

TESINA

Presentada para acceder al título de grado de la carrera de

LICENCIATURA EN PSICOPEDAGOGIA Ciclo de Complementación Curricular

**Título: “Adultos con Síndrome de Down: Importancia del
tratamiento psicopedagógico”**

Autores/as:

Alzogaray Samanta - 39781496

Romero, Romina - 38292043

Director/a:

Lic. Mónica Flores

Lugar:

Rosario, Santa Fe

Fecha de presentación:

01/03/2024

Firma autores/as



Título

**“ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN:
IMPORTANCIA DEL TRATAMIENTO
PSICOPEDAGÓGICO”**

Firma autores/as

Alzogaray Samanta

A handwritten signature in black ink that reads "Samanta Alzogaray". The signature is written in a cursive style and is underlined with a single horizontal line.

Romero, Romina

A handwritten signature in black ink that reads "Romina Romero". The signature is written in a cursive style and is underlined with a single horizontal line.

Agradecimiento

Primeramente, agradezco a mi familia por acompañar todo este proceso en cada paso que se fue dando a lo largo de la cursada, lo cual considero que es de suma importancia el apoyo de cada uno de ellos para poder solventar los inconvenientes que se fueron presentando a lo largo del tiempo. Por otro lado, y no menos importante a mi pareja que fue soporte y empático desde el primer momento respetando tiempo y estados de ánimos.

Un agradecimiento sumamente importante a mi tutora la profesora Mónica Flores, quien fue guía y compañera en cada instancia de este proceso, facilitando saberes y sugerencias en la elaboración de esta tesina.

A los directivos de la institución Creciendo de San Nicolás de los Arroyos que nos abrieron las puertas para hacer esta investigación a partir de lo observado en su institución, y a cada una de las profesionales y familias que se comprometieron con nosotras para poder conocer sus realidades.

Samanta Alzogaray

Quiero utilizar este espacio para agradecer a cada una de las personas que acompañaron este proceso de construcción de aprendizaje y me acompañaron en cada momento.

A Daiana, mi hermana, pilar indispensable de mi vida, que conoce de cerca lo que significó para mí la complementación de esta etapa de mi vida.

A Clever, mi pareja, compañero y fiel contenedor que siempre supo dar las palabras correctas para acompañarme en este periodo tan especial.

A mi familia y amigas que siempre entendieron de mis tiempos y celebraron conmigo cada logro.

Agradezco a Mónica, mi tutora, quien aconsejó con dulzura y fue luz en nuestro proyecto, guiando cada paso.

A las colegas y familias entrevistadas quienes brindaron sus conocimientos en pos de lograr nuevos aportes en el área y sobre todo para la condición abordada.

Gracias además, al Centro de Día Creciendo, de San Nicolás de los Arroyos que abrieron sus puertas como institución y como amigos, brindándonos hospitalidad y calidez.

Romina Romero

Resumen

La presente investigación abordara las consecuencias que la ausencia de tratamiento psicopedagógico en la infancia trae a los adultos con síndrome de Down de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos. Los objetivos planteados apuntan a conocer principalmente las características físicas y los modos de aprender de las personas adultas con síndrome de Down. Así también profundizar en las causas de la ausencia de tratamiento psicopedagógico y los posicionamientos de las familias de las personas con esta condición. Se realizaron entrevistas semiestructuradas de manera presencial a psicopedagogas que han atendido terapéuticamente a adultos con Síndrome de Down y a familiares para acercarnos a nuestro objetivo. Considerando la información recabada se señala que las personas con Síndrome de Down poseen características similares entre sí en el área cognitiva. Requieren de repeticiones y enseñanzas prácticas. Además, en cuanto a las causas de la falta de tratamiento se apunta a la desinformación de la sociedad frente a los aportes que la psicopedagogía puede brindar y a la reducción de sus beneficios. En relación al posicionamiento de las familias, las mismas consideran que actualmente conocen los aportes que la disciplina aportaría y que se arrepienten de no haber acercado a sus familias a estos tratamientos. Entre los obstáculos presentados en el proceso de investigación se encuentran la escasez de profesionales que trabajen con adultos con discapacidad.

Palabras Clave: Síndrome de Down, Características cognitivas, Tratamiento psicopedagógico.

Índice General:

1. Introducción.....	3
2. Marco Teórico.....	6
2.1 Adultos con Síndrome de Down.....	6
2.2 Tratamiento psicopedagógico.....	7
2.3 Posicionamiento de la familia frente al tratamiento psicopedagógico.....	9
3. Metodología.....	11
3.1 Problema de Investigación.....	11
3.2 Objetivo General y específico.....	11
3.3 Enfoque metodológico.....	11
3.4 Diseño y alcance de la investigación.....	12
3.5 Participantes.....	12
3.6 Instrumento de recolección de datos.....	13
4. Análisis de datos.....	14
5. Conclusiones.....	21
6. Referencias.....	24
7. Anexos.....	26
7.1 Instrumento de recolección de datos.....	26
7.2 Modelo de consentimiento informado.....	29
7.3 Curriculum Vitae.....	30

1. Introducción

En los últimos años varios autores han realizado investigaciones acerca de las personas con Síndrome de Down. (Robles y Calero, 2008; Troncoso y Flores, 2014; Rodríguez, Ortiz Pérez y Córdova, 2017; Callegario, 2011; Carrasco y Castillo, 1995) Muchas de ellas se centraron en analizar el aprendizaje en las personas con Síndrome de Down. Uno de ellos es el estudio de Robles y Calero (2008), quienes puntualizan los inconvenientes de la evaluación tradicional psicométrica, proponiendo la valoración de evaluaciones del potencial de aprendizaje o evaluaciones dinámicas de las capacidades cognitivas específicamente para personas con Síndrome de Down. En este trabajo cuantitativo se concluyó que existen diferencias significativas entre aquellos pacientes que fueron evaluados desde técnicas específicas y los que no. Además se puede evidenciar la importancia del entrenamiento previo y el acompañamiento profesional en todos los aspectos de la vida de estas personas. Otra investigación fue la realizada por Troncoso y Flórez (2014) quienes trabajaron sobre Comprensión de la lectura de las personas con Síndrome de Down. En esta oportunidad arribaron que una correcta y oportuna intervención produce efectos positivos en el proceso de lectura y comprensión de lo leído, adaptando el material y utilizando estrategias de apoyo para facilitar la comprensión. La investigación realizada por Rodríguez, Ortiz, Pérez Rodríguez y Córdova (2017) abordó un aspecto más social como lo es el envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. En esta investigación cualitativa se concluyó que las personas con síndrome de Down pueden tener un aspecto social muy activo y disfrutar de interactuar con otras personas. Pueden desarrollar amistades significativas y participar en actividades sociales, como eventos comunitarios, deportes, grupos de apoyo y actividades recreativas. Sin embargo, algunas personas con síndrome de Down pueden enfrentar desafíos en áreas como la comunicación, las habilidades sociales y la comprensión de las normas sociales. Es importante brindarles apoyo y oportunidades para participar plenamente en la sociedad y fomentar la inclusión y el respeto mutuo.

A su vez, otros investigadores abordaron investigaciones donde relacionaban la psicopedagogía y los niños con Síndrome de Down como Callegario (2011) y Carrasco y Castillo (1995). Callegario realizó una investigación en Brasil acerca de los aportes de la psicopedagogía en el estudiante con Síndrome de Down. La misma permitió reconocer la importancia de atender de manera diferencial a los alumnos con Síndrome de Down, utilizando métodos de evaluación apropiados que reconozcan su singularidad. Carrasco y Castillo (1995) realizaron un análisis de caso en el que abordaron cuantitativamente la importancia de programas sistemáticos e individualizados en la adolescencia, concluyendo que esto permite la mejora de rendimientos y el aumento de sus habilidades educativas y sociales.

Hasta nuestro conocimiento y observando este recorrido podemos afirmar que no existen investigaciones que aborden la importancia del tratamiento psicopedagógico en pacientes con dicho síndrome ni las consecuencias que su ausencia genera en la adultez. Por esta razón, nos propusimos investigar cuáles son las consecuencias que la falta de tratamiento psicopedagógico trae en la adultez de las personas con síndrome de Down. De igual manera, investigaremos acerca de las características de las personas con Síndrome de Down, tanto a nivel físico como nivel socio-cognitivo. Sus modos de aprender y si estas son comunes en todos los adultos con esta condición. Asimismo, indagaremos acerca de las causas de la ausencia de dichos tratamientos y buscaremos conocer cuáles son los posicionamientos de las familias frente a la atención terapéutica en esta área.

La investigación se estructuró en tres partes. En el primer capítulo denominado marco teórico, desarrollamos las principales categorías teóricas denominadas: Adultos con Síndrome de Down; Tratamiento psicopedagógico; Posicionamiento de la familia frente al tratamiento psicopedagógico.

En un segundo momento abordaremos la metodología de nuestra investigación donde haremos un recorrido sobre la organización adoptada. Para esto, hemos tomado un enfoque Metodológico cualitativo, utilizando un diseño de tipo no experimental, de modo que no se varían intencionalmente

las variables. Se trata además, de un diseño transversal ya que los datos fueron recolectados en un momento único. Su alcance es descriptivo.

Las personas que participaron en nuestra investigación fueron cinco psicopedagogas que habían trabajado con adultos con Síndrome de Down en la institución, y cinco familias de personas adultas con dicha condición.

Todos fueron entrevistados de manera presencial, en encuentros personales. Se utilizó como instrumento de indagación construida la denominada entrevista semiestructurada, con el fin de recolectar datos. El análisis de dichos datos obtenidos fue cualitativo, teniendo en cuenta su significación particular para, luego realizar una mirada general que nos aproxime a nuestro objeto de estudio.

Finalmente, en un tercer momento presentamos los resultados, mostrando el sistema de categorías que utilizamos para el análisis de los datos obtenidos y el desarrollo de relaciones entre las categorías y la información recabada mediante las entrevistas.

2. Marco Teórico

2.1 Adultos con Síndrome de Down

John Langdon Down, médico inglés, fue quien comenzó a investigar el síndrome en sus inicios. En 1866 publicó en *London Hospital Reports* un artículo en el que describió a un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que tenían ciertas características físicas similares.

“El pelo no es negro, como en el Mongol verdadero, sino de un color pardusco, lacio y escaso. La cara es plana y amplia. Las mejillas son rotundas y se extienden a los lados. Los ojos se colocan oblicuamente, y su canto interno es más distante de lo normal. La grieta palpebral es muy estrecha. La frente se arruga transversalmente con la ayuda constante de los elevadores del párpado. Los labios son grandes y gruesos, con grietas transversales. La lengua es larga y áspera. La nariz es pequeña. La piel tiene un leve tinte amarillento sucio, y es deficiente en elasticidad, dando el aspecto de ser demasiado grande para el cuerpo”. (J. Langdon H. Down, 1866)

Tiempo después, se comenzó a sospechar que su origen estaría relacionado con alguna diferencia en los cromosomas pero la falta de tecnología adecuada retrasó su confirmación. Jerome Lejeune (1959) demostró la existencia de un cromosoma extra y publicó sus notas en el *Bulletin de Académie de Médecine*. Luego de este gran descubrimiento, Lejeune intentó encontrar un tratamiento que aliviara las dificultades que estos pacientes presentaban.

En la actualidad autores como Muñoz (2009), definen el “Síndrome de Down como un trastorno genético crónico que se caracteriza, principalmente, por retraso mental que lleva asociadas ciertas características físicas (ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades, etc.)”

De acuerdo a lo investigado consideramos que el Síndrome de Down es una condición cromosómica que puede o no tener comorbilidad con otras afecciones. Se caracteriza por presentar discapacidad intelectual la cual puede variar.

Teniendo en cuenta que nuestra investigación hará hincapié en los adultos que presentan Síndrome de Down destacamos que los mismos pasan por un “envejecimiento acelerado”, término investigado por el Helguera (2018) lo cual quiere decir que tienen ciertas características físicas comunes con los adultos que envejecen de forma normal pero les ocurren antes que a la población en general. Hasta el momento no se ha detectado cual es el motivo específico de esta característica, pero se relaciona en gran medida con los genes del cromosoma 21, asociados al proceso de envejecimiento. Tal como lo detalla la revista Down España (2012) los cambios que presentan los adultos con síndrome de Down en su envejecimiento no son diferentes a los de otros adultos pero si aparecen de manera precoz (entre los 45-50 años) Los mismos se refieren al ámbito cognitivo, conductual y emocional, y presentan algunas peculiaridades cuando se trata de aspectos fisiológicos.

Muchos familiares y cuidadores comúnmente observan que las personas con síndrome de Down se muestran más desganados una vez que se acercan al final de los 40 o principios de los 50. Para complicar las cosas, todavía no se entiende mucho sobre el “envejecimiento normal” en adultos con síndrome de Down y, por lo tanto, predecir y prepararse para el proceso del envejecimiento es más complicado. Este problema requiere más atención e investigación por parte de la comunidad médica pero mantenerse atento a los cambios precoces permite responder a estos cambios con más iniciativa.

2.2 Tratamiento psicopedagógico

Teniendo en cuenta que una característica del Síndrome de Down es la discapacidad intelectual, se considera fundamental la atención y tratamiento de este aspecto. Como plantea Área psicopedagógica en su escrito,

En relación a su aprendizaje, estos niños se ven favorecidos con la estimulación temprana y la educación especial que los ayuda a desarrollar destrezas y habilidades. (...) Es necesario que las familias cuenten con el asesoramiento de un médico y de profesionales especializados para favorecer el desarrollo de los niños con este síndrome, teniendo en cuenta que con la estimulación adecuada se pueden alcanzar grandes avances en su desarrollo cognitivo y relaciones sociales. (Área psicopedagógica, (s/f) www.areapsicopedagogica.com.ar)

En este aspecto, consideramos que el tratamiento psicopedagógico fortalece el desarrollo del sujeto en situación de aprendizaje, brindándole las herramientas necesarias para una mejor calidad de vida.

Si bien no existe un tratamiento estándar y único para la persona con síndrome de Down, ya que dependen de las necesidades físicas e intelectuales y de sus destrezas y limitaciones personales, son precisamente estas peculiaridades de su estilo de formación las que nos orientan sobre cuáles son esas necesidades que cada individuo requiere.

Morales (2015), afirma que la estimulación en la infancia es fundamental ya que es un periodo de mayor plasticidad neuronal. Además sostiene que evitaría la tendencia a desvincularse del ambiente y retraerse. A su vez López Morales (2000), en su reseña sobre el Síndrome de Down concluyen que para elevar la calidad de vida es importante que las personas con esta condición reciban atención bajo el enfoque interdisciplinario en donde intervengan profesionales de áreas educativas y de la salud.

Es por esta razón que las terapias psicopedagógicas cumple un papel muy importante para que estos adultos logren una gran probabilidades de éxito en cuanto a sus problemas cotidianos que surjan a lo largo de la vida, además es conveniente que esto no se pierda para mejorar sus capacidades y desarrollo cognitivo.

2.3 Posicionamiento de la familia frente al tratamiento psicopedagógico.

Teniendo en cuenta que nuestra investigación está vinculada al posicionamiento familiar acerca del tratamiento psicopedagógico, es importante abordar este concepto ya que es imprescindible a la hora de comenzar un tratamiento en la edad temprana.

Tal como lo propone Sarto Martin (2000), la familia es la encargada de ofrecer oportunidades para desarrollar las habilidades personales que le permitan al sujeto relacionarse de manera satisfactoria. Por eso es decisivo el papel que toman en la educación y elección de terapias que puedan mejorar la calidad de vida de estas personas.

En la actualidad es muy frecuente que los adultos con síndrome de Down no hayan recibido tratamiento psicopedagógico en su infancia, esto en muchos casos se debe a que en las familias de estas personas no se consideraba relevante su aporte dada la escasa información que existía sobre el tema y además no habían lugares en donde se pueda ir a terapia como pasa en la actualidad. Esto se observa al hablar con los familiares de aquellos adultos que hoy por hoy asisten al “Centro de Día Creciendo” y también se puede dar a conocer esta falta de tratamiento tanto en lo intelectual como en lo cognitivo de cada adulto que pasa por el mismo.

Por otro lado, el relato de las familias de estos adultos también hacen hincapié en la diferencia de lo que sucede con las personas con Síndrome de Down hoy a lo que era antes, ahora se las respetan y tiene un lugar valioso dentro de la sociedad tratando de incluirlas, ya que antes al no tener tanta información de la misma quedaban fuera de muchas situaciones como por ejemplos, cumpleaños o cenas familiares ya que por tener una personas con estas características dentro de la familia esta quedaba completamente afuera siendo discriminada e aisladas.

Hasta principios de los 80 las familias de personas con síndrome de Down eran consideradas de manera negativa, “culpables” de la condición de sus hijos. Se estudiaba a las madres, padres y hasta a hermanos, considerando los factores causales. Como describe Hodapp (2008), tener un hijo con síndrome de Down era algo malo, y era muy importante evaluar a qué integrante de la familia afectaba más y de qué manera. Tiempo después, esta perspectiva empezó a cambiar y a ponerse el foco en el esfuerzo que las familias hacían y sobre su voluntad.

Con los años esta perspectiva empezó a cambiar para todas las personas con diferentes discapacidades; se puede observar cómo ya en los adolescentes que si reciben tratamiento hay una mejora en cuanto a cómo manejarse en la vida a comparación de aquellos adultos que no recibieron terapia hasta llegar a adultos.

Es de suma importancia que reciban intervenciones con todo un equipo interdisciplinar para enseñarles y potenciar su habilidades cognitivas y metacognitivas, y sobre todo estimular el lenguaje que es muy común en ellos que este es de forma lábil en general.

3. Metodología

3.1 Problema de Investigación

- ¿Cuáles son las consecuencias que la falta de tratamiento psicopedagógico trae en la adultez de las personas con síndrome de Down que asisten a un centro de día de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos?

3.2 Objetivo General:

- Identificar las consecuencias de la falta de tratamiento psicopedagógico en adultos con Síndrome de Down que asisten al Centro de Día Creciendo en el año 2023

Objetivo Específicos:

- Determinar las características del Síndrome de Down
- Analizar las consecuencias de la falta de abordaje psicopedagógico en adultos con síndrome de Down.
- Indagar acerca de las causas de la ausencia de dicho tratamiento.
- Conocer los niveles cognitivos que estos adultos tienen.
- Determinar el pensamiento que las familias tienen acerca del tratamiento psicopedagógico

3.3 Enfoque Metodológico

En esta investigación se tomó un enfoque metodológico cualitativo. De acuerdo a Hernández Sampieri (2006) las investigaciones cualitativas se caracterizan por poseer un punto de vista holístico, lo cual hace referencia a la posibilidad de desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante y después de la recolección de datos, demostrando una secuencialidad que no es

estrictamente lineal. Rodríguez Sabiote (2003) explica que existen procesos circulares donde el investigador se enfrenta a diferentes crisis que lo obligan a empezar nuevamente.

Además este enfoque busca principalmente comprender situaciones y contextos sociales, analizando experiencias únicas, orientada a comprender a los sujetos dentro de su ambiente natural, donde los instrumentos de recolección de datos requieren de una transcripción textual de los datos, a diferencia del enfoque cuantitativo donde se analizan datos más numéricos.

Teniendo en cuenta el tema elegido para nuestra investigación consideramos pertinente utilizar este enfoque metodológico.

3.4 Diseño y alcance de la investigación.

El diseño de nuestra investigación es de tipo no experimental de modo que no se varia de forma intencional las variables independientes, sino que se observan los fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para ser analizados (Hernández Sampieri, 2006) En este tipo de diseño se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente, ya que ocurren y no es posible manipularlas.

Además, se trata de un diseño de tipo transversal debido a que los datos son recolectados en un solo momento (Hernández Sampieri 2006) teniendo en cuenta lo sucedido en un momento dado, único.

El alcance de la investigación es descriptivo ya que no se pretende explicar relaciones en términos de causa y efecto sino caracterizar y describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos detallando como son sin buscar cómo se relacionan estas variables. (Hernández Sampieri 2006)

3.5 Participantes

Participan de este estudio 5 psicopedagogas mujeres que trabajaron con adultos con Síndrome de Down. Sus edades están comprendidas entre

los 28 y los 45 años. Su formación académica es de nivel terciario y en algunos casos universitario. También participaron 5 familiares de adultos con Síndrome de Down de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos. Sus edades están comprendidas entre 40 y 70 años. Su formación académica es de nivel secundario.

3.6 Instrumento de recolección de datos

Para relevar los datos se utilizó una entrevista semiestructurada la cual se caracteriza por permitir cierta libertad para que el entrevistado se manifieste. Como plantea Marradi (2007) este tipo de entrevista se encuentra en medio entre las encuestas estructuradas y aquellas conversaciones espontáneas.

La entrevista estuvo formada por 18 preguntas guía (se adjunta modelo en Apéndice), con flexibilidad para reformular, añadir u omitir preguntas en función de las respuestas de los participantes.

4. Análisis de datos.

Se trata de una transformación donde analizamos los principales datos arrojados en las entrevistas realizadas. Con el fin de volver manipulables los datos textuales que devino de la transcripción de las mismas, se procedió a segmentar en unidades de contenido. El criterio que elegimos fue temático, lo cual significó separar el mismo al percibir cambios de tema.

Luego tomamos las categorías elaboradas en el recorrido teórico y las fuimos separando en subcategorías más específicas.

La construcción del sistema de categorías y subcategorías de análisis se realizó de la siguiente manera:

Adultos con Síndrome de Down	
Subcategorías	Características
	Aprendizaje

Tratamiento Psicopedagógico	
Subcategorías	Beneficios del tratamiento psicopedagógico en la infancia

	Causas de la falta de tratamiento psicopedagógico
--	---

Posicionamiento de las familias frente al tratamiento psicopedagógico	
Subcategorías	Percepción del tratamiento en la niñez:
	Cambios en la percepción a través del tiempo

Posteriormente procedimos a reagrupar los datos en un proceso de ordenamiento, utilizando como instrumento de agrupamiento la matriz donde las filas se destinaron a la disposición de las subcategorías de análisis y las columnas a la distribución de los entrevistados; en las celdas resultantes se colocaron los fragmentos del discurso de las entrevistados que resultaron más representativos respecto de los constructos abordados. Este procedimiento corresponde al denominado “agrupamiento de datos”

Teniendo en consideración la información brindada por los entrevistados podemos partir de nuestro primer objetivo el cual hace referencia a determinar las características de las personas con síndrome de Down. Frente a esto, las psicopedagogas afirman en su mayoría que “se caracterizan por una apariencia física típica, en algunos casos se ve asociado a la discapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo” lo que coincide con lo que Langdon cita en lo relacionado con este aspecto:

La cara es plana y amplia. Las mejillas son rotundas y se extienden a los lados. Los ojos se colocan oblicuamente, y su canto interno es más distante de lo normal. La grieta palpebral es muy estrecha. La frente se arruga transversalmente con la ayuda constante de los elevadores del párpado. Los labios son grandes y gruesos, con grietas transversales. La lengua es larga y áspera. La nariz es pequeña. La piel tiene un leve tinte amarillento sucio, y es deficiente en elasticidad, dando el aspecto de ser demasiado grande para el cuerpo”. (J. Langdon H. Down, 1866)

También, las personas entrevistadas afirman que existen otras características como el déficit cognitivo, labilidad atencional y resistencia a los cambios bruscos en su rutina. También nos manifiestan que en su mayoría, son adultos que disfrutan de estar con otros, de compartir momentos de sociabilidad. Es importante destacar que todas hicieron hincapié en que a pesar de estas características, cada sujeto es diferente y singular.

En cuanto a la modalidad de aprendizaje, manifiestan que requieren en su mayoría repeticiones y ejemplos que se presenten por largos períodos de tiempo pero que logran en muchos casos adquirir habilidades como la lectoescritura y el manejo de matemáticas.

Como lo expresa una profesional entrevistada: “Su modalidad de aprendizaje es mayormente lenta porque requieren mayor acompañamiento y refuerzo, pero aun así, logran adquirir habilidades escolares dependiendo de cada sujeto” (Entrevistada 1)

Otra de las entrevistadas comento “La mayoría requiere de ejemplificaciones y repeticiones para construir nuevos aprendizajes. Suele ser útil la enseñanza práctica, donde ellos puedan vivenciar sus conocimientos nuevos” (Entrevistada 4)

Además todas las psicopedagogas consultadas aseguran que esta modalidad se ve afectada por el contexto en el que se vive. Aquellos adultos que han recibido mayor estimulación a lo largo de su vida muestran mejores herramientas para trabajar y desenvolverse en su cotidianidad.

En referencia al segundo objetivo que nos planteamos en nuestra investigación sobre las consecuencias de la falta de tratamiento psicopedagógico en la infancia, la mayoría coincide en que aquellos que han recibido atención terapéutica ven modificados positivamente sus habilidades tales como modos de comunicarse, mayores niveles de desarrollo cognitivo y hasta mayor independencia y autonomía con el paso del tiempo. En esto también coinciden las familias entrevistadas ya que admiten que los aspectos que fueron atendidos evidenciaron mejoras. En palabras de las familias: “Consideramos relevante el tratamiento psicopedagógico porque ayuda a los niños a mejorar su inclusión en la escuela y a solventar sus dificultades de aprendizaje” (Familia 3). Estos apoyos pueden brindarse en la adultez pero no de la misma manera ya que en la infancia la plasticidad neuronal es mayor y esto ayuda en la rehabilitación y estimulación. Como lo expreso una de las profesionales entrevistadas: “Opino que (el tratamiento en la adultez) no tiene el mismo resultado en la infancia ya que en la infancia existe mayor plasticidad neuronal, pero aun así creo importante recibir en cualquier momento de la vida, un adecuado tratamiento” (Entrevistada 2) Las profesionales consultadas también consideran que se presentan algunas consecuencias como menor autoestima y mayor retraimiento ya que cuentan con menos herramientas para comunicar lo que les pasa y buscar soluciones para su bienestar.

Tomando lo presentado en nuestro marco teórico podemos afirmar que el tratamiento psicopedagógico fortalece el desarrollo del sujeto en situación de aprendizaje, brindándole las herramientas necesarias para una mejor calidad de vida. Según lo planteado por las profesionales la falta de atención psicopedagógica influye negativamente en el desarrollo de diversas áreas por falta de estimulación. Además la mayoría explica que dentro de estas

consecuencias se encuentran limitaciones para desarrollar habilidades de autonomía, socialización, mayor deterioro en habilidades cognitivas y motrices. Algunas familias, coincidieron en que ante la falta de atención psicopedagógicas su independencia se vio afectada, ya que no fueron estimulados conocimientos de la vida diaria.

Abordando el tercer objetivo acerca de las causas de la falta de tratamiento psicopedagógico, todos los entrevistados plantearon como principal causa la desinformación, lo cual se corresponde con lo planteado en el marco teórico.

En la actualidad es muy frecuente que los adultos con síndrome de Down no hayan recibido tratamiento psicopedagógico en su infancia, esto en muchos casos se debe a que en las familias de estas personas no se consideraba relevante su aporte dada la escasa información que existía sobre el tema y además no habían lugares en donde se pueda ir a terapia como pasa en la actualidad.

Coinciden en que las familias que no concurren a terapias no conocen los beneficios que esto puede traer en el desarrollo de la persona y no lo consideran necesario: “Considero que la causa (de la falta de tratamiento) tiene que ver con la falta de información, enfoque puesto en la discapacidad y por ende en la incapacidad de lograr el desarrollo de ciertas habilidades” (Entrevistada 3)

Algunas familias comentaron que también la falta de recursos económicos influye ya que a pesar de que existan políticas públicas que permitan el acceso a terapias, años atrás no estaba por lo que se les dificultaba asistir a las mismas. Estas causas en la actualidad se han ido modificando con el pasar de los tiempos. Hace algunos años atrás, no existía tanto acceso a la información por lo que muchas familias no conocían áreas como la psicopedagogía y los beneficios que esto conlleva. Hoy esto se puede observar en el número de pacientes que asisten a los centros de atención, el cual ha crecido considerablemente. Otras familias manifestaron: “Hay veces

que los padres suponen que pueden manejar ciertas cuestiones con respecto a la discapacidad de sus hijos sin evaluar que lo ayuda también a ellos como adultos responsables”. (Familia 2)

En cuanto al posicionamiento de las familias se observaron respuestas diferentes. La primer psicopedagoga entrevistada afirma “Muchas familias, frente al diagnóstico se ven asustadas y no saben cómo afrontarlo, negándolo y considerando que su hijo no lo necesita, que no es tan grave y que el tratamiento desde temprana edad sería exagerado”. De igual modo nos encontramos con la afirmación de otra psicopedagoga entrevistada quien indica “Las familias suelen mostrarse abiertas a recibir información sobre tratamientos y terapias que acompañen el desarrollo de su hijo y le brinden las herramientas necesarias.”

Asimismo, afirman que notan un cambio en este posicionamiento a través de los años. “Desde mi experiencia considero que este posicionamiento ha cambiado. Hoy es mucho más frecuente que las personas asistan a tratamientos desde la infancia y no lo ven como algo solo para personas con discapacidad sino para todos en general” (Entrevistada 5)

Consideran también que en los casos en que el posicionamiento es negativo, siempre es bueno que las familias accedan a información brindada por profesionales en los que confíen, como pediatras y neurólogos los cuales legitimen los beneficios de la estimulación. Además, también afirman que la experiencia de familias que estén pasando por la misma situación suele ser tomada de manera positiva por lo que es importante que aquellos que conocen los beneficios del tratamiento psicopedagógico los comparta y así lleguen a más personas. Algunas de las familias consultadas afirman que el tratamiento psicopedagógico es fundamental para acompañar al niño en su proceso de desarrollo para que a futuro se pueda desenvolver mejor en el ámbito social, pero que años atrás no lo sabían.

5. Conclusiones

Por medio de la presente investigación intentamos conocer las consecuencias que la falta de tratamiento psicopedagógico trae en la adultez de las personas con Síndrome de Down, utilizando como guía nuestros objetivos planteados nos hemos acercado a diferentes nociones, las cuales nos permiten formular algunas consideraciones generales.

En primer lugar, con respecto a la primera categoría abordada en la investigación, hace referencia a los adultos con Síndrome de Down y sus características considerando que comparten rasgos físicos distintivos como los ojos almendrados, pliegues epicánticos en los ojos, una cara redonda y plana, una nariz pequeña y achatada, orejas pequeñas y de forma anormal, manos cortas y dedos cortos, entre otros. Sin embargo, es importante recordar que cada persona con síndrome de Down es única y puede presentar una variedad de características físicas las cuales suelen estar asociados a discapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo. Es Langdon (1866) quien primeramente postulo una serie de facciones que se repetían en personas con este síndrome. Además, en su mayoría presentan menor rendimiento en sus dispositivos de aprendizaje como su atención y adecuación, pero son altamente sociables y disfrutan de realizar actividades con otros en un mismo contexto.

En relación al aprendizaje podemos entender que quienes tienen este Síndrome comparten ciertas particularidades en sus modos de aprender, generalmente se benefician de un enfoque individualizado, adaptaciones en el currículo y las estrategias de enseñanza visual y práctica mediante la repetición constante requiriendo así de mayor tiempo de estimulación para lograr desarrollar habilidades sociales, también, y no menos importante es fundamental fomentar un ambiente de apoyo y motivación, brindando oportunidades para que exploren sus intereses y fortalezas individuales. Por otro lado, podemos decir que, a través de las entrevistas, pudimos conocer los aprendizajes que se presentan de manera práctica suelen ser adquiridos

con mayor facilidad ya que la utilización de todos los sentidos permite que estos sean retenidos por mayor tiempo y sean más significativos.

En referencia al tratamiento psicopedagógico en la infancia pudimos llegar a la conclusión que gran parte de los adultos que no recibieron tratamiento psicopedagógico en edad temprana enfrentan dificultades en áreas como el desarrollo cognitivo, emocional y social, en cambio, aquel porcentaje menor que si lo recibió, presenta mayores beneficios en cuanto a su desarrollo cognitivo y a sus habilidades sociales como son la autonomía y la independencia, esto quiere decir que proporcionar estímulos adecuados desde una edad temprana puede contribuir a maximizar su potencial y mejorar su calidad de vida.

Coincidimos con Morales (2015) quien afirmó que la estimulación en la infancia es fundamental ya que puede ayudar a mejorar su desarrollo motor cognitivo, del lenguaje y social dada la plasticidad neuronal que caracteriza esta etapa del desarrollo humano; ahora podemos señalar que si se brinda atención psicopedagógica desde los primeros años de vida, es posible que se logre un mejor desarrollo en las destrezas escolares (logrando en ocasiones la lectoescritura y el manejo de habilidades matemáticas), mejor comunicación de sus emociones y sus necesidades, mejor desarrollo de los dispositivos básicos de aprendizaje y mayor autoestima.

Veamos ahora, en nuestra investigación tuvimos como objetivo secundario conocer cuáles eran las causas de la falta de tratamiento psicopedagógico lo cual nos pudimos acercar a que la gran mayoría de familias con una personas con síndrome de Down desconocía esta disciplina y su aportes, esto se debe a que en primer momento no se hablaba tanto de las diferentes discapacidades y menos de la posibilidades terapéuticas a las que ellos podían asistir para brindarles herramientas necesarias con el fin de lograr independencia, entre otras cosas.

Por otro lado, haciendo foco en lo ya mencionado anteriormente sobre el posicionamiento de las familias acerca de la importancia de acceder a

tratamientos psicopedagógicos nos encontramos que no existe una única postura; siendo así que alguna de ellas eran muy breves al contarnos sus experiencias pero no porque no querían contar si no por el simple hecho del miedo a ser juzgadas por la misma sociedad; lo cual ellas creían que tener una persona con discapacidad que en este caso es síndrome de Down podrían ser uno de los motivos que lleve a la sociedad a hablar de la misma y ser excluida de toda actividad. Entonces todo esto nos lleva a reflexionar que principalmente las familias no lo consideran esencial ya que priorizan aquellos tratamientos de salud primaria. Asimismo, no le imprimen una connotación negativa ya que admiten conocer que podrían tener mayores beneficios en el desarrollo de su vida adulta.

Para finalizar, consideramos que la presente investigación resulta un aporte muy significativo para la psicopedagogía, ya que pone en manifiesto los efectos positivos que tiene el tratamiento psicopedagógico en las infancias con discapacidad y como esto modifica su posterior desarrollo del lenguaje, la coordinación motora, la autonomía y la interacción social para lograr mejor calidad de vida en la adultez.

Sin embargo y no menos importante los resultados obtenidos podrían considerarse como antecedentes para futuras investigaciones sobre la temática que abran nuevos caminos referidos a esta disciplina y su efecto en las personas con Síndrome de Down y por qué no en la discapacidad en general.

6. Referencias

Área psicopedagógica, (2023) <https://www.areapsicopedagogica.com.ar/>

Callegario Nunes, E. (2011). *Aportes de la psicopedagogía en el estudiante con síndrome de Down.*

Carrasco y Castillo. (1995). *Estudio de un caso de Síndrome de Down.*

Dialnet-EstudioDeUnCasoDeSindromeDeDown-1183094%20(1).pdf

Down J., (1866) Observaciones sobre una clasificación étnica de idiotas,

Fernández Morales A. (2015) Aspectos generales sobre el síndrome de Down, Universidad de Granada.

Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. Revisit down Cantabria

Lejeune J., Gautier, M., Turpin R., (1959) Mongolism chromosomal disease, en Bulletin of the National Academy of Medicine 143

López P y otros. (2000) Reseña histórica del síndrome de Down, Revista ADM

Madrigal Muñoz A. (2009) El síndrome de Down, Universidad del Valle de México.

Revista Down España (2021) Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down: El papel de las familias.

Robles y Calero (Junio 2008). *Evaluación de funciones cognitivas en la población con síndrome de Down.*

Rodríguez, Ortiz, Pérez Rodríguez y Córdova (Julio/septiembre 2017). *Envejecimiento de las personas con síndrome de Down: Un nuevo reto para la salud.*

Sarto Martin M. (2000) Familia y Discapacidad, Universidad de Salamanca

Troncoso y Flórez (junio 2011). *Comprensión en la lectura de las personas con síndrome de Down.* <https://downcantabria.com>

7. Anexo

7.1 Instrumento de recolección de datos

Entrevista a psicopedagogas que trabajen o adultos con Síndrome de Down.

1. De acuerdo a su trayectoria atendiendo a personas con Síndrome de Down, ¿Qué características tienen estos adultos?
2. En cuanto a su aprendizaje, ¿cuál es su modalidad de aprendizaje?
3. ¿Esta modalidad es común en la mayoría de las personas con síndrome de Down?
4. ¿Cree que esta modalidad también tiene que ver con el contexto en donde crecen?
5. ¿Ha trabajado con adultos que hayan recibido tratamiento de niño?
6. ¿Cuál es la diferencia entre una persona que recibe tratamiento desde chico y uno que no?
7. ¿Qué aspectos nota beneficiados en los pacientes que han recibido tratamiento desde chicos?
8. ¿Considera que existen consecuencias en aquellos adultos que no han recibido tratamiento?
9. ¿Cuáles considera que serían las causas de la ausencia de tratamiento psicopedagógico en la infancia?
10. ¿Nota que estas causas son comunes en la mayoría? ¿Por qué?
11. ¿Estas causas fueron modificándose con el tiempo? ¿Y a qué cree que se debe?
12. ¿Qué indicadores cognitivos ve afectados y cuáles no ante la falta de tratamiento psicopedagógico?

13. Hablando de lo cognitivo ¿Considera positivo la intervención psicopedagógica en la infancia?

14. En caso de no recibir tratamiento en edad temprana, ¿considera que tiene el mismo resultado recibirlo en edad adulta?
¿Por qué?

15. De acuerdo a su experiencia ¿cuál considera que es el posicionamiento de las familias frente al tratamiento en la infancia?

16. ¿Considera relevante esta postura frente a la elección de terapias en la infancia?

17. ¿Le parece que este posicionamiento cambió en los últimos años?

18. En caso que este posicionamiento sea de manera negativa ¿de qué forma cree que se puede ayudar o aconsejar a esa familia?

Entrevista a familiares de adultos con Síndrome de Down.

1. ¿Considera relevante el tratamiento psicopedagógico en la infancia?
2. ¿Qué aspectos considera que se ve modificado en la adultez, en aquellas personas con Síndrome de Down que accedió a un tratamiento psicopedagógico?
3. ¿Cuáles considera que serían las causas de la ausencia de tratamiento psicopedagógico en la infancia?
4. ¿Cuál considera que es su posicionamiento frente al tratamiento en la infancia?
5. ¿A qué se debe ese posicionamiento?

7.2 Consentimiento Informado de Participación

Por el presente documento se solicita su participación de la investigación titulada “Adultos con Síndrome de Down: Importancia del abordaje psicopedagógico desde la infancia”, cuya responsable es Romina Romero DNI 38292043 y Samanta Alzogaray DNI39781496

Dicha investigación tendrá lugar en el marco de realización de la tesina para obtener el grado de Licenciado/a en Psicopedagogía en la Universidad del Gran Rosario.

El objetivo principal de esta investigación es conocer los efectos del tratamiento psicopedagógico en personas adultas con Síndrome de Down

Para el cumplimiento de dicho objetivo se realizarán las siguientes actividades: Entrevista

La participación de este proyecto, es totalmente voluntaria, pudiendo, si así lo decidiera, abandonar el mismo en cualquier momento. Asimismo, la confidencialidad sus datos será mantenida acorde a lo establecido en la Ley No. 25.326 Habeas Data. Esto implica que los datos serán resguardados y sólo serán utilizados por los investigadores en el contexto de este estudio.

Habiendo leído y comprendido lo escrito anteriormente,
yo..... DNI.....acepto participar de la presente investigación.

.....

Firma, aclaración y DNI

Lugar y fecha:

Curriculum Vitae

Datos personales:

Nombre y apellido: Samanta Micaela Alzogaray.

Nacionalidad: Argentina

D.N.I: 39.781.496

Fecha de Nacimiento: 07/07/1996

Domicilio actual: B° Virgen del rosario mza 405 B lote 2.

E-mail: alzogaray206@gmail.com

Teléfono: (0387)154027724

Educación:

- Escuela primaria (2002- 2008) Profesor Oscar Venancio Oñativia N° 4.126 ubicado en la ciudad Salta Capital.
 - Colegio Secundario (2009- 2015) Centro Polivalente de Arte N° 5.092 Ubicado en la ciudad de Salta Capital. Modalidad en Humanidades y ciencias sociales y Técnico en Danzas Folclóricas y Popular.
 - Estudios de nivel terciario: Egresada de la carrera de Psicopedagogía, en el año 2021, en el Instituto Superior del Milagro N° 8.207. Salta –Capital.
-

Experiencia Laboral:

- Año 2018-2019: Institución: Safari Kids. Actividad desarrollada maestra titular en salas maternas y jardín de infantes, a cargo de salida de 3 años y 4 años de edad.
- Año 2021-2022: Institución: Fundación PASS- Mentas Mejorando. Actividad desarrollada es coordinadora en Psicopedagogía a cargo del grupo de profesionales que recién empezaban; en donde se dictaban talleres de estimulación y lenguaje a niños desde 3 años y hasta la edad adulta.
- Año 2022 y 2023: Actividad a desarrollar es maestra de apoyo a la inclusión de forma particular.
- 2023 (actualmente): Fundación NUTRIR salta y familia CONIN: Actividad a desarrollar es psicopedagoga en donde nos encargamos de niños de 0 a 5 años de edad que entran a un sistema por desnutrición o vulnerabilidad social.

Curriculum Vitae

Datos Personales:

Nombre y Apellido: Romina Belén Romero

Nacionalidad: Argentina

D.N.I: 38.292.043

Fecha de Nacimiento: 12/05/1994

Domicilio actual: Bullrich s/n. Rancagua- Pergamino, Buenos Aires

E-mail: romiinaromeeroo@gmail.com

Teléfono: (0336) 154214730

Educación:

- Primaria y Secundaria (2000-2011) Escuela San José- San Nicolás de los Arroyos. Pcia. Buenos Aires.
 - Universitaria: Egresada de la carrera de Psicopedagogía, en el mes de Marzo de 2016, en el Instituto de Formación Docente y Técnica N° 128. San Nicolás de los Arroyos.
-

Experiencia Laboral:

- Año 2015-2017: Integración escolar en instituciones educativas de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos.
- 2017-2022: Consultorio en CEMIR, ubicado en San Nicolás de los Arroyos
- 2018-2020: Maestra de Apoyo a la Inclusión en Escuela Especial Camino de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos
- 2019-2023: Orientadora en sala en Centro de Día Creciendo de la Ciudad de San Nicolás de los Arroyos
- 2020-2023: Abordaje psicopedagógico en el Centro Educativo Terapéutico CEADIA de la ciudad de San Nicolás de los Arroyos.
- 2023- Actualidad: Docente en sede primaria en Escuela Especial Los Buenos Hijos de la ciudad de Pergamino.