

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DEL ECUADOR



**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES, HUMANAS Y EDUCACIÓN
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN EDUCACIÓN, MENCIÓN ORIENTACIÓN
EDUCATIVA
SEDE QUITO**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
MAGISTER EN EDUCACIÓN, MENCIÓN ORIENTACIÓN EDUCATIVA.**

**PROGRAMA INTEGRAL PSICOPEDAGÓGICO PARA ADOLESCENTES CON
SÍNDROME DE DOWN PARA TRANSITAR A LA VIDA ADULTA**

AUTOR

OSCAR JOSÉ MARTÍN PINTO

TUTORA

DRC. ADALIA LISETT ROJAS VALLADARES

QUITO - 2023

CERTIFICACIÓN DEL ASESOR

Dra. Adalia Lisett Rojas Valladares, en calidad de asesor del trabajo de graduación o titulación.

CERTIFICA

Que el trabajo de graduación ha sido desarrollado de manera autónoma por Oscar José Martin Pinto, portador de la cédula de identidad No. 1757042583 con el tema: “Programa integral psicopedagógico para adolescentes con síndrome de Down para transitar a la vida adulta”, el mencionado egresado ha cumplido con todos los requisitos legales exigidos.

Es todo cuanto puedo decir en honor a la verdad, facultando a la interesada hacer uso de la presente.

Atentamente,

Dra. Adalia Lisett Rojas Valladares TUTOR
DE TRABAJO DE TITULADO

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, **OSCAR JOSE MARTIN PINTO**, estudiante de la Universidad Metropolitana del Ecuador “UMET”, carrera maestría en educación, mención orientación educativa, en calidad de autor y titular de los derechos morales como patrimoniales del trabajo de titulación, declaro de forma libre y voluntaria que el presente trabajo de titulación, modalidad Proyecto de Investigación que trata sobre la “**PROGRAMA INTEGRAL PSICOPEDAGÓGICO PARA ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN**”, y las expresiones vertidas en la misma, son autoría de la compareciente, las cuales se han realizado en base a recopilación bibliográfica, consultas de internet y consultas de campo. En consecuencia, asumo la responsabilidad de la originalidad de la misma y el cuidado al referirme a las fuentes bibliográficas respectivas para fundamentar el contenido expuesto.

Atentamente

OSCAR JOSE MARTIN PINTO

C.I: 1757042583

AUTOR

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, **OSCAR JOSE MARTIN PINTO**, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación, título completo del trabajo de titulación, modalidad Proyecto de Investigación que trata sobre: **“PROGRAMA INTEGRAL PSICOPEDAGÓGICO PARA ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, cedo a favor de la Universidad Metropolitana del Ecuador una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos. Conservo a mi favor todos los derechos de autor sobre la obra, establecidos en la normativa citada.

Así mismo, autorizo a la Universidad Metropolitana del Ecuador para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

El autor declara que la obra objeto de la presente autorización es original en su forma de expresión y no infringe el derecho de autor de terceros, asumiendo la responsabilidad por cualquier reclamación que pudiera presentarse por esta causa y liberando a la Universidad de toda responsabilidad.

Atentamente

OSCAR JOSE MARTIN PINTO

CI: 1757042583

AUTOR

DEDICATORIA

Este trabajo es el resultado de pequeños esfuerzos dedicados día tras día en los cuales, en ocasiones, me sentía confundida sin saber que hacer o con pocas energías para seguir, pero el deseo de titularme y convertirme en docente fue más fuerte y permitió que no pare hasta terminar. Por ello, este gran esfuerzo lo dedico a Dios, el cual nunca me ha desamparado y me demuestra cada día lo capaz que puedo ser.

De igual forma, lo dedico a mi familia que son todo para mí y me dan la fuerza para no rendirme y que fueron uno de los motivos principales en los cuales me inspire para elegir mi tema de investigación. Los amo y gracias por impulsarme a seguir alcanzando logros, siempre sabiendo que los tengo como refugio y sostén cuando caigo y motor para seguir hacia adelante.

ÍNDICE

CERTIFICACIÓN DEL ASESOR.....	I
CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN.....	II
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR	III
DEDICATORIA.....	IV
RESUMEN.....	VII
ABSTRACT	VIII
Introducción	1
Antecedentes.....	1
Justificación	3
Planteamiento del problema.....	4
Objeto y Campo de estudio.....	5
Objetivos: General y específico	6
Idea a defender.....	6
Metodología, enfoque y tipo de investigación	6
1.8. Técnicas e instrumentos	7
CAPÍTULO I.....	8
1. REFERENTES TEÓRICOS.....	8
1.1. La familia y su tipología	8
1.2. La familia con hijos/as con Síndrome de Down	9
1.3. Apoyos socioeconómicos a familias con hijos/as adolescentes con Síndrome de Down	11
1.4. La orientación educativa y familiar	14
1.4.1. La orientación educativa.....	14
1.4.2. La orientación familiar	17
1.4.3. La orientación educativa y familiar en Ecuador	20
1.4.4. El modelo DOBE y DECE de orientación educativa y familiar en Ecuador	21
1.5. El Síndrome de Down: características	24
1.5.1 Características comunes del síndrome de Down.....	24
1.5.2 Censo poblacional con Síndrome de Down en Ecuador.	25
1.6. La inserción socio-laboral en adolescentes con Síndrome de Down	26
1.7. Los programas de transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down.....	31
1.7.1. Programas de intervención socioeconómica en Ecuador para personas con discapacidad	36
1.8. Evolución y evaluación del comité de la ONU de los programas de asistencia socio-económica para familias con hijos/as con Síndrome de Down	37

1.8.1 Recomendaciones de los programas de atención, orientación social y laboral para personas con discapacidad cognitiva en Ecuador	42
CAPÍTULO II	46
2. MARCO METODOLÓGICO	46
2.1. Naturaleza de la investigación	46
2.2. Diseño de la investigación	47
2.3 Población de estudio	49
2.4. Técnicas e instrumentos de recopilación de datos	49
2.5. Procedimientos de recopilación de datos: Describir el procedimiento de recolección de datos	51
2.6. Recursos y cronograma de trabajo	52
CAPÍTULO III	54
3. DIAGNÓSTICO	54
3.1 Análisis de resultados	54
CAPÍTULO IV	65
4. DISEÑO DE	65
4.1. Propuesta de intervención	65
4.2 Esquema del Proyecto integral psicopedagógico para adolescentes con Síndrome de Down para transitar a la vida adulta.	66
CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	81

RESUMEN

En el presente trabajo de tesis consistirá en incorporar la orientación educativa en los programas de transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down, cuyo objetivo principal es minimizar las dificultades de integración familiar, social y laboral que surge una vez terminada la Educación Secundaria, iniciar con la etapa adulta y reforzar otras que aún no se han terminado de desarrollar, porque no se disponen de las estrategias, destrezas o herramientas para una vida autónoma e independiente. La orientación educativa en dichos programas, es considerado un proceso fundamental, pues no hay la suficiente madurez necesaria al terminar la Educación Secundaria para poder ingresar a perfiles laborales o participación social y con esto, transitar a la inserción laboral y social con los conocimientos y la madurez necesaria para poder conseguir la autonomía y desarrollo personal. El objetivo primordial, es diseñar un protocolo de orientación educativa para las familias y que acompañará al programa de transición a la vida adulta para trabajar la inclusión en sus distintos ámbitos y generar oportunidades de crecimiento personal y social; la metodología utilizada será la cualitativa, una revisión bibliográfica del fenómeno a estudiar para establecer los objetivos que permitan la construcción del protocolo y, por ende, el programa de transición a la vida adulta. Los resultados obtenidos, consistieron en la recopilación de información para una propuesta de un Programa integral psicopedagógico para adolescentes con Síndrome de Down.

Palabras Clave: Orientación, educativa, Síndrome de Down, Transición a la vida adulta y programas de transición para la vida adulta.

ABSTRACT

In the present thesis work, it will consist of incorporating educational orientation in the transition to adult life program for adolescents with Down syndrome, whose main objective is to minimize the difficulties of family, social and labor integration that arise once secondary education is finished, start with the adult stage and reinforce others that have not yet been fully developed, because they do not have the strategies, skills or tools for an autonomous and independent life. The educational orientation in these programs is considered a fundamental process, since there is not enough maturity necessary at the end of Secondary Education to be able to enter labor profiles or social participation and with this, move to labor and social insertion with the knowledge and the maturity necessary to achieve autonomy and personal development.

The primary objective is to design an educational guidance protocol for families that will accompany the transition to adult life program to work on inclusion in its different areas and generate opportunities for personal and social growth; the methodology used will be qualitative, a bibliographic review of the phenomenon to be studied to establish the objectives that allow the construction of the protocol and, therefore, the transition program to adult life. The results obtained consisted in the collection of information for a proposal for a comprehensive psycho-pedagogical program for adolescents with Down Syndrome.

Keywords: Orientation, educational, Down Syndrome, Transition to adult life and transition programs for adult life.

Introducción

En el momento en que los adolescentes con síndrome de Down transitan a la vida adulta, pasan por procesos multidimensionales como, por ejemplo: vida laboral, la participación social y comunitaria y, por último, la emancipación familiar. En Ecuador los jóvenes con este síndrome tienen muchos obstáculos y problemas cuando transitan a la vida adulta. Por lo tanto, como objetivo principal, es propiciar una correcta orientación educativa y familiar para el desarrollo e implementación de un programa de transición a la vida adulta que pueda responder a las demandas de esta población y también, poder dar tranquilidad y esperanza a los familiares a cargo de estos jóvenes.

Un concepto clave de inclusión en la transición a la vida adulta para los adolescentes con síndrome de Down, se acentúa en la necesidad de desarrollar de forma armónica caminos cuyo objetivo sea lograr la inclusión y participación en todos los ámbitos de la sociedad y que desempeñen funciones como los adultos en la sociedad. Estos caminos se logran cuando hay primeramente un proceso de orientación educativo y familiar para un apoyo ofrecido por el sistema educativo y los servicios después de superar dicha etapa.

Se puede entender entonces, que la transición a la vida adulta se configura en un sistema dinámico y difícil que supone una fuerte cooperación de apoyos entre los múltiples servicios y nichos en que estos adolescentes crecen, en Ecuador esta complejidad es reconocida y algunas entidades terciarias tienen disponibles ciertos servicios alternativos a esta población en particular, pero es nula o poca la intervención de la orientación educativa y familiar desde el ámbito público y poca implicación desde el ámbito privado.

El presente trabajo de tesis estará compuesto por el capítulo 1 en donde se presentarán la propuesta de investigación y su justificación, el capítulo dos en donde se redactará el sustento teórico, el capítulo tres cuyo diagnóstico consistirá en la recogida de datos para su análisis para que en el capítulo cuatro, se redacte la propuesta de intervención y finalmente, las conclusiones y recomendaciones del presente trabajo de investigación.

Antecedentes

La transición de los adolescentes con Síndrome de Down a la vida adulta es una propuesta de desarrollo multifactorial y multidimensional que inicia con una inserción laboral y la participación activa como un ente social en su comunidad, y finaliza con la emancipación de la familia. Dichos procesos que conllevan a la transición a la vida adulta imperan la urgencia

de un diseño e implementación de planes y programas con apoyo a las personas con Síndrome de Down, sobre todo a los adolescentes con tal síndrome, para que puedan desarrollar vías para alcanzar la madurez plena como adultos. Dichos planes y programas deben contar con un número de objetivos y de actividades diversas para que puedan desempeñar funciones y roles de personas adultas en la sociedad actual. Los caminos para transitar a la vida adulta deben tener por meta logros que construyan la base para el desarrollo de habilidades y destrezas; y éstos contar con servicios públicos privados de los distintos ámbitos como, por ejemplo, el educativo, político, médico y social.

Autores como Pallisera, Rosselló y Verger en el 2008; Vilà, Pallisera y Fullana, en el 2012 y por investigadores del ámbito internacional como Hudson, en el año 2006; reconocen la complejidad del desarrollo e implementación de programas de transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down. Las evidencias de la eficacia y eficiencia que ofrecen los programas sobre la transición a la vida adulta dan resultados positivos que se relacionan con dichos planes y programas, con la elaboración de currículum contextualizados y promueven el desarrollo de habilidades y destrezas para procesos de la vida diaria, autocuidado, ocio y participación social. Las conclusiones que se obtuvieron de estos planes y programas implementados mostraron dificultades para poder identificar si lo que estaba programado para el desarrollo de habilidades y destrezas que se mencionaron anteriormente, cuáles funcionaba y cuales no, ya que la mayoría de estos estudios se realizaron en contextos educativos simulando prácticas de vida reales por lo que la información estaba sesgada porque eran grupos de adolescentes que presentaba una diversidad de discapacidades, tanto funcionales como cognitivas, (Alwell & Cobb, 2009).

Desde la disciplina de la orientación educativa, urge determinar y precisar de forma clara, qué se entiende por llevar a cabo acciones correctas en planes y programas de orientación educativa en familias con hijo/as pubertos y adolescentes con síndrome de Down, desde el contexto de la educación, se define como un proyecto positivo y de relevancia en donde los objetos, actos y procesos de un contexto de los usuarios permitan el desarrollo y manifestación adaptativa del adolescente con Síndrome de Down, Este contexto no es absoluto, sino que hay que llevar a cabo pautas de perfeccionamiento que permitan desarrollar actitudes y aptitudes para el progreso individual y social.

Lo descrito anteriormente se hará posible, si la orientación educativa se apropia de acciones que permitan primero, una concepción teórica actualizada y contextualizada, en donde la problemática se aborde y llevarla a la práctica, con esto, se llega a crear un cuerpo

teórico y científico para que los expertos de distintos campos puedan diseñar, planificar y evaluar las prácticas, realizar controles de la implementación de las estrategias de las distintas áreas, con el propósito de sistematizar, elaborar, implementar, desarrollar y evaluar las prácticas de la orientación educativa y familiar.

Esto permitirá el diseño de planes y programas en acciones de influencia educativa, social y comunitaria para el diseño de implementaciones de intervención de intervención para el desarrollo de las distintas personalidades y adaptaciones que exigen los distintos contexto actuales y a la vez, desarrollar los componentes que proporcionarán los elementos de unión y de construcción para dimensionar una serie de acciones que crearán el proyecto de vida ligado al proceso de transición a la vida adulta (Bisquerra Alcina, La Práctica de la Orientación y la Tutoría., 2012).

Justificación

Este trabajo de fin de maestría parte de la idea de que la orientación educativa y familiar, en sus procesos facilita la inclusión educativa, social y laboral, que son ideas claves para crear programas de transición a la vida adulta, para poder dar solvencia a los problemas que se enfrenta la población adolescente Down, en Ecuador y en especial Quito, por no haber disposiciones o programas de transición a la vida adulta para cubrir las necesidades de dicha población, (Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017)

En Quito existe una población de 4.000.000 de habitantes y son pocas las instituciones públicas y privadas que ofrecen servicios destinados a la inserción educativa, social y laboral a las personas con Síndrome de Down, en los últimos años se han suspendido órganos gubernamentales específicos para atender a esta población y, por ende, no hay programas concretos ministeriales que puedan dar una solución firme de independencia a los jóvenes con síndrome de Down, (Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017). Por lo tanto, los procesos de orientación educativa y familiar están prácticamente ausentes cuando se trata de aplicar programas transitorios o pautas de inserción en todos los ámbitos para atender las necesidades de dicha población.

Con esta situación descrita, las familias con un miembro con Síndrome de Down no pueden recurrir a los subsidios gubernamentales para poder criar y educar a dichos miembros, y se ven obligados a pedir servicios a las entidades privadas, pero no es un gran aporte que permita el correcto desarrollo de dichos individuos y, por lo tanto, la independencia como tal (Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017). Las prácticas de

orientación educativa y familiar parten desde una visión paternalista y sobreprotectora, muy alejadas de los objetivos y propósitos de lo que ofrece un programa de transición a la vida adulta.

Es por esto que surge este trabajo de fin de maestría; y desde el ámbito de la inclusión a la diversidad, consistirá en la creación de un programa de orientación educativa y familiar, que una vez sea pertinente, será adjuntado para una futura implementación de un programa de transición a la vida adulta que pueda romper estas barreras sociales, y sobre todo poder dar una solución adaptativa de inserción y participación de estos jóvenes a la vida adulta en todos sus ámbitos.

Planteamiento del problema

La llegada al mundo de un hijo/a, es un acto de mucha importancia que conlleva una gran responsabilidad por parte de la familia al cuidarlo y educarlo. En este momento, el nuevo miembro de la familia irá aprendiendo, con ayuda de la influencia de los adultos, los modos humanos socialmente elaborados las formas de comunicación y de integración, la interacción con otros. Todo esto irá conformando una serie de habilidades y destrezas, que permitirán el nacimiento de actitudes y aptitudes en la formación integral del hijo/a y que consiste en una primera etapa muy relacionada con la orientación educativa y familiar, (Sorin, 2009).

Para las familias que tiene hijos/as con Síndrome de Down, los padres y las madres, desarrollan una mayor conciencia de responsabilidad del proceso de crianza efectivo, que comienza desde el nacimiento de los hijos/as. En muchas ocasiones necesitan de una ayuda orientadora que permitan el desarrollo y adquisición de aprendizajes para enfrentar su función de crianza y educativa; lo cierto es que el período de la infancia es decisivo, esta etapa, constituye la base de la vida del ser humano en la que se definen las principales características de su desarrollo, (físico como psíquico) se producen los principales aprendizajes importantes para un desempeño futuro personal y social. De ahí que una infancia psicológica y físicamente bien atendida desde la orientación educativa y familiar favorezca el desarrollo de una personalidad más plena y segura, (Arés, 2012).

Haciendo referencia al párrafo anterior, cuando los hijos/as adolescentes con Síndrome de Down reciben la orientaciones educativa y familiar en los procesos de tránsito a la vida adulta con ayuda de programas, se rompe el estigma establecido, por desgracia este proceso de orientación educativa y familiar no se da en la mayoría de los casos, pues por distintos motivos como por ejemplo, no disponer de recursos, autoculpa de la madre y del padre, o el diagnóstico

establecido por terceras personas (personal médico y psicológico), se genera el mayor problema de todos, una estigmatización del miembro familiar con Síndrome de Down por las limitaciones congénitas que presentan y que desde ese estigma social y médico, el grupo familiar deja de un lado la importancia de recurrir a los procesos de orientación educativa y familiar y por ende se pierden en muchos caso la planificación de una inserción educativa y socio-laboral desde el mismo campo (Aritio, 2011).

Desde el manejo educativo de la inserción a la vida adulta de los hijos/as los adolescentes con Síndrome de Down, es un paso muy importante, pues es un proceso para la inclusión social que comienza desde la familia y termina en la etapa adulta. Un recorrido que queda truncado si desde lo educativo no se dan las orientaciones oportunas para superar los retos de la sociedad que se les presentarán en la vida adulta. El centro educativo es otro escalón en donde se manifiestan problemas y estereotipos en relación a los adolescentes con Síndrome de Down. La inclusión educativa en centros ordinarios es la forma adecuada de escolarizar a los adolescentes con síndrome de Down (Ruiz Rodríguez, 2013). No es suficiente con asistir al centro educativo. Es preciso que se adopten las medidas metodológicas y organizativas necesarias y oportunas, que proporcionen los apoyos necesarios y realizar las adaptaciones curriculares, en donde el proceso sea inclusivo y real no una práctica carente de sentido y de planificación como se está dando desde el año 2000 en Ecuador desde el departamento de consejería estudiantil dando declaraciones de intenciones, reflejada en los diferentes documentos, pero sin verdadera influencia en la vida del niño (Ruiz Rodríguez, 2013).

Objeto y Campo de estudio

El objeto de estudio para este trabajo de tesis son las familias que en el mismo núcleo familiar posee un hijo/a adolescente con síndrome de Down, con la metodología cualitativa y con ayuda de la entrevista focal, se va a realizar el trabajo de investigación con cinco familias del municipio de Quito en los meses de septiembre y octubre del presente año. El campo de estudio para este trabajo de investigación, será desde la orientación educativa familiar, revisando los principales teóricos y sus investigaciones de dicho campo desde el contexto nacional e internacional.

Objetivos: General y específico

- **Objetivo general**

Proponer un programa de orientación familiar para el manejo educativo en la inserción a la vida adulta con adolescentes con Síndrome de Down.

- **Objetivos específicos**

Fundamentar desde los referentes teóricos, los distintos modelos nacionales e internacionales de orientación educativa y familiar en programas de transición a la vida adulta para la discapacidad cognitiva.

Diagnosticar la situación actual de programas de preparación familiar para inserción a la vida adulta a adolescentes con Síndrome de Down.

Diseñar un programa integral psicopedagógico para adolescentes con Síndrome de Down de para transitar a la vida adulta.

Idea a defender

La concepción de un programa de orientación familiar, que implique acciones educativas, con enfoque inclusivo y a partir de las potencialidades y necesidades de las unidades de análisis, puede contribuir al manejo educativo en la inserción a la vida adulta de adolescentes con Síndrome de Down.

Metodología, enfoque y tipo de investigación

La metodología empleada en este trabajo de fin de maestría será una propuesta cualitativa, esto consiste en definir los objetivos desde distintos enfoques de investigación en un mismo estudio. La investigación requiere saber algo sobre la experiencia subjetiva, para esto, se debe realizar primeramente una revisión bibliográfica para determinar la frecuencia y la distribución de los objetivos planteados, es importante que, esta investigación sea inductiva presentando un diseño de investigación flexible formulando interrogantes que va a ayudar a entender mejor el fenómeno. Esta tesis es de tipo fenomenológico, pues tiene una perspectiva holística del fenómeno estudiado teniendo en cuenta todos los elementos para poder comprender las relaciones causa y efecto generando así posibles teorías e hipótesis que abran futuras líneas de investigación (Pérez Maldonado & López Arguello, 1998).

En esta investigación se va a utilizar los siguientes enfoques:

- **El enfoque exploratorio:** Se va a realizar una búsqueda de proyectos de transición a la vida adulta para adolescentes con síndrome de Down en las distintas fundaciones de Quito y a nivel nacional con la intención de verificar su existencia, a la vez analizar cómo están diseñados los protocolos de orientación educativa en conjunto con dichos programas.

Para esto se va a utilizar como tipo de investigación **el estudio de caso multidimensional**, que consiste en caracterizar y precisar la búsqueda de información sobre un aspecto o aspectos de un sujeto o sujetos de investigación de un área determinada, así como el análisis sistemático de dichos aspectos, (Abarca Rodríguez, Alpízar Rodríguez, Sibaja Quesada, & Rojas Benavides, 2018).

1.8. Técnicas e instrumentos

Las técnicas e instrumentos a utilizar pertenecen a la metodología cualitativa, para esta investigación se escogieron los siguientes métodos que son:

La aplicación de la técnica del “**Grupo focal**”, genera espacios para el registro de múltiples opiniones sobre cómo se siente, piensan o viven, generando auto-explicaciones para obtener datos cualitativos. La técnica es muy útil para explorar los conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción, permite examinar la información transmitida en ese momento. El trabajar en grupo, se generan las discusiones y las participaciones activas a comentar y opinar aún en aquellos temas que se consideran como tabú, lo que permite generar una gran riqueza de testimonios, (Abarca Rodríguez, Alpízar Rodríguez, Sibaja Quesada, & Rojas Benavides, 2018).

Con instrumento a utilizar será **la encuesta formal y estructurada**, con una serie de preguntas enfocadas al tema de investigación asociada a los sujetos de investigación; **y la bitácora** para el registro de forma sincrónica de los datos y de detalles de ciertos aspectos de la vida de los sujetos y los grupos familiares a los que pertenecen y **la codificación** para el registro y sigilo de datos.

CAPÍTULO I

1. REFERENTES TEÓRICOS

1.1. La familia y su tipología

El concepto de familia, tiene su origen del latín “famulus” que significa sirviente o esclavo, con este primer significado, antiguamente dicha expresión incluía a los parientes y sirvientes de la casa el amo. Para la sociología, el concepto de familia es dado como una unidad social mínima constituida por los siguientes miembros: padre, madre y los hijos, para el Derecho, la familia consiste en un grupo de personas relacionados por el grado de parentesco, el ordenamiento jurídico lo estipula en tres tipos de parentesco, (Imaginario, 2019):

- **Parentesco por relación de sangre:** Los nacidos que han nacido de los mismos padres.
- **Parentesco con afinidad:** Los cónyuges y los parientes que están unidos con lazos de sangre.
- **Parentesco civil:** El grupo familiar que esta o ha superado un proceso de adopción o tutela.

Para (Garcés Martínez, 2008) la familia tiene varios componentes de origen social, cumple con la responsabilidad y la promoción de la educación y el buen comportamiento. Educar a los menores bajo ciertos valores morales y sociales que son esenciales en el proceso de socialización de dichos miembros. En este sentido, el escenario ideal de la familia debe existir un clima de confianza, respeto, afecto, protección y de apoyos necesarios para resolución de diversos problemas que se irán dando dentro y fuera de la familia, por lo tanto, la familia tiene al menos dos funciones claves, uno es para los menores y otra es para los adultos:

1° función: En cuanto a los menores, la familia con procesos internos y externos forma a éstos para que aprendan a salir adelante y poder también, relacionarse con las demás personas en igualdad y respeto a las necesidades y a la diversidad.

2° función: Para los adultos, que proporcione los espacios para organizar los tiempos y los espacios para generar rutinas y crear actitudes, la flexibilidad, solidaridad y el encuentro mutuo.

En los numerosos estudios de Imaginario realizados en el año 2000, la familia según su estructura y la composición de sus miembros, ha sufrido cambios generados por los cambios contextuales, económicos y sociales, las tipologías actuales de familia que se presente en el contexto nacional e internacional son las siguientes, (Imaginario, 2019):

- **Familia nuclear:** Familia compuesta por padre, madre e hijos, independientemente de que estén casados o conviviendo.
- **La familia compuesta:** las familias compuestas donde existen un núcleo familiar y personas emparentadas con un miembro de la pareja.
- **Familia extendida:** Esta es una familia que incluye a otros miembros de la familia como, por ejemplo, los tíos, abuelos y primos.
- **Familia monoparental:** Familia formada por uno de los padres y sus hijos, esto es resultado por a muerte o divorcio, el abandono o la decisión de tener un hijo por su cuenta.
- **Familia homoparental:** Es una familia donde los padres o madres tiene una pareja homosexual.
- **Familia poligámica:** Es una familia compuesta por la pluralidad, es decir, basado en la poliginia.

1.2. La familia con hijos/as con Síndrome de Down

Realizando profundas revisiones a investigaciones de años recientes a familias con hijos/as con Síndrome de Down, (Hodapp & Urbano, 2016), ha señalado que estas familias han sido estudiadas desde múltiples ámbitos durante muchos años y a pesar de esto existen todavía lagunas por investigar y analizar. Esto se debe a la escasa atención que desde la tradición se ha prestado a dichas familias si se compara con otras familias con hijos/as con otra discapacidad. El autor mencionado anteriormente, ha realizado investigaciones por 30 años, desde los 80 las principales ideas y perspectivas estudiadas aquí, se consideraba que la descendencia con la discapacidad era un nicho donde ocurrían aspectos negativos intrafamiliares y extrafamiliares.

Las investigaciones examinaban a las madres de y forma ocasional a los padres, buscando una interpretación de niveles superiores a la media de depresión o inestabilidad marital y al resto de los hijos, las investigaciones descubrieron ciertas tensiones en los cargos que ocupaban los padres, también surgió indicios de depresión; cuando los padres de familia buscaban los procesos para transitar por el camino del ciclo vital o para ascender a una escala económica mejor. Estas investigaciones mostraban este perfil: Tener un hijo/a con discapacidad era algo negativo, las cuestiones aquí a discutir eran las preocupaciones de los miembros de la familia que se veían adversamente afectadas y con intensidad, (Hodapp & Urbano, 2016).

Sin embargo, esta perspectiva empezó a cambiar centrada en los esfuerzos y la voluntad de las familias a afrontar el desafío. Al igual que ocurren con las enfermedades, para Hodapp abogó por estas perspectivas, transformando las ideas de que la discapacidad no es un aspecto negativo, si no que se convierte el algo tensionante las familias se separan o se junta con más fuerza para asumir las responsabilidades, estas tensiones son afrontadas con distintas estrategias y ayudas orientativas, En los años 90, muchos estudios se centran en familias con hijos/as con otras discapacidades, se realizan estudios comparativos en donde las familias y su estructura es más cálida, con mayor armonía y los adultos sufren menos estrés, el resto de los miembros afirman tener una relación más estrecha y armoniosa, se pudo decir que la familia en general podía afrontar la situación de forma equilibrada. (Hodapp & Urbano, 2016).

Para la entrada del año 2000 y años siguientes, las prácticas dentro de la familia depende mucho en parte de las características del hijo/a, de ahí los esfuerzos y a la capacidad de reacción de los padres, especialmente los modos en las que las conductas más habituales determinaban el tipo de trastorno, por estas razones las investigaciones de estos grupos familiares crecen en número y como grupo separado. Para el año 2008, Hodapp señaló una serie de resultados que se organizan en cuatro dimensiones: La influencia de padres, madres, hermanos y la frecuencia de divorcios.

Con respecto a las madres:

Las madres afrontan mejor el reto porque experimenta niveles inferiores de conflictividad familiar y se mostraban menos pesimistas sobre sus hijos. En muchos casos se apreciaba la ventaja de las madres que tiene un hijo/a con Síndrome de Down, obteniendo un mayor puntaje en la cohesión familiar, con la satisfacción de apoyos familiares y el modo de enfrentar las situaciones por parte de la madre. Las comparaciones con otros estudios de madres de familias con hijos sin ninguna discapacidad, es que las madres con hijos con Síndrome de Down presentan un mayor nivel de estrés y menos facilidad de manejar las situaciones presentadas, esto es por el desarrollo lento de los hijos con Síndrome de Down.

Con respecto a los padres:

Los padres de familia presentaban un nivel mayor de preocupación y de estrés por el coste de los cuidados que necesitaban los hijos/as y con la totalidad que significaba para la familia. En dichas investigaciones también se mostró datos positivos, los padres de familia poseía ciertas ventajas en algunos aspectos con respecto a las madres, evaluaban a los hijos con Síndrome de Down como aceptables, menos exigentes y más adaptables.

Con respecto a los hermanos:

Se predijo en estos estudios que los hermanos en el estado convencional podrían desarrollar y experimentar momentos de depresión, mayor enojo y otras consecuencias. Pero en los estudios realizados por Hodapp en el 2016, los hermanos ya en la etapa adulta desarrollaron ciertas habilidades como, por ejemplo:

- En el bienestar familiar, los hermanos adultos afrontan mejor la situación de forma razonada.
- Las hermanas son las que mayor se implican en los cuidados y en el bienestar de los hermanos que presentan Síndrome de Down, ellas proporcionan mejoras cuidados y atención y su actitud emocional no se ve tan afectada.
- La relación de hermanos varía según que el hermano/a con dicha discapacidad tenga problemas de tipo intelectual y emocional o si el de tipo psiquiátrico, los hermanos que tomaban la tutela de cuidado mostraban mayores niveles de depresión y de estrés.

1.3. Apoyos socioeconómicos a familias con hijos/as adolescentes con Síndrome de Down

Aquí se revisará para profundizar la existencias de apoyos, los distintos enfoques y modelos para apoyar a las familias con hijos/as adolescentes con Síndrome de Down, estos son: el enfoque sistémico, la teoría ecológica, el análisis de conducta, el modelo de los ajustes, el modelo de adaptación y, por último, un revisión al modelo eco-cultural (Aramayo, 2011).

El enfoque sistémico: Este modelo describe los componentes que son importantes, por ejemplo, el aspecto cultural de la familia, las transacciones entre la sociedad y la familia, los grupos referentes, las comunidades y el sistema de valores culturales. Con esto explica como las condiciones se presentan dentro de un sistema familiar, manifestando su estructura y funcionamiento, sus potencialidades de autoorganización y cambio y las funciones relacionadas con la realidad de la familia misma.

La familia con hijos/as con Síndrome de Down, tiene el derecho y la responsabilidad de conceptualizar los problemas y tomar decisiones para sugerir las transformaciones que consideren importantes; posee el potencial para autoorganizarse y reestructurarse a un nivel de funcionamiento de mayor desarrollo social, con ayuda de los especialistas de un equipo multidisciplinar, que se involucre en las situaciones familiares, (Aramayo, 2011).

Con la **Teoría Ecológica** del desarrollo humano, se trata de explicar las relaciones del individuo con su entorno, que se identifican como: a) microsistema, donde se desarrollan acciones, los sujetos interactúan con más personas o contexto, como por ejemplo la familia y

la escuela; b) mesosistema, es la interacción de mínimo dos microsistemas, un ejemplos es la relación escuela-familia; c) El ecosistema, el paciente no se encuentra en contacto directo, sin embargo, tiene una influencia, un ejemplo puede ser el tipo de contexto o el trabajo de los padres; d) macrosistema, los mencionados anteriormente y en esa interacción se establece los límites, las normas, las condiciones y las reglas.

Desde la perspectiva del **análisis conductual de la discapacidad** pretende comprender y brindar atención integral a la persona con discapacidad y a su familia. Esta teoría conceptualiza al paciente con una discapacidad, esta teoría difiere del concepto de enfermedad transitoria. Esta teoría se destaca haciendo referencia a que los padres son los ejecutores y transformadores de cambios importantes para lograr de los objetivos propuestos por la terapia de rehabilitación, esto requiere de una serie de estímulos continuos y que sólo los padres de familia los llevar en un entorno natural, (Aramayo, 2011).

Los padres de familia deben recibir una instrucción y una educación en lo que respecta al refuerzo de conductas positivas y extinción de conductas no deseadas, todo esto deben recibirlo de servicios de rehabilitación para poder entrenarse en los diferentes aspectos de la conducta y su origen, sobre todo en cómo es la interacción del adolescente con Síndrome de Down y su familia, todo esto es necesario para que los hijos/as desarrollen un repertorio de conductas adaptativas.

El modelo de ajuste y acomodación, se centra específicamente en la familia de la persona con discapacidad, es un modelo que se construye con una base que se relaciona con las reacciones de la familia ante las distintas discapacidades de un hijo/a con discapacidad. La familia pasa por tres fases: ajuste, acomodación-reestructuración y acomodación-consolidación.

La fase I de ajuste se comienza con los “estresores”, son los eventos que producen impactos en la familia y que buscan cambios en el sistema social, el primer factor está constituido por las demandas de la discapacidad y como afectan a su capacidad de ajuste, para el segundo factor, falta de los recursos que existen en la familia para hacer frente a las situaciones, individuales, familiares y contextuales que inciden en el estrés familiar produciendo crisis, para el tercer factor, de la percepción y el significado, actúan como un mediador cognitivo pues generan las estrategias de evitación, eliminación o asimilación para el espectro estrés-distrés.

En la fase II de acomodación o reestructuración, se hace notar los cambios que giran en torno a los valores, los roles y las metas para lograr la estabilidad y la satisfacción del grupo familiar, consiste en un proceso dinámico y cambiante, para aumentar las demandas y sugerir nuevos recursos para cubrirlas. La familia comparte y describen sus situaciones diarias. Finalmente, para la fase III llamada acomodación-consolidación, se utilizan prácticas para devolver la unión a la familia y hacer conciencia de las nuevas etapas para la conciencia, la orientación, la modificación de la dinámica familiar, de su vida y consolidación de la misma, (Aramayo, 2011).

El modelo adaptativo, está compuesta por tres aspectos en relación a la discapacidad: el estrés, el enfrentamiento individual con su contexto y la influencia ecológica del mismo contexto. Este modelo recurre a seis tipos de recurso para resolver los problemas y son los siguientes: La salud y energía de los padres del grupo familiar; las habilidades para la resolución de conflictos, para eso se analiza la información y nacen acciones para resolver el conflicto; el apoyo social que permiten pautas de adaptación positiva en su contexto; los recursos empleados en factores socio-económicos; creencias, valores y al religión y finalmente, las habilidades sociales para el apoyo social y al resolución de problemas, (Aramayo, 2011).

El modelo ecológico-cultural trata de las acomodaciones de la familia y del hijo/a con Síndrome de Down, da importancia al ambiente y contexto y es considerado como el conjunto de factores propios en que se desarrolla el hijo/a con discapacidad y la familia responde con una serie de acomodaciones. Las acomodaciones familiares se construyen en un proceso de respuesta tanto a distintos factores como, por ejemplo: contextuales, ecológica, cultural y las características propias de la familia. Este modelo surge como un intento en base a estudios empíricos-longitudinales, desde la reflexión y las reformulaciones teóricas acerca de los problemas de los grupos familias con hijos/as adolescentes con Síndrome de Down.

La familia responde de forma proactiva, con esfuerzos positivos que maximizan sus recursos, habilidades y oportunidades. La familia no puede realizar actos o restricciones de un compromiso falso y resignado frente a las limitaciones de la discapacidad de los hijos con Síndrome de Down. Cada grupo familiar debe realizar una construcción propia sobre la discapacidad a partir de conceptualizaciones teorizadas y contextualizadas para evaluar los prejuicios y estereotipos culturales, ya que esto permiten la acomodación y la visión organizada de una rutina diaria sobre la discapacidad de los hijos con Síndrome de Down, (Aramayo, 2011).

1.4. La orientación educativa y familiar

Desde el S.XX, el concepto de orientación se ha usado para indicar y referirse a las prácticas que acompañan las decisiones de orientación vocacional y de profesional para cierto grupo social (Estudiantes de secundaria y de universidad) desde los espacios educativos. La práctica se extendió y amplió su influencia desde la esfera individual a los contextos familiares, sociales, profesionales y laborales. Esta práctica nació como una forma de indicaciones a los estudiantes sobre el ejercicio de tomas de decisiones poniendo énfasis en la orientación vocacional, la cual proyectaba a modo de acompañamiento los procesos de selección de continuidad académica en la educación superior, (Bisquerra Alcina, La Práctica de la Orientación y la Tutoría., 2012).

Para Bisquerra en el año 2012, el autor deduce que dicho proceso formativo, en las instituciones educativas se realiza en dos momentos: Escolar y Familiar, las directrices en torno a la intervención de los procesos se articula bajo objetivos de corresponsabilidad para la familia, escuela y comunidad, los procesos de enseñanza y aprendizaje de los colegios y de adaptación surgen desde la perspectiva de promoción de la vida laboral con la intención de desarrollar en los sujetos las competencias necesarias para enfrentar las dificultades y problemas que puedan surgir a lo largo de la vida. Con lo anteriormente mencionado, los procesos de orientación como un proceso humano, se dirige a la familia y en los contextos escolares, en dichos contextos se manifiestan diferencias entre las intervenciones que se centran en orientar las dinámicas familiares a través de capacitaciones de padres, procesos de autogestión y desarrollar habilidades, esto se trabaja de forma abierta, participativa y flexible.

1.4.1. La orientación educativa

La orientación educativa está basada en planificar apoyos y asesorías para generar la toma de decisiones a nivel académico y profesional para que los estudiantes hayan culminado un nivel educativo (Bachillerato), todo esto, los aspectos personales del estudiante, su desarrollo profesional y sobre todo sus capacidades cognitivas, determinarán el desarrollo de su futuro profesional para poder emprender una vida llena de proyectos. La orientación educativa es un proceso sistemático de asistencia para estudiantes desde el sistema educativo, ámbito personal y profesional (Bisquerra Alcina, 2012). El objetivo de esto es poder desarrollar conductas que puedan auxiliar su vida adulta, para esto, tiene principios de prevención, de desarrollo e intervención social desde el ámbito educativo primeramente y después desde otras áreas para apoyar dichos procesos.

La importancia de las funciones de la orientación educativa conlleva un proceso encaminado a descubrir los diversos aspectos personales que pueden afectar a los estudiantes para que puedan tomar decisiones para su desarrollo profesional y social, para los estudiantes con síndrome de Down, algunos rasgos (sobre todo cognitivos) pueden influir en las elecciones del entorno donde está inserto. La intervención de un asesor o de un orientador, a través de distintos procedimientos y recursos intenta desvelar el potencial del estudiante, hace hincapié en la intención de desarrollar todo su potencial para conseguir un gran beneficio personal y social.

Bizquera en sus distintas investigaciones, sugiere que, a través de autodescubrimiento, los estudiantes puedan asumir sus preferencias principales y áreas de oportunidad y que actúen en consecuencia de modo que sus decisiones puedan tener impacto en sus vidas, para ello (Bisquera Alcina, 2012), propone que la orientación educativa para adolescentes con necesidades educativas especiales:

- El objetivo de la orientación educativa es procurar enseñanzas de técnicas para el desenvolvimiento de aptitudes comunicativas interpersonales para que los estudiantes puedan resolver problemas.
- Así mismo desarrollar dichas habilidades para que mejore la convivencia social.
- Dicho proceso también busca implementar hábitos de estudio, hábitos saludables, de atención y de concentración en el sesgo educativo para el aprovechamiento del tiempo y desarrollo de habilidades cognitivas.

Con el fin de comprender lo mencionado anteriormente, la orientación educativa aplicada a los modelos de transición a la vida adulta debe hacer desde varios puntos y son los siguientes (Bisquera Alcina, 2012):

- Desde el punto de vista histórico, poder comprender el futuro desde el estudio de las fortalezas y disminuyendo las debilidades con una relación para los nuevos enfoques y posturas sobre la orientación educativa en la transición a la vida adulta para personas con discapacidad. Se plantea la necesidad de establecer acuerdos acerca del uso del lenguaje en el campo de la orientación, dado que existen diversos enfoques, teorías, modelos y tendencias. Esto implica definir con precisión los términos utilizados.
- Desde una perspectiva prescriptiva, se formulan propuestas y recomendaciones para el diseño de programas, basados en resultados de investigaciones psicopedagógicas, en teorías y modelos de intervención de probada eficacia, y la opinión de los expertos. Por

otro lado, el enfoque descriptivo tiene como objetivo describir lo que se está haciendo, contemplando las experiencias de orientación en los centros educativos o en una comunidad, estudios de casos, entre otros.

- El análisis normativo se fundamenta en instrumentos legales y en elementos que prescriben los especialistas, que sirven de patrón y/o referencia para el proceso orientador. Por último, la reflexión crítica de la práctica de la orientación es un factor decisivo para la mejora de la propia praxis.

La nueva propuesta de orientación se centra en la atención, guía y asesoría del sujeto en lo personal, escolar y vocacional, y se diversifica en función de las necesidades de atención del individuo en orientación profesional, orientación escolar y orientación personal.

- Desde un punto de vista sistémico, una definición completa del proceso de orientación debe contener los siguientes elementos: la naturaleza de la orientación, la justificación del proceso, el propósito, el método y el momento del proceso. Bajo una concepción más amplia de la orientación que incluye las áreas de atención y la integración de las mismas en su operacionalización, se considera que la ayuda al individuo se debe ofrecer en ocho áreas básicas: vocacional, pedagógica, universitaria, profesional, económica, social, política y cultural. Estas áreas no podrán ser atendidas de forma independiente, ya que los problemas que confronta el sujeto difícilmente corresponden a una sola área.

La propuesta actual se enfoca en brindar atención, guía y asesoría personal, escolar y vocacional al individuo, y se diversifica en función de sus necesidades de atención en tres áreas: orientación profesional para ayudar a los estudiantes con problemas relacionados con la escuela, orientación escolar y orientación personal para promover el conocimiento de sí mismo y la resolución de problemas de la vida. Desde una perspectiva sistémica, (López, 2009), señala que una definición completa del proceso de orientación debe incluir los siguientes elementos: la naturaleza del proceso, su justificación, su propósito, su método y su momento. El texto habla sobre diferentes aspectos que deben considerarse al definir el proceso de orientación (Bisquerra Alcina, La Práctica de la Orientación y la Tutoría., 2012):

- Se plantea que la orientación puede ser vista como una actividad, técnica o relación, pero la tendencia más común es considerarla como una relación.
- Se justifica la necesidad de la orientación al abordar situaciones que no son cubiertas por otros procesos sociales.

- El propósito de la orientación se define a través de la intención y justificación de la sociedad y el individuo.
- El método describe la manera en que se aborda el proceso de asesoría mediante procedimientos, técnicas e instrumentos.
- Finalmente, se plantea que la orientación es un proceso permanente.

Según (Martínez Rueda J. , 2012), la orientación debe ser vista de manera más amplia e incluir áreas de atención e integración en su operacionalización. Él cree que la asistencia al individuo debe centrarse en ocho áreas fundamentales: vocacional, pedagógica, universitaria, profesional, económica, social, política y cultural. Sin embargo, estas áreas no pueden ser abordadas de forma aislada, todas ellas abordadas en su conjunto con una visión multidimensional.

1.4.2. La orientación familiar

Los padres de los grupos familiares tienen la responsabilidad de la educación de los hijos, hoy en día se viven tiempos difíciles y cambiantes en los que la educación y la familia deben tener una respuesta inmediata y adaptativa. Con estos cambios, los padres presentan desorientaciones en el campo educativo, para poder avanzar en dicho campo el personal educativo y social debe tener y mantener una apertura con los padres de familia a nuevos cambios continuos en el aprendizaje y formarse y estar al día con todos los aspectos de la vida, (Bisquerra Alcina, La Práctica de la Orientación y la Tutoría., 2012).

Los padres de familia con hijos/as con Síndrome de Down, el personal educativo y social, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muy prejuiciosa, deben aprender a tratar con una gran variedad de profesiones y servicios profesionales de distinta índole para el desarrollo de habilidades adaptativas y de negociación asertiva para la puesta en práctica de estrategias de resolución a los problemas para poder mantener conductas positivas con el hijo/a con Síndrome de Down a pesar de los problemas, desmotivación y los logros lentos.

El hecho de que existan un pacto de compromiso por partes de los padres para la crianza y educación del hijo/a con Síndrome de Down, los padres necesitan de capacitación precisa desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades del hijo/a, sobre todo en los momentos críticos vitales como, por ejemplo, los primeros meses de vida, la escolarización, la pubertad... Todos estos servicios se proporcionan desde la Orientación Familiar. (Bisquerra Alcina, 2012).

Los grupos familiares que adquieren estos servicios, son especialmente los padres de familia, aunque también se realizan reuniones con otros miembros de la familia (hermanos,

tíos, abuelos...) de modo que los servicios, aunque se dirigen de modo tangencial, a otras personas que indican de forma directa en los procesos educativos y familiares de los hijos/as con Síndrome de Down, para esto Bisquerra en el año 2012 propone unos objetivos y funciones para el correcto desarrollo de la orientación familiar, y son los siguientes:

- Analizar, con la ayuda de la familia, los cambios adaptativos y los desarrollos de los hijo/as con Síndrome de Down en los contextos para crear propuestas de proyectos educativos para fomentar el desarrollo del crecimiento correcto de sus capacidades, conocimientos y autonomía.
- Potenciar el desarrollo de los de los proyectos educativos, para eso hay que favorecer la colaboración y coordinación entre los diferentes agentes educativos y comunitarios para el crecimiento y desarrollo de los hijos/ad con Síndrome de Down.
- Ofrecer servicios de apoyo y orientación para cubrir las necesidades a las familias con hijos/as con Síndrome de Down, y que están centrados en la atención en el desarrollo individual y social, de autorregulación y de autonomía personal.

Para las funciones del servicio, el autor plantea que definen las actuaciones y se focaliza hacia los hijos con Síndrome de Down como para las familias y otras personas que tenga relación con los mismos, implicados en los procesos educativos y de orientación familiar:

A. Con respecto a los hijos/as con Síndrome de Down:

- Se busca obtener un conocimiento más profundo sobre los hijos/as con Síndrome de Down mediante el examen de distintos aspectos, tales como su desarrollo físico, afectivo, social, cognitivo, psicomotor, actitudinal, entre otros. Asimismo, se evaluará su conducta en diferentes contextos (familiar, escolar, social), sus relaciones socio-afectivas con familiares, compañeros y profesores, así como sus rasgos diferenciales de personalidad, autoconcepto, autodeterminación y nivel de autonomía personal. Para llevar a cabo este análisis se utilizarán técnicas habituales de psicodiagnóstico.
- Proponer colaboraciones con la familia y diseñar planes de acción que fomenten el desarrollo normal y aumenten los niveles de independencia y competencia social. Estas intervenciones se llevarán a cabo principalmente en el ámbito familiar, mediante entrevistas con los miembros de la familia.
- Analizar poniendo especial atención a las dificultades que se dan en el desarrollo y sus conductas de aprendizaje. El análisis se debe realizar con los medios de que se dispone

y recabar información de los expertos y asesores que intervienen en el proceso de orientación educativa y familiar.

- Proponer, una vez detectadas las dificultades, citar y analizar las posibles causas, soluciones educativas que deberán ejecutarse en las situaciones apropiadas desde los contextos de orientación educativa y familiar.

B. Con respecto a los padres de familia y otros familiares

Se busca orientar y brindar apoyo a los padres y familiares en relación con el desarrollo de sus hijos con Síndrome de Down, proporcionando estrategias y colaborando en la coordinación de esfuerzos para mejorar su autonomía personal, habilidades comunicativas y competencia social. También se les informará sobre la evolución del adolescente en programas educativos y se les brindará asesoramiento e información sobre cualquier tema de interés relacionado con el Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

C. Con respecto a docentes de los centros educativos:

Se trata de intercambiar ideas y perspectivas sobre los estudiantes con Síndrome de Down para realizar un análisis completo de su comportamiento, relaciones interpersonales y habilidades de aprendizaje. Además, se realizará un análisis de los programas y estrategias educativas que se emplean con ellos, incluyendo los métodos de enseñanza utilizados, para identificar las mejores líneas de intervención que se adapten a sus necesidades educativas. Estas actividades se llevarán a cabo a través de un programa de coordinación y seguimiento escolar con los profesores y educadores.

Las líneas de trabajo y de los procedimientos son planteadas para el desarrollo de las funciones mencionadas anteriormente, (Bisquerra Alcina, La Práctica de la Orientación y la Tutoría., 2012):

- a. El servicio es activa y con iniciativa y se plantea desde la propuesta de programa para las familias.
- b. Un plan de trabajo para las familias Para desarrollar este plan se mantendrán reuniones con las familias con una frecuencia.
- c. El plan de trabajo consensuado y acordado con cada familia y entornos educativos.
- d. La orientación familiar coordinada desde el trabajo con las familias.
- e. Dar sentido y calidad a los servicios, se conceptualizarán e implementarán medidas de coordinación, formación y valoración.

- f. Se presentará un esquema de trabajo que incluirá lo siguiente: revisión de tareas propuestas en entrevistas anteriores; tema que va a abordarse, en referencia a la familia; evaluación de la familia en los programas de trabajo; dificultades que la familia ha encontrado en el esquema de trabajo, variedad de solución.
- g. Se ofrecerán capacitaciones a los padres facilitar en labores de crianza y educación en lo que respecta de sus hijos.

1.4.3. La orientación educativa y familiar en Ecuador

La aparición de los cimientos de la orientación educativa y familiar en Latinoamérica, comienza en Brasil con los estudios del experto Laurencio Filho en el año 1931, este experto crea el Servicio de Orientación Profesional y Escolar, dirigido a establecer conocimientos a estudiantes con ayuda y consejo de los profesores y del consejo vocacional para ir guiándolos en el mundo laboral o en los estudios.

Este modelo sirve para la creación, implantación y desarrollo de otros modelos con la misma índole, para ello El Salvador en el año 37, con el psicólogo Carlos Monterrosa, su modelo queda distribuido en cuatro comisiones: La pedagógica, la metodológica, la psicológica y la ratificadora, cada una de estas comisiones está integrada por expertos en los campos de la educación, la psicología, la medicina y la pedagogía, este modelo también sirvió de inspiración para el desarrollo de otros modelos en el resto de Latinoamérica.

En Argentina, Chile y México desde los años 50, la Psicopedagogía desarrolla los modelos propios orientados en varios campos como, por ejemplo, la higiene, el desarrollo infantil, servicios escolares y de orientación, dichos modelos en estos países y en otros de Latinoamérica como, por ejemplo, Nicaragua y Brasil se crean carreras y ocupaciones universitarias para capacitar y desarrollar con personal cualificado estos modelos y también la actualización y renovación de los mismos. Estos formalismos dan paso a la creación de la carrera universitario de Psicopedagogía y de gabinetes psicopedagógicos que poco a poco irán creando y fomentado leyes que estarán hasta el día de hoy dentro del marco legal educativo de los países mencionados anteriormente, (Ariyls Fuentes, 2010).

En Ecuador en el año 1953, el Ministerio de Educación Pública, hace pertinente la creación propia de un modelo de orientación educativa y familiar para responder a las demandas surgidas por estudiantes y padres de familia. Se creó una oficina de investigación psicológica y estadística, en donde el personal elaboró y aplicó prueba psicopedagógicas en algunos colegios de Quito para el registro de los primeros censos con necesidades educativas

y familiares, con estos datos y con dos acontecimientos posteriores: el primero en 1965 cuando se funda el Departamento de orientación profesional para la Universidad Central y el segundo acontecimiento, cuando la Junta Militar con el decreto N° 379 del 10 de febrero del año 1966, pide establecer una nueva organización administrativa para el Ministerio de Educación y organizar la Sección de orientación educativa, Vocacional y Familiar, (Arilys Fuentes, 2010).

Con los hechos mencionados la Orientación Educativa y Familiar cobra una gran importancia en Ecuador a pesar de que sus inicios fueron tardíos, esto implicó la creación de una serie de objetivos cuyo intención fueron el cumplimiento de funciones tales como la prevención para evitar problemas a futuro, orientación profesional guiada y más acertada para la toma de decisiones, ofrecer intervenciones a individuo y a grupos que para aquel momento se apoyaban de una manera más eficiente según las exigencias de desarrollo del país.

1.4.4. El modelo DOBE y DECE de orientación educativa y familiar en Ecuador

El departamento de Orientación y Bienestar Estudiantil (DOBE), se consideró el espacio que respondía a cada filosofía de las instituciones educativas del momento, contaba con algunas características para concretizar la práctica de su trabajo sin tener limitaciones de funciones o atribuciones del mismo. Esto daba como resultado el espacio de canibalización de problemas de los miembros de la institución, en particular para estudiantes, abordando los problemas cotidianos del campo educativo, vocacional-profesional y familiar. (Cuji Llugna, 2007).

En los años 90, con el decreto N° 584 de octubre del mismo año, se expide el Reglamento de Orientación Educativa, Vocacional y Bienestar Estudiantil, que normalizaba la estructura y organización; en donde se describía la naturaleza, principios, fines, objetivos y funciones del DOBE. El reglamento se definía de la siguiente manera:

Los departamentos de Orientación Educativa y Bienestar Estudiantil en los centros de educación media son organismos técnicos-docentes que tienen la responsabilidad de llevar a cabo actividades de investigación, planificación, organización, ejecución, coordinación, asesoramiento y evaluación en relación a los objetivos y acciones de orientación y bienestar estudiantil. Estas actividades se deben realizar en consonancia con el plan de la institución y con la participación directa de todos sus miembros, así como con la colaboración de otros agentes educativos de la institución y el apoyo de la comunidad en general, tal y como se establece en el Reglamento de Orientación Educativa, Vocacional y Bienestar estudiantil de 1990 (Martinez Vallejo , 2014).

La estructura y organización del DOBE quedaba de la siguiente manera:

- Coordinador/a: Doctor o licenciado en Psicopedagogía Educativa y Orientación Vocacional.
- Psicólogo/a educativo.
- Trabajador/a Social.
- Médico/a
- Odontólogo/a
- Secretario/a
- Enfermero/a

Al ser un trabajo en equipo, no todas las instituciones educativas de la época contaban con este grupo multidisciplinar ya fuera por presupuesto o por falta de nombramientos en los establecimientos educativos fiscales y falta de recursos por parte de los centros educativos privados. Los principales deberes que tenía el DOBE, era elaborar un plan anual, realizar investigaciones diagnosticas integrales a estudiantes para planificación y desarrollo de actividades a lograr la adaptaciones y bienestar de los estudiantes, medio escolar, familiar y comunitario, planificar distintas actividades para diferentes problemáticas que presentaran los estudiantes, ofrecer servicios de orientación vocacional y profesional, organizar y mantener los instrumentos técnicos para coordinar la participación en programas que propiciaran las buenas relaciones humanas y su integración en la comunidad educativa con el fin de responder las necesidades de las juventudes de la época, (Cuji Llugna, 2007).

Cuando se realizó el censo en los años 90, el porcentaje que corresponde al 59% de la población ecuatoriana fue menor de 24 años, en esa época la juventud enfrentó por varias dificultades derivadas por la crisis económica, política y social, por lo que obligaba a este sector y a los más jóvenes (niños y adolescentes) a incorporarse al mercado laboral, el cual no ofrecía estabilidad, seguridad social ni protección legal; el sueldo básico no llegaba al mínimo y había trato discriminatorio. Desde el sector educativo, el número de estudiantes del nivel secundario aumentó, pero la formación que recibieron no era acorde a la realidad del país y por lo tanto no respondía a las demandas del mismo, la situación económica dejó a estudiantes de 12 a 14 años sin cupo para poder estudiar y se registró también, altos niveles de deserción y repetición escolar, (Cuji Llugna, 2007).

Con el cambio de la estructura de la familia, sobre todo por las fuertes corrientes migratorias que hubo afectó las decisiones de los jóvenes, muchos de ellos no contaban con sus padres y desarrollaban problemas emocionales y de comunicación, esto incurrió en

problema de alcoholismo, drogas y aumento de embarazos precoces, con estas realidades las instituciones educativas consideraron priorizar y potenciar las fortalezas del Departamento de Orientación y Bienestar Estudiantil.

Con esto, el DOBE no planteó lineamientos definidos con respecto a las problemáticas mencionadas, esto dificultó las intervenciones de la instancia a brindar apoyos en el proceso desarrollo integral tanto de los estudiantes como de la comunidad educativa, esto conllevó a plantear un nuevo modelo de atención integral llamado Departamento de Consejería Estudiantil (DECE) que respondiera a las necesidades actuales de la población estudiantil, para estar preparados para continuar estudiando, participar activamente en la vida social y política, siendo conscientes del rol que deben desempeñar desde el pensamiento lógico, crítico y creativo, que les faciliten las relaciones interpersonales, solidarios y proactivos, (Cuji Llugna, 2007).

El objetivo principal del Departamento de Consejería Estudiantil (DECE) es brindar atención integral a los estudiantes, acompañándolos en sus procesos de formación y fortaleciendo su desarrollo integral a través de acciones coordinadas y gestionadas por el departamento. Los principios que guían este enfoque son los siguientes: la cultura de paz, el respeto a la diversidad, el asertividad, la confidencialidad, la empatía, la igualdad y la equidad. Estos principios fomentan el desarrollo integral de los estudiantes, promoviendo un ambiente de respeto, seguridad y confianza, y adaptando los programas educativos a las necesidades individuales de cada estudiante.

El objetivo del DECE es promover el desarrollo integral y la cultura de paz en la comunidad educativa a través de acciones y estrategias de promoción y prevención. La promoción se enfoca en fomentar hábitos de vida saludable y prevenir problemas psicosociales mediante intervenciones integrales que mejoren las condiciones de vida. Por su parte, la prevención busca evitar la aparición de problemáticas y evitar que las deficiencias causadas por estas prevalezcan en el tiempo. Ambas estrategias buscan aumentar el control sobre los factores de riesgo y mejorar las habilidades y capacidades personales para resolver problemas y modificar las condiciones adversas que afectan el bienestar. Todo esto se enmarca en el Buen Vivir y el respeto a los derechos humanos.

El DECE se rige por un modelo de funcionamiento que incluye varios enfoques, como el de derecho, género, bienestar, intergeneracional, intercultural, inclusión y pedagógico, que se basan en los principios establecidos en el artículo 2 de la LOEI. Estos principios proporcionan los fundamentos filosóficos, conceptuales y constitucionales que guían las

decisiones y actividades en el ámbito educativo. Para llevar a cabo planes, programas y proyectos, los profesionales del DECE deben aplicar un modelo de gestión que tenga en cuenta estos enfoques y supuestos conceptuales, lo que permitirá construir una visión integral del desarrollo individual y colectivo.

1.5. El Síndrome de Down: características

El síndrome nace a partir del mal desarrollo de una copia extra del cromosoma par 21 o una réplica de una porción del mismo, la condición fue nombrada por John Langdon Haydon Down en el año 1866, quien fue el que describió la alteración genética en 1866 sin determinar sus causas en concreto, pero el primer investigador en advertir las consecuencias de dicho síndrome por la alteración cromosómica del par 21 fue Jérôme Lejeune en el año 1969. El síndrome de Dow se define con una alteración cromosómica en el par 21, dando una suma de 47 pares de cromosomas, esto ocurre al producirse una mitosis anormal en el cigoto, dando un resultado de células iguales y así es como nace un bebé con síndrome de Down, un individuo con trisomía regular o trisomía libre, (Martínez Rueda, 2012)

El Síndrome de Down, es también llamado trisomía 21, es una causa muy frecuente la aparición de retraso mental que tiene origen genético, pues se trata de una anomalía cromosómica y tiene una incidencia de 1 cada 800 niños nacidos. Según Cooley (2012), su origen se debe a la presencia de un material genético en exceso en el cromosoma par 21, por lo general cada célula posee 23 pares de cromosomas; y se encarga de portar información genética de los seres humanos. En la formación fetal, el nuevo miembro le da a su descendiente 23 pares de cromosomas, formando así un miembro genéticamente con 46 pares de cromosomas, con el Síndrome de Down, el individuo presenta 47 cromosomas. En la división celular llamada trisomía del par 21, se aproxima a un 94% de dicho síndrome, aunque también puede presentar otro fenómeno llamado “Translocación” y que ocurre antes de ser fertilizado; cuando ciertas secciones genéticas del par cromosómico 21 se aísla en la división celular y se junta otra sección cromosómica, estas personas afectadas tiene una duplicidad cromosómica normal del par 21, un aporte extra de material genético, y esto representan entre 3% y 4% de las personas que lo padecen.

1.5.1 Características comunes del síndrome de Down

Las personas que sufre este síndrome presentan un cuadro de características específicas muy comunes en estos sujetos, según (Martínez Rueda, 2012), presenta los siguientes rasgos y síntomas comunes:

- Hipotonía muscular: falta de fuerza muscular
- Retraso mental: tienen un coeficiente intelectual de 25 a 50, que puede variar en la infancia dependiendo del contexto en donde se críe.
- Una fisonomía característica: posee pliegues epicánticos y una abertura palpebral localizada arriba y hacia afuera, con la raíz nasal hundida.
- Hipoplasia maxilar del paladar: forma la protrusión de la lengua, el hueso maxilar de la cara está poco formado, por lo que la lengua no cabe y se sale.
- Anomalías internas: afectan mayormente el corazón y el sistema digestivo, defectos en el tabique ventricular, el conducto arterioso permeable y estenosis duodenal.
- Dedos cortos: afectados con hipoplasia de la falange del 5° dedo.
- Dermatoglifos: aparición del surco simiesco en la palma, huella dactilar alterada y un pliegue de piel en la palma de la mano muy parecida a las manos de los monos.
- Fertilidad: los varones son estériles pero las mujeres son muy fértiles, en donde hay una probabilidad de un 50% de transmisión del síndrome por el cromosoma 21 excedente.

1.5.2 Censo poblacional con Síndrome de Down en Ecuador.

En Ecuador hay 294.166 personas registradas con diversidad funcional, según el informe presentado en el 2010, representa el 2.43% de toda la población, por lo que 2 de cada 100 personas en Ecuador tienen un tipo de discapacidad, en este mismo estudio se dan también las siguientes cifras: un 36,76% corresponde a la diversidad física y motora, 24,6% intelectual y un 12.92 son de tipo múltiple. La incidencia del Síndrome de Down por los datos que aporta la Sociedad Genética del Ecuador en el 2010, es 1 niño entre 500 niños.

Los datos registrados muestran que en la región Costa han reportado un mayor número de casos con diversidad, hay un total de 152,469 y en la región Sierra, 111.752 y el resto está distribuido por las demás regiones y provincias. En cuanto al Síndrome de Down se detectaron 7457 casos nuevos, un 48.24% son mujeres y el 51.76% son varones. Con estos datos, las comunidades con mayor población de dicha afección son Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo, y la edad por la cual se encuentra está por debajo de los 25 años, es por lo tanto una población mayoritariamente joven que representan el 43%, también es necesario señalar, que esta población no ha recibido una atención multifactorial y multidimensional y el 99.06% no tiene una relación laboral, (Álvarez Fernández, 2013).

Los últimos datos sobre la discapacidad se han actualizado 2022 la CONADIS se encargó de realizar un estudio a nivel país, dividido por regiones, sexo y edad, presentando las

siguientes graficas (Véase en la sección de anexos). En Ecuador en cuanto a la normativa para la diversidad funcional ha recorrido un largo y duro camino, por primera vez en la Constitución de 1998 se hace las primeras leyes de intervención pero con poca repercusión legal y sobre todo social, se basa principalmente en subsidios de manutención para las familias con personas con Síndrome de Down, más adelante en la Constitución del 2008, en donde se redactan 21 artículos, un ejemplo de ello es el artículo 11 que habla de los “Principios Aplicados de los Derechos”, ahí quedan redactados los temas sobre de la discriminación en personas con discapacidad, para el artículo 16 llamado “Comunicación e información”, se establece los accesos y los usos de procesos comunicativos y de interpretación de la información y sobre el artículo 35, se habla de la inclusión de la discapacidad como grupo de atención prioritaria en el ámbito público y privado.

1.6. La inserción socio-laboral en adolescentes con Síndrome de Down

Desde el ámbito de la inclusión laboral, la sexta sección habla de las garantías de los derechos, se habla desde el campo de la atención multifactorial y multidimensional especializada e inclusión técnico-laboral, en el artículo 47 hace alusión a que el Estado debe garantizar la creación y aplicación de las políticas de prevención de las discapacidades y también reconoce los derechos de esta población, teniendo en cuenta el ámbito educativo, laboral y psicológico, para la atención especializada, la rehabilitación integral y la permanecía de actividades en los ámbitos público y privados, para el acceso al trabajo que haya una manifestación en igualdad en condiciones, acceso y planificación a la vivienda, a una educación integral y técnica que les permita desarrollar todas sus capacidades en habilidades y destrezas y un proceso educativo especializado y con una atención psicológica gratuita, para artículo 48 se redacta las prioridades del Estado y apoyar en todas sus vertientes la discapacidad, elaborar y realizar procesos para la inclusión.

Hay artículos de interés en la Ley Orgánica de Discapacidad como por ejemplo, son el artículo 86 que menciona derechos de protección y promoción social para el desarrollo máximo de factores de personalidad, ayudas y orientaciones para la autonomía y la reducción de dependencia; según el artículo 87, se establecen las políticas promocionales y proteccionismo social, el Estado en conjunto con los gobiernos autónomos articularán con las distintas entidades los planes de fomento destinados a alentar la autonomía, disfrute y el ejercicio de derechos; y a orientar y a capacitar las personas y a familias que tengan personas con discapacidad de cualquier tipo. En el ámbito de política pública y desde la institucionalidad,

las iniciativas comenzaron por parte de los padres de familia que buscaron la forma de crear e institucionalizar organizaciones privadas para que pueda crear y ofrecer servicios especializados.

Con el boom petrolero de los años 70, el Gobierno pone mayor atención a este sector de la población desde las áreas de la salud y la educación y se crean varias organizaciones para cubrir dichas necesidades. Es un derecho que toda persona con discapacidad acceda al campo laboral, en donde el trabajo debe ser apto a sus posibilidades y que faciliten los ajustes pertinentes y accesos para un buen desempeño en su puesto asignado. A pesar que existe todo un cuerpo normativo que respalda, protege y obliga a la sociedad a participar en este tipo de inclusión, es aún el número reducido de personas con discapacidad intelectual las que pueden decir que se benefician de las prácticas inclusivas en el mundo laboral, proliferan talleres y asociaciones que protegen o segregan emprendimientos laborales y lo que más llama la atención en estos espacios es que el resultado final de la producción de las personas con discapacidad intelectual es vendida a la comunidad bajo otros parámetros.

Con el paradigma social actual, se entiende que el concepto de discapacidad es construido socialmente, a través de la interacción de la persona con su entorno y las barreras que éste presenta, lo que puede dificultar su participación en igualdad de condiciones con el resto de la sociedad. Es responsabilidad de la sociedad crear las condiciones y los apoyos necesarios para que la persona con discapacidad intelectual pueda desenvolverse en la comunidad de la misma manera que cualquier otra persona. Las barreras actuales (políticas, culturales, sociales, físicas, actitudinales, comunicacionales, tecnológicas, etc.) que aún existen, limitan el acceso al 4% al que todas las empresas están obligadas a proporcionar.

Los adolescentes con Síndrome de Down, con los distintos servicios educativos y de orientación educativa y familiar, debe poder construir su proyecto de vida que debe estar inmerso en la comunidad, fomentando la inclusión familiar, educativa, laboral, social. Realizar acciones para que se fomente la diversidad, entre las personas con y sin discapacidad, como uno más, con sus diferencias y semejanzas. Esto significa poder proyectar su participación como un ciudadano más que puede desenvolverse como miembro valioso, que sus aportes a la sociedad se realiza desde el campo laboral y a la es un acto beneficioso para la sociedad enriqueciéndola desde todos sus ámbitos. Todo esto es forma parte de proceso de hábitos, comportamientos y pensamientos de una vida inclusivo, para poder ejecutar planes de vida para sociedad diversa, (Yadarola, 2016)

El trabajo digno, dignifica el estatus individual y social de las personas de la sociedad, sobre todo de aquellas que históricamente han sufrido exclusión. Toda persona requiere ejecutar un rol que lo dignifique, que lo haga partícipe y que el trabajo que desempeña, le dé una visión de proyectarse a un futuro inclusivo en su comunidad. La convivencia no es vivir con la persona puerta con puerta, sino también compartir con el otro, junto a otro, en el reconocimiento de que el otro tiene derecho a vivir una vida plena, en igualdad de oportunidades y condiciones. Hay que aclarar que los principios de inclusión laboral de los jóvenes/adultos con discapacidad intelectual, es un derecho y debe ser una práctica y tan importante que sea parte de un proyecto de vida inclusivo, es fundamental que se concrete y ejecute, asimismo para quienes no hayan tenido acceso a una educación inclusiva previa o a otros espacios inclusivos anteriores, (Yadarola, 2016).

La ausencia de proyectos que se concentren en lograr que las personas con discapacidad se integren al mundo laboral es mínima, sobre todo para las que tiene el Síndrome de Down. Por lo que urge contribuir a la integración social y laboral para dicha población, sensibilizando de manera eficaz a la sociedad siendo este sector muy visible en todos los ámbitos sociales. Cuando se logra la inserción socio-laboral de los adolescentes con Síndrome de Down se logra un doble impacto, la inserción laboral para estas personas con dificultades de empleabilidad y además de, la sensibilización que supone la incorporación de trabajadores con discapacidad intelectual en entornos visibles, en numerosas investigaciones realizadas en empresas en donde se contratan a personal con discapacidad cognitiva (Sobre todo con Síndrome de Down), por lo general esta población son trabajadores con una alta motivación y afán de superación, con mucha disposición por aprender, constantes, tenaces, responsables, puntuales y perfeccionistas con su trabajo, muchas empresas dan testimonio de como al contratar a este tipo de población ayudan a mejorar el clima laboral, la imagen de la empresa y el desempeño laboral, (Alomar & Cabré, 2015).

En la actualidad, hay personas con Síndrome de Down realizando actividades laborales de distinta índole en distintas empresas, y se ha comprobado su buena capacidad de desempeño para el puesto asignado y a los entornos de trabajo. No obstante, dichas personas desarrollan los sentimientos propios que afloran en el trabajo que el resto de las personas y responde de forma positiva a las expresiones de afecto y cordialidad y sufren desconcierto ante conductas contradictorias o injustificadas. Las alteraciones que se manifiestan en el Síndrome de Down no todas tienen las mismas habilidades ni posee el mismo coeficiente intelectual, cada uno de estos sujetos tiene sus valores propios que deben potenciarse. La integración socio-laborales

un paso muy importante para que los adolescentes con Síndrome de Down puedan vivir y trabajar de forma independiente en su comunidad, (Alomar & Cabré, 2015).

Para esto, la educación continua y los procesos de orientación educativa y familiar, para dicha incorporación; los procesos mencionados anteriormente permitirán a estos adolescentes la entrada al mundo adulto, contactar con distintos grupos sociales y enriquecerse personal y socialmente. El proceso se puede llegar lograr, pero se vuelve complejo para aquellos adolescentes que presentan disminuidas sus capacidades cognitivas, pues presentan grandes diferencias en habilidades psicosociales, intelectuales y física. Es importante que las personas involucradas en los procesos educativos y orientativos, no imponer limitaciones a sus capacidades, sino que vayan observando su grado de adaptación a las distintas funciones y tareas que le permiten desarrollar habilidades de adaptación sociolaborales.

Alomar en sus investigaciones del año 2015 propone el desarrollo del departamento llamado Recursos Humanos y prevención de Riesgos Laborales para implantar el denominado Programa Integra, es un programa que desarrolla procesos de orientación educativa, familiar y de formación laboral, este programa consta de las siguientes fases:

Fase1: Análisis de la situación y contacto con las organizaciones sociales implicadas

Consiste en la recopilación de documentación e información de la situación actual de los adolescentes con Síndrome de Down. Se procede a contactar a los distintos organismos implicados en su formación educativa, familia y demás organizaciones que dan apoyo a este tipo de población.

Fase 2: Identificación de los perfiles de los puestos de trabajo en la organización y contextos adecuados.

Con la información obtenida en la fase anterior, se valora las funciones de cada puesto de trabajo, se procede a la lección de aquellos contextos sociolaborales más aptos para los nuevos trabajadores con estas condiciones (Lugar de trabajo, transporte, sueldo, tipo de trabajo...)

Fase 3: Selección y formación al candidato/a

Se tiene en cuenta los diferentes criterios de desarrollo cognitivo, emocional y social, después se procede a la selección para los perfiles más acorde al puesto de trabajo y, por último, la formación y capacitación desde una perspectiva multidisciplinar combinando las habilidades sociales, conocimiento del producto y el desarrollo de comportamiento.

Fase 4: Formación y sensibilización de los responsables y compañeros de trabajo

Se ejecutan capacitaciones y sensibilización sobre el síndrome de Down desde procesos educativos y de orientación para fomentar debates y actividades de inclusión, para resolver las dudas y posibles objeciones de los compañeros a los adolescentes con síndrome de Down.

Fase 5: Acogida y Empleo con apoyo:

El empleo con apoyo es un modelo que facilita la inclusión de los adolescentes con Síndrome de Down al mundo laboral, éstos reciben la ayuda y la capacitación de un mentor que es una persona apta como capacitador, que le enseñaran las distintas funciones a desarrollar en el puesto de trabajo.

Fase 6: Seguimiento y evaluación:

Se realiza un seguimiento exhaustivo y de evaluación sistema de avance para medir el grado de los logros alcanzados, considerando por inserción satisfactoria aquella que han pasado dos años y el adolescente con Síndrome de Down se mantiene en su puesto de trabajo desempeñando adecuadamente las funciones asignadas, en donde se muestran indicadores de autonomía personal y social.

La implementación de este tipo de programas sugiere una estrecha relación y colaboración entre las asociaciones públicas y privadas, el país y las empresas. Éstos deben valorar con ayuda de las instancias educativas y de orientación educativa y familiar las habilidades y potencialidades de los adolescentes con síndrome de Down, una vez definidas, es necesario informar y sensibilizar a las empresas para asegurar la adaptación al contexto socio-laboral y potenciar el empleo con apoyos a través de distintos capacitadores de una dimensión multidisciplinar en relación con las funciones del puesto laboral a desempeñar y con el contexto social en el que se ejecuta.

Las características de estos programas de empleo no pueden limitarse a una mera incorporación laboral, exige un seguimiento exhaustivo de ese mismo equipo multidisciplinar en relación a un sistema de evaluación de rendimiento y satisfacción alcanzado en donde es necesario definir que el concepto de inclusión socio-laboral por parte de los entes involucrados que claro y definido para una mejora constante en todos los ámbitos individuales y sociales de los adolescentes que tratarán de transitar a la vida adulta a través de la inserción socio-laboral, (Alomar & Cabré, 2015).

1.7. Los programas de transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down.

Un ejemplo de ello es Estados Unidos, un país donde hay una variedad amplia de programas que trabaja los implementos de transición a la vida adulta con individuo con síndrome de Down, la ley que se promulgó en 1997 llamada Ley Educación para Personas con Discapacidad, fue un acontecimiento muy importante para la implementación de recursos y servicios. Dicha ley y sus modificaciones posteriores obligan a formalizar un Plan de Educación Individualizado, para el cual se establecen los puntos de transición y de actividades serviciales de apoyo que se necesitan para cubrir las necesidades de esta población, (Alwell P. , Cobb, Rush, Wood, & Barcu, 1987). Estos procesos se llevan a cabo desde la aportación y cooperación de programas y servicios para personas adultas con diversidad cognitiva y apoyos de otra índole dentro de la comunidad, en donde los jóvenes con síndrome de Down y trastornos de desarrollo tiene las oportunidad de incorporarse al sistema de formación educativa en programas llamados “Dual enrollement programs” que están dirigidos a proporcionar la transición de la escolarización obligatoria a los nichos postsecundaria, universidad y contextos de formación laboral.

Con todo el apoyo legislativo que existen en Estados Unidos en estos programas, se constata que este sector de población sigue presentando índices elevados de desocupación laboral y dificultades para acceder a las vías alternativas de educación superior y existen pocas opciones adecuadas para los jóvenes entre 18 y 22 años con síndrome de Down, y una escasez de instrumentos de evaluación que permiten conocer los esfuerzos destinados a los programas de transición a la vida adulta. El diseño, implementación y desarrollo de estos programas incluye accesos a contextos de aprendizaje muy enriquecedoras para las personas adultas con diversidad cognitiva en lo que es en la participación laboral, social y comunitaria creando habilidades y destrezas para una vida independiente propia y comunitaria.

Otro país en donde se le pone mucho interés a los programas de transición a la vida adulta es España, partiendo de los antecedentes sobre el estado en cuestión de esta temática se han propuesto diversos modelos teóricos que ha orientado el quehacer de las operaciones y actos en los programas de transición a la vida adulta en jóvenes con una posición social más vulnerable. Ciertos modelos explicativos sus objetivos principales están fijados en procesos descriptivos del sujeto y la definición de aspectos y conceptos de orígenes marginales que dio paso al siguiente proceso de la estructuración; que parte de la corriente del Estructuralismo, (Benedicto, Fernández, Gutiérrez, & Martí, 2014)

Dicha corriente parte del concepto del sujeto excluido de la sociedad, como un efecto patológico más al incluir en la anomalía personal y como las organizaciones de las comunidades y relaciones sociales se organizan para elaborar aportaciones teóricas para la atención a la diversidad con unas propuestas teóricas y de gran complejidad. En este contexto, España se enfrenta a los retos de generar instrumentos que puedan ayudar a empoderar los cambios que se presentan en el nuevo milenio, con actos y procesos solidarios e inclusivos, elaborar alternativas para producir cruces de caminos para la sociedad de bienestar, los planteamientos ideológicos mercantilistas y neoliberales y las nuevas propuestas de la sociedad del conocimiento, establecen que, en el mundo de la Globalización, de las Tics y como no, de las crisis y del riesgo “sumergen a la sociedad continuamente en un futuro incierto” (Arias Hidalgo & Sánchez Echevarría, 2012), por lo tanto, las actuaciones socioeducativas para los jóvenes con diversidad funcional, deben contribuir a empoderarse y posicionarse ante las nuevas situaciones críticas; para poder facilitar la integración en su sentido correcto y la cohesión social.

Los programas que más destacan en España en cuanto se refieren a protocolos de orientación educativa y familia programas de transición a la vida adulta, son los que se diseñan e implementan en la comunidad de Castilla y León, la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, con ayuda de su página web, difunde y distribuye desde el 2003 todo un accionar llamado “Plan marco de Atención a la Diversidad Educativa de Castilla y León”, dicho documento pretende abordar los siguientes puntos. (Moreno Ferrán & Garcés Ordoñez, 2008). La atención personalizada del alumnado que tiene necesidades educativas específicas en razón de su discapacidad.

- La potenciación de uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, para poder garantizar las vías de información y los procesos adecuados de comunicación a los alumnos con limitaciones de acceso y transmisión de comunicación.

Con este panorama, en el 2003, como año internacional de la discapacidad, no abunda propuestas destinadas al alumnado que presentan alguna necesidad educativa especial, y fueron escasa las destinadas a los que ya se hallaban escolarizados en las ESO o en ofertas posteriores, (Moreira Villa, 2008). A partir de esta situación mencionada, un grupo de expertos guiados por Juan A. Martínez Vega y Julio García de la Fuente en el 2003, elaboraron el programa de transición a la vida adulta “TRANVIA”, un programa con material educativo multimedia destinado a potenciar y desarrollar habilidades y destrezas para la autonomía doméstica, social y laboral de los alumnos con necesidades educativas especiales que necesitan de adaptaciones

curriculares porque se hallan en el nivel de escolarización de 3º y 4º de la ESO o que se encuentran también en programas de garantía social y en programas de desarrollo para la transición a la vida adulta.

Este programa no pretende usar la tecnología como un mecanismo único y exclusivo más para la transmisión de conocimiento, sino más bien como un instrumento para mejorar las capacidades cognitivas necesarias para encontrar soluciones a los diferentes problemas que tiene como objetivo general otorgar una funcionalidad para la integración social y un desenvolvimiento autónomo de los alumnos con necesidades educativas especiales en las siguientes áreas: hábitos alimentarios, vida sana y segura, actuación como ciudadanos en la calle y en el trabajo. Se trata de aplicar una herramienta didáctica con un recurso interactivo que los docentes pueden emplear utilizando las Tics, con adecuadas adaptaciones que ofrecen situaciones de aprendizaje óptimas para la promoción de los entornos doméstico, social y laboral, y facilitar la transición a la vida adulta con alumnos con necesidades educativas especiales cuyo perfil debe presentar las siguientes características, (Martínez Vega & García de la Fuente, 2003):

A) Estar al límite o presentar discapacidad intelectual ligera o moderada, tener un retraso escolar significativo de al menos dos años en habilidades académicas funcionales, así como limitaciones en otras habilidades de adaptación (cuidado personal, vida en el hogar, salud y seguridad, tiempo libre, utilización de la comunidad...) y precisar diferentes grados de apoyo desde el entorno. B) Poseer un dominio básico de la lectura y escritura y una mínima familiarización con el funcionamiento del ordenador. C) Encontrarse escolarizados y cursar las siguientes ofertas educativas y/o áreas:

1. Centros ordinarios en 3º o 4º de ESO (Enseñanza Secundaria Obligatoria).
2. Programas de Garantía Social para alumnos con necesidades educativas especiales.
3. Programas de formación y desarrollo para transitar a la vida adulta para estudiantes con necesidades educativas especiales escolarizados en centros educativo ordinarios y de educación especial.

Los contenidos de este programa giran en torno a cuatro bloques:

- Alimentación.
- Vida sana y segura.
- Salir de casa.
- Trabajo.

Cada enunciado contempla una serie de contenidos diferentes (conceptos, procedimientos y actitudes), los cuales se desarrollan a partir de actividades asociadas, los contenidos pretenden contribuir implícitamente y explícitamente a la formación integral y la promoción de una escala de valores que se presenta de la siguiente manera, (Martínez Vega & García de la Fuente, 2003): El consumo razonable y crítico. - Un estilo saludable y seguro en la vida privada y en sociedad. - La igualdad por razón de género en cuanto al trabajo dentro y fuera del hogar. - El respeto por el medio ambiente.

La metodología aplicada en este programa de la comunidad de Castilla y León, es en una búsqueda constante de la actividad permanente y en maximizar la autonomía de los usuarios, esto no significa que los docentes no puedan intervenir, su aporte se configura en un acompañamiento constructivista y significativo, intensificándose dependiendo del grado de discapacidad que presente el usuario. El docente actuará como un facilitador porque prestará apoyo y ayuda a cada usuario para que asimile los contenidos, desarrolle las habilidades necesarias y establezca relaciones de los diferentes aprendizajes y experiencias.

El proceso didáctico se compone de tres momentos, (Martínez Vega & García de la Fuente, 2003):

1. Un momento inicial: Conocer las ideas previas, presentar los contenidos y establecer las primeras conexiones con la experiencia y la vida real.
2. Desarrollo: Consiste en la consecución de los objetivos propuestos y se llevan a cabo fundamentalmente con el uso de los materiales en el soporte tecnológico que ofrece dicho programa, con distintas actividades y niveles de dificultad; conectadas a la vida real y respaldadas con información de consulta, con cada ejecución de dichas actividades se recibe una evaluación retroalimentativa.
3. Finales: Al final de cada bloque temático, habrá dos actividades que servirán para repasar, resumir y obtener nueva información con vistas a la evaluación y posibles replanteamientos del proceso.

Las actividades son complementadas por explicaciones orales, consulta de fuentes escritas, prácticas reales en el centro, en el hogar como en la sociedad. Todo esto, genera las posibilidades de acceso y de utilización de lo aprendido en contextos reales, este programa exige adoptar los oportunos ajustes para poder aplicar y dedicar una atención personalizada, con tiempos necesarios para que puedan familiarizarse y se desarrollen hábitos de desenvolvimiento en estos nuevos entornos de aprendizaje. La estructura de las actividades varía según el nivel

de dificultad, mantiene una estructura dinámica tanto en su presentación como en su desarrollo de las diversas competencias para la potencialización y desarrollo de habilidades y destrezas, estas se clasifican en, (Martínez Vega & García de la Fuente, 2003):

- Asociar o relacionar palabras, enunciados, conceptos, imagen con palabra o conceptos...
- Completar un enunciado con la elección correcta entre varias posibles dadas.
- Completar un texto en el que aparecen lagunas, dando pistas de las palabras posibles o sin darlas.
- Localizar en una imagen o gráfico una información y señalarla.
- Responder de manera precisa tras extraer la información de un texto, fotografía o gráfico.
- Responder de manera abierta ante diferentes situaciones planteadas.

Con respecto a como se evalúa dicho proceso, tiene un carácter formativo, pues es para obtener información inmediata del proceso, de los avances y dificultades para poder ajustar los procesos de enseñanza-aprendizaje; más que una evaluación cuantitativa que se centra en una recogida y análisis de datos, es de tipo cualitativa, es decir se observa y evalúa el progreso teniendo en cuenta los siguientes criterios de evaluación, (Martínez Vega & García de la Fuente, 2003):

1. Búsqueda y selección de la información presentada.
2. Comprensión de la información presentada.
3. Aplicación de la información a la resolución de problemas.
4. Adaptación a las instrucciones facilitadas.
5. Participación activa durante el proceso de aprendizaje.
6. Destreza en el manejo de los instrumentos tecnológicos.
7. Autocontrol y autonomía durante el proceso.
8. Punto de vista personal crítico o valorativo.
9. Actitud colaborativa.
10. Curiosidad e interés mostrados.

Pero en los últimos años y con las situaciones planteadas en las prácticas de políticas de austeridad y los procesos de recortes en las políticas sociales, los avances realizados en los últimos años en este contexto quedan rotos y disociados; y se producen deterioros en las dimensiones y recursos destinados a la integración e inclusión en la transición a la vida adulta de esta población (Pasillera Andoain, 2014). Teniendo en cuenta estas cuestiones y de acuerdo

con autores como por ejemplo Parrilla y Gallegos en el 2014 dicen: “múltiples perfiles e itinerarios para generalizar las transiciones a la vida adulta a los jóvenes con diversidad funcional”. Con esto, es importante llegar a conclusiones para las futuras planificaciones y concretar las actuaciones planificadas en la transición a la vida adulta y deben fundarse en sistemas y metodologías referentes para partir de sinergias y políticas estratégicas e integrales, que promuevan las acciones inclusivas, de participación activa y apoyos a la transición a la vida adulta, (Yadarola Martínez, 2016)

1.7.1. Programas de intervención socioeconómica en Ecuador para personas con discapacidad

En la actualidad el principal órgano de dar soporte a esta población con programas de atención social y laboral es el MIES (Ministerio de Inclusión económica y social), este órgano presta atención a las personas con discapacidad intelectual con centros de administración y entidades colaboradoras (fundaciones), ambas trabajan desde tres ámbitos o modalidades de atención, las modalidades de atención según (Ruiz Rodríguez, 2013), son las siguientes:

- **Centros Diurnos de Desarrollo Integral para personas con Discapacidad**

Su objetivo es fomentar el crecimiento de las destrezas de aquellos con discapacidad sensorial, física y/o intelectual mediante una colaboración con la familia y el entorno comunitario. El servicio se ofrece en un horario de ocho horas diarias, de lunes a viernes.

- **Centros de Referencia y Acogida**

Brindan atención especial a personas mayores de 18 con discapacidad mayores física, intelectual y/o sensorial en condiciones de abandono y/o carentes de referente familiar, que requieren acogimiento institucional de forma emergente, temporal o permanentemente. Un centro de acogida presta atención las 24 horas, los 365 días al año.

- **Atención en el Hogar y la Comunidad**

Sus servicios se ofrecen a personas con discapacidad, quienes, por su grado de discapacidad y que, por su ubicación geográfica, no pueden acceder a otros servicios. Se trabaja con técnicos que realizan visitas domiciliarias, para fomentar el desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad y fortalecer las capacidades familiares y comunitarias.

Desde el ámbito laboral, el Ministerio de Trabajo y el presidente de la CONADIS firmaron un convenio el 22 de agosto del 2017, para ejecutar acciones para la integración socio-

laboral de las personas con discapacidad en el sector público y privado, el objetivo del convenio es la cooperación entre el Ministerio del Trabajo, la CONADIS y la FENEDIF (Federación nacional de ecuatorianos con discapacidad física).

El documento firmado propone ferias laborales para fomentar la inclusión laboral de personas con discapacidad, inspecciones laborales, entre otros como todo un conjunto de compromisos que serán asumidos por las instituciones. Para esto se debe cumplir con un 4% de inclusión laboral a escala nacional y aplicar las inspecciones laborales para cumplimiento de la cifra mencionada anteriormente; además en el sector público se realizará un curso virtual llamada “Sensibilización en Discapacidades” para una correcta atención y trato a las personas con discapacidad en todos los espacios, en especial en el ámbito laboral, (Ledesma Marín, 2017).

El CONADIS llevará a cabo asesoramientos y acompañamientos técnicos con el fin de hacer accesibles las páginas digitales de empleo para personas con discapacidad y realizar de forma periódica informes sobre estadísticas de integración de personas con discapacidad a nivel nacional. Por último, la FENEDIF, dará apoyo al Ministerio de Trabajo en los procesos de integración e inserción laboral a usuarios con discapacidad que se encuentra en búsqueda de oportunidades de trabajo; y dar capacitaciones sociolaborales a los inspectores de trabajo sobre las prestaciones de servicios del departamento del Servicio Integral Laboral.

1.8. Evolución y evaluación del comité de la ONU de los programas de asistencia socio-económica para familias con hijos/as con Síndrome de Down

Desde los años 50, el ámbito de Educación Especial en Ecuador se consideraba como una planificación en intervención específica para la población con discapacidad, las mismas fueron expuestas a los test creados por especialistas para poder evaluar su intelecto y dar ubicación concreta a los centros especializados de educación especializada y eran apartados del resto de la población estudiantil. La normativa fue cambiándose y adaptándose a las nuevas circunstancias políticas, económicas y sociales, y a partir de esto, se va generando perfiles con intenciones de generar respeto a los individuos socialmente diferentes, se insistió en cambiar a la sociedad en sus actitudes e incorporar normativa en los distintos ámbitos sociales para cambiar las interacciones de las personas de los núcleos sociales. Estos conceptos hacen énfasis en la necesidad de apoyar y dar ayuda a las personas con discapacidad, que los centros ordinarios no puede, En los años 70, algunos organismos públicos y privados asumieron la responsabilidad de la creación de campos como la salud, políticas públicas, educación, y

bienestar social; que yudo con el incremento de dar respuestas a la inclusión de estos grupos, (Landázuri, Mayón & Rodríguez López, 2014).

En Guayaquil, se construyeron 13 aulas terapéuticas que hoy en día se les denominan “Aulas de Apoyo Psicopedagógico”, la propuesta fue copiada por el municipio de Quito en donde también se construyeron de 5 aulas en esa misma línea, el Ministerio de Educación y Cultura lo recoge y analiza con la Ley de Educación y Cultura en los años 77, en su artículo. 5, en el literal c y registrado en el Reglamento General de Aplicación, del año 1978 se normalizaron los puntos principales, centros de actuación y normativa obligatorio para la realidad de lo planteado y en la resolución N°. 627 en 1979 y es aprobada por el Plan Nacional de Educación Especial.

En el año 2002, se redactó y publicó un instructivo de educación especial que quedó aprobado en el Registro Oficial N° 496; en el 2003 se elaboraron los primeros modelos de interés en educación especial y surgen las primeras indicaciones para la integración educativa, social y laboral. En el 2005, el Ministerio de Educación y Cultura orientó las funciones de las concepciones para disponer de instructivos sobre los temas nacionales e internacionales cuyo objetivo es satisfacer las necesidades bio-psico-sociales y el ejercicio de derechos de las discapacidades:

La Educación Especial se define como un conjunto de recursos técnicos y didácticos necesarios para que los estudiantes con necesidades educativas especiales logren su desarrollo integral en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. De esta manera, se garantiza el pleno ejercicio de sus derechos humanos y una mejora en su calidad de vida, dentro del marco de una educación para todos y una integración social efectiva. (González Jara, 2011).

En la actualidad, en Ecuador, la sección sexta que trata de las personas con discapacidad, para artículo 47, se disponen de las garantías de una educación homogénea para el desarrollo de potencialidades y de habilidades en persona con alguna discapacidad y su integración en todos los ámbitos y participación en igualdad de condiciones y una educación especializada con el fomento de sus capacidades con la creación de centros y programas de enseñanza específica, por lo tanto, el Estado debe garantizar el trato singular en los planteles ordinarios y una atención especializada.

Con las nuevas implementaciones legales realizadas por los departamentos y ministerios encargados durante el gobierno de Rafael Correa, se pidió una evaluación externa de las mismas. El Comité revisó el informe inicial de Ecuador (CRPD/CECU/1), en sus sesiones respectivas recibió muy satisfactoriamente para elaborar diálogos constructivos

sostenidos sobre los procesos de evaluación y rendición de cuentas al Estado a la delegación de la ONU. En su momento, la Comisión observó con agrado la adopción de todas las medidas de los distintos ministerios, sobre los derechos de las personas con discapacidad, sobre todo a lo que concierne a los artículos 11, 16, 35, 42, del 46 al 49, 51 y 61 y los párrafos, 7, 62, 66, 81, 330, 341, 369, 373 y 381; estos artículos tuvieron una repercusión positiva en los programas y proyectos que son:

- La Ley sobre Discapacidades.
- Ley 180 sobre protección en material jurídico en temas sobre la discapacidad.
- El Plan Nacional para el Buen Vivir 2009–2013 que está escrito en el documento llamado “Plan Nacional de Desarrollo”
- El desarrollo y ejecución del proyecto “Misión Solidaria Manuela Espejo”.

También realizó observaciones muy positivas sobre la creación en el año 2013 del departamento llamado “Secretaría Técnica de Discapacidades” fundada por la Vicepresidencia, que ayuda a complementar el marco jurídico institucional sobre el concepto de discapacidad pero que fue cerrada en el mes mayo del 2017 por el expresidente Rafael Correa Delgado. Una vez revisados los artículos, los planes y programas, el Comité de la ONU, redacta las preocupaciones sobre la Ley organiza de Discapacidad, que se publicó después de la aprobación de la Convención por el Estado parte de la idea de una “observación de una definición y una aproximación a la discapacidad desde un enfoque médico”, (Organización de Naciones Unidas , 2017). Dichas definiciones enfatizan en las restricciones de capacidades y “menosprecia la dimensión social y relacional de la discapacidad”, (Organización de Naciones Unidas , 2017).

Con esto, el Comité plateó una reforma a dicha ley y aconsejó la implementación de un proyecto basado en fomentar los derechos humanos y combatir la discriminación. Esto se entregó en un escrito publicado en el 2014, aquí el Comité notificó al Estado de 32 puntos de preocupación sobre la discapacidad en Ecuador; y escribió 36 recomendaciones para la mejora de las ideas y formas en temas como por ejemplo, sobre obligaciones generales sobre el tema de la discapacidad, derechos específicos de la discapacidad, el género femenino con discapacidad, infantes con discapacidad, concientización sobre la discapacidad y leyes de acceso a la justicia, libertad y seguridad.

En los 32 motivos al Comité le preocupó una de las situaciones más graves, como era la persistencia en Ecuador del abuso sexual en niños con discapacidad, un alto grado de

embarazos en adolescentes; muchas de las féminas con discapacidad cognitiva, tuvieron a su primer hijo siendo muy jóvenes, se concluyó que también existía un gran abuso sexual a esta población, particularmente con discapacidad cognitiva. Para el Comité de las Naciones Unidas, ninguna de las instituciones, planes y programas que se propusieron se salvaron de las duras críticas sobre bienestar, la salud y cuidados en personas con discapacidad en Ecuador, sobre el acceso a la justicia:

El Comité expresa su preocupación por la falta de conocimiento por parte de los operadores judiciales de los derechos de las personas con discapacidad consagrados en los instrumentos nacionales e internacionales, así como por la ausencia de programas específicos para atender a este grupo en el sector de justicia y la falta de accesibilidad a las instalaciones judiciales. También se preocupa por la falta de disposiciones en los procedimientos penales, civiles, laborales y administrativos que obliguen a las autoridades judiciales a implementar ajustes en el procedimiento para garantizar la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en dichos procedimientos, (Organización de Naciones Unidas , 2017).

Sobre los temas de planificación sobre la construcción y acceso a las viviendas fiscales, la discriminación sobre el tema del aborto para familiares o representantes legales con una mujer que posee discapacidad intelectual y que la misma, haya decidido abortar por fruto a una violación, el Comité solicitó que, en doce meses de plazo, el Estado presentara acciones tomadas para aplicar principios y observaciones y recomendaciones llegaran a todas las instancias gubernamentales competentes. Ecuador debió presentar un reporte periódico, en donde se mostraría el cumplimiento de las peticiones dadas para su cumplimiento para que se cumplieran hasta mayo del 2018, pero no se ha cumplido hasta el momento, aquí surge interrogantes como por ejemplo ¿Cuántas recomendaciones se han cumplido por parte del gobierno del Ecuador?, y ¿Cuánto de estas que se han cumplido se han informado y socializado en todo el país sobre el informe del Comité de la ONU? En accesibilidad se pronunció:

El Comité ha observado que las redes de transporte público en Ecuador aún no están adaptadas para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, tal como se estipula en la Observación General N° 2 (2014). Como resultado, estas personas se ven obligadas a utilizar opciones de transporte más costosas para llevar a cabo sus actividades diarias. (Organización de Naciones Unidas , 2017)

Otras de las preocupaciones mencionadas en el informe del Comité fue la siguiente:

El Comité se muestra preocupado por el hecho de que el Estado considere que algunas personas con discapacidad, como aquellas en situación de abandono y categorizadas como casos de

oligofrenia grave y crónica, permanezcan institucionalizadas y no cuenten con los apoyos necesarios para vivir en la comunidad, (Organización de Naciones Unidas , 2017)

Con los resultados emitidos por el Comité de la ONU, se deduce que el problema de la discapacidad va más allá y tiene un trasfondo que parte de una manipulación del tema como una propaganda política por parte Lenin Moreno Garcés, expresidente de Ecuador sobre el bienestar para este sector de la población, una extensa manipulación que fue llevada a cabo a la Convención de las Naciones Unidas por parte del actual presidente de Ecuador y un manejo muy confuso y poco entendible de los documentos emitidos por los distintos comités de las Naciones Unidas. Si se compara Ecuador con otros estados de Latinoamérica como por ejemplo Colombia y Perú, sus políticas en atención y de orientación educativa y familiar a la discapacidad están mucho más avanzadas y desarrolladas, hay discusiones y debates con objetivos muy claros desde las perspectivas de los derechos humanos y no desde el enfoque médico. Y eso es un ejemplo claro de las preocupaciones del Comité sobre Ecuador y sus políticas que por ejemplo para emitir un carnet de discapacidad debe pasar primero por el enfoque médico, porque la normativa legal desde la práctica institucional, el sujeto queda a una irrisoria asistencia y no se le respeta como un sujeto de derechos y obligaciones, y tampoco asume nociones intersectoriales o institucionales, (Comité de la ONU, 2014).

En dicho informe se hace hincapié de que los derechos de las mujeres con discapacidad es el grupo más vulnerable, hay leyes que afectan a este sector de la población como, por ejemplo, el artículo del COIP contra el aborto, pues permite que terceras personas tomen las decisiones sobre el tema del aborto para las mujeres con discapacidad mental, porque no se respeta y a la vez se viola el derecho de la autodeterminación. Otro elemento de las leyes del Ecuador, son las que abogan por un plan de prevención de las discapacidades en todas sus vertientes, sobre todo a la hora de aplicar exámenes a los recién nacidos por órdenes del Gobierno y Ministerio de Salud, entonces se habla de la discapacidad desde el prejuicio, y esto al Comité es de una de sus máximas preocupaciones pues las acciones para la prevención de la discapacidad sea objetivos prioritarios en políticas de Estado en lo que respecta a los derechos de personas con discapacidad y desde el lente del Comité no se debe considerar las acciones que se dan en políticas que promocionan los derechos porque se origina una imagen negativa y prejuiciosa hacia las personas discapacitadas. Por último, la Convención de la ONU emite un diálogo para que no se perpetúe los prejuicios con mensajes emocionales para crear sentimientos de lastima, compasión o mendicidad; y que se considere la normalidad para poder cambiar el paradigma sobre las discapacidades.

1.8.1 Recomendaciones de los programas de atención, orientación social y laboral para personas con discapacidad cognitiva en Ecuador

En el “I Encuentro Regional hacia la construcción de Políticas Públicas para Personas con Discapacidad”, celebrada en Quito en el año 2017, se dictaron unas recomendaciones importantes para que todas las propuesta y programas llevados a cabo por los distintos ministerios, deben cumplir y son las siguientes (Portillo Álvarez & CONADIS, 2017):

- Las personas con discapacidad muestran un tipo singular de desarrollo cualitativamente distinto. Las personas con discapacidad pudieran alcanzar el mismo nivel de una persona sin discapacidad, solo que lo alcanza de otro modo, a través de un camino distinto.
- El diseño universal es un requisito básico para la generación de equidad en las condiciones de accesibilidad. El diseño universal apunta al desarrollo de productos y entornos de fácil acceso sobre la base del criterio de la diversidad de las personas y la facilidad de uso, sin necesidad de adaptaciones o de rediseño.
- En la educación inclusiva el entorno es integrador y el sistema educativo apunta al reconocimiento de la diversidad, en tales términos, la discapacidad no es un elemento limitante para el ejercicio del derecho a la educación, ni un elemento diferenciador que alienta la separación y segregación.
- Difundir, estimular y apoyar el uso de metodologías innovadoras y de impactos cualitativos que den cuenta de las especificidades de las personas con discapacidad, en términos de capacidades diversas y necesidades de aprendizaje ajustadas a medios y prácticas alternativas para el desarrollo del potencial de las personas con discapacidad.
- La educación inclusiva supone dos elementos centrales que conllevan el carácter integrador de la misma en el marco del sistema educativo regular: 1.- Nivel de escolaridad igual al de las personas sin discapacidad, 2.- Generación de ajustes razonables en el entorno escolar.
- Una educación inclusiva supone en el mediano plazo la transición de sistemas y métodos educativos tradicionales a otros más innovadores, flexibles y adaptables a las personas con discapacidad. En este contexto, la necesaria sintonización del sistema educativo con la diversidad, en seguimiento a criterios de innovación social y sostenibilidad, requiere, por ejemplo, la migración del modelo de la escuela especial hacia la escuela inclusiva. Propiciar que las personas con discapacidad sean entes

activos del desarrollo, adaptación y/o implementación de nuevas herramientas de soporte educativo, y no “simples sujetos de estudio”.

- Conformar redes académicas en torno al tema de la discapacidad, promovidas por las universidades como agentes de cambio social.
- La certificación es el último paso de la accesibilidad de empleo sostenible dados los mecanismos periódicos de seguimiento y evaluación de las características y prácticas de accesibilidad, así mismo, el seguimiento de la norma garantiza la implementación de las mejores prácticas comprobadas en términos de efectividad e impactos en la calidad del acceso de empleo.
- En lo relativo a la disponibilidad de un empleo decente y la existencia de condiciones favorecedoras del acceso al mercado laboral, se han detectado altísimos niveles de desempleo entre las personas con discapacidad. Así mismo, las personas con discapacidad integradas en el ámbito laboral generalmente están dedicadas a tareas básicas, lo que limita la exploración y el aprovechamiento de su verdadero potencial.
- Consolidar políticas públicas con la amplia participación intersectorial de las instancias públicas centrales y locales con competencias en el tema de la discapacidad, organizaciones de la sociedad civil, academia y centros de investigación, proveedores, sociedades médicas, familiares, consumidores y usuarios, con un enfoque en el fortalecimiento del sistema de soporte a las personas con discapacidad a lo largo de la vida, así como en la reducción significativa de las barreras de acceso dadas por un entorno que desconoce las situaciones vitales de la diversidad humana.
- A partir del paradigma competencial, aprovechar los puntos fuertes de la persona con discapacidad y su estilo preferido de interacción, trazando puentes cognitivos que faciliten el desarrollo de sus capacidades más eficientes a niveles aún más altos.
- Implementar desde los gobiernos medidas y acciones de reconocimiento dirigidas a las empresas públicas y privadas que desarrollan iniciativas positivas por la inclusión de personas con discapacidad, incluyendo aquellas que contemplan el uso de las TIC. Una cultura inclusiva se inicia en la incorporación de los principios y prácticas de accesibilidad en los espacios cotidianos, incluyendo el espacio laboral, en tal sentido la cultura organizacional también puede ser inclusiva y en elemento diferenciador y de influencia en la Sociedad.
- Generar experiencias multiplicadoras que permitan ampliar el espectro de la inclusión en todos los ámbitos, pero principalmente en el de la educación y la comunicación.

- Mejorar el perfil de empleabilidad de las personas con discapacidad a través de procesos de capacitación y de acceso al mercado laboral, haciendo uso de recursos tecnológicos.
- Desarrollar y consolidar desde los gobiernos acciones centradas en metodologías comprobadas para la atención integral de las personas con discapacidad, atendiendo a las especificidades de la condición de discapacidad, como los Centros de Revelo y servicios en línea de interpretación dentro del computador (SIEL), en el caso de las personas con discapacidad auditiva.
- Incluir en las políticas públicas de atención a los derechos de las personas con discapacidad la modalidad de teletrabajo por sus cualidades de inclusión social y de oportunidad productiva, asimismo, sensibilizar al sector privado en función de empleadores inclusivos y de un ambiente propicio a los emprendimientos.
- Crear, como una política pública, una partida presupuestaria para la investigación de proyectos en favor de la discapacidad, con el propósito de generar un soporte de recursos financieros que permita contribuir a la formación y sostenibilidad de una cultura inclusiva.
- En seguimiento a lo previsto en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la garantía de las condiciones para el ejercicio de los derechos a la libertad de expresión, opinión y acceso a la información, pasa por las acciones de política pública orientadas a la implementación de formatos y contenidos que faciliten el uso y el intercambio de la información, el conocimiento y los servicios por parte de las personas con discapacidad. Los requerimientos de información y servicios de las personas con discapacidad también forman parte de las demandas de contenidos y servicios públicos.

Estos son los puntos más importantes rescatados del documento que se pronunció en dicho encuentro, en donde se realizó una crítica en cuanto a los programas que se aplicaron en gobiernos anteriores y en el gobierno presente, todo se reduce a que los programas no están diseñados a la verdaderas necesidades de la población mencionada, no hay expertos que avalen dichos programas y todo las acciones ministeriales quedan en subvenciones paternalistas que lo que hacen es perpetuar la dependencia y un gasto público innecesario, (Martínez Rueda, 2012).

Desde el ámbito educativo, los programas no son efectivos en cuestiones de enseñanza-aprendizaje de habilidades y destrezas para un tránsito a la vida adulta; sobre la temática de inclusión social y laboral, aún persisten los prejuicios y estereotipos que impiden la

contratación laboral a las personas con Síndrome de Down, los sujetos al carecer de una certificación académico y/o laboral no son contratados o perciben un sueldo inferior a un sueldo básico, y por lo tanto, siguen dependiendo de las familias y no se logra la independencia e inclusión en los distintos ámbitos y en cuanto a sus derechos y obligaciones sociales, quedan totalmente sujetas a terceras personas, polo que sus decisiones sociopolíticas no son escuchas ni respetadas, (Portillo Álvarez & CONADIS, 2017).

CAPÍTULO II

2. MARCO METODOLÓGICO

2.1. Naturaleza de la investigación

Con llegada de un hijo/a con Síndrome de Down al núcleo familiar, surgen las primeras preocupaciones por parte de los padres y madres, tales preocupaciones están orientadas al estilo de crianza, tipo de educación que debe recibir y ciertos servicios médicos y sociales para el bienestar de hijo/a con Síndrome de Down. Los padres y madres de familia reconocen los múltiples significados culturales, sociales y emocionales, las experiencias de crianza comienza con sentimientos de tristeza en la mayoría de las madres, pues esto se cruza con el significado que tiene las características fenotípicas y cognitivas, éstas, conllevan ciertas representaciones sociales con la integración familiar, escolar y comunitaria.

El momento que se ha realizado el diagnóstico, llega ese impacto emocional y es importante conocer como dicho impacto perturba la dinámica familiar en o que se refiere a los estilos de vida del núcleo familiar y como los miembros se adaptan poco a poco a esta nueva situación. Conforme el miembro de la familia con Síndrome de Down va creciendo, aparecen nuevas situaciones familiares, educativas y comunitarias que provocan nuevas preocupaciones, por lo que se necesitan orientaciones y estrategias para la puesta de límites de lo adolescentes que lograrán la autonomía, adaptación e integración en la sociedad.

El éxito o fracaso de la crianza de los hijos con Síndrome de Down, depende mucho de los recursos que posee o pueden acceder la familia, pero para ello los profesionales de las distintas áreas deben conocer la situación y los problemas prácticos de la vida diaria y de la convivencia emocional de toda la familia. Para esto hay que realizar los estudios psicosociales pertinentes a las familias que permitirá préstales la ayuda en el momento que más lo necesiten, pues es posible que la sensación de “carga” aumenta con la edad, tanto por lo que supone por parte del hijo/a con Síndrome de Down, pues los padres y madres de la familia suelen mostrar problemas relacionados con la fatiga, la vitalidad, las responsabilidades con la atención diaria, la aceptación del hijo/a por parte de los demás y las consecuencias económicas.

El propósito de estudio, es ofrecer un programa de orientación educativa y familiar con diversas técnicas y prácticas para fortaleces los distintos vínculos familiares, con la finalidad de que éstos sean y den como resultado lazos familiares sanos, que sean eficaces y capaces de promover el crecimiento personal y familiar, el programa también deberá ofrecer pautas de organización en las escuelas de padres, implementar programas de asesoramiento educativo

familiar con herramientas adecuadas para mejorar la educación a los hijos/as con Síndrome de Down y las conseguir un modelo educativo familiar con éxito.

Todo esto se logra, con la creación y la incorporación de protocolo de orientación educativa y familiar, por lo que deben reunir un conjunto de conceptos, métodos, estrategias, practicas e instrumentos que posibiliten el abordaje y tratamiento de dichos problemas desde una perspectiva interdisciplinaria, las cuales tratan de dar solución a los hijos con síndrome de Down, a la familia, centro educativo y comunidad. Se debe considerar una relación recíproca de ayuda mutua para hacer frente a los problemas y adversidades de la vida cotidiana.

La familia como un espacio de subjetivación y de interiorización de la cultura, es importante establecer la ejecución de un protocolo de orientación educativa y familiar que permita la inserción y transición a la vida adulta a los hijos/as con Síndrome de Down. La compleja relación con las instituciones a nivel organizacional, afectiva y contextual; es allí donde la familia y el centro educativo donde se desarrollan y ejecutan los protocolos de inserción y transición a la vida adulta, aquí se desarrollan los espacios de formación experiencial, donde los hijos/as con Síndrome de Down.

Con el objetivo de establecer vínculos con el mundo exterior, las personas esbozan sus opciones mediante la elaboración de proyectos de vida, los cuales pueden ser desarrollados con el respaldo de la institución educativa y la familia. En el ámbito escolar, la orientación brindada por la familia resulta ser una valiosa herramienta de intervención para las escuelas, que mediante la inclusión de dichos programas logran incorporar procesos de comunicación, participación y formación de la identidad dentro de la comunidad educativa, aspectos fundamentales para facilitar la adaptación y transición social hacia la vida adulta.

2.2. Diseño de la investigación

La aplicación del estudio de caso es utilizada por la mayoría de las disciplinas científicas existentes, se asocia a métodos cualitativos de forma muy acertada, pero también puede ser utilizada para lo obtención de datos cualitativos. El estudio de caso es de tipo empírico, pues toma como foco un fenómeno contemporáneo que implica la necesidad de una toma de datos, no se trata de una investigación de laboratorio, más bien es un estudio del mundo real en el que el objeto de estudio puede ser objetos o procesos, (Creswell, 2013). La construcción del caso, debe estar delimitado y ser significativo conforme a los objetivos de investigación, esto consiste en elegir y evaluar su pertinencia, establecer las fronteras con claridad y justificar

porque es relevante, para el uso de este tipo de investigación debe estar basado en los siguientes puntos:

- La importancia **intrínseca** del mismo dentro de su categoría;
- Su capacidad para **arrojar luz** sobre el tema o la pregunta de investigación;
- Su capacidad para influir en el desarrollo de **conceptos clave y teorías**,
- Su potencial para aplicarse a una **población** más amplia de casos similares.

Para esta tesis se va a seguir los pasos sugeridos por Creswell en sus investigaciones realizadas en el año 2013:

Definición de objetivos/preguntas de investigación: Se va a realizar la escritura de un cuestionario para registrar los testimonios de las familias con hijos/as con Síndrome de Down sobre pautas de crianza, educación y prestaciones sociales solicitadas y recibidas por las instituciones de la comunidad.

Revisión de la literatura: Revisar la documentación actualizada sobre el fenómeno que se está investigando, en ese caso es revisar el marco legal y administrativo sobre ayudas y funciones del Estado para la ayuda de la crianza y educativo a las familias con hijos con Síndrome de Down y contrastar con las familias la veracidad de dicha información.

Elección de caso: Se ha escogido a 15 familias con hijos/as con Síndrome de Down en la etapa de la adolescencia.

Construcción de caso: presentar los parámetros o características más importantes de los sujetos investigados, así como la descripción del entorno y las fronteras que delimitan el caso.

Toma de datos: La aplicación de la técnica del **grupo focal**, generará espacios de transmisión y recogida de opiniones, generando auto-explicaciones para obtener datos cualitativos. Con el instrumento de **la encuesta formal y estructurada**, se aplicará una serie de preguntas enfocadas al tema de investigación asociada a los sujetos de investigación; **y la bitácora**, para el registro de forma sincrónica de los datos y de detalles de ciertos aspectos de la vida de los sujetos y los grupos familiares a los que pertenecen y **la codificación** para el registro y sigilo de datos.

Análisis, interpretación y redacción de los resultados: Analizar e interpretar los datos arrojadas las técnicas mencionadas anteriormente, redactar las discusiones finales para la presentación de las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

2.3 Población de estudio

La población de estudio escogida para esta investigación fueron 15 familias con un hijo/a en la adolescencia con síndrome de Down, estas familias fueron elegidas a través de una fundación llamada “Fundación Triángulo” que realiza procesos educativos y formativos para adolescentes y estudiantes (Adultos) con Síndrome de Down, dichos procesos son muy parecidos a los programas de orientación educativa y familiar con intención de inserción social y laboral para esta población en cuestión.

Los grupos familiares pertenecen a la ciudad de Quito; están compuestos por familias completas, son de clase media, los cabezas de familia tienen un trabajo estable y viven en conjuntos cercanos con servicios comunitarios y de vigilancia constante, aparte también tienen otros hijos que han nacido sin el síndrome y cuentan con el apoyo de otros miembros de la familia (Abuelos y tíos) para la crianza y la educación de los mismos.

2.4. Técnicas e instrumentos de recopilación de datos

Las técnicas e instrumentos utilizados para el proceso de recogida y análisis de datos son los siguientes:

La revisión documental: Se realizó una revisión de toda la documentación legal y de servicios por parte de las entidades públicas y privadas que da soporte multidisciplinar en los distintos ámbitos a las familias con hijos/as con Síndrome de Down. Esto determinó en un resultado comparativo para saber que semejanzas y diferencias hay con un programa de transición a la vida adulta que ofrecen países como USA y España, con las prestaciones que ofrecen programas públicos y privados aquí en Ecuador. La información recopilada, muestra que los programas que ofrecen son de carácter asistencial con servicios médicos de distinta índole, de manutención y de estancia diurna, hay tres fundaciones con carácter formativo-laboral donde han establecido convenios laborales para formar a adultos con Síndrome de Down para incluirlos en el mercado laboral por 2 años.

La técnica del Grupo focal: Cada grupo focal inicia con una breve presentación, el moderador para dar explicaciones sobre los propósitos del encuentro. Esta técnica se realizará con 15 familias con un hijo/a adolescente con Síndrome de Down, la conformación de los grupos se conformará siguiente las siguientes fases:

- Fase 1: Definición de las variables principales o estructurales.
- Fase 2: Definición de los perfiles típicos de cada grupo poblacional.
- Fase 3: Selección de participantes.

- Fase 4: Formación de 3 grupos (con 5 grupos familiares) focales por cada segmento de la muestra.

Para iniciar cada sesión de grupo focal, se recomienda establecer un ambiente confortable y confidencial para que los entrevistados se sientan cómodos y puedan hablar sin restricciones. El moderador debe mostrar empatía y practicar la escucha activa, mientras sigue la guía de preguntas para mantener la conversación enfocada en los temas principales, sin dejar de lado cualquier discusión relevante que surja en el diálogo. Se brindará a los participantes la oportunidad de reflexionar y expandir sobre temas específicos, así como de hacer comentarios o sugerencias. Finalmente, se agradecerá la participación y se destacará la importancia de las opiniones sinceras expresadas, las cuales serán utilizadas como herramientas en el estudio. Las herramientas utilizadas para la investigación serán:

Cuestionario: Se llevará a cabo la contestación de una serie de preguntas de forma estructurada y formal. El cuestionario es para las 15 familias con hijos/as con síndrome de Down, las preguntas están orientadas sobre el sentir de los padres de familia en cuestión a los servicios pedidos y/u ofrecidos por parte de organismo públicos y privados. Las preguntas están escritas bajo tres ejes: ayudas de servicios públicos y privados sobre cuidado y manutención, educación escolarizada y sobre orientación educativa y familiar y, por último, servicios comunitarios y de formación profesional.

La bitácora: El uso de la bitácora tendrá dos partes: la primera será para ordenar de forma cronológica las actividades realizadas durante la jornada con los grupos focales y a la segunda parte, será utilizada para las proyecciones emocionales y psicológicas de ciertos aspectos, éstos son los siguientes:

- Detección del Síndrome de Down antes o después del nacimiento del hijo/a con Síndrome de Down.
- Percepción emocional y sentimental en la crianza y educación del hijo/a con Síndrome de Down.
- Preocupaciones sobre el futuro de los hijos/as con Síndrome de Down.

La codificación: Se utilizará una codificación alfanumérica para proteger los datos e identidades de las 15 familias que tiene un hijo/a con Síndrome de Down como estipula la ley de protección de datos el artículo 66, numeral 19 de la Constitución de la República de Ecuador, establece “El derecho a la protección de datos de carácter personal, que incluye el acceso y la decisión sobre información y datos de este carácter, así como su correspondiente protección”.

Las técnicas e instrumentos mencionados anteriormente, se pondrá un ejemplo en la sección de “Anexos”.

2.5. Procedimientos de recopilación de datos: Describir el procedimiento de recolección de datos

El procedimiento para la recogida de datos se realizó de la siguiente manera:

1º momento: las 15 familias fueron notificadas sobre el estudio y de cómo se llevaría a cabo, con ayuda de dos colegas de la rama de psicología, se realizó el acercamiento sobre la investigación que se está realizando y las dinámicas que se van a realizar en dicho proceso.

2º momento: Respetando el cronograma de trabajo, las 15 familias, los colegas psicólogos y mi persona nos reunimos en las instalaciones de la Fundación Triángulo, todos los involucrados nos presentamos y nuestra función dentro de esta investigación. Posteriormente, se proyectó un PPT sobre la dinámica de trabajo y en qué consistía para en ese momento aclarar dudas o ideas errores de lo que sería la jornada de trabajo.

3º momento: División de las 15 familias en grupos de 5 para cada uno de los colegas y mi persona para la realización de las entrevistas y las bitácoras de trabajo, todo esto supervisado por mi persona para solucionar cualquier imprevisto.

4º momento: Receso de 20 minutos, todos los involucrados en este trabajo tomaron un receso de 20 m para tomar un refrigerio e ir al sanitario.

5º momento: Continuación en la recogida de datos a los grupos familiares por parte de los colegas psicólogos y mi persona.

6º momento: Culminación de la recogida de datos por parte de los colegas psicólogos y mi persona, palabras de agradecimiento a los grupos familiares por parte de la Fundación Triángulo y mi persona.

2.6. Recursos y cronograma de trabajo

En la siguiente tabla se presenta los recursos y costos:

Tabla 1. Tabla de costos

RECURSOS MATERIALES	COSTO	RECURSOS HUMANOS	COSTOS
Impresión de entrevistas y Bitácora	15x0.10= 1,50	2 psicólogos	2x50=100
Computadora portátil	0\$		
Proyector	20\$		
Programa de Power Point	0\$		
Renta del espacio	40\$		
TOTAL	61,50		100

Costo total: 161.50

A continuación, se presenta el cronograma de trabajo:

Tabla 2. Cronograma de trabajo

Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
15 de agosto: 1° tutoría para la revisión de la propuesta de tesis de la maestría	9 de septiembre: entrega y revisión del primer capítulo	3 de octubre: bibliográfica para redactar el marco metodológico	10 de octubre: entrevista con la Fundación Triángulo para realizar la recogida de datos	5 de diciembre: Análisis de los datos recolectados
22 de agosto: Revisión bibliográfica del tema de tesis	12 de septiembre: revisión bibliográfica para el marco teórico	7 de octubre: elaboración y a probación de los instrumentos de recogida de análisis	19 de octubre: aplicación de las técnicas e instrumentos para la recogida de datos con los sujetos	12 de octubre: elaboración del resultado de análisis de datos, la conclusión y limitaciones y futuras investigaciones
29 de agosto: redacción del primer capítulo de la tesis	16 de septiembre: tutoría para la redacción del marco teórico	23 de octubre: tutoría para la revisión del marco metodológico	30 de noviembre: tutoría para revisión del marco metodológico	19 de diciembre: tutoría para la revisión final del documento

CAPÍTULO III

3. DIAGNÓSTICO

3.1 Análisis de resultados

En el presente capítulo se van a redactar los datos arrojados después de la intervención, la información obtenida se dividirá en tres bloques que corresponde a los ejes para una propuesta de un programa de orientación educativa para la transición a la vida adulta en adolescentes con Síndrome de Down. Los datos se van a analizar desde la parte emocional de la familia con el hijo/a adolescente con Síndrome de Down, otra sección es cuidado y educación, evaluación y propuestas de ayuda de programas públicos y privados para la crianza y educación de hijos con Síndrome de Down y la última sección, preocupaciones sobre el futuro de los hijos con este síndrome.

Los primeros datos que se dieron en la recopilación de datos para después realizar el análisis de datos es que el 100% que corresponde a las 15 familias tiene conocimientos sobre lo que es el Síndrome de Down y cómo se detecta en el embarazo aplicando las pruebas médicas correctas, sumando esto también las 15 familias conocen y saben que es la discapacidad, sus formas de expresión y los servicios que pueden solicitar públicos y privados para informarse, prevenir y tratar la discapacidad según su ámbito. Estos resultados mostraron que las familias poseen una percepción sobre la discapacidad por las diversas campañas de sensibilización y una mayor visibilidad que existe sobre el Síndrome de Down, es decir la información actual sobre tal síndrome es mucho mayor que a que existía hace décadas, por lo que favorece en la creación y el mantenimiento de una imagen social positiva de las personas que lo padecen.

Se presenta el siguiente gráfico:

Gráfico: 1 Diagnóstico médico.



Cuando la familia recibe la noticia de que va a ser padres de un hijo/a con Síndrome de Down aparecen sentimientos y emociones de culpabilidad, miedo, shock y preocupaciones en exceso, además existe una confusión y estrés que, si no es tratada con los especialistas respectivos, existe un alto índice de que la crianza y educación del hijo/a con Síndrome de Down crezca con más problemas de índole social, físico y cognitivo. De las 15 familias encuestadas 10 familias que representa el 66.66% manifestaron que los médicos y los demás especialistas dieron los resultados de una manera fría y deshumanizada, provocando confusión, desasosiego y ansiedad, mientras que las 5 familias restantes que corresponde al 33.33% recibieron los diagnósticos de un modo solidario y humano, los especialistas fomentaron reacciones y pautas de aceptación y asimilación rápidas y eficaces sobre el nacimiento de los hijos con Síndrome de Down.

Con la siguiente gráfico se explicará cómo es la comunicación que aplican para transmitir la noticia sobre el hijo/a que vendrá a la familia con síndrome de Down:

Gráfico 2: Diagnostico y proceso de comunicación del diagnóstico.



La aplicación de la encuesta arrojó otro dato interesante asociado al primer acto de comunicación terapéutico al comunicar el diagnóstico del Síndrome de Down en el embarazo, el 90% de las familias encuestadas reclamaron que nunca hubo una empatía hacia los progenitores en relación a su situación emocional y preocupaciones sobre el futuro del nuevo miembro de la familia, un segundo aspecto, es que no hubo objetividad en cuanto a los resultados del diagnóstico, pues no tenían conocimientos actualizados y realistas y en tercer lugar, hacer hincapié en la importancia en dar la primera noticia como un primer acto terapéutico y como una razón de la labor clínica de los médicos y demás profesionales de la salud.

Con estos primeros datos se pudo interpretar que no existe o no se aplica de forma correcta un plan o protocolo comunicativo eficaz y de apoyo para la trayectoria vital de la familia como en lo personal de los miembros que la constituyen de que un hijo/a con Síndrome de Down va a formar parte del núcleo familiar, los primeros responsables de dicha comunicación son los médicos y los especialistas dado que son el primer conjunto de profesionales de la salud que están más cerca del ámbito de la discapacidad.

Esto puede provocar la aceptación o no de la llegada del hijo/a con Síndrome de Down, pues repercute sobre todo en las capacidades personales y familiares sobre una aceptación los caminos del individuo, de las calidades de vida que puede acceder y los éxitos de las intervenciones futuras en el individuo diagnosticado. 12 grupos familiares que corresponde al 80% de las 15 familias encuestadas comprenden la importancia de la transmisión correcta y protocolar de la información para poder despejar dudas, miedos y sentimientos de negación, proporcionándoles un abanico de recursos constructivos para apoyarse y crear un clima de confianza para la crianza, la educación y la transición a la vida adulta de los hijos con Síndrome de Down.

Con estas pautas llevadas a cabo por los profesionales de la salud, los padres de familia empezaron a presentar problemas de ansiedad, de depresión y sentimientos de culpabilidad o de castigo divino, los datos ofrecidos por los grupos de familiares, son los siguientes: las madres de las 15 familias padecieron depresión ante la situación dada, y de los 15 padres solo el 15% que corresponde a 3 padres de familia padecieron depresión, sólo el 35 % que corresponde al total de 5 familias, pidieron ayuda psicológica para afrontar la situación, el principal miembro que recibió ayuda psicológica del 35 % todas fueron las madres de familia y dos parejas (matrimonio) tomaron las terapias, los 15 varones que conforman el matrimonio, 13 de ellos que corresponde a 86.6% se negaron a tomar terapia por dos motivos: el primer motivo era que no le veían utilidad, y el segundo, se refugiaron en el trabajo y el resto de los miembros de la familia para evadir o afrontar la situación.

Las expectativas generadas en la familia por la llegada del nuevo miembro al núcleo familiar tiene una importante influencia en las reacciones ante la noticia por la situación diagnosticada del hijo/a que llegará a la familia, una situación que lleva a insertarse en un tema complejo pero que es de gran importancia en el proceso de aceptación del hijo/a con Síndrome de Down pues todos los padres generan expectativas referentes a sus hijos, el 100% de las familias encuestadas afirman lo difícil que fue experimentar el trauma y la desilusión y como no recibieron por parte de ellos especialistas de la salud un modelo de duelo para poder afrontar

la situación y buscar actitudes positivas y propositivas para crianza y educación del hijo/a con Síndrome de Down.

De las 15 familias, 10 de ellas pidieron ayuda y terapia externa para hacer frente a la situación, porque dentro del núcleo familiar se estaban generando problemas de convivencia por estereotipos y prejuicios de base cultural, las 15 familias respondieron que al desarrollar tendencias depresivas, de culpabilidad y de negación de la situación se sumaron otras de origen socio-cultural, un ejemplo de ello era creer que era un castigo divino el tener un hijo/a con estas características por un mal realizado en el pasado o porque nunca se hicieron los chequeos médicos oportunos. La discapacidad no es un problema ni del hijo ni de la familia, pero si está relacionado con la idea propia de su historicidad y como se forman y organizan los vínculos familiares y sociales en distintos planos, por lo que se dedujo que el afrontar la situación de la llegada del hijo/a con Síndrome de Down está determinado en la propia educación recibida y en la influencia ejercida por la misma sociedad y cultura, los datos aportados por las 15 familias en la encuesta determinó que si hubieran recibido un actuar protocolar propio de la orientación educativa y familiar, hubieran hecho ajustes y adaptaciones a las necesidades afectivas, económicas y sociales que se hubieran presentando para cubrir como familia al hijo/a con Síndrome de Down.

En relación a temas de salud y educación, la encuesta dio los datos de las 15 familias mostrando que dichas familias están buena posicionadas económicamente, lo que permitió acceder a servicios y recurso médicos de calidad y de empresas privadas, al recurrir a estos servicios médicos privados los grupos familiares contestaron con aportes positivos, comunicaron que los médicos y los especialistas aplicaron protocolos para tratar las concepciones psicológicas tras el nacimiento del hijo/a con Síndrome de Down, además de las evaluaciones medicas oportunas de cada uno de los miembros del grupo familiar, reconocieron el buen trabajo del departamento psicológico por llevar a cabo las acciones terapéuticas para que todos los miembros del grupo familiar afrontaran la situación con optimismo y planear acciones a futuro que no perjudicaran el núcleo familiar, criar y educar al hijo/a con Síndrome de Down sin prejuicios y estereotipos, pero también hubo quejas por el costo de los servicios obtenidos y de cómo el sector de la medicina pública no cubre ni ofrece estos mismo servicios para el mismo problema y sobre todo el actuar imprudente de los médicos y los especialistas que estaban al tanto de los casos.

El 87,5 % que corresponde a 13 familias, muestran aptitudes de no estar satisfecha con el trato y los servicios ofrecidos por las instituciones públicas de salud para para diagnóstico,

tratamiento y seguimientos de otras enfermedades asociadas al Síndrome de Down como por ejemplo Diabetes, afecciones cardíacas, Obesidad...acudieron a instancias privadas de la salud (clínicas privadas o fundaciones) para pedir usar los mismo servicios, el grado de satisfacción de las 13 familias es el 100%, pues al pasar con el doctor responsable del caso lo primero que dictamino es ayuda psicológica para los miembros de la familia y trabajar los procesos de aceptación, crianza y educación para el hijo/a con Síndrome de Down.

Las instituciones privadas de salud en 13 familias realizaron pruebas diagnósticas para determinar otras enfermedades que sin un control médico pudieran presentarse como aspectos de comorbilidad, las enfermedades que se diagnosticaron fueron las siguientes: de las 13 familiar sus hijos e hijas padecen:

Tabla 3: Enfermedades diagnosticadas con su representación en porcentajes de las familias encuestadas en el año 2022

Enfermedades o trastornos diagnosticados	Porcentaje de los hijos de las 13 familias
Trastornos visuales (miopía y astigmatismo)	100% de los hijos de las 13 familias
Problema Cardiacos	3% de los hijos de las 13 familias
Obesidad	80% de los hijos de las 13 familias
Defectos gastrointestinales	35% de los hijos de las 13 familias
Otros problemas (problemas endocrinos, problemas dentales, convulsiones, infecciones de los oídos y problemas de la audición)	20% de los hijos de las 13 familias

Las dos familias restantes que conformarían el número total de las familias encuestadas recibe los servicios de las entidades públicas de salud, pero sus quejas son parecidas a las de las otras familias, pero no han considerado pedir estos mismo servicios desde la entidad privada por los costos, con lo mencionado anteriormente, las 13 familias aseguran que los costos de las pruebas son altos y la medicación dada para el tratamiento y control anda en índices similares, pero no están dispuestos a cambiar el servicio sanitario de salud privada por la atención, las clínicas privadas y fundaciones llevan un estricta agenda de seguimiento y control de la medicación y los tratamientos, realizan visitas al hogar y a los centros escolares para que evaluar y reorganizar los tratamientos o proponer nuevos, con el fin de que el hijo/a con

síndrome de Down pueda tener un correcto desarrollo físico y psicológico dentro de la normalidad.

Desde el ámbito de la educación, la inclusión de los hijos con síndrome de Down a la educación ordinaria fue siempre un problema, las 15 familias al iniciar los procesos de inscripción y matriculación en el sistema educativo siempre fue problemático. El proceso administrativo estuvo lleno de complicaciones en el tema de documentación, horarios y servicios educacionales especiales en tema a la educación inclusiva, las 15 familias contestaron en la encuesta que siempre fue una barrera desde instancias administrativas y directivas pues siempre le negaban cupo o el centro educativo no disponía del personal adecuado para cubrir las necesidades educativas y psicológicas en temas educacionales.

Lo que más genera indignación y crítica del sistema educativo público para los padres de familias encuestados, era resistencia y la negativa de poder matricular a dicha población, las primeras negativas se recibían desde el DECE, articulando normas y artículos en donde se aconsejaban a los padres de familia que el centro no era el idóneo para educar a su hijos por distintos aspectos como por ejemplo, docentes especializados, planes curriculares específicos o que el resto del estudiantado realizaría actos de acoso escolar en sus hijos y todo el personal no podría dedicar tiempo exclusivo a dichos procesos por la cantidad de estudiantes que hay por paralelo.

Ante esto, los padres se indignaron, pero no realizaron ningún tipo de proceso legal normativo para la inclusión en el sistema educativo, optaron por la inscripción y matrícula en escuelas especiales fiscales o en centros privados educativos con esta finalidad. El 80% de los padres que matricularon a los hijos/as en escuelas fiscales especiales mostraron un descontento sobre todo desde el ámbito educativo, aseveran que los docentes no están capacitados para educar en prácticas inclusivas y de educación especial al alumnado, pues los docentes muestran resistencia a la aceptación y valoración de la diversidad, no lo mencionan en su discurso, pero si en la práctica, que se denunció a las autoridades en su respectivo momento.

Las 12 que corresponde al 80% de 15 familias aseguran que cuando revisaron la práctica docente, las planificaciones educativas, las instalaciones y el DECE, no les inspiraron confianza, pero tuvieron que aceptar porque el costo de una instancia privada educativa para atender en temas de educación a esta población es muy caro. Volviendo al tema anterior, las 12 familias manifestaron quejas de que no se cumplen las planificaciones las tareas no están adaptadas al nivel de atención e inteligencia del hijo/a, los docentes no están preparados a nivel

universitario en docencia en educación especial o estudios similares, todos ellos si cuentan con estudios en educación inclusiva y capacitaciones ministeriales para su trabajo, pero no en dicha formación, de ahí el descontento de las 12 familias pues el trabajo docente y la supervisión administrativa no aseguraba el correcto proceso de enseñanza-aprendizaje.

Desde el proceso de enseñanza-aprendizaje, siempre hubo constantes quejas de las 12 familias, clases muy instructivas, poco participativas, con contenido que no proponía procesos de construcción del conocimiento para el desarrollo de habilidades y destrezas necesarias para crear pautas de adaptación a los distintos ambientes (educaciones y sociales), al carecer de personal especialistas (Terapistas del lenguaje y fisioterapistas) los problemas propios del síndrome de acrecentaban en vez de disminuir, provocando la generación de más problemas académicos o agarbando los que ya existían, fueron muchas las quejas de los padres de familia para paliar estas situaciones y la respuesta fue siempre la misma “ Los padres de familia deben estar involucrados y reforzar desde casa los procesos de enseñanza y aprendizaje”.

Las 12 familias ante esta problemática, contestaron tanto a la instancia educativa como a la encuesta aplicada en este trabajo de investigación que ellos no están preparados académicamente para dar respuesta a estos problemas desde el ámbito educativo por eso recurrieron a estos centros para que los especialistas y docentes de la educación ayuden a desarrollar las habilidades cognitivas de sus hijos/as siempre respetando el diagnóstico clínico sobre el nivel de atención e inteligencia que presentan sus representados, de ahí viene la segunda ola de decepciones, ansiedad y preocupaciones sobre el futuro de sus hijos/as pues el sistema educativo actual en temas de inclusión en la educación no respondió nunca a las demandas educativas, mostrando siempre resistencia y desentenderse de dichos procesos culpabilizando al sistema ministerial de educación o a los padres de familia.

Por otra parte, las 12 familias presentaron datos sobre quejas del DECE, el 100% de las 12 familias arrojaron datos del DECE como un departamento que nos sirve, no aconseja, no supervisa el proceso de enseñanza-aprendizaje y que perpetua estereotipos y prejuicios sobre las distintas capacidades. Los padres y madres de las 12 familias, todas ellas dijeron que cuando eran llamadas a constantes reuniones para quejas sobre sus hijos/as y que necesitaban apoyo de la familia para controlar la conducta de sus hijos/as, aquí se demostró como los psicólogos del DECE no trabajan las discapacidades y los problemas que conllevan, pues el Síndrome de Down, como su nombre indica también hay ciertos trastornos de conducta asociados al síndrome y que desde la parte psicológica deben ser tratados tanto dentro como

fuera de la instancia educativa las posibles soluciones que daba el DECE para esto era pedir constantes informes de actualización sobre el síndrome de Down a sus hijos.

Las 12 familias optaron por abandonar el centro educativo público y hacer un esfuerzo económico para poder inscribir y matricular en centros privados educativos, desde esta perspectiva las 15 familias tiene a sus hijos con Síndrome de Down inscritos en instancias de educación privada, los datos que ofrecieron las familias sobre el trato y educación de sus hijos fueron óptimos las familias, a continuación se expondrá los datos y sus análisis, las 15 familias están contentas con el servicio que da el DECE del centro educativo, pues el tal departamento no solo pide actualización de informes sino que también realiza las siguientes actividades en relación al proceso de enseñanza-aprendizaje en la educación de los hijos, su estado psicológico y el estado psicológico del resto de la familia, el DECE realizó las siguientes actividades según los datos aportados por la familia:

- Promoción y prevención
- Detección
- Intervención
- Derivación
- Seguimiento

Todos estas acciones realizadas por el DECE produjeron cambios positivos en la conducta, en las emociones, en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en las relaciones intrapersonales de las familias, el 100% de las familias con este tipo de tratamientos eliminaron barreras de ansiedad y preocupaciones sobre la educación y el futuro de sus hijos, les ayudaron a enfocarse en las verdaderas necesidades educativas y psicoafectivas para sus hijos y para la familia, con esto ven el panorama actual con positivismo y con una actitud esperanzadora ante la vida, las preocupaciones que existen todavía en las familias se debe al futuro de los hijos en torno a la defunción de los progenitores y de cómo sus hijos saldrán a delante, pero se siente aliviados del alguna manera porque las instancias privadas educativas trabajan para que los adolescentes adquieran las habilidades básicas del curriculum nacional y de ahí pasan a los curso de formación profesional.

Las 15 familias están de acuerdo con el programa que ofrece la instancia educativa “Fundación Triángulo”, dicha institución ofrece un plan de estudios basado en tres ejes: estrategias educativas, inserción laboral y un espacio para el desarrollo cultural y social del alumnado. Esto es principal motivante para que los padres de familia optaran por inscribir y

matricular a sus hijos, esto da como un resultado, la elaboración de planes a futuro de independencia y transición a la vida adulta, dicha fundación trabaja hasta las últimas instancias para que el 90% de estudiantado se eduque y aprenda habilidades que le permitan cumplir con la enseñanza secundaria y a la vez instruirse en un campo laboral específico, una vez cumplido esto, la fundación se encarga de insertar al alumnado capacitado en el campo laboral, y aquí en donde el DECE de la fundación vuelve a activar el ciclo de Promoción y Prevención, Detección, Intervención, Derivación y Seguimiento, esto se consigue también con la ayuda de un abogado de la fundación para que la empresa en términos legales contrate a empleados con discapacidad.

Otro dato aportado en esta investigación por parte de los padres de familia, es que la fundación realiza constantes capacitaciones a las empresas en temas legales de contratación y de formación y capacitación laboral a la población que ellos reciben, es una forma de convencer a la empresa que como tal no está sola y desamparada en estos ámbitos sino que la misma fundación durante dos años realiza un profundo seguimiento sobre el desempeño laboral de las personas que se insertan en la empresa, capacita a la empresa y realiza procesos psicométricos a la empresa, al adolescente con Síndrome de Down y a la familia, todo ello para asegurarse que todas las partes involucradas cumple con el proceso de transición a la vida adulta, estos accionares generan en la familia estabilidad y equilibrio emocional y reducción de la ansiedad o preocupaciones por parte de los progenitores en cuestión a planes de futuro.

Un dato interesante que se recogió a través de la bitácora fue el nivel de proteccionismo y las preocupaciones del futuro del hijo/a con Síndrome de Down mostrado por lo progenitores, en la bitácora cuando se realizó el registro anecdótico las 15 familias que corresponde al 100% escribieron dos ideas: la primera idea, el desarrollo de un sentimiento proteccionista con una base psicoemocional que se manifiesta con temor y la segunda idea, la angustia y la preocupación a veces en exceso por el futuro del hijo/a con Síndrome de Down se asocia con ciertas ideas de desamparo familiar y social. La idea proteccionista surge desde un principio, es decir cuando es diagnosticado el futuro hijo/a, las 15 familias contestaron que desarrollaron comportamiento muy protector en relación al cuidado del hijo/a con el síndrome.

Esta sobreprotección en las 15 familias se volvió enfermiza y obsesiva, incapacitando el correcto desarrollo físico y cognitivo por parte del hijo/a, agravando la situación de desarrollo bio-psico-social y esto a la vez no permitía procesos de tránsito a la vida adulta. Los sentimientos de proteccionismo cambiaron las dinámicas familiares todas las actividades giraban en torno a la manutención y protección del menor en cuestión, las familias dejaron

hasta de socializar y tener una vida más allá de la familia. Esto hizo que se acrecentaran más las actitudes de ansiedad, depresión y negación. Este sentimiento de sobreprotección fue disminuyendo cuando el matrimonio de cada grupo familiar fue tratado por los especialistas de la salud mental.

El otro aspecto a considerar son las preocupaciones del futuro para los hijos/as con Síndrome de Down, el 72% de las familias tiene preocupaciones sobre el futuro de sus progenitores, sobre por la situación actual económica y social del país, Aunque sus hijos/as están en centros de educación privada, con atenciones especializada y siempre bajo la supervisión de los psicólogos del departamento de bienestar estudiantil de la fundación, las asesorías de los especialistas de la salud mental redujeron el grado de preocupación, pero aún persiste la idea de cómo los hijos vivirán una vida de adultos sin la supervisión de los miembros de la familia más cercanos.

Una vez que los estudiantes han finalizado su proceso de adquisición de conocimientos y destrezas para el desempeño laboral, la fundación realiza el proceso de inserción socio-laboral. El trabajo de supervisión de dicha inserción de la fundación se garantiza por dos años, una vez terminado este tiempo, el proceso termina con la redacción de un informe de satisfacción de logros, la empresa por su parte, tomará decisiones de renovación de contratos laborales dependiendo del desempeño de los trabajadores con Síndrome de Down, por lo que no hay una certeza segura sobre un proceso correcto de transición a la vida adulta por dicha población.

Esta problemática es que se debe resolver con mayor urgencia, las 15 familias como respuesta a la bitácora y al cuestionario pidieron la intervención del Estado, pidiendo que se apliquen el marco legal correspondiente para dar una vida digna a este tipo de población, dar las seguridades pertinentes para que dicha población pueda tener plenas facultades de uso y participación de derechos y deberes, que el Estado no se limite solo con opiniones de terceras personas a etiquetar a los sujetos de investigación para que carguen un estigma, afectando las relaciones externas e internas de la familia, y que la ayuda desde el Estado sea un servicio monetario que supuestamente ayudará a la manutención del hijo/a con el síndrome, limitando así el crecimiento bio-psico-social y en grandes rasgos perpetuando los estigmas, estereotipos y prejuicios de dicha población y que con estas acciones, el Estado limita su participación de aplicar políticas públicas de inclusión en los distintos ámbitos, al realizar esto, también se limita los presupuestos para los servicios destinados desde la parte pública a cubrir las necesidades

de estas familias y esto es lo que generan las preocupaciones sobre el futuro de dicha población por parte de las familias.

CAPÍTULO IV

4. DISEÑO DE PROGRAMA INTEGRAL PSICOPEDAGÓGICO

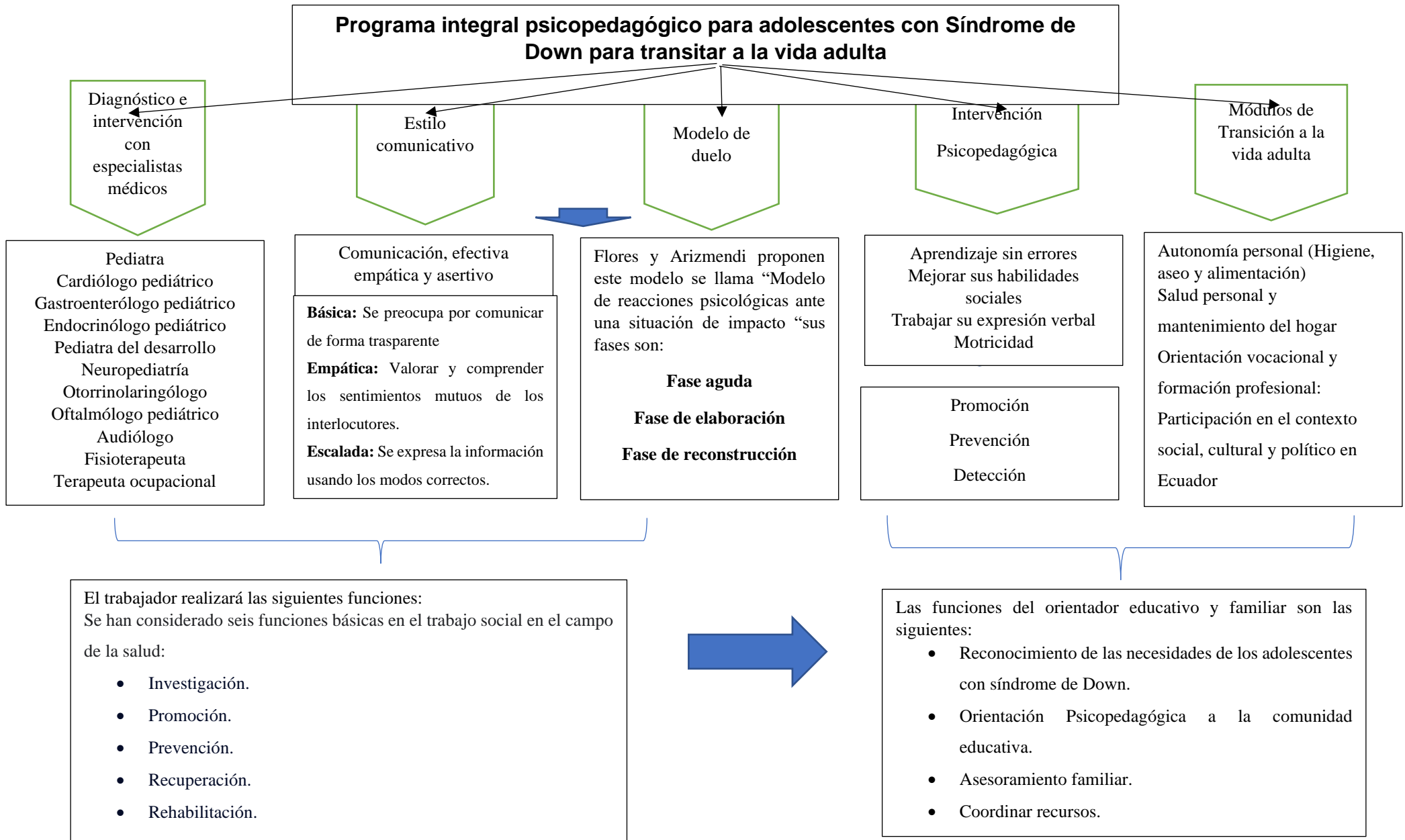
4.1. Propuesta de intervención

Los programas que brindan orientación educativa y familiar para apoyar la transición a la vida adulta tienen como objetivo principal facilitar el desarrollo de la autonomía individual y la integración en la sociedad y la comunidad de los adolescentes con Síndrome de Down, el programa para poder satisfacer las necesidades de dicha población debe poseer los siguientes componentes: un modelo de comunicación empático y asertivo, un modelo de duelo de para el tratamiento psicológico ante la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down la orientación educativa y la orientación formación laboral; y en su última instancia la inserción socio-laboral dentro de la comunidad. Esta fase es considerada crucial en la vida de los adolescentes que padecen Síndrome de Down, puesto que les permite continuar explorando opciones que les permitan acceder, en la medida de lo posible, a empleos, viviendas y una vida social plena en entornos comunitarios.

El programa integral psicopedagógico de orientación educativa y familiar para los adolescentes con Síndrome de Down comienza desde que el bebé es concebido y diagnosticado con tal síndrome, aquí se activa el primer eje del programa que es comunicar de forma asertiva, empática y eficaz el problema y dar las primeras orientaciones a la familia con los especialistas de la salud mental para empezar a trabajar en las primeras reacciones negativas. El primer plan que debe tener el programa de orientación educativa y familiar para los procesos de transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down es un modelo o propuesta de comunicación efectiva, empática y asertiva.

En este trabajo el modelo de comunicación efectiva empática y asertivo para el programa de orientación educativa y familiar para adolescentes con Síndrome de Down. debe ser asertivo y empático, esto permitirá el desarrollo de habilidades que tiene que desarrollar los interlocutores (sobre todo el personal de la salud) para expresarse, transmitir sus ideas u opiniones de forma clara, respetuosa, valorando las opiniones y los sentimientos de los demás al hacerlo.

4.2 Esquema del Proyecto integral psicopedagógico para adolescentes con Síndrome de Down para transitar a la vida adulta.



El estudio del proyecto integral que se diseñó está inspirado en los modelos que propuso en su momento España a través del Real decreto educativo 334/1985 del 6 de marzo, que contempla que la educación ordinaria debía dotarse de unos servicios escolares que incidiesen en dinámicas que favorezcan el proceso inclusivo en el sistema educativo, evitando la segregación y facilitando la integración de los alumnos con necesidades educativas especiales. Desde el concepto de la integración se habla de necesidades educativas y procesos orientadores para llevar a cabo la transición y la inclusión a la vida adulta de las personas con cualquier tipo de discapacidad, la cual se trata de eliminar barreras a la participación, al progreso y al proceso de enseñanza-aprendizaje.

El diseño de este proyecto integral surge con la justificación del paradigma de la educación inclusiva que consiste en un proceso de formación que se fundamenta en la idea de que el ser humano existe singularidades en la forma de aprender, socializar y transitar a la vida adulta. De esta forma, la educación inclusiva se presenta en un nuevo paradigma en donde las diferentes legislaciones, encuentros y congresos internacionales de temas educativos y de derechos humanos; todo esto es una respuesta a un debate que se inició en Jomtien, Tailandia bajo el título de “Educación para todos” en el año de 1990 y que en la Declaración de Salamanca en el año 1991 como punto de partida el reconocimiento que la escuela ordinaria debe y puede proporcionar un buen nivel educativo para todos los alumnos, independientemente de sus diferentes aptitudes.

Toma como base los derechos humano y redacta en sus investigaciones que la educación es un derecho social y una obligación para los gobiernos de garantizarlos. Bracho y et al. en relación con el autor anterior, describen cuatro características mínimas que debe tener este derecho de la educación inclusiva: la educación debe estar disponible para todos, ser accesible, aceptable y adaptable a todos, por lo tanto, estos autores llegan a la siguiente conclusión sobre la educación inclusiva: “derecho a, derecho en y derecho a través de la educación, (Bracho Tamiz & Hernández Jaen , 2009).

La UNESCO en su foro mundial sobre la educación en el año 2015, en un informe redactado, se menciona que la educación inclusiva se concibe como un proceso de abordaje y respuesta a toda la diversidad educativa, al reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo, por lo que el objetivo principal es dar una respuesta apropiada a todos los estudiantes en todos los contextos educativos, en el documento se puede examinar como es el camino de conversión de los sistemas educativos y de otros entornos de aprendizaje, con el fin de dar una respuesta favorable a la diversidad educativa, el propósito principal de los docentes es permitir

que los estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y que no la perciban como un problema, sino un desafío y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje. Los objetivos que se plantea responden a los principios del paradigma de la educación inclusiva y son los siguientes:

- La inclusión es un proceso continuo, no es una cuestión de fijación y de logros de unos determinados objetivos, en la practica la labor nunca finaliza.
- La inclusión se centra primordialmente en la identificación y eliminación de barreras, recopilar y evaluar las fuentes diversas con el objetivo de planificar mejoras en las políticas y prácticas inclusivas.
- La inclusión es asistencia, participativa y de rendimiento de todos los estudiantes en el lugar en donde aprenden, por lo que la calidad de las experiencias educativas debe reflejar un resultado positivo de dicho proceso.
- La inclusión pone una atención especial en aquellos grupos de alumnos en peligro de ser marginados, excluidos o con riesgo de no alcanzar el rendimiento optimo.

El plan de acción aquí aplicada será ejecutar un taller formativo compuesto por bloques para conocer qué habilidades y destrezas servirán para cubrir las necesidades básicas de dicha población y permitir la inclusión en los distintos espacios como son el educativo y el socio-laboral, cada uno de ellos con una temática distinta, con actividades y la evaluación pertinente para conseguir el aprendizaje correcto de los usuarios del taller. Las estrategias metodológicas de trabajo empleadas aquí será la de priorizar y establecer relaciones entre el conocimiento, las experiencias previas y los nuevos conocimientos de aprendizaje en el desarrollo de habilidades y destrezas que permitan la inclusión en todos sus ámbitos, desarrollar las actividades en base a los contenidos actitudinales y procedimentales según las necesidades identificadas; con el aprendizaje, se utilizará los procesos de pequeños pasos encadenando los aprendizajes y aproximaciones sucesivas con ayuda de sistemas alternativos de comunicación según los niveles de dificultad y trabajar en contexto que mantenga el interés constate de los usuarios.

Las estrategias didácticas usados aquí serán,

- Un aprendizaje significativo-constructivista: los usuarios tendrán un papel activo en los procesos de enseñanza aprendizaje, construyendo el conocimiento a partir del contenido del taller, lo docentes guiarán y darán orientación en las dudas que surjan.
- Una comunicación bidireccional: se establecerá una relación entre usuarios y docentes, en donde compartirán dudas e ideas mediante un dialogo constructivista.

- Un aprendizaje colaborativo: se trabajará en pequeños grupos de manera coordinada para realizar tareas, participar y aportar sus conocimientos, respetando las opiniones de los demás participantes y docentes.

Con el taller se pretende un encuentro de participación, convivencia y de aprendizajes, fomentar la actividad y la iniciativa de los usuarios y familiares para generar conocimientos, procurando siempre un desarrollo del espíritu crítico y constructivo en un clima de diálogo, de reflexión, de colaboración y de solidaridad, para llevar a cabo una formación personalizada que cubra las necesidades identificadas y lograr la inclusión en todos los ámbitos. La evaluación se llevará a cabo de manera teniendo en cuenta indicadores cuantitativo y cualitativos, los procesos evaluativos se ejecutarán de manera trimestral y un balance anual que contenga la evaluación de procesos y sus resultados con indicadores de pertinencia, eficacia y efectividad, las técnicas e instrumentos a aplicar aquí son los siguientes:

- Técnicas: La observación directa, la encuesta, grupos de discusión y al entrevista estructurada.
- Instrumentos: Lista de cotejo, la entrevista y los cuestionarios.

Esto permitirá decisiones tales como:

- Tomar decisiones inmediatas y efectivas en el otorgamiento de servicios, prestaciones sociales, empleo y otros beneficios de carácter social.
- Estandarizar los instrumentos y metodología de la Valoración de la Discapacidad.
- Valoración por equipo multidisciplinario.
- Evitar los elementos subjetivos en la valoración.

Los objetivos a cumplir para esta propuesta son los siguientes:

- Proporcionar asesoramiento y apoyo a las familia como uno de los actores activos más importantes en el proceso de integración una persona discapacitada.
- Lograr que los padres del grupo familiar desempeñen un rol activo en el proceso educativo, orientador y social; en donde asuman un rol de apoyo.
- Diseñar, planificar y ofrecer los apoyos necesarios y oportunos que requieran en la formación educativa y socio-laboral.
- Asesorar y ofrecer una continua asesoría a las demás dimensiones (Educativa, social y laboral) para promover y lograr la transición a la vida adulta.
- Planificar itinerario individualizados de su formación profesional que deriven a marcos o fórmulas de mecanismos de acceso al empleo.

Los componentes del programa son los siguientes:

La asertividad, habilidad que se desarrolla cuando se expresa sin imponer ideas ni faltar el respeto, comprensión mutua entre los interlocutores dentro de los términos de la comunicación. No es sólo expresar, sino valorar el punto de vista ajeno de los involucrados sobre todo las ideas que se generan una vez que conocen el diagnóstico de su hijo/a con Síndrome de Down, para tener una visión más amplia y completa de la situación. Por tal motivo, la asertividad es esencial para que la buena comunicación se realice donde exista el respeto, la comprensión y la retroalimentación.

Para León en el año 2013, propone unos principios para la comunicación asertiva, para esto se debe tomar en cuenta diferentes aspectos, y dependiendo de ellos se puede clasificar en tres tipos:

- **Básica:** Se preocupa por comunicar de forma transparente hablando con la verdad, siendo claros y concisos los interlocutores.
- **Empática:** Valorar y comprender los sentimientos mutuos de los interlocutores.
- **Escalada:** Se expresa la información usando los modos correctos. En tal sentido, se realiza procesos de censura o selección de las palabras adecuadas para evitar un conflicto.

Para que el modelo educativo usado en el programa de orientación educativa y familiar para los procesos de transición a la vida adulta en los adolescentes con Síndrome de Down sea exitoso se debe desarrollar unos rasgos fundamentales, esto permitirá que los interlocutores establecer habilidades comunicativas, asertivas y empáticas, las habilidades son las siguientes:

- Se mantiene y fomenta el respeto de todos los involucrados.
- Mejora la resolución de problemas al presentar y escuchar propuestas.
- Mayor comprensión emocional y psicológica entre el emisor y el receptor.
- Capacidad de ser transparentes al comunicar ideas y opiniones.
- Mayor atención al interlocutor y a los matices emocionales de su discurso.
- Mayor autocontrol de las emociones y acciones.
- Evitar prejuicios y estereotipos.

Una vez finalizado el proceso comunicativo cuando se diagnostica al hijo/a con Síndrome de Down, el siguiente paso es poner en marcha el modelo de duelo para los

progenitores, con la implementación del modelo lo que se pretende es resolver todos problemas de índole psicológico y emocional que pueda ir apareciendo, resolviéndolo y poco a poco que los progenitores acepten la situación actual en cuanto a la llegada del nuevo miembro con este síndrome. El modelo que se aconseja para este proyecto de orientación educativa y familiar para el tránsito a la vida adulta en adolescente con Síndrome de Down, es el que propone las autoras Flores y Arizmendi en el año 2014, este modelo se llama “Modelo de reacciones psicológicas ante una situación de impacto”, este trata que desde que se la transmite el diagnóstico clínico de discapacidad en un hijo/a con Síndrome de Down, provoca una situación compleja emocional y psicológica de afrontamiento y asimilación, esto implica el comienzo, seguimiento y final del proceso de aceptación parental fundamental para garantizar el adecuado desarrollo en todos los ámbitos del hijo/a con el síndrome de Down.

Los logros que se pretende alcanzar están relacionados con la asimilación y aceptación de la circunstancia, no se caracteriza por trabajar a una trayectoria lineal, sino que cada individuo de la familia lo vive y percibe de una forma peculiar y esto depende de factores como, por ejemplo, sus aptitudes personales, su abanico de creencias, sus múltiples valores, su actual situación personal y su filosofía vital. Esto también se relaciona con unas de fases psicológicas básicas por las que un individuo atraviesa ante la situación de impacto:

Fase aguda: La desorganización psicológica se caracteriza por la manifestación de diversas expresiones emocionales y negativas, como el aturdimiento, la agresividad y la evasión, que dificultan el desarrollo de procesos de defensa psicológica en respuesta a situaciones dolorosas o impactantes.

Fase de elaboración: Caracterizada por que se inicia los procedimientos y estrategias de resolución de problemas, por lo que los especialistas de la salud mental deben elaborar una serie de estrategias bien elaboradas y planificadas sin caer errores de segundas opiniones o planes de intervención mal ejecutados, pues no se trata de encontrar una solución milagrosa. Durante esta fase, las emociones se manifiestan en períodos de intensa frustración, lo que genera sentimientos de impotencia, confusión, depresión, tristeza e incluso aislamiento.

Fase de reconstrucción: Esta última fase pretende lograr el alcance de respuestas de corte adaptativo. Los progenitores desarrollan una consciencia progresiva de la complejidad de su situación con mayores nociones de realismo, por lo que inicia procesos de reacción más ajustados a la realidad que están viviendo.

El sistema educativo, tanto en la educación especial como en la educación inclusiva, tiene como objetivo enseñar en igualdad y hacer que todos participen en el proceso de enseñanza-aprendizaje, incluyendo a educadores, alumnos, padres y la comunidad en general. Se busca integrar a todos al proceso educativo con igualdad de derechos. En Ecuador, el Estado ha llevado a cabo varias reformas educativas para reconocer el derecho de todas las personas con discapacidad a ser escolarizadas en el sistema educativo ordinario. Desde el año 2010, el Ministerio de Educación del Ecuador ha implementado un Proyecto Modelo de Educación Inclusiva para cumplir con las demandas de la constitución, asegurando una educación accesible para todos, incluyendo aquellos con necesidades educativas especiales, transitorias o permanentes, asociadas o no a la discapacidad.

La integración de alumnos con distintas capacidades, parte con el desarrollo de planes de estudio y su implementación desde el estudio la educación especial, que es aquella que solo se centra en los estudiantes como dificultades de aprendizaje, esto requiere de docentes especializados, planes curriculares a nivel micro, meso y macrosistema. La educación especial se diseña para satisfacer las necesidades particulares de cada estudiante que tenga una discapacidad. Esto no significa colocarlo en un salón de clases especial con los docentes adecuados durante la jornada educativa. La educación inclusiva es el proceso de asegurar que todos los estudiantes, independientemente de sus habilidades, necesidades o características, reciban una educación apropiada y de calidad en un ambiente de aprendizaje seguro y respetuoso. Es crucial que el docente asuma la responsabilidad de incluir a todos sus estudiantes, sin discriminación alguna, en igualdad de condiciones y derechos durante todo el proceso educativo. En este sentido, el seguimiento y el proceso de enseñanza-aprendizaje para los adolescentes con Síndrome de Down debe centrarse en los siguientes aspectos, (Alomar & Cabré, 2015):

Aprendizaje sin errores: promover estrategias para motivar a los estudiantes con Síndrome de Down a que se perciban como personas capaces de realizar actividades acordes a su nivel de atención e inteligencia, utilizar el refuerzo positivo para crear expectativas de éxito, es decir, presentar tareas y actividades a desempeñar acorde al nivel de inteligencia, ajustarlas en el desarrollo de las mismas, para que implemente por sí solo estrategias de solución y adaptación y pueda resolverlas sin problemas.

Mejorar sus habilidades sociales: Los adolescentes con Síndrome de Down, usan estrategias para imitar, una fuente de inspiración son sus docentes y compañeros, por lo que implementar actividades que se puedan imitar fácilmente los estudiantes con Síndrome de

Down adquirirán los conocimientos de las habilidades sociales y comunicacionales útiles para el tránsito a la vida adulta.

Trabajar su expresión verbal: Al presentar problemas de motricidad bucal y de la respiración, necesitan de un terapeuta del lenguaje para la imposición y el ejercicio de actividades para la mejorar de dicha motricidad y en el centro educativo, el docente reforzar estas actividades dentro de clase con la supervisión del DECE o en mismo departamento trabajar con tales estudiantes.

Motricidad: La hipotonía los problemas de motricidad son causas principales de déficits de competencias motoras, por lo que la práctica deportiva y los juegos que tenga actividades físicas son los ideales para tratar esos déficits. Para la motricidad fina, se recomienda actividades que refuercen la musculatura de las manos.

El estudiante con Síndrome de Down requiere de enfoques y técnicas pedagógicas inclusivas y creativas que respeten los principios de la educación especial y consideren sus necesidades educativas específicas para potenciar sus habilidades y destrezas cognitivas. La inclusión en la educación ecuatoriana solo será posible si el gobierno regional proporciona la asesoría necesaria y facilita los recursos y medios adecuados para que el equipo docente de cada institución pueda cumplir con los objetivos y metas establecidos, y lograr así una educación en igualdad de condiciones para todos los estudiantes, incluyendo a aquellos con discapacidades, quienes pueden contribuir significativamente en el desarrollo del país y la región.

El objetivo del DECE, que es el departamento a cargo del bienestar de los adolescentes con Síndrome de Down en los programas de transición a la vida adulta, es brindar un apoyo integral y acompañamiento psicológico, psicoeducativo, emocional y social, siguiendo las leyes y regulaciones actuales. Para lograr esto, los especialistas, incluyendo psicólogos clínicos, educativos y educadores, deben trabajar en equipo para proporcionar un proceso de enseñanza y aprendizaje que permita desarrollar habilidades y destrezas necesarias para la transición a la vida adulta. Para llevar a cabo este objetivo, se requieren ciertos conocimientos específicos, según el Ministerio de Educación del país en el 2016.

El profesional encargado del bienestar de los adolescentes con Síndrome de Down en los programas de transición a la vida adulta debe tener conocimientos en áreas como psicología general y educativa, evaluación educativa, desarrollo humano, atención en contextos de diversidad, intervención psicoeducativa, teorías del aprendizaje, metodologías de enseñanza-

aprendizaje, teorías de la orientación personal, académica, vocacional y profesional, teorías de la personalidad, inclusión educativa y construcción de proyectos de vida. También debe ser capaz de identificar las principales problemáticas infantojuveniles y aplicar herramientas de resolución pacífica y técnicas de abordaje de conflictos y mediación.

Además, debe aplicar técnicas y métodos de asesoramiento que faciliten la toma de decisiones personales, grupales y familiares en el marco de la construcción de proyectos de vida, e implementar estrategias que promuevan la participación de los estudiantes en planes, programas y proyectos preventivos y de desarrollo de habilidades para la vida. Por último, debe manejar procesos de planificación, diseño y ejecución de proyectos de investigación, análisis y abordaje educativo.

Las funciones del personal especialista para el DECE o el departamento de bienestar estudiantil para los adolescentes con Síndrome de Down, debe trabar bajo la siguiente modalidad:

Promoción y prevención: El objetivo de la promoción y prevención es desarrollar estrategias que fomenten el pleno ejercicio de los derechos humanos en la comunidad educativa, a través de planes de fortalecimiento para lograr un desarrollo integral, promover hábitos de vida saludable y prevenir problemáticas psicosociales. Se trata de acciones, procedimientos e intervenciones integrales destinadas a mejorar las condiciones de vida de la población objetivo.

Detección: La detección implica la identificación de cualquier situación de riesgo de factores de riesgo a los que se exponen los estudiantes a lo largo de su trayectoria educativa, implica un trabajo de acompañamiento en los distintos espacios donde interactúan.

Intervención: La intervención consiste en desarrollar estrategias bien diseñadas y coordinadas de manera interdisciplinaria, basadas en una evaluación previa (diagnóstico) que permita conocer la historia de vida de cada estudiante, incluyendo sus fortalezas y habilidades, su entorno familiar, relaciones afectivas, problemas específicos y limitaciones institucionales.

Derivación: La derivación se refiere a la coordinación de los profesionales involucrados, como psicólogos clínicos, educativos y docentes, tanto internamente (a través de la planificación, estrategias y acciones interdisciplinarias) como externamente con servicios e instituciones para mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje, educación especial e inclusiva.

Seguimiento: Dentro de la planificación de intervención por parte de los especialistas, se debe realizar un seguimiento sobre los procesos de transición a la vida adulta con los implicados que son: El adolescente con Síndrome de Down, la familia, la comunidad y la

empresa en donde desempeña la función laboral, para realizar el seguimiento integral a los procesos que se lleven a cabo con dicha población.

Dentro de la propuesta de intervención se redactó una propuesta de formación para transitar a la vida adulta que consiste en el desarrollo de habilidades y destrezas propias que permiten a los usuarios lograr conductas adaptativas a la vida adulta en los distintos ámbitos en donde el adulto debe vivir y desarrollarse. Las actividades que se van a describir en este apartado están diseñadas bajo los criterios constructivistas y de aprendizaje significativo, contextualizadas a situaciones cotidianas a las que se enfrentan las personas con Síndrome de Down, con una metodología activa y de cooperación, (Moreira, 2016), estas actividades se redactaron para potenciar y desarrollar habilidades y destrezas que permitirán la obtención de conductas adaptativas para los distintos ámbitos de la inclusión y que están ligadas a los ejes de: Autonomía personal, Salud personal y mantenimiento del Hogar, Orientación Vocacional y formación profesional y Participación en el contexto social, cultural y político en Ecuador. A continuación, se presentará las actividades que se va a realizar en el taller según el bloque temático, (Ruiz Rodríguez, 2013):

- Autonomía personal (Higiene, aseo y alimentación).
- Salud personal y mantenimiento del hogar.
- Orientación vocacional y formación profesional.
- Participación en el contexto social, cultural y político en Ecuador.

La metodología aplicada para este programa es el siguiente:

El papel del orientador en la aplicación del programa, es la constatación y supervisión de los procedimientos de los demás componentes, recibir para evaluar los informes de los especialistas que se encuentran en esos componentes, además de realizar reuniones periódicas con los grupos familiares para aplicar procesos de:

- Identificar posibles necesidades educativas especiales en los alumnos.
- Realizar adaptaciones curriculares.
- Ofrecer orientación laboral.
- Asesorar a los equipos psicopedagógicos.
- Desarrollar programas de formación complementaria.

- Elaborar el plan de adaptación a la diversidad.

CONCLUSIONES

Las conclusiones obtenidas en el presente trabajo de tesis han sido la obtención de información primeramente proponer un programa de orientación familiar, para esto ha sido necesario realizar toda una revisión de la literatura actual sobre el tema, al no tener un campo específico en Ecuador sobre la transición a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down, se ha revisado en un primer lugar los contextos internacionales para realizar una paráfrasis conceptual y una comprensión más profunda. Después se ha analizado los programas nacionales para comparar y contrastar con la conceptualización internacional sobre programas de orientación familiar sobre la transición a la vida adulta para esta población.

La aportación científica a este trabajo de tesis ha consistido en realizar un análisis y reflexión sobre el concepto de transición a la vida adulta desde la literatura internacional, para después, realizar la contextualización del mismo concepto aquí en Ecuador, se ha realizado una recopilación de datos desde distintos ministerios relacionados con las discapacidades y las necesidades educativas especiales, para determinar un contexto desde distintos ámbitos (legal, educativo, médico...) para la construcción propia de lo que es transitar a la vida adulta para los adolescentes con Síndrome de Down, para concluir que el proceso de transitar a la vida adulta para adolescentes con Síndrome de Down incluye múltiples experiencias desde los distintos ámbitos y con la interacción de distintos actores que involucran el equilibrio de entrada y salida de diferentes roles.

La conceptualización de transitar a la vida adulta para dicha población, se ha logrado realizando también un diagnóstico de la población y de los servicios de los distintos ministerios que reciben, se ha concluido que los servicios que reciben son de mala calidad y cuantitativos, es decir, analizar la situación del grupo familiar, recibir unos servicios básicos de medicina general y un aporte económico como ayuda familiar. Con lo descrito anteriormente, al realizar la aplicación de los distintos instrumentos se ha registrado y analizado el descontento de un 80% de los grupos familiares, dejando como punto principal las preocupaciones futuras de cuando dejen de vivir los padres y quien se hará cargo de los hijos, pues al no recibir información y formación de como transitar a la vida adulta, esta población carece de herramientas para hacer frente a los aspectos de la vida cotidiana como lo hace la gente común.

Los objetivos específicos mencionados en el párrafo anterior, con el primero que consiste en la identificación de las necesidades de dicha población, se logró con la investigación de la documentación pertinente en cuestiones de inclusión en los distintos ámbitos existentes

(Educativo, laboral y socio-político), lo que permitió identificar y clasificar las necesidades elementales y necesarias de esta población con esto, y la información recopilada en la aplicación de los distintos instrumentos, se ha podido concluir que el gobierno central y las distintas instancias públicas y privadas no cubren las verdaderas necesidades del grupo familiar, por lo que no hay un verdadero cumplimiento de los principios que sustenta el hecho de aplicar un programa de orientación familiar y educativo que permita transitar a la vida adulta a dicha población y lo que es más importante, lograr la satisfacción y la tranquilidad emocional de los padres y madres de familia de que su hijo/a podrá tener habilidades y herramientas que le permitan tener una vida digna.

Una vez logrado lo anteriormente descrito en los párrafos anteriores se ha realizado el diseño de un programa de orientación familiar para la inserción a la vida adulta con los adolescentes con Síndrome de Down el diseño de un programa de transición a la vida adulta, este programa se aplica desde que la mamá es diagnosticada que va a tener un hijo/a con Síndrome de Down, la intervención médica, un modelo comunicacional para tratar el problema, la intervención del modelo de duelo para tratar la llegada de esta noticia a la familia, la intervención psicopedagógica para el desarrollo físico e intelectual del hijo/a con Síndrome de Down y por último, la creación y ejecución de un taller de formación compuestos por bloque temáticos y actividades específicas para los adolescentes con Síndrome de Down.

RECOMENDACIONES

Para las recomendaciones en el presente trabajo de investigación, se exponen la siguientes, son todas aquellas que se han considerados oportunas y de gran importancia debido a las dimensiones que se abordan en dicho trabajo, y son las siguientes:

Este es un tema nuevo en el país, el concepto de transición a la vida adulta es desconocido y por lo tanto carecen de programas y protocolos para los mismos, en Ecuador existen desde lo público y privado programas asistenciales, en relación a los datos sobre estos servicios son meramente cuantitativos y no hay una evaluación de impacto y propuestas de mejora de dichos servicios, para las futuras investigaciones se recomienda hacer estudios comparativos y longitudinales a nivel internacional para revisar, analizar e implementar estos programas y protocolos de transición a la vida adulta desde las necesidades propias de Ecuador, este primer momento no consiste en copiar o replicar modelos, sino más bien adaptarlos a la necesidades propias de esta población en Ecuador y para eso hay que realizar los estudios pertinentes con los especialistas apropiados. Para este punto se insiste en no replicar y después evaluar si no más bien elaborar con los especialistas de los distintos sectores y ámbitos realizar el estudio

Una siguiente recomendación para futuras investigaciones en relación al tema, es la revisión del marco legal a nivel constitucional y de las distintas instancias legales que existen en el país, pues la población con discapacidad o con necesidades especiales son grupo prioritario en Ecuador a nivel constitucional, pero no se hace cumplimiento de esta ley o la implicación de la parte pública es mínima y asistencialista, por parte de las entidades privadas hay más involucramiento en procesos de transición a la vida adulta como por ejemplo, proceso de formación profesional y convenios de trabajo con empresas fuertes en distintos sectores, pero esto también supone candados desde el marco legal, pues al ser contratada una persona con cualquier discapacidad ya no puede ser despedida y normalmente se dan conductas sancionables laborales por parte de esta población y resistencia a la contratación por parte de la empresa porque se ha descuidado la educación que es una responsabilidad familiar y civil de las partes involucradas, por eso es necesario que el marco legal sea revisado y traiga propuestas laborales más flexibles y permitir elaborar programas y protocolos de transición a la vida adulta desde esta área del saber en futuras tesis de relación a este tema y enviar propuesta de cambio para el marco legal.

Realizar un estudio longitudinal para ver las propuestas de inserción sociolaboral para realizar un análisis de las verdaderas oportunidades por programas parecidos para transitar a la vida adulta, muchas de las propuestas realizadas tienen un origen privado y de corporaciones internacionales que apoyan monetariamente a dichas propuestas. El problema que se presenta para realizar futuras investigaciones en relación a los adolescentes con síndrome de Down para prepararlos a transitar a la vida adulta son estas corporaciones que por su permanencia en el país no dejan un registro de información sobre sus operaciones en el país para realiza consultas a nivel público o se rehúsan a dar información, pues ellos solo responden a las organizaciones o corporaciones que les financia para elaborar las acciones de sus programas, por lo que se recomienda realizar estudios comparativos longitudinales con programas parecidos a nivel internacional. Estas revisiones con su análisis, servirán para ver cómo ha actuados dichos programas, las mejoras que se realizaron y la calidad alcanzada para evaluar el éxito de los programas y protocolos de transición a la vida adulta en adolescentes con Síndrome de Down.

Es necesario tomar también esta recomendación que se va a redactar, es necesario realizar un análisis diverso e individualizado para ajustar el Programa integral psicopedagógico para adolescentes con Síndrome de Down para transitar a la vida adulta a las características y potencialidades de los usuarios, en este caso, los adolescentes con síndrome de Down, es necesario realizar las evaluaciones psicopedagógicas para que dicho programa se personalice al cada uno de los adolescentes para poder potenciar y desarrollar herramientas, destrezas y habilidades para transitar a la vida adulta, sin estas evaluaciones previas, es probable que dicho programa en su aplicación fracase.

La última recomendación para los futuros trabajos de investigación, es aplicar la metodología investigativa a 100 familias con hijos/as con Síndrome de Down, pero en la Región Costa con 50 familias y con otras 50 familias en la Región Sierra, el motivo es para realizar una comparación cuantitativa y cualitativa, pero preferible cualitativa para poder analizar y describir si los procesos son llevados de la forma correcta con la población correcta y no caer en conductas asistencialistas y paternalistas de cómo se ofrecen los servicios públicos y privados y qué programas proponen las regiones para la inclusión en los distintos tipos de ámbitos que permitan transitar a la vida adulta. Todo esto permitirá el nacimiento de unos trabajos de investigación más descriptivos y analíticos que pueden ser un apoyo cuentico a nuevas propuestas de intervención socio-laboral-comunitaria y a la vez evaluar, diseñar y construir propuestas e intervenciones por parte de las instancias públicas y privadas.

BIBLIOGRAFÍA

- Abarca Rodríguez, A., Alpízar Rodríguez, F., Sibaja Quesada, G., & Rojas Benavides, C. (2018). *Técnicas cualitativas de investigación*. San José : Universidad de Costa Rica .
- Alomar, E., & Cabré, M. (2015). *EL rabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados*. España: Revista de Down.
- Álvarez Fernández, E. (2013). *Análisis de la situación de las personas con discapacidades especiales en el Gobierno Autónomo Descentralizado de la Provincia de Pichincha en el periodo 2012-2013*. Quito: Universidad Central del Ecuador.
- Alwell, M., & Cobb, B. (2009). Functional Life Skills Curricular Interventions for Youth With Disabilities: A Systematic Review Career Development for Exceptional Individuals. *Career Development for Exceptional Individuals*, 82–93. doi:<https://doi.org/10.1177/0885728809336656>
- Alwell, P., Cobb, M., Rush, J., Wood, W., & Barcu. (1987). *Transition from school to work. New challenges for youth with severe disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Aramayo, M. L. (2011). *La persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa*. Caracas: Fondo Editorial de Humanidades y Educación.
- Arés, P. (2012). *Abriendo las puertas a las familias del 2000*. La Habana: Editora Política.
- Arias Hidalgo, A. E., & Sánchez Echevarría, E. (2012). El trabajo social con jóvenes y la problematización de la categoría. *Estudios de la juventud*, 77-92.
- Aريلys Fuentes, A. (2010). Gabinete psicopedagógico. *Revista educativa*, 13-22.
- Aritio, A. M. (2011). *Salud familiar*. La Habana: Científico–Técnica.
- Benedicto, J., Fernández, L., Gutiérrez, M., & Martí. (2014). *Transitar a la intemperie: jóvenes en busca de la integración*. Madrid: Instituto de la juventud.
- Bisquerra Alcina, R. (2012). *La Práctica de la Orientación y la Tutoría*. Barcelona: Praxis.
- Bisquerra Alcina, R. (2012). *Los Modelos de Intervención en Orientación*. Barcelona: Praxis.
- Bracho Tamiz , P., & Hernández Jaen , G. (2009). Equidad educativa: avances en la definición de su concepto. *Ponencia presentada en el X Congreso Nacional de Investigación Educativa. Veracruz (Vol. 21)*. Veracruz.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry & Resarch Design. Choosing Among Five Approaches*. USA: Sage Publications.
- Cuji Llugna, L. F. (2007). *Análisis del discurso de la Orientación Vocacional según los presupuestos de la Escuela de Frankfurt*. Recuperado el 3 de diciembre de 2022, de Universidad Politécnica Salesiana: <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/2988>
- Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). *Informe de rendición de cuentas 2017*. Recuperado el 3 de diciembre de 2022, de

<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/03/INFORME-DE-RENDICIÓN-DE-CUENTAS-2017.pdf>

- Garcés Martínez, O. (2008). Tránsito a la Vida Adulta de jóvenes con necesidades especiales. *II jornadas sobre Síndrome de Down*. Bilbao: ASDV, 34-42. Recuperado el 3 de diciembre de 2022, de https://www.rafaelmendia.com/mendia/Materiales_files/transito.pdf
- González Jara, J. (2011). *Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- Hodapp, R., & Urbano, R. (2016). *Using an epidemiological approach to examine out comes affecting young children with Down syndrome and their families*. USA: Res. Pract.
- Imaginario, A. (2019). *Familia*. Recuperado el 3 de diciembre de 2022, de Significados.com: <https://www.significados.com/familia/>
- Landázuri, Mayón, C., & Rodríguez López, M. (4 de mayo de 2014). *Índice de inclusión: aplicación en un centro educativo de Quito desde la perspectiva de la familia*. Recuperado el 12 de febrero de 2023, de <http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/10222/1/3800>
- Ledesma Marín, L. (2017). *Informe del Ministerio del trabajo sobre empleabilidad en el ámbito de la discapacidad*. Quito: Informe de rendicion de cuentas.
- López, M. S. (2009). *Padres e hijos, ¿amigos o adversarios?* La Habana: Ciencias Sociales.
- Martínez Rueda, J. (2012). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Mensajero.
- Martínez Rueda, N. (2012). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao.: Ed. Mensajero.
- Martinez Vallejo , M. (14 de mayo de 2014). *El rol del Psicólogo en el contexto de aplicación de la nueva Ley Orgánica de Educación Intercultural en el Departamento de Consejería Estudiantil de la Unidad Educativa Cardenal Spellman*. Recuperado el 10 de febrero de 2023, de Universidad Politécnica Salesiana: <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/7301>
- Martínez Vega, J., & García de la Fuente, J. A. (2003). *Programa de transición a la vida adulta "Tranvía"*. Guía de uso didáctico y Técnico de la aplicación. Castilla y León: MLS.
- Moreira Villa, N. (2008). *Diseño de una Agencia que facilite la Transición a la Vida Adulta de jóvenes -con retraso mental- en el marco de una Red de Servicios de futuro para Castilla y León*. Castila y Leon: MLS.
- Moreno Ferrán , L., & Garcés Ordoñez, F. (2008). *Tránsito a la Vida Adulta de jóvenes con necesidades especiales. II jornadas sobre Síndrome de Down*. Bilbao: .: ASDV.
- Organización de Naciones Unidas . (2017). I Encuentro Regional hacia la construcción de Políticas Públicas para Personas con Discapacidad. *Rendicion de cuentas de MInisterio de Inclusión social y económica* (pág. 25). Quito: Mies.

- Pasillera Andoain, F. J. (2014). *Verdaderas oportunidades sociales y laborales en la sociedad del Siglo XXI*. Bilbao: Mensajero.
- Perera, J., & Perera Jiménez, L. A. (15 de mayo de 2019). Obtenido de <http://www.asnimo.com/sindrome.html#top>.
- Pérez Maldonado, V., & López Arguello, M. (1998). *Métodos de investigación en psicopedagogía*. España: MacGraw-Hill.
- Portillo Álvarez, F., & CONADIS. (8 de julio de 2017). *Evaluación actual de la población con discapacidad en Ecuador*. Recuperado el 3 de diciembre de 2022, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>
- Ruiz Rodríguez, E. (2013). *Síndrome de Down. La Etapa Escolar. Guía para profesores y familias*. Madrid: Editorial CEPE.
- Sorin, M. (2009). *Padres e hijos, ¿Amigos o Adversarios?* La Habana: Ciencias Sociales.
- Yadarola Martínez, M. E. (2016). *Educación inclusiva como parte de un proyecto inclusivo de vida*. Salamanca: Libro de Actas en CD del IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down.
- Yadarola, M. E. (2016). *Educación inclusiva como parte de un proyecto inclusivo de vida. Libro de Actas en CD del IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down*. Salamanca.

ANEXOS

Instrumento 1: Bitácora

1-Maneja los problemas ordinarios (Relaciones internas en la familia con el hijo/a con Síndrome de Down)

2- ¿Cómo afronta su familia las posibles dificultades derivadas de tener un hijo con síndrome de Down?

3- ¿Hay algunas de estas cuestiones le preocupan especialmente en el cuidado de su familia y en concreto de su hijo o hija con síndrome de Down?

Observaciones

Instrumento 2:**Encuesta:**

La encuesta se divide en dos bloques, cada uno de ellos contiene unas preguntas y sus respuestas para que usted pueda marcar la que considere acertada a su situación.

Trate de responder de forma segura y objetiva, si no puede contestar a la pregunta porque no al entiende pida ayuda a los profesionales que acompañan al proceso.

Bloque I: La Familia con un hijo/a con síndrome de Down.

En primer lugar, le solicitamos algunos datos de identificación de la persona que responde el cuestionario

1-Señale su relación con el adolescente con síndrome de Down:

Madre de familia		Padre de familia	
-------------------------	--	-------------------------	--

2-Indique su edad: _____

3-Vive Con su pareja: Si No

4- ¿Cuántos años vive con su pareja actual? _____

5- ¿Cuál es su nivel de Estudio? Primaria Secundaria Ed. Técnica Universidad

6- ¿Cuál es su ocupación actual? _____

7-Su situación laboral actual es: _____

Datos sobre su familia

1- ¿Dónde Reside? _____

2- Indique en la provincia en la que vive _____

3- Señale el tipo de familia a la que pertenece:

Monoparental	Biparental	Extensa	otro
--------------	------------	---------	------

4- Los ingresos netos de la familia son de:

425\$	600\$	900\$	Otro: _____
-------	-------	-------	-------------

5- ¿Cuántos hijos tiene? _____

6- ¿Qué lugar ocupa el hijo/a con Síndrome de Down?

Menor	El del medio	Mayor
-------	--------------	-------

7- ¿Cuándo recibió el diagnóstico de su hijo/a con síndrome de Down?

Antes del nacimiento	Después del nacimiento
----------------------	------------------------

8- Tras el diagnóstico ¿Acudió a algún especialista? Si No

En caso de que señale la respuesta afirmativa ¿Cómo fue la atención?

Adecuada	Poco adecuada	Nada adecuada
----------	---------------	---------------

9- La información o el servicio ofrecido fue:

Adecuada	Poco adecuada	Nada adecuada
----------	---------------	---------------

10- ¿Tiene usted formación sobre la discapacidad intelectual? Si No

11- Si la respuesta es afirmativa, dicha formación la recibió:

Antes del nacimiento	Después del nacimiento
----------------------	------------------------

12- ¿Se ha asociado a alguna entidad relacionada con la discapacidad cognitiva? Si No

13- ¿Participa activamente en algún grupo que trabaje a favor de las personas con Síndrome de Down? Si No

14- En el caso de que la respuesta sea afirmativa ¿Cómo participa?

Usuario	Promotor	Otros: _____
---------	----------	--------------

Datos sobre su hijo/a con Síndrome de Down

1-Señale el género de su hijo/a: Masculino Femenino

2-Año en el que nació: _____

3-Al momento de nacer su hijo/a ¿Presentó algún tipo de problema de salud asociado al Síndrome de Down? Si No

Si fuera afirmativa su respuesta señale las señales cuales:

- ✓ Hipotonía muscular
- ✓ Cardiopatía
- ✓ Problemas respiratorios
- ✓ Problemas digestivos
- ✓ Pérdida auditiva
- ✓ Problemas de visión
- ✓ Problema de Tiroides
- ✓ Otros: _____

4- ¿Ha tenido que hospitalizar a su hijo/a? Si No ¿Cuántas?_____

5- ¿Considera que su hijo/a necesita un seguimiento médico frecuente? Si No

6- ¿Está hijo/a escolarizado? Si No

7- Señale la escolarización actual de su hijo/a con Síndrome de Down

Educación Infantil

Educación Secundaria

Educación Técnica

Datos sobre la orientación educativa y familiar

1- Señale a que tipo de institución educativa va su hijo/a con Síndrome de Down:

Unidad educativa Publica Unidad educativa privada Unidad Educativa fiscomisional

2- Al escolarizar su hijo/a con Síndrome de Down ¿Recibió algún tipo de asesoría?

Si No

3- En el caso de que sea afirmativo ¿Quién le ofreció la asesoría?

Trabajador social

Orientador/Psicólogo

Educador

4-En las asesorías que le dieron para la escolarización de su hijo/a con Síndrome de Down ¿De qué le asesoraron?

Asesoría educativa Asesoría psicopedagógica Otra: _____

5-Si ha recibido la asesoría ¿Cómo la calificaría?

Bueno Regular Mala

6-Si la asesoría fue educativa ¿Qué temas trataron?

- ✓ Modelo educativo
- ✓ Planificación educativa en base al modelo educativo
- ✓ Necesidades educativas y adaptaciones curriculares
- ✓ Equipo docente y multidisciplinar que atenderá a su hijo/a con Síndrome de Down

7- ¿Le presentaron al equipo responsable del DECE? Si No

8- ¿Que considera usted que debe tener las asesorías de orientación educativa?

Orientación escolar

Orientación vocacional y profesional

Orientación personal

Otros: _____

9- ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo/a?

Fisioterapia

Estimulación sensorio-motriz

Logopedia

Terapia Ocupacional

Atención Psicológica

Estimulación Integral

Otro: _____

Datos sobre programas de transición a la vida adulta

1- ¿Ha solicitado algún tipo de prestación o servicio a alguna entidad pública o privada para algún tipo de ayuda?

Si No

2- ¿Ha solicitado usted algún tipo de valoración de dependencia para su hijo/a con Síndrome de Down?

Si No

3- En caso de que sea de que sea afirmativo ¿Le ha reconocido algún tipo de dependencia?

Si No Está en trámite

4- En caso de que sea afirmativo ¿Qué tipo de grado de dependencia le han reconocido?

Grado 1 Grado 2 Grado 3

5- ¿Recibe algún tipo de prestación económica por el grado de dependencia de su hijo/a con Síndrome de Down?

Si No Está en trámite

6- ¿Realmente usted quiere independencia para su hijo/a con síndrome de Down o que siempre este dentro del núcleo familiar?

Si No Tal vez

7- Si la respuesta es afirmativa, ¿Cómo le gustaría que la entidad pública o privada le ayudara realmente con la situación de su hijo/a con Síndrome de Down? Marque las que usted considere

Escolarización

Asesoría paterno filial

Transición a la vida adulta

Orientación educativa y Familiar

8- ¿Ha oído de programas de transición a la vida adulta?

Si No Tal vez

9- Si la respuesta es afirmativa, señale lo que usted considere

Procesos de orientación educativa y familiar

Formación educativa y laboral para la independencia

Inserción socio-laboral

10- ¿Qué tipo de servicio le gustaría usted recibir para que su hijo/a fuera una persona independiente cuando alcance la etapa adulta?

Ayuda económica

Orientación educativa y familiar para la escolaridad

Formación vocacional y laboral

Inserción Socio-Laboral

Ejemplo de cuadro de codificación:

NÚMERO DE FAMILIA	Nº DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN	Varón/Mujer	AÑO	CODIFICACIÓN

Familia01	02	V	2022	Familia01-02-V- 2022
-----------	----	---	------	-------------------------