



El punto de vista del protagonista, ¿que piensan los jóvenes de síndrome de down sobre su identidad y realidad?

The views of protagonist, what young people think about down syndrome identity and reality?

Gómez de Aranda, C., Fundación Talita, gomezdearandacarlos@gmail.com

Pardo, E., Fundación Talita, epardo@fundaciotalita.org

Bosch, F., Fundación Talita, cescbosch@gmail.com

Luna, C., Fundación Talita, Universidad de Barcelona, cluna@fundaciotalita.org

Abstract: Nuestro propósito es descubrir la visión que tienen los jóvenes con Síndrome Down sobre ellos mismos, para poder comprenderlos mejor y facilitar herramientas a ellos y a sus familias para favorecer su desarrollo global, su autoconcepto, autoestima y su adaptación personal a su entorno y su autodeterminación, mejorando así su calidad de vida. La investigación, que todavía está en curso, sigue un modelo sistémico, ecológico y humanista y consiste en entrevistas personales en profundidad, en las que se les han planteado temas relacionados con el conocimiento sobre la discapacidad, la diferencia y la percepción sobre sí mismos y su realidad. Los sujetos son jóvenes y adultos de entre 16 y 30 años con Síndrome de Down que han seguido un régimen de escolaridad ordinaria inclusiva y que están cursando estudios pre-laborales adaptados o tienen un trabajo ordinario con apoyo. A partir de los resultados obtenidos está previsto desarrollar un programa dirigido a dar pautas familiares y escolares definiendo actividades dirigidas a favorecer su autoconocimiento y su adaptación personal en los diferentes momentos de su desarrollo. Los datos obtenidos se irán sistematizado en categorías de respuestas estables analizando el conocimiento que los jóvenes tienen sobre sí mismos, (Bisquerra 2004). La información que nos proporcionan las entrevistas se categoriza en cinco dimensiones definidas en: 1- Conocimiento sobre su propia condición, 2- Conocimiento sobre los otros y el sentimiento de aceptación, 3- Reconocimiento sobre su realidad, 4- Conocimiento sobre la propia competencia y sobre la posible necesidad de ayuda, 5- Conciencia sobre los aspectos emocionales, personales.

Palabras clave: Jóvenes con SD, Identidad personal, autoconcepto, calidad de vida

Abstract: Our purpose is to discover the vision that young people with Down Syndrome has about themselves, to understand them better and provide tools for them and their families to enhance their overall development, self-concept, self-esteem and personal adaptation to their environment and self-determination, thus improving their quality of life. The investigation, which is ongoing, is a systemic, ecological and humanistic model and consists of personal interviews, in which they have raised issues related to knowledge about disability, difference and perceptions about themselves and their reality. The subjects are young and adults between 16 and 30 years with Down syndrome who have followed a system of inclusive mainstream school and are pursuing pre-employment adapted or have a regular job with supporting studies. From the results, we plan to develop a program aimed at defining to give family and school activities aimed at improving their self-knowledge and personal adaptation in different stages of development guidelines. The data obtained will go systematized into categories of stable responses analyzing the knowledge that young people have about

themselves, (Bisquerra 2004). The information we provide is categorized into five dimensions defined in:
1. Knowledge of their own condition, 2- Knowledge of others and the feeling of acceptance, recognition 3- Work its reality, 4- Knowledge of one's own competence and the possible need for help, 5- Awareness emotional and personal aspects.

Keywords: Youth with SD, personal identity, self-concept, quality of life.

1. - Marco teórico:

El objetivo del presente estudio radica en identificar la percepción que los jóvenes con Síndrome de Down (SD) tienen sobre sí mismos.

La Fundación Talita trabaja para que niños y jóvenes con discapacidad intelectual puedan tener una escolarización inclusiva y participar en todos los ámbitos naturales de la sociedad actual, ocio, familia y trabajo. El objetivo es favorecer una mejor calidad de vida a los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y necesidades educativas específicas, con una formación en un entorno normalizado que les permita una inclusión social, plena, desde la escuela hasta su incorporación al mundo laboral. A este respecto conocer como la persona con S.D. se siente y vive su realidad nos ayuda a adaptarnos mejor a ellos y poder evaluar si los programas y los itinerarios que diseñamos son adecuados a sus necesidades reales.

La evolución que el sistema escolar ha vivido en las últimas décadas y la nueva concepción sobre discapacidad intelectual que la ciencia ha incorporado en la cultura médica, educativa y social va a ser determinante para comprender los cambios que la inclusión global de la persona con S.D. ha experimentado en los últimos tiempos.

Se ha vivido un gran esfuerzo por fomentar una sociedad en la que tenga cabida cualquier persona sea cual sea su condición personal, social o cultural (Declaración de Salamanca 1994¹). La Conferencia internacional aprobó los principios, las políticas y las prácticas para las necesidades educativas especiales y un Marco concreto de Acción.

*"Todo menor con necesidades educativas especiales debe tener acceso a una escuela normal, que deberá acogerlo y acomodarlo dentro de una pedagogía centrada en él y que cubra dichas necesidades", defendiendo también que "las escuelas ordinarias con orientación inclusiva son el medio más eficaz para combatir actitudes discriminatorias, para construir una sociedad inclusiva y para lograr la educación para todos "sugiriendo, asimismo, que" estas escuelas pueden ofrecer una educación efectiva para la mayoría de los menores y mejorar la eficiencia de la totalidad del sistema educativo ".
Declaración de Salamanca 1994*

Así la educación se ha convertido en un derecho humano fundamental que es básico para alcanzar los objetivos del desarrollo global de la persona. Este derecho fundamental lo podemos encontrar incluido en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM)².

Por otra parte, la Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) ³ ha dado un impulso a la nueva cultura de la discapacidad con dos proposiciones básicas:

¹Declaración de salamanca: 1994 La Conferencia, organizada por el Gobierno español en cooperación con la UNESCO, congregó a altos funcionarios de educación, administradores, responsables de las políticas y especialistas, así como a representantes de las Naciones Unidas y las organizaciones especializadas, otras organizaciones gubernamentales internacionales y organizaciones no gubernamentales.

² Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM): son ocho propósitos de desarrollo humano fijados en el año 2000, que los 189 países miembros de las Naciones Unidas acordaron conseguir para el año 2015.

³ Aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001

1. La consideración de la discapacidad como un fenómeno humano universal, y no como un rasgo diferenciador de una minoría social para la que haya que hacer políticas especiales.
2. La comprensión de la diversidad como fruto de una interacción compleja entre las condiciones de salud de una persona y los factores personales y de entorno, en el que la intervención en cualquiera de las partes modifica o puede modificar las otras como elementos de una globalidad como persona, así se le da un peso específico y determinado en el entorno y en el contexto en el tratamiento de la diversidad y sobre todo de la discapacidad intelectual como tal.

En este sentido, la Convención para la Defensa de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la mayoría de los estados miembros de la ONU en 2007, reconoce los derechos de niños y jóvenes con discapacidad a vivir en un sistema de educación inclusivo, con acceso a la educación obligatoria en las mismas condiciones que el resto de alumnos, con los apoyos necesarios para desarrollar al máximo sus habilidades personales, sociales, emocionales y de aprendizaje dirigido a un futuro laboral e inclusivo.

Así el trabajo específico que se ha llevado a cabo con la persona con discapacidad intelectual ha tenido una relevancia importante. En la actualidad la persona con Síndrome de Down goza de unos derechos y oportunidades personales, sociales y laborales que no hubiera tenido tiempo atrás.

Este cambio de paradigma social y educativo conlleva cambios en las relaciones personales y sociales de la persona con S.D. Lo ha llevado a ocupar un lugar específico en su entorno, que le ha ayudado a conseguir un desarrollo personal mucho más complejo y completo del que se creía que podría llevar a cabo. Sentirse parte de un colectivo y pertenecer de forma activa a una sociedad le ha permitido, y, por otro lado, le ha obligado a desarrollar un concepto de sí mismo más ajustado a su propia realidad. Esta realidad se define como una realidad más rica y exigente, produciéndose un intercambio y una interacción entre el entorno y la persona con S.D. más compleja y siempre con el objetivo de ofrecerle una calidad de vida mejor, necesaria y, en definitiva, óptima.

El objetivo necesario que se desprende de esta nueva realidad es el conocimiento más profundo de las características propias de cómo la persona con S.D. va conformando su propio conocimiento y autoconcepto y cómo, en su proceso de maduración, se va adaptando a su situación personal favoreciendo su autonomía y su autodeterminación.

En este sentido formar parte activa de la sociedad implica crecer en y por la autodeterminación personal:

Entendemos la autodeterminación como la conducta volitiva que lleva a la persona a actuar como el principal agente causal de su vida y a hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida sin influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 2006).

La autodeterminación es una meta posible y necesaria para las personas con Síndrome de Down y está íntimamente relacionada con el desarrollo de su concepto personal. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a

sus competencias y preferencias y ser conscientes de sus fortalezas y debilidades. Por tanto, se precisan contextos educativos que ofrezcan oportunidades para que adquieran las destrezas que les permita tomar decisiones, resolver problemas y regular sus conductas de cara a conseguir sus sueños y aspiraciones partiendo de un conocimiento personal más ajustado y acorde a su condición personal.

“Se entiende por autodeterminación a la combinación de habilidades y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a la meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos.” Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998)

Se están destinando esfuerzos para conocer mejor este proceso de autoconocimiento. El desarrollo del *autoconcepto* y de la *autoestima* en la persona con discapacidad está íntimamente relacionado con la percepción de sí mismo, el concepto de competencia personal y el sentimiento de aceptación familiar y social.

La percepción de uno mismo, en términos generales, implica conocer y tener consciencia de la propia identidad; quiénes somos y cómo somos (Shavelson y Bolus, 1982). Este autoconocimiento se va gestando a la largo de la vida y sobre todo a lo largo del desarrollo inicial de las personas. Una de las cuestiones centrales que se ha hecho, y que se hace el ser humano tiene que ver con la pregunta de “¿Quién soy?”. La respuesta a esta cuestión pone en juego nuestro *autoconcepto* personal, que alude al sentido que tiene la persona de sí mismo y reconocer lo que piensa sobre lo que ha hecho y lo que puede llegar a hacer. Por lo que nuestro conocimiento personal nos ayuda a conocernos a nosotros mismos y a controlar y regular nuestra conducta, (Markus y Nurius, 1984). Se podría decir que la personalidad, en parte, se forma a partir de este constructo de sí mismo.

El autoconcepto está íntimamente relacionado con la autoestima que sería el peso emocional que cada individuo le atribuye a su autoconocimiento y la aceptación que a él le supone. La autoestima, en consecuencia, es contemplarse a sí mismo viéndose con dignidad, con respeto, con aceptación. La autoestima contribuye, como en todas las personas, decisivamente al bienestar personal. Las personas con autoestima se sienten más felices, son más sanos, tiene menos tendencia a padecer problemas mentales y están más adaptados a su entorno natural próximo.

Este aspecto, pues, definiría una de las funciones más importantes de la personalidad, de la motivación, del comportamiento y del desarrollo de la salud mental de la persona. Así el autoconocimiento se va desarrollando durante el curso de la vida, a partir de la experiencia que el sujeto obtiene de la interacción con el ambiente y consigo mismo. Por otro lado no hay que olvidar que el concepto de sí mismo que tiene la persona incide en las conductas, sentimientos y motivaciones de la misma y que evoluciona como una dimensión importante de la personalidad, y por ello tiene juega un papel importante durante toda la vida.

De la condición evolutiva que tiene el desarrollo de este autoconcepto, se desprende la incidencia que a lo largo del tiempo tiene en la vida de la persona, por lo que se le

atribuye una importancia relevante en el entorno en el que se desarrolla, el ambiente familiar y las experiencias tempranas de la persona, ya que van a tener un impacto posterior en su personalidad. El autoconcepto, es en gran medida producto de la experiencia del niño con su medio, sea este el hogar, o también de la identificación con sus padres y otras personas cercanas (Alcántara, 1993).

El autoconcepto de los niños se desarrolla a lo largo de toda su infancia teniendo un desarrollo más rápido durante la tercera infancia: la preadolescencia o la adolescencia, momento en el que van madurando con más fuerza sus aptitudes cognitivas y que se amplía la experiencia social, momento en el que los niños relacionan sus acciones más fácilmente con sus rasgos de personalidad y con sus sentimientos.

En la primera infancia su autoconocimiento no pasa de reflejar lo que él cree que los otros piensan de él de forma ingenua y muy dependiente. A medida que se va diferenciando más la autocomprensión de los niños, también se va integrando mejor (Harter, 1983), lo que permite a los niños en edad escolar a verse a sí mismos en términos de varias competencias al mismo tiempo. Se podría decir que la personalidad en parte se forma a partir del autoconcepto.

Este constructo psicológico ha recibido diferentes denominaciones de acuerdo a los planteamientos de cada autor en particular: self, noción de yo, concepto de sí mismo, autoconcepto, autoimagen, autoevaluación, autoestima, etc. La autoestima comienza por aceptar quiénes somos. Saber cómo somos y que los demás nos miren tal y como somos y nos den el valor suficiente y necesario para que nosotros nos veamos bien tal y como nos merecemos.

En el caso de los jóvenes con SD este proceso de construcción de la propia identidad, diferenciación y autoestima es fruto, también, de todo su crecimiento donde el entorno, sobre todo la escuela y la familia juegan un papel relevante y decisivo, ya que les debe ayudar a identificar, comprender y aceptar las diferencias que presentan tanto físicas como cognitivas, para poder formarse un autoconcepto ajustado y así poder desarrollar una adecuada autoestima con el fin de reconocer y definirse como personas con unas características únicas, personales, propias y válidas. El resultado de este proceso de conocerse y aceptarse genera una mejor autodeterminación.

Las personas con Síndrome de Down han de desarrollar su autoestima. Han de poder estar orgullosas de sí mismas, basándose en lo realmente positivo que tienen, y sentir que el entorno también lo está. Esa aceptación personal y social va a posibilitar el aumento de la utilización y el desarrollo de sus propias capacidades y habilidades, y la defensa y promoción de sus propios derechos y necesidades. Para ello ha de poder reconocerlos, comunicarlos y aprovecharlos favoreciendo su mundo emocional. La diversidad y la riqueza de la vida emocional de las personas con síndrome de Down queda reflejada en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparecen entre ellas.

Cuando la persona con S.D. ha desarrollado un autoconcepto ajustado y una autoestima positiva se ha de fomentar el concepto de competencia. Entendemos por competencia la cualidad que tienen las personas para hacer cosas "por y para sí mismas", como medio para conseguir un cierto sentido de control y dominio sobre el mundo. Este concepto de competencia tiene que ver con el conocimiento que tienen las personas sobre sus propias capacidades y lo que puede hacer solo o con ayuda. Esta capacidad o

competencia personal es lo que le va a permitir sentirse orgulloso de sus propias actuaciones y posibilidades ante los diferentes retos que la vida le presenta.

Por otro lado la aceptación y el concepto que la persona con discapacidad va a tener sobre si misma va a estar también condicionada por la aceptación familiar y social que viva. La familia y el entorno van a crear una imagen propia sobre la persona con S.D. y esta va a condicionar las expectativas que van a generar sobre sus propias posibilidades. La familia o el entorno que espera mucho, y genera unas expectativas muy altas, promueve una frustración difícil de gestionar mientras que la familia o el entorno que espera poco favorece un pobre concepto sobre sus posibilidades personales y merma su capacidad real. El equilibrio entre exigencia y comprensión, favorece un mejor desarrollo de sus capacidades, viviendo la frustración necesaria para generar respuestas adaptativas más elaboradas así como el reconocimiento de las dificultades desde la perspectiva natural de las diferencias individuales. De este modo mejorará de forma importante su calidad de vida y la definición de los apoyos personales necesarios.

"Se entiende por calidad de vida un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas, universales, ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales". (Schalock y Verdugo 2003)

La calidad de vida de las personas con Síndrome de Down mejora en la medida en que la persona es capaz de ser la que organiza y dirige su vida, siempre contando con los apoyos necesarios y justos, partiendo de un buen conocimiento de sí mismo, una buena autoestima y así desarrollar una ajustada capacidad de autodeterminación que se ajuste a las necesidades que el entorno personal, social y laboral requieren, contando con la aceptación de las personas más cercanas y fomentando las capacidades personales y emocionales.

El proceso de crecimiento de la persona Síndrome de Down no se da de forma independiente a su contexto natural, como ya hemos comentado, por lo que el papel de la familia durante toda su vida y de la escuela, en sus primeros años de vida van a ser determinantes. La presencia de un niño con síndrome de Down incide, sin lugar a dudas, en todos los miembros de la familia, al modificar su dinámica de funcionamiento habitual. Acostumbra a cambiar las escalas de valores, situando lo que es importante en la vida en un lugar diferente a como se venía haciendo hasta entonces. Del mismo modo la escuela no permanece ajena a la presencia de un alumno con Síndrome de Down por lo que la dinámica escolar reflejada en el aula y la institución en general también se va a modificar y se va a enriquecer con su presencia.

Por este motivo el programa que se planteará irá dirigido tanto al entorno familiar como al escolar, centrándonos no solo en la familia nuclear ni en el aula, sino que se generalizará a la familia amplia y a la institución escolar en general.

2. – Modelo:

El estudio sigue un modelo *sistémico, ecológico, y humanista*.

Sistémico porque partimos de la concepción de que el individuo forma parte de un sistema y por tanto, su desarrollo y su desempeño están estrictamente ligados a las condiciones del entorno, pues todos los elementos de un sistema son interdependientes

(Andrews, 1996). *Ecológica* porque en este paradigma los sistemas ambientales influyen en el individuo y en su desarrollo como ser humano que se desenvuelve en él desde su nacimiento, (Bronfenbrenner, U. 1987). El modelo *humanista* pone su énfasis en lo único y personal de la naturaleza humana, como irrepetible tenga la condición o características que tenga, así se entiende la discapacidad intelectual como una condición y no como una barrera que impida su desarrollo.

A partir de los aportes de estos modelos y enfoques mencionados, podemos afirmar que el *modelo sistémico, ecológico y humanista* comprende el desarrollo de los individuos como el resultado de la interacción entre sus características personales y únicas y las barreras y los facilitadores generados en los distintos contextos en los que se desenvuelve. Este paradigma incluye y reconoce las posibles diferencias y deficiencias que presenta la persona, pero considera que centrarse únicamente en estos aspectos diferenciadores es una visión reduccionista del desarrollo y por eso potencia la diferencia como un valor en sí mismo.

En este contexto sistémico, ecológico y humanista se considera que el hecho de que los jóvenes con Síndrome de Down acepten y conozcan sus necesidades biopsicosociales ayudará a que puedan desarrollar mejor sus habilidades y así adaptarse de forma más ajustada a los entornos más próximos en los que se desarrollan: familia, escuela, trabajo y grupo de iguales, mejorando su calidad de vida siguiendo la propuesta de (Schalock 1996). Así mismo, podrán aprovechar más los apoyos y recursos naturales que les puedan proporcionar su entorno cercano y así vivir con mayor bienestar emocional. (Schalock, Verdugo, Luckason y AAMR En: Jové et al, 2005:105), e identificar las pautas que pueden favorecer mejor el acompañamiento familiar y educativo.

3.- Método:

Para conocer el concepto que tienen de sí mismos los jóvenes con Síndrome de Down, hemos realizado una serie de entrevistas personales en profundidad.

Los sujetos son jóvenes y adultos de entre 16 y 30 años con SD que han seguido un régimen de escolaridad ordinaria inclusiva y que actualmente están cursando estudios pre-laborales adaptados o tienen un trabajo ordinario con apoyo. Son chicos que se han educado en un entorno inclusivo. Todos los jóvenes que conforman la muestra parten de un dominio del lenguaje funcional, más o menos estructurado pero suficiente para poder seguir la entrevista de forma normalizada.

Las entrevistas se plantean en dos fases:

- 1- Una primera fase en la que se realiza una entrevista inicial a todos los sujetos para plantear el tema y poder confirmar el nivel de lenguaje, de funcionalidad y la capacidad para seguir una entrevista de este tipo. En esta entrevista se ha obtenido información general sobre las cuestiones planteadas.
- 2- En la segunda entrevista se ha profundizado con cada uno de forma personal las ideas, que aportaron en la primera entrevista.

Las preguntas orientativas, se han organizado siguiendo el sistema de categorías que se ha definido según la información obtenida, pero en las entrevistas se iban adaptando al

desarrollo de la misma según lo que el chico/a iba respondiendo o hablando de forma espontánea.

<i>Conocimiento sobre la propia condición</i>	
Sobre si mismos	<i>Datos personales: edad, familia, vivienda ¿Qué haces / a que te dedicas: estudias, trabajas?</i>
El Síndrome de Down	<i>¿Sabes lo que es el Síndrome de Down? ¿Cómo son las personas con S.D.?</i>
Yo soy una persona con S.D.	<i>¿Tú eres una persona con S.D.? ¿Qué piensas de ser una persona con S.D.? ¿Te gusta/ puedes: estar solo en casa, ir solo a comprar, ir solo en autobús, conducir, vivir solo, ir de viaje?</i>
Reconocimiento de necesidad de ayuda	<i>Cosas que puedas hacer tu solo ¿Qué es lo mejor de tu vida? ¿Hay alguna cosa que no puedas hacer por ser Síndrome de Down? ¿Necesitas alguna ayuda? ¿Quién te ayuda en casa, en el trabajo...?</i>
Me gusta / no me gusta	<i>¿Qué cosas te gustan / no te gustan? ¿Con quién te gusta hacer estas cosas? ¿Qué es lo que más / menos te gusta de tu vida?</i>
<i>Conocimiento sobre los otros</i>	
Sentimiento de aceptación	<i>¿Qué crees que piensan los otros de ti? ¿Crees que la gente te acepta cómo eres? ¿Quién te quiere y te acepta cómo eres: familia, amigos, compañeros?</i>
Me gusta hacer con ellos	<i>Grupo, ocio, amigos Hogar, familia</i>
Me ayudan a	<i>Aspectos del hogar, Actividades de la vida diaria, Trabajo / Ocio</i>
<i>Conocimiento sobre la propia realidad</i>	
Mi vida consta de	<i>¿Qué cosas haces en tu vida?: trabajar, ordenar y arreglar tu cosas, tener amigos, salir solo/a de casa, ir solo a comprar, ir solo al médico, ir en bici, conducir, casarte o vivir fuera de casa, tener pareja...</i>
<i>Competencias para la vida</i>	
Mi vida consta de	<i>¿Qué piensas de tu vida? ¿Qué haces en tu día a día? ¿Qué tienes en tu vida?</i>
<i>Conciencia sobre los aspectos emocionales personales:</i>	
<i>¿Te sientes feliz en general? Dime algo de tu vida que te haga muy feliz / te ponga muy triste Dime algo que te motive mucho / que te de mucho miedo Dime algo que te haga sentir muy inseguro.</i>	

Tabla1. Preguntas orientativas de las entrevistas

El estudio todavía está en proceso dado que se ha hecho la primera fase, es decir, ya se ha realizado una primera entrevista con la mayoría de los jóvenes de la muestra. La segunda fase sólo se ha podido realizar en algunos casos.

En esta primera fase de entrevistas, se ha observado que no es fácil obtener la información deseada por la dificultad de expresión verbal y de introspección personal de los jóvenes con SD, muy relacionada, por un lado con las características de su discapacidad. Por otro lado hemos podido constatar que están muy poco acostumbrados a hablar y pensar sobre sí mismos, razón por la que creemos conveniente favorecer este tipo de conocimiento a lo largo de su desarrollo de forma más sistemática y personal tanto en la escuela como en la familia.

4. – Análisis de datos:

Los datos obtenidos se están sistematizado en categorías de respuestas estables analizando el conocimiento que los jóvenes tienen sobre sí mismos, como propone Bisquerra (2004). La información obtenida de las entrevistas se organiza en cinco dimensiones categóricas definidas de la siguiente manera:

1. Conocimiento sobre la propia condición:
 - 1.1. El síndrome de Down.
 - 1.2. Conocimiento sobre las características específicas: físicas, cognitivas y sociales propias de la trisomía.
 - 1.3. Conocimiento sobre sí mismos: soy una persona con síndrome de Down.
 - 1.3.1. Referirse a todo lo que pueden hacer y lo que les cuesta, a partir de una propuesta de actividades habituales en el entorno social inmediato.
 - 1.3.2. Todo lo que hace referencia a lo que les gusta y lo que no les gusta a nivel personal.
 - 1.4. Reconocimiento de necesidad de ayuda.
 - 1.4.1. Qué tipo de ayuda necesita.
 - 1.4.2. Quien proporciona esta ayuda.
2. Conocimiento sobre los otros: aspectos de relación:
 - 2.1. Sentimiento de aceptación y aprecio por parte de los demás tanto familia, como compañeros y amigos.
 - 2.2. Conciencia sobre la ayuda recibida de los otros: los otros me ayudan a .., lo que me gusta hacer con los demás es ...
3. Conocimiento sobre la propia realidad:
 - 3.1. Mi vida consta de: familia, amigos, aspectos laborales o académicos y la relación que establece con cada uno de ellos.
4. Competencias para la vida:
 - 4.1. ¿Qué cosas hago solo/a, me gusta participar en actividades como ..., mis rutinas son
5. Conciencia sobre los aspectos emocionales personales:
 - 5.1. Me siento..., estoy motivado por...
 - 5.2. Me hace feliz / Me pone triste

5. - Programa:

El objetivo final es sistematizar herramientas que puedan ayudar a las familias y a las escuelas a acompañar y consolidar mejor la identidad y la conciencia personal de las personas con SD y así favorecer el proceso de autodeterminación. Se ha planteado el esquema de un programa de intervención que será modificado y definido de forma definitiva a partir de los resultados que obtengamos en la segunda fase de las entrevistas; se podrá organizar de forma completa al final del proceso de análisis de resultados.

El programa planteado tiene como ejes principales el trabajo a lo largo del ciclo vital de la persona con síndrome de Down, por lo que se definen etapas diferenciadas dirigidas a diferentes momentos evolutivos, siguiendo una pauta común.

El programa tiene dos niveles específicos:

1. Por un lado se propondrán actividades concretas y de dificultad creciente según las edades a las que están dirigidas tanto al chico/a con SD, como las familias, y los profesores de las escuelas.
2. Por otra parte se proporcionarán pautas dirigidas a los diferentes entornos cercanos al niño/a donde se especificarán las regularidades necesarias para acompañar en el proceso de construcción de la identidad y el autoconcepto del chico/a con SD.

El programa trabajará paralelamente estos aspectos concretos que se combinarán según las necesidades del programa definido:

1. La conciencia de *uno mismo*:
 - 1.1. Conocimiento desde edades tempranas de la condición diferenciada (Ser una persona con Síndrome de Down) y las características propias y características del síndrome.
 - 1.2. Trabajo emocional: Bisquerra (2004). Fomentar la autorregulación y el control emocional: Identificar las propias emociones y las de los demás. La educación emocional aborda, por un lado, el conocimiento, el control y la capacidad de gestionar las propias emociones de la forma más eficaz posible y, por otro, la comprensión de las emociones de los demás y una actuación en sintonía con ellas, la empatía.
2. Evaluar *los entornos*, analizar las situaciones e identificar las capacidades personales, puntos fuertes y débiles, para resolverlas, a partir de la autodeterminación, regulando las emociones con opciones de respuestas ajustadas y adaptativas.
 - 2.1. Programa social y personal.
 - 2.2. Programa de lenguaje funcional y emocional
3. Desarrollar el sentido de competencia personal, familiar y social: Ruiz. E, (en Canal Down 21), desarrollar aptitudes, habilidades sociales, conductuales y de aprendizaje, teniendo responsabilidades en su vida diaria.
 - 3.1. Fomentar intereses y el reconocimiento de necesidades personales.
 - 3.2. Desarrollar y tomar conciencia de las habilidades y destrezas personales en los diferentes entornos de relación.
 - 3.3. Conocimiento comprensivo de sus posibilidades y limitaciones.
 - 3.4. Resolución de problemas (autodeterminación)
 - 3.5. Sentirse querido y aceptado por la familia y los amigos:
 - 3.6. Fomentar entornos de relación inclusivos y significativos de iguales.
 - 3.7. Favorecer la aceptación familiar fomentando entornos más ricos y emocionalmente más estables.

Como conclusión, una vez llevadas a cabo las dos fases de las entrevistas, y analizados los datos a partir de las categorías planteadas, se definirá de forma explícita el programa de intervención ya diseñado y en fases posteriores esperamos poder llegar al objetivo planteado inicialmente, conocer lo que piensan las personas con SD de sí mismas y cómo mejorar esta percepción a partir de una intervención directa en los diferentes entornos de su desarrollo: familiar, escolar y social.

Referencias bibliográficas:

- Alcántara, J.A. (1993) Como educar la autoestima: métodos, estrategias, actividades, directrices adecuadas: programación de planes de actuación. Ediciones CEAC, Barcelona
- Bisquerra R., Pérez, N. (2007) *Las competencias emocionales*. Uned, Facultad de Educación
- Bronfenbrenne, U. (1987) *The Ecology of Cognitive Development: Research Models and Fugitive Findings*. Cornell University
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. y Wehmeyer, M.L. (1998) *A practical guide for teaching self-determination* (Reston, VA, Council for Exceptional Children)
- Harter S.; *Developmental perspectives on the self-system*. PH Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology*, Wiley, New York (1983), pp. 275–385. 21;
- Markus, H.J., & Nurius, P.S. (1984). *Self-understanding and self-regulation in middle childhood*. In W.A. Collins (Ed.), *Development during middle childhood*. Washington, DC: National Academy.
- Monclús J. (2005), *Anàlisi dels indicadors de qualitat de vida que faciliten processos inclusius en les persones amb discapacitat*, Eumo Editorial
- Robert I. Schalock, (1999) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. III jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
- Schalock, R, L., Verdugo, M.A (2003) *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial
- Shavelson y Bolus, 1982, *Self-Concept: the interplay of theory and methods*. *Journal of psychology*, vol 74. No 1
- Verdugo, M.A. *El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida*. *Revista de Educación*, 349. Mayo-agosto 2009, pp. 23-43
- Wehmeyer M.L., (2006) Conferencia publicada en las Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad: Wehmeyer, M.L. (2006). *Autodeterminación y personas con discapacidades severas*. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 89-100. Salamanca: Amarú Ediciones.