasta que empezó la escuela, ella era feliz entre adultos, encima hacia todas las payasadas, era el centro de atención.

Seguimos con ese tema, no tiene vecinitos tampoco. Ahora nos mudamos hace poquito y seguimos sin vecinitos chicos.

Sus amiguitos chicos son en la escuela, porque en las terapias tampoco porque son individuales.

¿Cómo se desenvuelve socialmente cuando está en grupo?

Ella es feliz, llega a la escuela con unos embales, nos nombra a todas con las que juega como si uno estuviera ahí.

Por eso a ella le gusta el hecho de venir a la escuela porque esta con los chicos.

Un día llegue el año pasado, veníamos a retirar la libreta y me quedo adelante esperando y una nena dice ¡la mamá de la Mili! Y cuando miro así había una pila de varones tirados en el piso y ¿Quién estaba ahí? Ella, desde 7mo a 1ro.

Con la Mía pasa lo mismo, son compradoras y van con aquellos y vienen. Así son.

Percepción sobre el colegio integrador al que asiste su hijo/a

¿Cuántos alumnos hay en el aula de tu hijo? ¿Se respeta la matrícula reducida por niños integrados?

Hay 25 ahora. Cuando entramos habían 20 después se agregó una nena y este año se sumaron 4, ósea 25 alumnos. Espero que frenen porque si no a 7mo vamos a llegar a 34.

Ósea que si se respeta la matrícula reducida.

Al momento del ingreso de su hijo a una institución educativa ¿Qué criterios tuviste para la elección?

Fue todo un tema, porque anduve dando vueltas en varios colegios. Desde los 3 años que hizo guardería, salita de 4 lo hizo en un Colegio que cerró que era un colegio que estaba en Lujan que tenía secundaria y la saque porque era un desastre. Otro jardincito nucleado, las maestras unas genias, de hecho sigo amiga con la maestra pero el ambiente social no era muy lindo, no por los niños, sino por las familias el entorno y bueno vine acá y me recibieron tan bien. Es una escuela tan linda, es chica. De hecho la directora re bien, yo salí desesperada en septiembre a buscar banco y me dijo que si, que solo tenía en turno mañana y fue buenísimo porque yo buscaba en ese turno, asique es excelente, desde 1ro que estamos acá con Mili y han cambiado las maestras y la verdad que la predisposición que tiene es increíble. Además de eso me ayudo que me quedaba cerca de casa.

Inclusive se la he recomendado a todo el mundo pero es chiquita por lo que no hay muchas posibilidades de entrar.

¿Cómo ha sido la adaptación a dicho ambiente?

En los cambios que tuvo siempre se adaptó bien a las nuevas escuelas. Le costó un poquito al principio pero luego se adaptó.

¿Piensas que la escuela brinda las herramientas necesarias para el desarrollo óptimo de su hijo/a? ¿Modificarías algo?

Las docentes de esta escuela veo que tienen herramientas y están predispuestas a trabajar con niños integrados. Lo que si haría sería capacitar más a los docentes. Si bien la escuela está muy abierta, las señas trabajan muy bien pero si los capacitaría más y eso es lo que nosotros estamos tratando de conseguir con la Asociación que capaciten más a los docentes desde la formación.

Creo que los docentes deberían formarse un poquito más.

¿Qué función cumple la docente de apoyo?

Es fundamental y más en la primaria. Mili desde salita de 4 fue con docente de apoyo que si bien era necesario no lo vi tan imprescindible pero ya cuando empiezan con lectoescritura si porque necesitan que se les adapten las tareas. Es imprescindible su rol.

Ella debe apoyarla y contenerla.

¿Cuántos días a la semana asiste la docente de apoyo?

Ari asiste los 5 días de la semana la jornada completa.

Aparte de los avances académicos ¿Crees que ha adquirido con el paso del tiempo otras habilidades? ¿Cuáles?

En la escuela, la convivencia con los chicos, el respetar los tiempos, el compartir. Como te comenté era una nena muy solitaria entonces el compartir con los pares, el jugar con los pares que ella no sabe jugar con los pares.

De hecho tiene cajas y cajas de juguetes, ahora con la mudanza me di cuenta de todo lo que tenía. Tiene jueguitos, ollitas, jueguitos de té pero no sabe jugar, ella ponela a pintar y le encanta, tengo cajas de lápices, cajas de papeles, vos ponela a pintar y ella es feliz; pero ponela a jugar, a la mamá, al té, a las ollitas o a lo que sea pero no, pero puede ser porque le falta el par que la acompañe que la motive.

¿Piensas que las maestras saben contener/trabajar con tu hijo?

Si, la verdad que sí, excepto en la escuela donde hizo salita de 4 que el problema fue de la maestra que tenía un problema de ego que no le gustaba que estuviera la docente de apoyo en el grado, eso fue la razón por la que dije no entendieron nada, asique me voy.

Pero la contención de las docentes ha sido fantástica, la han entendido y la han llevado muy bien en su aprendizaje, en sus tiempos de aprendizaje.

Su hijo/a ¿Qué relación tiene con sus docentes? ¿Y con sus compañeros?

Se lleva súper bien con sus docentes y compañeros, Mili es muy amorosa y sus compañeros siempre están atentos a ella y a Mía.

¿Crees que las maestras están capacitadas para recibir alumnos integrados en el aula?

Como dije recién falta formación o capacitación que es lo que buscamos desde la Asociación pero si considero que hay voluntad por parte de muchas docentes de formarse de manera particular y/o leer sobre la patología para poder realizar un lindo trabajo y poder lograr avances en los aprendizajes de los chicos

Docente entrevistada N° 1

Conocimiento sobre el tema

A grandes rasgos ¿Qué información tenías sobre el Síndrome de Down? ¿Y actualmente?

A grandes rasgos sabía que las personas que padecen Síndrome de Down, tienen una alteración genética. Dentro de lo que pude aprender en este tiempo sé que no es una enfermedad, que las personas con este síndrome poseen características comunes pero que cada individuo es único y singular, con personalidad y habilidades únicas y con una gran capacidad de amar a los demás.

Una vez que te enteraste que ibas a ser maestra de un niño con SDD ¿Necesitaste informarte más? ¿Qué ideas previas tenías?

No fui maestra anterior de Leo ni de ningún niño con características parecidas. Desde el momento que supe que sería maestra de una niña con estas características, comencé a

informarme para poder desempeñarme lo mejor posible, quería estar preparada para ayudar a que pueda lograr desarrollar distintas capacidades y habilidades.

¿Tuviste obstáculos en el contacto con el niño? ¿El niño te reconocía de años anteriores?

Desde que nos conocimos sentí que hubo conexión, Leo es una niña amorosa, educada y muy tranquila. Siempre acompañada de su Seño de apoyo que estaba pendiente de sus necesidades, de sus tareas. Atentas a las actividades propuestas en cada área, dedicadas a trabajar juntas día a día para mejorar.

¿Crees que la escuela/Estado debería brindar conocimientos o acceso a cursos para informarte/capacitarte?

Creo que el Estado debería brindarnos capacitaciones para poder dar respuesta a las distintas realidades que debemos afrontar día a día con nuestros alumnos.

¿Conoces sobre el trabajo de la docente de apoyo? ¿Cuál es su función?

Las maestras/os de apoyo son los encargadas de garantizar la integración de los niños con necesidades educativas especiales para que puedan tener las mismas posibilidades y experiencias que todos y cada uno de los alumnos dentro de un aula.

Historia de la escuela en relación a las integraciones escolares

¿Han recibido otros niños con discapacidad en la Institución? ¿Y específicamente con SDD?

Dentro de la institución hay distintas realidades, niños con capacidades diferentes, con autismo, con conductas hiperactivas (TDAH). Para el año que viene en primer grado van a comenzar dos mellizos con Síndrome de Down, un niño con autismo y una niña con discapacidad intelectual (severa) y psicomotor.

¿Hace cuánto tiempo reciben niños integrados?

Recuerdan algunas maestras de mayor antigüedad que hace más de una década se reciben alumnos integrados.

¿Cómo ha sido el trabajo institucional para que los docentes puedan trabajar eficientemente con dichos niños?

Cada niño/a, es abordado a nivel institucional, en donde el equipo docente se ve enriquecido con los aportes de todos, además cada docente se informa, busca estrategias que posibiliten aprendizajes efectivos en ellos/as. Pero la realidad es que no recibimos capacitaciones de ningún tipo para los distintos problemas que vemos y vivimos a diario con los alumnos.

¿Han recibido capacitaciones durante estos años?

Hemos recibido capacitaciones brindadas en las Jornadas dispuestas por la DGE pero específico en este sentido, NO.

El apoyo que recibimos por parte de la institución es total aunque no a veces no alcanza, ya que nos sentimos desbordadas en diferentes situaciones, muchas veces sentimos la necesidad de otro tipo de acompañamiento, con capacitaciones reales y a tiempo

¿Les resulta difícil la inclusión escolar? ¿Lo ven beneficioso para el niño?

El tiempo y las matrículas altas en las instituciones son la dificultad diaria que debemos afrontar los docentes. Creo que es muy beneficioso que los niños con capacidades puedan integrarse, que estén preparados para vivir en sociedad y que la sociedad se prepare para recibirlos y darles el espacio que necesitan y se merecen.

¿Cómo es tu experiencia con integraciones? ¿Has realizado integraciones previamente?

No he realizado integraciones con éste síndrome anteriormente

¿Cómo te sentís en lo personal para trabajar con estos niños? ¿Te sentís capacitadas?

En lo personal creo que debo informarme y capacitarme más para poder trabajar con ellos y ser la mejor versión docente.

Ámbito escolar

¿Sentís contención por parte de la escuela? ¿Y por parte del Estado?

En cierto modo siento que el Estado hace referencia a la inclusión, la importancia y los beneficios para estos niños, pero no realiza el trabajo suficiente para que esto se lleve a cabo de forma exitosa. Hablamos siempre de la necesidad de los docentes de estar realmente capacitados para recibir a éstos niños en aulas con su capacidad totalmente colmadas.

¿Qué recomendaciones les darías a algún docente/directivo que está pasando por la primera experiencia de integración escolar?

Pienso que el mejor consejo sería informarse y prepararse emocionalmente para poder relacionarnos con esos alumnos y con sus familias, estar preparados para poder lograr su integración dentro de la institución y con sus compañeros.

¿Sientes que el niño está progresando desde el comienzo del año al día de hoy?

El progreso de estos niños se ve día a día, se ve reflejado en ellos y en su entorno que muchas veces tampoco está preparado, pero creo firmemente que con cariño y dedicación todo se logra. En Leonela se han podido evidenciar grandes avances no solo con respecto a lo académico sino en muchos hábitos de la vida diaria, por ejemplo cuando la conocí no armaba su mochila siempre lo hacían sus compañeros y ya a fin de año la lograba armar sola sin la ayuda de nadie.

Además, logró vincularse cada vez más con sus compañeros y disfrutar de su último tramo por la escuela.

¿Tienen contacto con los padres del niño?

Si he tenido contacto con los padres del niño, pero muchas veces la maestra de apoyos sirvió de mediadoras entre las familias y las docentes, junto con distintas instituciones preparadas para guiar la educación de los niños. El trabajo en equipo es sumamente beneficioso.

¿Asisten cada vez que se los cita?

Los papás de Leonela cada vez que se los citó a la institución se hicieron presentes, colaborando desde la casa en las distintas actividades propuestas por las docentes.

¿La familia se preocupa por la educación del niño? ¿Qué rol cumple la familia en la enseñanza y avances del niño?

Como dije anteriormente el trabajo y la estimulación desde la casa es sumamente importante para el desarrollo de capacidades y habilidades motoras, necesarias en esta edad para potenciar el desarrollo óptimo de la niña.

Percepción de las relaciones interpersonales del niño con sus compañeros

¿Cómo es un día habitual del niño en la Institución?

Un día normal de Leonela era cotidiano saludar a sus maestras, siempre apegada a su señor de apoyo (pilar en su educación e integración) comenzábamos un día de trabajo. Para conseguir momentos de concentración era imprescindible hacer uso de diferentes estrategias, programar ejercicios de manera que vaya aumentando en forma paulatina su atención. Empleando actividades variadas y amenas, al alcance de sus posibilidades e intereses personales, animarlos a que realicen actividades en común con sus compañeros, como leer cuentos, o involucrarlos con juegos para mantenerlos activos, fomentar hábitos como la escucha y como seguir instrucciones, aumentando así sus períodos de atención.

¿De qué manera transcurren sus recreos?

Leo era una niña que en los momentos de recreos le gustaba pasear sola por el patio, buscaba a su seños, alguna que otra vez mostraba sus dotes de bailarina. Gustaba mucho de ese momento de dispersión muy importante después de tiempos largos de trabajo y atención

En el aula ¿Se sienta solo/a? ¿O con sus compañeros? ¿Tiene un compañero fijo para sentarse? ¿O va cambiando?

Leo no tiene dificultades para sentarse con cualquiera de sus compañeros pero mayormente durante el año lectivo compartió el banco junto a un compañero que también realizaba tareas diferenciadas, aunque también vale aclarar que dichas tareas eran mayormente realizadas en un grupo de 3: Leo, su compañero de banco y otra compañerita, ya que los 3 realizaban tareas diferentes a las de sus compañeros.

¿Cómo se relaciona con sus compañeros?

A Leo siempre se la vio muy feliz con sus compañeros, teniendo un contacto fluido con cada uno de ellos, recordando nombre y apellido de cada uno.

Además ha demostrado estar muy atenta a ellos, cuando por ejemplo ve un compañero llorar es la primera que sale a abrazarlo u ofrecerle un pañuelo para secar sus lágrimas.

¿Y sus compañeros con ella?

La verdad que los compañeros de Leonela son un grupo para sacarse el sombrero. Por lo que me han contado vienen desde salita de 4 juntos, por ende se conocen hace años.

Ellos siempre la integran en cada actividad y la estimulan en cada avance que tiene.

Voy a contar unos ejemplos. El primero que se me viene a la mente, es un trabajo sobre adivinanzas que realizamos en el área de Lengua, donde luego de varias actividades concluimos el día con la creación de una adivinanza, donde junto a su docente de apoyo la pudo realizar y me pidió pasar adelante para compartirla con sus compañeros. Inmediatamente que termina de leer la adivinanza todos sus compañeros comienzan a aplaudirla (yo pensé que formaba parte de esta estimulación que ellos le brindan siempre al lograr una actividad), pero la cosa es que un compañero levanta la mano y me dice “seño, la Leo me sorprendió, está leyendo mucho más de corrido y muchísimo más segura”. Esto me mato y es una anécdota que cuento y recuerdo siempre porque demuestra la calidad de compañeros que ha tenido y como han estado pendientes a ella en estos años y pueden ver sus avances, como este por ejemplo, que yo recién comenzando a trabajar con ella no lo podía evidenciar.

Otro ejemplo muy claro de cómo sus compañeros la integraban era en las horas de educación física, donde luego de actividades individuales el día terminaba con juegos en grupo (fútbol, básquet, quemado, etc.) y Leo no jugaba mucho ya que le tenía miedo a la pelota pero ella se encontraba dentro de la cancha sintiéndose parte del equipo. Sus compañeros jugaban, pero siempre alguno se acordaba de ella y frenaba el juego para que se le pase la pelota y ella la devuelva y de esa manera ella se sienta participe del juego.

Estas cosas sucedían sin que ningún docente deba pedírselo, nacía de ellos, por lo cual considero que ellos han sido un pilar súper importante en la integración de Leonela todos estos años.

¿Qué lugar crees que ocupa este niño en el curso?

Como ya mencione recién creo que ocupa un lugar súper importante, no tan solo por lo cariñosa que es y que a todos brinda su amor y dulzura sino porque sus compañeros siempre están atentos a las necesidades de ella y estar presentes cuando ella lo necesite.

Historia y trayectoria escolar del alumno

Como institución ¿Qué crees que se ha priorizado? ¿Han tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

A nivel institucional lo que he leído y me han comentado, las principales modificaciones han sido en torno a la cantidad de docentes por área, ya que recién en sexto grado los directivos decidieron poner un periodo de prueba de 3 docentes una para cada área (Lengua, Matemática y las Ciencias) y ver como ella se adaptaba ya que sentían que eso podía ser un cambio brusco y no adaptarse y diferenciar a cada docente con su área. Pero Leo nos sorprendió como escuela ya que se adaptó perfectamente reconociendo a cada docente como su seño de tal materia. Y esto mismo se siguió manteniendo en su último año, teniendo varios docentes: Lengua, Matemática, Ciencias, Música, Plástica, Informática, Ingles y Educación Física.

Además otra cosa que yo creo que la institución ha priorizado, es el mantener a Leo todos estos años con el mismo grupo de compañeros, a pesar de que cada año se hacía más evidente las diferencias en el nivel de contenidos a dar, ya que Leo durante 7mo grado trabajo en todas sus áreas con temas de primer ciclo.

Como docente ¿Qué has priorizado? ¿Has tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

Como docente priorice brindarle los contenidos que le sirviesen para su vida social fuera de la escuela, contenidos con los que pueda desenvolverse fácilmente, y no simplemente la acumulación de contenidos. Priorice que todo tema dado ella lo pueda comprender en su totalidad y poder realizarlo de manera independiente.

Además me adapte mucho a sus formas de trabajo preferidas, por ejemplo el trabajo en equipo con sus compañeros, el trabajo con muchas fotocopias donde siempre quede como última actividad algo que implique que ella debe pintar (actividad que le gusta mucho).

Y por último, como mencione, Leo tiene actividades de un nivel mucho menor del esperado para 7mo grado, por lo cual priorice eso todo el año, era un trabajo extra que yo debía hacer, por ejemplo, hacer una evaluación para todo el grado y otra aparte para ella en base a su contenido. Lo cual me parece lo mejor y lo correcto para una evaluación acorde a su nivel, pero sé que muchas docentes no lo hacen, por eso me pareció importante aclararlo.

Docente entrevistada N° 2

Conocimiento

A grandes rasgos ¿Qué información tenías sobre el Síndrome de Down? ¿Y actualmente?

La información que tenía es que los niños con Síndrome de Down tenían una forma de aprender más lenta que los demás chicos y a veces una conducta o reacciones en ciertas ocasiones algo impredecibles.

Una vez que te enteraste que ibas a ser maestra de un niño con SDD ¿Necesitaste informarte más? ¿Tuviste obstáculos en el contacto con el niño? ¿El niño te reconocía de años anteriores?

Si necesite informarme. Tenía muchas dudas porque era mi primera vez que tenía una alumna con SDD.

La niña el primer día de clases que la vi su acompañante terapéutica no fue así que fue un día difícil porque ejemplo ella no quería bajar al recreo y uno como docente tiene que cuidar el patio no se puede mucho seguir sus tiempos. En la última hora se quería ir a su casa.

¿Crees que la escuela/Estado debería brindar conocimientos o acceso a cursos para informarte/capacitarte?

La verdad que el Estado debería informar y capacitar no solo sobre SDD sino sobre autismo, o cualquier patología.

¿Conoces sobre el trabajo de la docente de apoyo? ¿Cuál es su función?

La función del docente de apoyo es ayudarlo a que aprenda, lograr autonomía, cada día utilizando sus estrategias psicológicas y pedagógicas.

Historia de la escuela en relación a las integraciones escolares

¿Han recibido otros niños con discapacidad en la Institución? ¿Y específicamente con SDD?

Si se han recibido alumnos con discapacidad en la escuela pero con SDD solamente.

¿Hace cuánto tiempo reciben niños integrados?

Desde la sanción de la Ley en la escuela se reciben niños integrados.

¿Cómo ha sido el trabajo institucional para que los docentes puedan trabajar eficientemente con dichos niños?

La institución brinda su apoyo en cuanto a lo que pueda surgir día a día en cuanto al cuidado del niño, se controla sus trabajos en todas las áreas.

¿Han recibido capacitaciones durante estos años?

No se ha recibido capacitación solo para el día del SDD la madre de Ariadna trajo unos videos y hablo sobre su experiencia como madre.

¿Les resulta difícil la inclusión escolar? ¿Lo ven beneficioso para el niño?

Es complejo el tema de la integración, pero con la ayuda de las acompañantes terapéuticas el trabajo es más fácil, porque podemos hacer puestas en común para definir las mejores estrategias de intervención para que el niño/a logre aprendizajes significativos.

Creo que tiene que ver con cada caso, cada niño es único, y se debe evaluar cada situación para ver si es beneficioso su asistencia a estos colegios.

¿Cómo es tu experiencia con integraciones? ¿Has realizado integraciones previamente?

Si he realizado integraciones en años anteriores pero con niños con dificultades de aprendizaje, problemas de visión, auditivas, retraso mental leve con la ayuda de la docente de apoyo.

¿Cómo te sentís en lo personal para trabajar con estos niños? ¿Te sentís capacitada?

No me siento capacitada por algo hay profesionales que han estudiado para ayudar a los niños. Pero uno trata de hacer lo mejor posible, preguntándole a la acompañante pedagógica estrategias de trabajo.

Ámbito escolar

¿Sentís contención por arte de la escuela? ¿Y por parte del Estado?

Por parte de la escuela si siento contención. Por parte del Estado no tanto.

¿Cómo crees que la escuela se maneja en función de los niños integrados?

Para mí, se maneja lo mejor posible para cada caso en particular.

¿Qué recomendaciones les darías a algún docente que está pasando por la primera experiencia de integración escolar?

Le recomendaría informarse bien de cada caso y buscar los profesionales adecuados para cada caso así le puede ofrecer estrategias a los docentes.

¿Sientes que el niño está progresando desde el comienzo del año al día de hoy?

Si, siento que Ariadna ha avanzado desde el primer día de clase al día de hoy sobre todo en lo académico, adquiriendo con ayuda de su docente de apoyo, los conocimientos acordados acorde a su patología.

¿Tienen contacto con los padres del niño?

Sí, todos los días la madre viene a la escuela y pregunta por cómo ha trabajado Ariadna.

¿Asisten cada vez que se los cita?

No hemos tenido que citarla mucho, pero siempre asiste cuando se los cita.

¿La familia se preocupa por la educación del niño? ¿Qué rol cumple la familia en la enseñanza y avances del niño?

La familia se preocupa mucho por la educación de la niña. El rol que cumple la familia es primordial.

Mi consejo sería que sigan estimulándola y apoyándola como lo han hecho hasta ahora ocupándose de todas sus necesidades, asistiendo a todos los especialistas necesarios, a deportes, etc.

Percepción de las relaciones interpersonales del niño con sus compañeros

¿Cómo es un día habitual del niño en la Institución?

La niña llega se forma al subir a veces no quiere cuando ha faltado la acompañante pero siempre está la madre en el grado, se sienta hace la tarea con ayuda de la acompañante.

¿De qué manera transcurren sus recreos?

Con Ari, con respecto a los recreos, es que a veces quiere bajar y otras no. Cuando baja lo hace junto a su acompañante y no se vincula con sus compañeros.

En el aula ¿Se sienta solo/a? ¿O con sus compañeros? ¿Tiene un compañero fijo para sentarse? ¿O va cambiando?

En el aula se sienta con su acompañante. Cuando faltó ella la senté con una compañera. Desde ahora su acompañante de apoyo se sienta atrás y ella adelante.

Aunque muchas veces, Ariadna se sienta con su acompañante y cuando se le consulta si quiere sentarse con compañeros/a nos dice que no y pone su mochila en la otra silla.

¿Cómo se relaciona con sus compañeros?

Con sus compañeros se relaciona bien cuando la niña ha hecho algo los compañeros comprenden la situación.

¿Y sus compañeros con ella?

En el grado la quieren mucho y ellos mismos como vienen de jardín de infantes juntos me cuentan sus avances.

Historia y trayectoria escolar del alumno

Como institución ¿Qué crees que se ha priorizado? ¿Han tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

En lo escolar se prioriza el avance en su aprendizaje pero tiene mucha ayuda de su maestras.

Como docente ¿Qué has priorizado? ¿Has tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

Como docente mis modificaciones fueron en cuanto al trato, primero la trataba más dulce después aprendí que había que tratarla como un niño más si hay que llamarle la atención hacerlo, ponerle límites para que cumpla con sus deberes.

Docente entrevistada N° 3

Conocimiento

A grandes rasgos ¿Qué información tenías sobre el Síndrome de Down? ¿Y actualmente?

Mi conocimiento sobre el Síndrome de Down era el de toda la gente, un problema genético, nacen con un cromosoma de más y que genera un desarrollo distinto.

Actualmente sé que pueden tener problemas de salud, algunas afecciones al corazón, y que la motricidad también está afectada, y que tienen dificultades para hablar.

Una vez que te enteraste que ibas a ser maestra de un niño con SDD ¿Necesitaste informarte más? ¿Tuviste obstáculos en el contacto con el niño? ¿El niño te reconocía de años anteriores?

No me preocupó mayormente porque sé que tienen un acompañamiento desde la casa muy comprometido.

A las niñas las conocía de compartir recreos, pero no más que eso. A partir de trabajar con ellas y ver las adaptaciones que hacen sus acompañantes voy aprendiendo un poco más sobre el síndrome de Down.

¿Crees que la escuela/Estado debería brindar conocimientos o acceso a cursos para informarte/capacitarte?

Si se deberían brindar conocimientos para informarnos sobre el SDD y sobre las demás patologías que llegan a la escuela y con las que las docentes nos podemos encontrar.

¿Conoces sobre el trabajo de la docente de apoyo? ¿Cuál es su función?

Las docentes de apoyo van adaptando las tareas que hace el grupo o les presentan otras actividades si no han adquirido todavía esos aprendizajes. Ayudan muchísimo en su atención personal (creo que sería imposible sin ellas).

Historia de la escuela en relación a las integraciones escolares

¿Han recibido otros niños con discapacidad en la Institución? ¿Y específicamente con SDD?

Si ha recibido la escuela otros niños con discapacidad, pero no específicamente con SDD.

El año pasado egresó de 7mo un niño que tuvo acompañante desde primer grado, pero no han sido niños con SDD.

Como son pocos casos, la escuela está muy pendiente de ellos.

¿Hace cuánto tiempo reciben niños integrados?

La escuela lleva 8 años recibiendo niños integrados (por lo que sé). En algunos casos demora llegar a tramitar el acompañamiento y en esos casos es muy difícil el trabajo en el aula.

¿Cómo ha sido el trabajo institucional para que los docentes puedan trabajar eficientemente con dichos niños?

La escuela ha estado siempre presente en todas nuestras inquietudes sobre cómo trabajar con las chicas y su prioridad ha sido el bienestar de las chicas y que disfruten de su paso por la escuela primaria.

¿Han recibido capacitaciones durante estos años?

Algunos años estuve en un cargo MATE (maestra de apoyo de las trayectorias escolares) y tuvimos algunos encuentros con docentes especiales o directivos de escuelas especiales, pero no más que eso. La capacitación ha sido nula.

¿Les resulta difícil la inclusión escolar? ¿Lo ven beneficioso para el niño?

Con la presencia de las docentes de apoyo la inclusión escolar es más fácil. Y si lo veo beneficioso para el niño y para el resto de la escuela.

Las chicas se relacionan con sus compañeros y con alumnos de otros grados y por otro lado los chicos de la escuela están pendientes de ellas y muchas veces las buscan en los recreos.

¿Cómo es tu experiencia con integraciones? ¿Has realizado integraciones previamente?

He trabajado en otras ocasiones con niños integrados (una alumna ciega) sin ningún problema. Fue muy enriquecedora la experiencia. Una maestra integradora traducía las tareas de la alumna y mis tareas a braille.

¿Cómo te sentís en lo personal para trabajar con estos niños? ¿Te sentís capacitada?

Creo que no estoy capacitada del todo.

Ámbito escolar

¿Sentís contención por parte de la escuela? ¿Y por parte del Estado?

La contención que siento es la misma que les brindo a las chicas: interés porque estén bien y buena predisposición para todas las situaciones que surjan.

Desde el Estado no recibo contención ni capacitación.

¿Cómo crees que la escuela se maneja en función de los niños integrados?

La escuela (directivos, docentes especiales, celadores, docentes) están siempre atentos y dispuestos a apoyar a quien lo necesite.

¿Qué recomendaciones les darías a algún docente/directivo que está pasando por la primera experiencia de integración escolar?

Recomendaría que trabajen en forma integrada, conversando mucho sobre el trabajo que se realiza y cómo superar las dificultades que se van presentando.

¿Sientes que el niño está progresando desde el comienzo del año al día de hoy?

El progreso de las niñas es constante en torno a lo académico y he visto muchos avances en el poco tiempo que he compartido con ellas.

¿Tienen contacto con los padres del niño?

Estamos en contacto diario con los padres.

¿Asisten cada vez que se los cita?

Son padres muy presentes que asisten cada vez que se los cita

¿La familia se preocupa por la educación del niño? ¿Qué rol cumple la familia en la enseñanza y avances del niño?

La familia se preocupa mucho por la educación y bienestar de las chicas. Siempre colaboran con material y con todo lo que se les he solicitado.

Además son súper comprometidas con el trabajo en cuanto a lo relacional en sus hijas, por ejemplo, la mamá de Mili nos consiguió que podamos ir a una obra de teatro gratis.

Percepción de las relaciones interpersonales del niño con sus compañeros

¿Cómo es un día habitual del niño en la Institución?

A la entrada, recitan la oración a la Bandera, responde cuando tomamos asistencias, ordenan sus cosas en el banco, escuchamos una lectura y después comenzamos a trabajar.

Participan de los recreos y entran al aula después de cada campana. Todos estos hábitos se han ido logrando en estos 4 años de colegio primario.

¿De qué manera transcurren sus recreos?

En los recreos suelen estar juntas, pero se relacionan con los chicos de 1ª y las buscan algunas niñas de grados más altos (5to y 6to). Cuando ingresan a otros cursos o se esconden, los chicos avisan a las maestras.

En general, se persiguen, saltan, hacen juegos de coordinación, pruebas, entre otras cosas.

En el aula ¿Se sienta solo/a? ¿O con sus compañeros? ¿Tiene un compañero fijo para sentarse? ¿O va cambiando?

En el aula, a veces se sientan solas y otras con algún compañero. No es un compañero fijo, van cambiando.

¿Y sus compañeros con ella?

Los chicos del grado escuchan cuando ellas participan, miran sus tareas que ellas realizan.

Están siempre atentos de las chicas.

¿Cómo se relaciona con sus compañeros?

En cuanto a lo que comentaba recién, no veo de parte de ellas la misma participación hacia sus compañeros.

No sé hasta qué punto escuchan las explicaciones o lecturas colectivas, no miran las tareas de sus compañeros, etc.

Historia y trayectoria escolar del alumno

Como institución ¿Qué crees que se ha priorizado? ¿Han tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

La institución no ha realizado modificaciones para el bienestar de las alumnas. Se prioriza la integración con un grupo de alumnos de su edad. Como en el aspecto relacionado con el aprendizaje no pueden compartirlo (trabaja con otros contenidos) nuestro interés está puesto en que se relacionen con sus compañeros en los recreos, en las áreas de conocimiento para realizar distintas tareas, en las rutinas de la vida escolar.

Como docente ¿Qué has priorizado? ¿Has tenido que realizar modificaciones para el bienestar del alumno?

Como docente, pienso que priorizo lo mismo que la escuela, y sobre los contenidos: su integración, que se sientan bien y que disfruten de su día escolar