



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado
Proyecto de Investigación

“La percepción de padres y madres acerca del futuro educativo de niños,
niñas y adolescentes con Síndrome de Down: similitudes y diferencias en la
capital y el interior del país”

Estudiante: Agustina Martínez Recarey

Docente tutora: Asis. Dra. Julia Cordoba Wolman

Docente revisora: Profa. Agda. Dra. Andrea Viera

Montevideo, septiembre 2024

Índice

Resumen.....	3
Fundamentación.....	4
Marco conceptual.....	6
Discapacidad.....	7
Modelos teóricos de discapacidad.....	8
Síndrome de Down y aspectos relevantes.....	9
Educación Inclusiva.....	11
Barreras y facilitadores en la Educación Inclusiva.....	14
Antecedentes.....	14
Problema y preguntas de investigación.....	24
Objetivo general.....	25
Objetivos específicos.....	25
Metodología.....	25
Enfoque metodológico.....	25
Participantes.....	26
Técnicas.....	26
Análisis de datos.....	27
Cronograma de Ejecución.....	27
Consideraciones éticas.....	28
Resultados esperados y plan de difusión.....	28
Referencias bibliográficas.....	31

Resumen

El presente proyecto propone analizar la percepción de padres y madres acerca de la trayectoria educativa de sus hijos/as con Síndrome de Down. Se busca identificar las similitudes y diferencias entre las percepciones de los referentes de cuidados¹ que residen en la capital y en el interior del país (Uruguay), así como comprender si estas percepciones varían según la edad de sus hijos/as. Además, se abordará la problemática de la Educación Inclusiva en relación con las personas con discapacidad, específicamente con este síndrome, ya que se entiende que las barreras y restricciones sociales que enfrentan diariamente las personas con discapacidad pueden generar situaciones de exclusión en sus trayectorias educativas.

Para llevar a cabo este estudio, se plantea una metodología cualitativa, y la técnica a utilizar será la entrevista semidirigida. Se realizarán entrevistas a padres y madres de personas con Síndrome de Down en diferentes rangos de edad, desde el embarazo hasta la adolescencia, que residan en los departamentos de Montevideo, Canelones, Treinta y Tres, Rivera y Río Negro, con el objetivo de lograr una muestra representativa de la población de nuestro país.

Se espera que esta investigación contribuya a generar un insumo teórico que promueva el desarrollo integral, el bienestar y la inclusión de las personas con Síndrome de Down y sus familias.

Palabras Clave: Síndrome de Down, referentes de cuidados, percepción, Educación Inclusiva

¹ Cuando se refiere a “referentes de cuidados” es a padres y madres de niños/as y adolescentes con SdD.

Fundamentación

Este trabajo pretende generar conocimientos sobre la percepción de los/as referentes de cuidados acerca de la trayectoria educativa de sus hijos/as con Síndrome de Down (en adelante SdD). Es pertinente traer a colación lo señalado por Eckart (2018), según la cual, "es común que personas diferentes perciban en forma distinta una misma situación hecho o fenómeno, tanto en términos de lo que perciben en forma selectiva como en la manera en que organizan e interpretan lo percibido" (p. 9). Los padres y las madres, como principales referentes de cuidados, desempeñan un papel crucial en el apoyo al crecimiento y la independencia de sus hijos/as con discapacidad (Garzón, 2021). A pesar de los desafíos que puedan enfrentar, la familia es la primera red de socialización que puede favorecer o dificultar el desarrollo emocional, afectivo, físico, intelectual y social del niño/a (Sarto Martin, 2001, como se citó en Garzón, 2021). Siguiendo esta misma línea, Sánchez (2006, como se citó en Melo, 2017) plantea que en el contexto de la discapacidad, la familia es la base sobre la cual se sostiene el bienestar del individuo. Asimismo, Esquivel (2015) sostiene que los/as referentes² desempeñan un rol fundamental al momento de colaborar con los educadores para potenciar el desarrollo cognitivo, del lenguaje, psicomotor y socioemocional de sus hijos/as, proporcionando experiencias significativas que les permitan adquirir mayores habilidades y competencias.

Por lo tanto, conocer y comprender las percepciones de los/as referentes, quienes tienen una gran influencia en el proceso educativo de sus hijos/as, puede proporcionar herramientas valiosas para apoyarlos y ayudarlos a manejar dicho proceso, lo cual contribuye a fortalecer la educación de sus hijos/as con SdD (Morales, 2022).

Además, Núñez (2010, como se citó en Garzón, 2021) destaca la importancia de disponer de espacios y estudios que incluyan a padres y madres, ya que muchas familias no anticipan ni se involucran en la planificación de un proyecto de vida para su hijo/a con discapacidad, lo que lleva a que las decisiones se tomen en el último momento, de forma precipitada y menos efectiva, afectando negativamente el desarrollo y bienestar del niño, niña y adolescente (en adelante NNA). Por lo tanto, conocer y entender estas percepciones puede ayudar a anticipar y planificar mejor la trayectoria educativa de sus hijos/as. A su vez, enfocarnos en ellos permitirá desarrollar directrices que guíen la creación de programas y acciones para atender las necesidades futuras de las personas con discapacidad (Núñez et al., 2017).

En relación con la temática a tratar, es importante señalar que, en Uruguay la Educación Inclusiva ha avanzado en las últimas décadas, con políticas y programas que buscan garantizar una

² Cuando se refiere a "referentes" es a padres y madres de niños/as y adolescentes con SdD.

educación de calidad para todos los/as NNA, independientemente de sus capacidades (Acevedo, 2022; Larghero, 2022). Este creciente movimiento hacia la Educación Inclusiva busca incluir a las personas con discapacidades en entornos educativos comunes (Acevedo, 2022).

En este sentido Larghero (2022) destaca los avances en derechos y la sensibilización sobre las necesidades de las personas con discapacidad en Uruguay. Sin embargo, es importante señalar que no existe una política pública única, coherente y universal. En su lugar, múltiples instituciones y organismos trabajan de manera coordinada con diversas áreas y sectores del Estado. Estos esfuerzos están orientados a satisfacer algunas de las necesidades de las personas con discapacidad, principalmente ofreciendo ayudas y apoyos a través de distintas prestaciones, enfocadas en facilitar el desempeño de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, pero solo una vez que la discapacidad ya se ha manifestado (Larghero, 2022). Entender las percepciones de los/as referentes respecto a este tema puede proporcionar información valiosa sobre los desafíos y oportunidades en el proceso de inclusión de sus hijos/as con SdD, así como sobre los recursos y apoyos necesarios para asegurar su éxito. Esto es esencial para desarrollar intervenciones y políticas educativas más efectivas.

Es relevante señalar que la implementación de políticas públicas puede variar significativamente según la ubicación geográfica y los recursos disponibles. Según el Informe de la UNESCO (2018), existen disparidades entre las políticas nacionales y la práctica local, lo que genera diferencias marcadas en la efectividad de la Educación Inclusiva. Aunque las políticas nacionales contemplan principios de inclusión, a nivel local y escolar no siempre se cuenta con el apoyo necesario para llevar estos principios a la práctica de manera efectiva. En la capital, Montevideo, los/as referentes posiblemente tengan acceso a una variedad más amplia de servicios y apoyos educativos, mientras que en el interior los recursos pueden ser más limitados, influyendo en las expectativas y preocupaciones de los/as referentes sobre el futuro educativo de sus hijos/as con SdD. Según una noticia del periódico "*la diaria*" (2023), basada en el "2° Relevamiento Nacional de Personas con Síndrome de Down" realizado por la Asociación Down del Uruguay (en adelante ADdU), la necesidad de apoyos para la Educación Inclusiva y laboral es mayor en el interior del país que en la capital. Por este motivo, es crucial comprender cómo los/as referentes de distintos contextos geográficos perciben y planifican el futuro educativo de sus hijos/as con SdD, ya que esto permitirá identificar áreas de necesidad y oportunidad para mejorar el apoyo y los servicios educativos para las personas con discapacidad tanto en la capital como en el interior del país (ADdU, 2023).

Basándonos en la información proporcionada por el relevamiento previamente mencionado (ADdU, 2023), se puede afirmar que la Educación Inclusiva y el acceso a oportunidades educativas

son fundamentales para el desarrollo integral y la participación en la sociedad de las personas con SdD. Por lo tanto, conocer y comprender las percepciones parentales es esencial para que surjan líneas orientadoras para diseñar proyectos y programas educativos inclusivos y adecuados, garantizando que se satisfagan las necesidades sociales, emocionales y educativas de la población con SdD.

Oliveros (2021) señala que, la Educación Inclusiva debe comprenderse como una fase de la vida que necesita componentes y procesos psicológicos para desarrollar relaciones sociales e interpersonales competentes y respetuosas, no solo en el aula, sino también en otros contextos en los que interactúan los/as NNA con discapacidad. En este sentido, el psicólogo puede desempeñar un papel crucial en orientar el proceso de inclusión en las instituciones educativas (Oliveros, 2021).

De igual manera, esta investigación adquiere un valor significativo desde la perspectiva de la psicología, ya que “el profesional en psicología está vinculado con el compromiso de transformación social, desarrollo personal, intervención psicoeducativa, empoderamiento y propósitos comunitarios” (Oliveros, 2021, p. 49). Los psicólogos refuerzan la interacción entre el personal docente y la familia mediante estrategias que fortalecen los procesos de aprendizaje y formación académica (Oliveros, 2021). Este estudio también busca contribuir al quehacer del psicólogo y proporcionar conocimientos a las familias y personas con SdD, identificando factores que influyen en la percepción sobre su futuro y ofreciendo perspectivas para mejorar su bienestar.

Además, los resultados beneficiarán a educadores y profesionales del ámbito de la discapacidad, permitiéndoles conocer y comprender las percepciones de los/las referentes sobre el futuro educativo de sus hijos/as con SdD. Esto es fundamental para que los técnicos y profesionales, incluidos los psicólogos, diseñen, construyan y adapten apoyos, intervenciones y prácticas que ofrezcan mejores y mayores oportunidades para la familia y, especialmente, para la persona con discapacidad. Es importante destacar que los ideales de los referentes de cuidados suelen influir significativamente en las aspiraciones y proyectos futuros del individuo (Garzón, 2021).

Por último, este trabajo servirá como antecedente para pensar las prácticas profesionales con las familias de personas con SdD, permitiendo intervenciones más efectivas y una mejor formación de los profesionales.

Marco conceptual

El marco conceptual se estructura en cinco secciones: la primera aborda las concepciones de discapacidad; la segunda presenta los tres principales modelos teóricos de discapacidad; la tercera se centra en el SdD; la cuarta considera conceptos y aspectos relacionados con la Educación

Inclusiva; y la quinta considera las barreras y facilitadores de la Educación Inclusiva. Este enfoque es esencial para comprender la realidad de la población de estudio.

Discapacidad

Durante mucho tiempo, la discapacidad se convirtió en un estigma, siendo considerada algo negativo o vergonzoso. Esto llevó a que las personas fueran evaluadas de manera sutilmente negativa. El lenguaje y las actitudes sociales hacia la discapacidad eran desfavorables, enfocándose en la persona como una entidad definida por su discapacidad. Esto influía en la percepción y el trato que recibían, reforzando los prejuicios y la discriminación. Como resultado, estas personas fueron ignoradas como sujetos de derechos y apartadas de las relaciones y conexiones sociales, llevándolas a una situación de desesperanza y autopercepción negativa por no encajar en los estándares sociales de normalidad. Esta visión podía ser internalizada, haciendo que se vieran a sí mismas como una amenaza o algo negativo (Enrique, 2018, como se citó en Garzón, 2021). Además, es importante mencionar que las personas cercanas al individuo con discapacidad también han sido objeto de juicios por parte de otros (Garzón, 2021).

Las concepciones sobre la discapacidad han cambiado a lo largo del tiempo, dependiendo de la época, y están en constante evolución (Politino, 2016). En respuesta a la idea limitada y negativa de que la discapacidad implica incapacidad para producir valor o se asocia a un cuerpo enfermo dependiente de asistencia médica, surgieron movimientos sociales y académicos que comenzaron a cuestionar y a transformar este concepto (Conde, 2014). Estos movimientos se basan en nuevas teorías y modelos con un enfoque más holístico, que no solo se centran en la persona con discapacidad, sino también en su entorno, considerando cómo este influye y es influido por la discapacidad (Garzón, 2021).

A continuación, se realizará un breve recorrido sobre las etapas de evolución del concepto de discapacidad en base al artículo de Conde (2014). La primera etapa, protagonizada por movimientos sociales, abarca desde los años 60 hasta la publicación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (en adelante CIDDDM) por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) en 1980. La segunda etapa, liderada por la OMS, se extiende desde la publicación de la CIDDDM hasta su revisión y la formulación del modelo biopsicosocial con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (en adelante CIF) en 2001. Es pertinente destacar que el concepto de discapacidad cobró gran relevancia desde la Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1981, establecida por la Asamblea General de las Naciones Unidas. A partir de esto, se iniciaron acciones a nivel mundial en favor de las personas con discapacidad (Priestley, 2001, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019). La tercera etapa comienza con la definición de conceptos como Diversidad Funcional en 2005 y Diseño Universal en 2006,

extendiéndose hasta la actualidad (Conde, 2014). No obstante, es importante destacar que en la tercera etapa se produce un hito significativo en la temática de la discapacidad, ya que en 2006 surge la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) de las Naciones Unidas. Esta convención se desvincula del contexto de la OMS y se orienta hacia un enfoque basado en los derechos de las personas con discapacidad, haciendo hincapié en la responsabilidad colectiva y en la transformación de las sociedades (Míguez, Esperben, 2014). Busca disminuir la estigmatización y discriminación que provocan la exclusión de las personas con discapacidad en diversos ámbitos, como la educación, el empleo, la salud, la protección social y la opción de vivir de forma independiente (Núñez et al., 2017).

Es importante mencionar que, la conceptualización de la discapacidad se puede explicar de diversas maneras según factores como la edad, el género, el país de origen, la situación socioeconómica, las creencias religiosas o las ideologías políticas (OMS, 2011 como se citó en Pérez, Chhabra, 2019). Hasta el día de hoy, a menudo se asocia la discapacidad con términos como 'impedimento', 'incapacidad', 'deficiencia' o 'desventaja'. La existencia de múltiples conceptualizaciones representa el principal desafío para los modelos teóricos de discapacidad, ya que carecen de un punto de partida concreto (Pérez, Chhabra, 2019).

Para entender la discapacidad, en este trabajo se utilizará la definición proporcionada por la CDPD (ONU, 2006). Esta definición sostiene que la discapacidad surge de la interacción entre personas con deficiencias a largo plazo, ya sean mentales, intelectuales, físicas o sensoriales, y las barreras actitudinales y del entorno, que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en condiciones de igualdad con los demás.

Modelos teóricos de discapacidad

Los modelos de discapacidad son esquemas teóricos utilizados para examinar y entender el mundo de las personas con discapacidad y el funcionamiento desde una perspectiva diferente (Llewellyn, Hogan, 2000, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019; OMS, 2001). Su propósito principal es proporcionar una explicación del fenómeno de la discapacidad (Altman, 2001, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019). Uno de los modelos principales es el modelo médico, rehabilitador o individual, que prevalece hasta nuestros días. Este modelo considera que las personas con discapacidad están limitadas por un cuerpo con impedimentos, defectos o deficiencias (Ferreira, 2010, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019), y que esto es un problema individual que necesita atención médica (OMS, 2001). En este modelo, se destaca el papel crucial de los profesionales médicos para curar o "normalizar" a las personas con discapacidad en la medida de lo posible. También presenta un enfoque individualista, considerando la discapacidad como una deficiencia

personal o una tragedia individual (Pérez, Chhabra, 2019), centrándose en el impacto negativo de la discapacidad sin tener en cuenta el entorno en el que se desarrolla (Goodley, 2017, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019).

En los años 70, surgió el modelo social de la discapacidad como respuesta al enfoque individualista y patológico del modelo médico. Este modelo considera la discapacidad como un problema de origen fundamentalmente social, centrándose en la plena integración de las personas en la sociedad. Abordar este problema exige una intervención social y es responsabilidad de toda la sociedad realizar los cambios necesarios en el entorno para asegurar la plena participación de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida social. Este modelo enfatiza que la discriminación hacia las personas con discapacidad es producto de las barreras sociales, en lugar de ser inherente a la discapacidad misma, ya que no se considera un atributo de la persona. Además, las reconoce como parte de la diversidad humana, distinguiendo entre discapacidad e impedimento (OMS, 2001; Pérez, Chhabra, 2019). Sin embargo, ha sido criticado por no considerar completamente el papel del cuerpo en la discapacidad (Shakespeare, Watson, 2001, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019).

En el año 2001, como se mencionó en párrafos anteriores, se creó la CIF con el objetivo de clasificar e identificar las variaciones del funcionamiento humano. Esta clasificación se basa en un enfoque sistémico de la discapacidad y privilegia el modelo biopsicosocial. Además, permite evaluar el impacto de los factores ambientales y considera las estructuras anatómicas, las funciones orgánicas y los factores personales en la valoración del funcionamiento (Cuenot, 2018). La CIF entiende la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo, siendo esta el resultado negativo de la interacción dinámica entre las características individuales y las características de los contextos en los que viven las personas, generando una restricción en la participación social (OMS, 2001; Cuenot, 2018).

Esta investigación se posiciona desde esta perspectiva, ya que contempla las dimensiones de ambos modelos teóricos de discapacidad mencionados anteriormente (OMS, 2001). Además, representa un avance en la manera de entender la discapacidad, marcando una evolución conceptual al buscar ir más allá de los enfoques reduccionistas (Politino, 2016).

Síndrome de Down y aspectos relevantes

El SdD es una alteración cromosómica que ocurre durante la división celular del óvulo, causando características morfológicas y de comportamiento específicas en las personas afectadas (Fernández, 2016; Resende et al., 2022). En 1866, el médico inglés Langdon Down sistematizó y

describió clínicamente por primera vez el SdD (Bull, 2020; Pietricoski, Justina, 2020) en un artículo; de ahí proviene su nombre. Las primeras investigaciones científicas sobre el síndrome se centraron en analizar las características morfológicas y estructurales del cerebro, la presencia de problemas cardíacos y la posible influencia de la edad materna. Aunque existía una hipótesis sobre una causa cromosómica para este síndrome, en ese momento no había técnicas adecuadas para su identificación. No fue hasta 1959 cuando Léjeune identificó la presencia de 47 cromosomas en total, destacando una alteración en el par 21, que presenta un cromosoma adicional en las células del bebé (Fernández, 2016). Esto provoca las diversas características físicas y de desarrollo relacionadas con el SdD (Fundación Catalana Síndrome de Down, 2011, como se citó en Politino, 2016). Los cromosomas se encuentran en todas las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayoría de las personas tienen dos copias de cada cromosoma, mientras que las personas con SdD tienen tres copias del cromosoma 21, motivo por el cual también se le llama Trisomía 21 (ADdU, 2016; Bull, 2020).

Aún se desconoce la causa de esta alteración genética; además, no existe una manera de prevenirla ni responsables (ADdU, 2016). En general, se acepta que hay una variedad de factores etiológicos que interactúan y resultan en la trisomía. Sin embargo, no se entiende completamente cómo estos factores se interrelacionan, por lo que comúnmente se mencionan como posibles causas (Fernández, 2016). Siempre ha sido parte de la especie humana (ADdU, 2016; Schwartzman, 2003, como se citó en Pietricoski, Justina, 2020) y se encuentra a menudo en diferentes grupos de personas, independientemente de su origen étnico, geográfico o socioeconómico (Kozma, 1998, como se citó en Esquivel, 2015). En la actualidad, el SdD o Trisomía 21 es la alteración cromosómica más común en humanos y la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas (Politino, 2016; Bull, 2020; Channell, 2021; Alkhamessi, 2023). Según datos del Ministerio de Salud Pública (MSP) de Uruguay, uno de cada 700 niños/as nace con esta condición (MSP, 2013). En nuestro país, actualmente hay 2200 personas con este síndrome, de acuerdo con el último relevamiento realizado por la ADdU en el año 2023 (ADdU, 2023; La Diaria, 2023).

Existen tres tipos de SdD: trisomía simple, que es el más prevalente; translocación y mosaicismo, que es el menos común (Flórez, Ruiz, 2006, como se citó en Politino, 2016). Al momento del nacimiento, ciertos rasgos físicos pueden indicar la presencia del SdD (Esquivel, 2015; ADdU, 2016), permitiendo un diagnóstico clínico inicial. Posteriormente, se realiza un análisis genético para confirmar el diagnóstico (ADdU, 2016; Pietricoski, Justina, 2020). Gracias a los avances en las técnicas de diagnóstico, esta condición puede ser detectada de manera temprana, siendo una de las más comunes la evaluación de la translucencia nugal (en adelante TN) fetal

durante el primer trimestre del embarazo (MSP, 2014, como se citó en Larghero, 2022). Está comprobado que, al utilizar la medición de la TN fetal en conjunto con los marcadores bioquímicos maternos, se mejora la precisión de la detección de anomalías cromosómicas hasta aproximadamente un 90%, incluyendo el SdD (Reyna et al., 2022).

Es erróneo creer que existen diversos niveles o grados de SdD. Las características genéticas de la Trisomía 21 causan una alteración diferente en cada persona, pudiendo afectar las áreas cognitiva, motora y del lenguaje (ADdU, 2016). No todas las personas con SdD son iguales ni enfrentan las mismas dificultades. Las capacidades y oportunidades de aprendizaje de cada individuo varían, dependiendo de la expresión genética, la formación del sujeto, la relación afectiva con sus referentes y el rol que estos le asignan (Politino, 2016). No obstante, los/as NNA con esta combinación cromosómica presentan ciertas características físicas, una discapacidad intelectual generalmente leve o moderada (ADdU, 2016) y problemas en el desarrollo fisiológico y físico (Fernández, 2016). Las personas con SdD tienen predisposición a padecer afecciones médicas (Channell, 2021) como trastornos cardíacos, infecciones, problemas sensoriales, del tracto digestivo (Fernández, 2016), alteraciones de la función tiroidea y neurológicas, así como una gran tendencia a padecer demencia temprana (Antonarakis et al., 2020, como se citó en Larghero, 2022). Por todo lo mencionado, es imprescindible un seguimiento riguroso junto con el pediatra. En nuestro país, es obligatorio el uso del Carné de Salud del Niño con Trisomía 21, el cual permite dar un seguimiento adecuado a los controles recomendados desde el primer día de vida (ADdU, 2016).

También se observa una falta de iniciativa y exploración durante el juego, con tendencia a distraerse fácilmente y dificultades para mantener la atención. Por lo tanto, les resulta difícil procesar la información o seguir órdenes, lo que afecta el proceso de consolidación del aprendizaje y hace que lo aprendido se realice con lentitud o de manera incorrecta (Cárdenas, 2012, como se citó en Larghero, 2022). Además, presentan dificultades para inhibir su conducta y una baja capacidad de respuesta y reacción (Florez y Ruiz, 2006, como se citó en Politino, 2016). El aprendizaje de un bebé con SdD será más lento, y sus logros requerirán un esfuerzo diferente. En su desarrollo, serán determinantes los estímulos que reciba y el entorno en el que crezca. La lactancia materna ofrece una ventaja adicional, ya que prepara al bebé para el habla, estimula sus aparatos respiratorio y digestivo, así como el sistema auditivo, y la succión fortalece la musculatura de la boca (ADdU, 2016).

Educación Inclusiva

Antes de profundizar en la temática de la Educación Inclusiva y sus problemáticas, es pertinente revisar algunos conceptos y aspectos clave relacionados. Como señalan Míguez y

Esperben (2014), un tema de diversas contradicciones es la confusión entre los conceptos de integración e inclusión. Es crucial recordar que la manera en que nombramos estos conceptos influye en los enfoques teórico-metodológicos, ético-políticos y epistemológicos. Por lo tanto, confundir integración con inclusión, y viceversa, no es un asunto menor. La integración implica que una persona se adapte a la estructura existente, para que luego dicha estructura se ajuste a ella, considerando cada caso en su singularidad. En la integración educativa de las personas con discapacidad, la responsabilidad de apropiarse del espacio educativo, permanecer en él y completar su educación recae en la persona con discapacidad misma, apoyada por esfuerzos específicos de su parte. Por otro lado, la inclusión requiere que la estructura esté diseñada y organizada de manera que sea receptiva a la diversidad, para poder responder a todos los alumnos. Esto implica un enfoque diferente al identificar y abordar las dificultades que surgen en los centros educativos. La inclusión representa una perspectiva de transformación del entorno, reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos de derechos (Míguez, 2013, como se citó en Míguez, Esperben, 2014; Peña et al., 2018). Además, la Educación Inclusiva traslada la responsabilidad a la sociedad y se propone eliminar las barreras que contribuyen a crear situaciones de discapacidad. Por lo tanto, en la inclusión, la prioridad es la transformación de la estructura y de la sociedad, mientras que, en la integración es la persona quien debe hacer ajustes para encontrar su lugar. En general, dentro del contexto de la educación formal, se establecen ciertos lugares donde la integración es posible, pero aún no se alcanza la plena inclusión (Míguez, Esperben, 2014).

La preocupación por la Educación Inclusiva es un fenómeno relativamente reciente. Tanto la terminología como los enfoques han evolucionado con el tiempo (UNESCO, 2018). Este término apareció en los años 90 con la intención de reemplazar al de integración, que hasta entonces había predominado en la práctica educativa (Peña et al., 2018). En la década de 1960, muchos países creían que los/as NNA con discapacidades debían ser educados por separado de sus compañeros/as y que los profesionales de la salud debían asumir la principal responsabilidad de su educación. Sin embargo, en la década de 1970, algunos países empezaron a cuestionar este enfoque médico y comenzaron a ver la inclusión de NNA con necesidades especiales en los sistemas educativos como un derecho humano. En los años posteriores, se produjo un cambio gradual que se alejaba de un lenguaje oficial lleno de referencias a 'déficits' y 'minusvalías' (UNESCO, 2018).

La Declaración de Salamanca marcó un punto decisivo a nivel mundial al impulsar el movimiento hacia la Educación Inclusiva. Esta declaración amplió el enfoque para incluir a todos/as los/as niños/as, independientemente de su origen o condición, reconociendo y valorando la diversidad en todas sus formas. Estableció que todos los/as niños/as tienen derecho a la educación y deben tener la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel adecuado de conocimientos en las

escuelas regulares, con apoyo adicional dentro de los planes de estudio habituales. Estos principios se reafirmaron en el Marco de Acción de Dakar de 2000, que puso especial énfasis en la 'Educación para Todos' y promovió un enfoque inclusivo que incluye a los pobres y más desfavorecidos. Es pertinente mencionar que, inicialmente, la Educación Inclusiva se limitaba a estudiantes con discapacidad. En tiempos más recientes, este concepto se ha ampliado para abarcar a todos los alumnos, enfocándose en las políticas que hacen que ciertos grupos sean propensos a ser excluidos de la educación. La exclusión es un fenómeno presente en todo el mundo, aunque se manifiesta de manera diferente según el entorno y varía de un país a otro. De modo que, la exclusión educativa refleja las desigualdades estructurales que persisten hasta hoy (UNESCO, 2018).

La Educación Inclusiva es un proceso que se centra en la accesibilidad, la asistencia, la participación plena y efectiva, y el buen rendimiento académico de todos los alumnos. Asimismo, esta no se limita al lugar donde se imparte, sino que abarca varios elementos que componen las experiencias y resultados educativos. Estos elementos incluyen la formación de los docentes, las infraestructuras y el entorno de aprendizaje, el contenido de los materiales educativos, las normas comunitarias y la disponibilidad de espacios para el diálogo y la crítica, donde todos los interesados puedan participar. La Educación Inclusiva se basa en una visión del mundo que promueve la equidad y la justicia (UNESCO, 2018). Esto permite a los estudiantes beneficiarse de una escuela para todos, donde, además de aprender contenidos escolares, participan como miembros activos de una comunidad y son reconocidos por su valor y contribución (Cruz, 2019).

Este movimiento ofreció una oportunidad para alcanzar una forma de justicia social que transformara las relaciones entre las personas, buscando eliminar las actitudes discriminatorias. En este sentido, no se trata solo de cuestiones didácticas o pedagógicas, sino también de actitudes, valores y políticas fundamentadas en principios de igualdad y, especialmente, de equidad educativa. Esto implica reconsiderar el estatus de muchos ciudadanos que no han tenido acceso en igualdad de condiciones a los servicios sociales necesarios, incluida una educación de calidad. De este modo, la Educación Inclusiva no se limita únicamente al ámbito escolar, sino que también aborda una cuestión de justicia social. Esta perspectiva visibiliza y atiende las diferencias, reconociendo la pluralidad en la vida cotidiana y normal, y se distingue claramente de la integración educativa (Cruz, 2019). Además de la formación y las competencias, la motivación y el compromiso de los dirigentes escolares y los docentes respecto a la Educación Inclusiva son cruciales y no deben considerarse garantizados, incluso en los sistemas donde se ofrece formación docente en inclusión (UNESCO, 2018).

En las sociedades modernas actuales, la educación formal se establece como el ámbito institucional principal para la socialización y la interacción social durante la infancia y la adolescencia (ADdU, 2023), promovida por el sistema educativo del Estado (Ley 18437, 2008). Asimismo, cumple

con objetivos educativos dirigidos a la adquisición de conocimientos y competencias cognitivas y emocionales, esenciales para la inserción social, ciudadana y productiva en el adulto. De esta manera, la Educación Inclusiva, junto con ámbitos recreativos y socioculturales, tiene un papel fundamental en la inclusión social de las personas con SdD y, posteriormente en la vida adulta, lo hace la inclusión laboral, junto con otros espacios (ADdU, 2023). En este sentido, Peña et al. (2018) destacan que la educación es crucial para el progreso de la sociedad, ya que promueve la paz, la justicia y la libertad, combatiendo la discriminación y la exclusión. El ejercicio del derecho a la educación es esencial para que cada individuo, a través del aprendizaje, desarrolle su intelecto y contribuya al crecimiento de la humanidad.

Barreras y facilitadores en la Educación Inclusiva

Es relevante señalar que la Educación Inclusiva constituye un ideal transformador para las instituciones educativas, en las que aún persisten barreras que impiden la participación en condiciones de igualdad. Desde este enfoque, es fundamental identificar las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad, las cuales varían según el tipo de discapacidad y el entorno educativo. Las dificultades de aprendizaje y participación pueden estar vinculadas a barreras físicas, sensoriales, cognitivas y emocionales; estas serán especificadas con mayor detalle en el apartado de antecedentes. Otro aspecto crucial a tener en cuenta son las necesidades específicas de cada estudiante con discapacidad (Montoya Montoya, Montoya Montoya, 2024).

De acuerdo con D. Montoya Montoya & L. Montoya Montoya (2024), enfrentar estos desafíos requiere de nuevas estrategias y un enfoque profundo que vaya más allá de ajustes superficiales, implicando cambios reales en el entorno, la formación docente, el apoyo comunitario y los recursos disponibles. Asimismo, es esencial identificar los facilitadores de la inclusión, entendidos como aquellos factores contextuales que fomentan la inclusión, tales como actitudes de docentes y compañeros/as, estrategias de enseñanza que acogen la diversidad e infraestructuras adecuadas; los cuales juegan un papel clave en las dimensiones políticas, prácticas y culturales. En este sentido, estudiar las barreras y facilitadores en la Educación Inclusiva desde la percepción de los/as referentes de NNA con SdD, permite comprender mejor los desafíos y oportunidades presentes en cada contexto educativo.

Antecedentes

Partiendo de una revisión bibliográfica, se ha recopilado información que aporta significativamente al tema de interés, lo que ha permitido profundizar en los diversos conceptos que abarcan este trabajo.

Criar a un/a hijo/a con SdD u otro tipo de discapacidad, en comparación con la crianza de un/a hijo/a con desarrollo típico, se considera un desafío particular que los padres deben afrontar (Migerode, Maes, Buysse y Brondeel, 2012, como se citó en Serrano, Izuzquiza, 2017). El estudio de Serrano e Izuzquiza (2017) analiza cómo los padres perciben el impacto de tener un/a hijo/a con SdD; lo cual puede ayudar a comprender mejor las complejidades emocionales y sociales que influyen en las decisiones educativas de los padres. Los resultados indican que, aunque el diagnóstico es inesperado y estresante, la percepción general del impacto familiar es positiva. Según Esquivel (2015), el nacimiento de un/a hijo/a con síndromes o malformaciones implica una limitación o retraso en el desarrollo, afectando las expectativas de padres y madres que esperaban un/a niño/a sano/a. Esta experiencia difiere notablemente de la de aquellos que no enfrentan esta situación (Esquivel, 2015). Este evento, para el cual no estaban preparados, genera inevitablemente un impacto en los progenitores, el cual se manifiesta no solo en los primeros años, sino a lo largo de las diferentes etapas de la vida de su hijo/a (Núñez, 2010, como se citó en Garzón, 2021).

Los/as referentes de cuidados ante la llegada de un/a hijo/a con SdD experimentan una mezcla de sentimientos que incluyen temor, tristeza, alegría, culpa, desorientación, entre otros (Esquivel, 2015). Desde la ADdU, se les recomienda aceptar y expresar estos sentimientos, ya que hablar sobre ellos puede ayudar a que el malestar comience a ceder (ADdU, 2016). Saber que no están solos en esta situación y sentir que hay otros que entienden sus angustias y preocupaciones porque las viven también, ayuda a muchas de estas familias a superar sus emociones iniciales y enfocarse en proporcionar mejores oportunidades de desarrollo para sus hijos/as (Esquivel, 2015). Es importante destacar que muchos referentes de niños/as con SdD reciben la noticia de manera inadecuada y, además, se les proporciona información desactualizada y negativa (ADdU, 2016). La manera en que reciban la noticia será crucial para la actitud que adopten ante la llegada de un/a hijo/a con discapacidad. Esto puede tener como consecuencia un retraso en el inicio del proceso educativo de sus hijos/as, ya que todavía hay personas que creen que una discapacidad significa que la persona no podrá integrarse en la sociedad ni ser independiente (Esquivel, 2015).

En relación con lo anteriormente mencionado, es importante destacar que el 7 de diciembre de 2021 se aprobó en nuestro país la ley titulada 'Empoderamiento del Diagnóstico Prenatal y Postnatal del Síndrome de Down'. Esta ley busca mejorar la manera en que se informa a los/as referentes sobre el diagnóstico de SdD, asegurando que se haga con empatía y con información objetiva, comprobada y actualizada, y que reciban todos los asesoramientos necesarios. Además, obliga al MSP a establecer un registro nacional de nacimientos con esta condición y a que los servicios de salud emitan un certificado con el diagnóstico, el cual incluya la condición de salud del hijo/a en gestación o recién nacido, confirmada por pruebas pertinentes, así como información sobre

servicios de apoyo disponibles y sitios de interés. A su vez, esta ley exige que los servicios de salud en maternidad cuenten con uno o más profesionales capacitados y sensibilizados para comunicar a los/as referentes el diagnóstico de SdD en su hijo/a. Asimismo, la exposición de motivos del proyecto subraya la importancia del lenguaje y tono utilizados al comunicar el diagnóstico, ya que esto impacta significativamente en cómo padres y madres procesan la noticia y sus decisiones sobre el embarazo. Esto se fundamenta en un estudio uruguayo publicado en 2006, el cual indica que el 89% de los embarazos con diagnóstico de SdD se interrumpen. Se destaca que la intención de la ley es empoderar a los referentes para tomar una decisión basada en información objetiva y actualizada. Además, se señala que es altamente probable la falta de contacto previo con personas con SdD, y que los médicos, debido a la influencia del paradigma médico, suelen creer que la calidad de vida de las personas con discapacidad es inferior (El País, 2021; La Diaria, 2021; Ley 20014, 2021), lo cual puede generar una percepción negativa de dicho síndrome.

Por su parte, Serrano e Izuzquiza (2017) señalan que el nacimiento de un/a hijo/a con SdD transforma la percepción previa que padres y madres tenían sobre la condición. Inicialmente, los sentimientos son negativos; sin embargo, con el tiempo, estos sentimientos se desvanecen y los/as referentes comienzan a ver únicamente a su hijo/a, enfocándose no en la discapacidad, sino en encontrar apoyos y soluciones alternativas, intentando incluir a su hijo/a en los diferentes entornos en los que participa, promoviendo su autonomía e independencia. Esta evolución es facilitada por la abundante información disponible sobre el SdD (Serrano, Izuzquiza, 2017). Es importante destacar que disponer de información actualizada y de calidad desde el nacimiento es fundamental tanto para los/as referentes de cuidados como para la propia persona con SdD. Esta información permite comprender que las personas con SdD poseen muchas capacidades y riquezas, al igual que cualquier otra persona (ADdU, 2016; Meredith, 2019, como se citó en Bull, 2020). De acuerdo con la OMS y el Banco Mundial (2011, como se citó en Larghero, 2022), disponer de información actualizada es crucial para apoyar a las instituciones, tanto públicas como privadas, que trabajan con este síndrome. Esto les permite ofrecer herramientas y guías efectivas a las personas con esta condición, facilitando su desempeño en diversos aspectos de la vida diaria y asegurando su plena inclusión y participación.

La duración del proceso de aceptación de la condición de un/a hijo/a con SdD varía y no sigue una trayectoria lineal, dependiendo del carácter y la personalidad de cada referente (Serrano, Izuzquiza, 2017). De hecho, Vargas (2019) enfatiza el valor del diagnóstico temprano, ya que ayuda a padres y madres a prepararse psicológicamente y les permite desarrollar estrategias efectivas para enfrentar la discapacidad. Por ello, se promueve la concientización sobre la importancia de los controles de salud que deben realizar las futuras madres (Politino, 2016). Según los profesionales y

referentes entrevistados en la investigación de Serrano e Izuzquiza (2017), la pareja, la institución educativa y la familia son los principales pilares de apoyo para los progenitores. En este sentido, Esquivel (2015) recomienda que los/as referentes de cuidados se incorporen junto con sus hijos/as a programas de estimulación temprana para conocer más sobre el SdD, cambiar su percepción sobre el mismo y recibir apoyos en diferentes aspectos.

Según lo expresado por Serrano e Izuzquiza (2017), las perspectivas de padres y madres sobre el futuro de sus hijos/as con SdD cambian con el tiempo, pasando de una preocupación por la rutina diaria en las primeras etapas del desarrollo a una mayor preocupación por el largo plazo, especialmente sobre quién se encargará del cuidado de su hijo/a cuando ellos ya no estén. El nivel de independencia y el futuro laboral de sus hijos/as son cuestiones que generan gran inquietud en los/as referentes de cuidados. Desde la ADdU (2016) se destaca que, inconscientemente, los/as referentes se preocupan de inmediato por el futuro de su hijo/a, incluso antes de considerar sus necesidades inmediatas. Esto señala cómo la noticia del diagnóstico puede generar una intensa ansiedad y un deseo de asegurar un buen futuro para su hijo/a.

En la misma línea, Núñez et al. (2017) plantean que el futuro genera inquietud e incertidumbre, ya que lo desconocido está frecuentemente fuera de nuestro control y puede o no ocurrir. Esta sensación se intensifica en familias que tienen un hijo/a con discapacidad. Desde el momento del diagnóstico, los miembros de estas familias experimentan inquietud y angustia por el futuro. Esto se debe, en parte, a que el futuro remite a la vejez de los padres, la pérdida de fuerzas para apoyar a su hijo/a, enfermedades y la tan temida desprotección cuando los padres y madres ya no estén presentes. Estos sentimientos de incertidumbre pueden llevar a la familia a un estado de parálisis o bloqueo, impidiendo la comunicación, la reflexión y la planificación del futuro.

La comprensión de la discapacidad para las familias entrevistadas en la investigación de Acevedo (2022) varía según el enfoque adoptado. La mayoría se alinea con el modelo social, que considera la discapacidad como resultado de barreras sociales que impiden el pleno ejercicio de los derechos. Sin embargo, algunas familias adoptan el modelo médico, viéndola como una condición genética que implica capacidades diferentes y la necesidad de asistencia. En relación con el SdD, la mayoría lo considera una condición genética, física y biológica que afecta el desarrollo y requiere tiempos diferentes, prevaleciendo el modelo médico en su concepción. Las familias abogan por una adaptación curricular y mantienen altas expectativas educativas para sus hijos/as, aunque estas expectativas se ven limitadas por el contexto de exclusión social. En la investigación de Serrano e Izuzquiza (2017), los profesionales señalan que estas expectativas dependen del realismo que padres y madres tengan sobre la discapacidad de sus hijos/as. Cuando hay una distorsión entre la

situación real del hijo/a y la percepción de los/as referentes, éstos tienden a compensar las limitaciones reales con expectativas muy ambiciosas.

Estos aportes son valiosos, ya que sus perspectivas podrían alinearse con los resultados esperados del presente proyecto de investigación. Además, las entrevistas realizadas en la investigación de Acevedo (2022) destacan la importancia de entender cómo aprende cada niño/a con SdD para identificar las estrategias adecuadas que faciliten su desarrollo y estimulación continua. Fernández (2016) señala que es esencial mantener una actitud de apoyo hacia el desarrollo del niño/a, enfocándose en sus recursos y potencialidades en lugar de sus limitaciones. Es importante evitar la sobreprotección y no adoptar una postura infantilizadora, permitir los errores, ya que contribuyen al aprendizaje, considerar a la persona en su totalidad y no solo por su déficit, proporcionar tiempos y ritmos adecuados para facilitar sus intervenciones, hacer el mundo comprensible según sus capacidades de comprensión, y aceptar y fomentar la comunicación para estimular la interacción con su entorno.

Angulo et al. (2015, como se citó en Acevedo, 2022) destacan la importancia de reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y eliminar barreras para su plena participación en igualdad de condiciones. Acevedo (2022) señala que aunque el modelo social de la discapacidad predomina, todavía persisten concepciones del modelo médico; esto también se puede apreciar en la investigación de Garzón (2021), donde se indica que, la familia está influenciada en gran medida por un enfoque médico que define al individuo con discapacidad desde esa perspectiva. Gran parte de los aportes en este campo se basan en un discurso médico dominante, orgánico y puramente biológico, que ve la discapacidad como un problema de deficiencia en algunas personas cuyos cuerpos no se ajustan a los estándares de normalidad (Garzón, 2021). En relación con la "normalidad", Míguez y Esperben (2014) plantean que es una construcción social que representa una medida promedio de la vida cotidiana. El problema surge cuando se confunde con un ideal. Si desde la niñez se aprende que esta norma es un deber ser, se interioriza como verdad. En situaciones de discapacidad, esta población se aleja del 'alumno ideal' para la educación formal, situándolos en una 'anormalidad' creada por dicha ideología.

Shakespeare (2014, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019) destaca la importancia de no descuidar la creación de políticas sociales que protejan y aseguren los derechos de las personas con discapacidad, ya que en nuestra sociedad todavía existen barreras actitudinales que impiden su plena participación (Esquivel, 2015). Si bien la combinación de mejoras en la atención médica y la implementación de programas educativos adecuados ha sido crucial para lograr avances (Florez, Ruiz, 2006, como se citó en Politino, 2016), la sociedad aún no está preparada para atender la diversidad, ya que a menudo, no se observan acciones comprensivas hacia quienes tienen SdD

(Esquivel, 2015). Como se relata en muchas historias de vida presentadas en el artículo de Esquivel (2015), existe un considerable desconocimiento sobre este síndrome, a pesar de la abundante información disponible, como se ha mencionado en párrafos anteriores.

Conceptos relevantes y evolución hacia la Educación Inclusiva

La Educación Inclusiva es un aspecto relevante en relación con el tema de este proyecto de investigación, ya que esta busca garantizar que todos los estudiantes tengan las mismas oportunidades de acceder a una educación de calidad. Además, promueve no solo el desarrollo académico, sino también el social y emocional. Para la población con SdD, esto significa tener acceso a los mismos recursos y oportunidades de aprendizaje que sus compañeros, y beneficiarse de entornos educativos inclusivos, donde puedan interactuar con sus pares, desarrollar habilidades sociales y formar relaciones significativas (ADdU, 2023).

En el marco de políticas y normativas destinadas a proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad, se han establecido leyes y convenciones tanto a nivel internacional como nacional. Estas disposiciones legales buscan garantizar la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de los derechos fundamentales para las personas con discapacidad (ONU, 2006). Según el informe de la UNESCO (2018), a nivel internacional, los derechos humanos de esta población están protegidos por la CDPD. Esta convención recalca que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, defiende su dignidad humana y destaca que la discapacidad es parte de la diversidad humana (UN CRPD, 2007, como se citó en Pérez, Chhabra, 2019). Además, la convención estipula que se debe asegurar una educación libre de discriminación y basada en la igualdad de oportunidades, con el objetivo de garantizar un sistema educativo inclusivo en todos los niveles y a lo largo de la vida (ONU, 2006). También subraya la importancia de implementar medidas que fomenten el cambio de actitudes y comportamientos que perpetúan la marginación y estigmatización de las personas con discapacidad (Pérez, Chhabra, 2019). Asimismo, determina que los Estados Partes tienen la responsabilidad de asegurar que las personas en situación de discapacidad no queden excluidas del sistema educativo, se les brinde el apoyo necesario según sus necesidades para facilitar su efectiva formación, y se realicen ajustes razonables de acuerdo a las necesidades individuales (ONU, 2006).

En palabras de Ricoy (2018), la inclusión no recae únicamente en las instituciones educativas, es una responsabilidad política y un compromiso ético. Desde esta perspectiva, en América Latina, a partir de los años 90, se han implementado gradualmente normativas legales que favorecen la Educación Inclusiva. Cada país ha abordado estas normativas según las necesidades que requieren mayor atención. En algunos países, la inclusión se centra en atender las Necesidades Educativas

Especiales (en adelante NEE), mientras que en otros se enfoca en priorizar la igualdad y la equiparación de oportunidades para ciertos grupos sociales vulnerables (Hurtado et al., 2019).

Específicamente en nuestro país, según la Ley General de Educación N° 18437 (2008) y en concordancia con la Convención mencionada previamente (ONU, 2006), el Estado debe garantizar el derecho a la educación de calidad para todas las personas en situación de vulnerabilidad, respetando la diversidad e individualidades, asegurando la igualdad de oportunidades y una educación libre de discriminación, siendo esta un derecho humano fundamental a lo largo de toda la vida. Como se menciona en el trabajo de Larghero (2022), desde 2010, Uruguay cuenta con la Ley N° 18651, 'Protección Integral de Personas con Discapacidad', que garantiza sus derechos en salud, educación, trabajo y accesibilidad urbana. Esta ley establece beneficios y prestaciones para neutralizar las desventajas de la discapacidad y ofrecer oportunidades de desempeño equivalente. Es pertinente destacar que también ampara a aquellos de quienes dependan o bajo cuyo cuidado se encuentren. Asimismo, el Ministerio de Educación y Cultura (MEC), en colaboración con la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP), tiene la responsabilidad de proporcionar continuamente y sin restricciones de edad, los recursos necesarios para que las personas con discapacidad puedan desarrollar plenamente sus capacidades educativas, físicas, recreativas, culturales y sociales (Ley 18651, 2010). Además, en el año 2022 se aprobó el 'Protocolo de actuación para garantizar el derecho a la Educación Inclusiva de las personas con discapacidad'. Este protocolo abarca todos los niveles del sistema educativo y establece directrices para garantizar la accesibilidad, los logros en el aprendizaje y la participación activa de todos/as los/as estudiantes, especialmente aquellos/as en situación de exclusión o riesgo de marginalización, como las personas con discapacidad. Su objetivo es consolidar los avances en Educación Inclusiva y atender mejor las diversas demandas de la población. Para lograr esto, se centra en crear un entorno educativo accesible e inclusivo, proporcionando apoyo y formación continua que aseguren la plena participación y el alcance de los objetivos educativos de todos/as los/as estudiantes (Decreto 350/022, 2022).

En Uruguay, dos de cada tres personas con SdD asisten actualmente a un centro educativo formal, lo que representa a 1415 personas escolarizadas en algún nivel educativo. Esta cifra abarca una gran parte de la población con SdD, especialmente en las edades preescolar y primaria, donde la asistencia escolar es casi universal. Esto indica que la mayoría de los/as NNA en estas edades asisten a centros educativos, con cifras de asistencia comparables a las estadísticas nacionales de personas sin limitaciones. Sin embargo, la asistencia escolar disminuye considerablemente a medida que aumenta la edad, especialmente a partir de los 15 años. Según los adultos referentes, esta disminución se debe en parte a la falta de progreso en los niveles educativos y a la permanencia de muchos en la educación primaria especial en edades avanzadas. Esto resalta la necesidad de

espacios educativos que no solo se enfoquen en el aprendizaje académico, sino que también ofrezcan oportunidades de socialización y cuidado. Es pertinente mencionar que, en términos generales, más del 80% de las personas con SdD en Uruguay solo alcanzan el nivel primario, independientemente de si lo completaron o no. Solo el 10% de las personas con SdD experimentan una continuidad educativa más allá del nivel primario. Específicamente, apenas el 6% ha cursado o está cursando al menos un año de educación media, un 3% realiza o ha realizado cursos básicos en la Dirección General de Educación Técnico Profesional - UTU, y la participación en el nivel terciario es casi inexistente. Otro dato relevante es que no hay diferencias significativas según el sexo y la región. Más de la mitad de los adultos referentes indican que, en nuestro país, en algún momento de la trayectoria educativa, la persona con SdD enfrentó alguna limitación o exigencia que afectó su acceso, progreso o permanencia en algún centro educativo. Esto demuestra que, más allá de las diversas situaciones, existen importantes obstáculos sociales y educativos que dificultan la continuidad de los estudios para las personas con SdD. Las barreras identificadas son variadas, incluyendo la negación del acceso a la institución educativa, la necesidad de la presencia de un acompañante terapéutico o un asistente personal para poder asistir, y la asistencia parcial, limitada a horarios, actividades o días específicos (ADdU, 2023).

A pesar de los marcos normativos, actividades e instrumentos creados para mitigar las desigualdades, asegurar sus derechos y garantizar su participación en igualdad de condiciones con los demás, las personas con discapacidad continúan enfrentando desigualdades y vulneración de derechos (ONU, 2006). Existe una notable discrepancia entre lo que establecen estos marcos y su implementación real en las instituciones. Además, se identifica una evidente desigualdad en el acceso a la educación y los niveles educativos alcanzados por estas personas (Acevedo, 2022); lo que evidencia una falta de equidad en el sistema educativo. Asimismo, se destaca esta discrepancia, observando que los discursos institucionales sobre inclusión no siempre se reflejan en la práctica, perpetuando así los procesos de exclusión y resultando en la desvinculación de las personas con discapacidad del sistema educativo formal (Míguez, Esperben, 2014; UNESCO, 2018).

Cruz (2019) señala que la Educación Inclusiva es una problemática muy compleja debido a las tensiones, retos y disputas en torno a la implementación y concreción de los ideales inclusivos. En este sentido, parece que el simple cambio de leyes y políticas, y la exigencia de incluir a todos/as los/as estudiantes sin importar su situación o condición, ha resultado ser una solución superficial. No se ha considerado la multi-referencialidad que subyace al principio inclusivo, ignorando cuestiones más estructurales, contextuales y situadas de los espacios escolares y sociales que se pretende transformar.

El estudio de Peña et al. (2018) señala que, aunque en el transcurso de la formación docente se reconoce que una educación de calidad e inclusiva es un derecho fundamental para todos, aún existen desafíos que dificultan su implementación y que son evidentes incluso antes de comenzar a ejercer la docencia. Entre estos desafíos se encuentran la percepción de que atender a estudiantes con NEE representa una carga adicional para los maestros, la falta de recursos y servicios adecuados en el sistema educativo actual y la insuficiente preparación recibida para atender a estos alumnos. En relación con esto, Vega (2021) menciona que estas percepciones dificultan que los maestros adopten una actitud positiva hacia la Educación Inclusiva. Sin embargo, son ellos quienes actúan como generadores, estimuladores y motivadores del aprendizaje y apoyo, convirtiéndose en tutores de los procesos de mejora escolar y promoviendo la participación efectiva de todos los estudiantes con discapacidad. Esto fomenta la organización, cooperación y contribución de todos para alcanzar los objetivos en beneficio de la sociedad (Santos et al., 2014, como se citó en Peña et al., 2018).

En la Educación Inclusiva, es esencial que las escuelas se estructuren de manera que ningún/a estudiante quede excluido/a. Esto implica eliminar barreras y condiciones que dificultan el acceso a la educación, así como reconocer y apreciar la singularidad de cada individuo (Míguez et al., 2021, como se citó en Acevedo, 2022). Algunas de estas barreras incluyen el diseño inapropiado de los edificios, la falta de materiales educativos, la ausencia de dispositivos de movilidad y la deficiente infraestructura de transporte y carreteras (UNESCO, 2018). Además, la inclusión en los centros educativos no solo implica la presencia de todos/as los/as estudiantes en el aula, sino también asegurar que todos/as tengan las mismas oportunidades de participación, logrando así una verdadera inclusión. La participación es un derecho fundamental y una herramienta poderosa que facilita el desarrollo de competencias educativas esenciales para llevar una vida independiente en la sociedad, permitiendo que todos/as los/as estudiantes aprendan y se involucren en diversas situaciones sociales. Por ende, está directamente relacionada con la calidad de las experiencias que viven en sus centros educativos (Down España, 2021).

El aprendizaje del niño/a con SdD puede extenderse más allá del período escolar obligatorio. Sin embargo, es fundamental que el sistema educativo proporcione todos los recursos necesarios para desarrollar en estos/as estudiantes las mismas capacidades que en el resto durante ese tiempo (Fernández, 2016). En este sentido, Down España (2021) destaca que identificar y eliminar las barreras para la participación y el aprendizaje es crucial en las instituciones educativas inclusivas, ya que esto permite que los estudiantes más vulnerables desarrollen sus habilidades cognitivas y participen plenamente en las clases. En relación con los grupos considerados vulnerables, Cruz

(2019) destaca que hay una jerarquía cultural que posiciona sus conocimientos y perspectivas en un nivel inferior.

Acevedo (2022) señala que las prácticas actuales suelen ser integracionistas, donde los/as niños/as con discapacidad están en la escuela común pero diferenciados de los demás. Las trayectorias educativas de los/as niños/as con SdD son diversas, pero comparten ciertos aspectos, como el ingreso a escuelas comunes. Algunos/as niños/as tienen escolaridad compartida entre escuelas comunes y especiales, mientras que otros asisten solo a escuelas comunes, con o sin asistentes personales, según la evaluación de sus necesidades por parte de la escuela y la familia (Acevedo, 2022). En varios países, los estudiantes con discapacidad son asignados exclusivamente a clases especiales o instalaciones separadas junto al entorno escolar común. Estos estudiantes, pertenecientes a grupos desfavorecidos, son ubicados allí con la argumentación de que tienen una discapacidad intelectual que requiere atención especial. Se sostiene que estos/as niños/as necesitan clases de recuperación o preparación adicional antes de poder seguir el ritmo del resto de la clase, tomando la decisión deliberada de separarlos porque se les considera más difíciles de manejar en una clase regular. Esta práctica segrega a los estudiantes de grupos desfavorecidos, perpetuando la desigualdad y exclusión en el sistema educativo (UNESCO, 2018). Sin embargo, Fernández (2016) destaca que, gracias a los avances en los servicios de salud y educación, muchos/as niños/as con SdD tienen actualmente la posibilidad de formarse y participar en su comunidad, asistiendo a escuelas regulares e ingresando al mercado laboral, mejorando significativamente su calidad de vida.

En Uruguay, una de cada tres personas con SdD ha asistido alguna vez a la educación primaria en escuelas regulares o ha alternado su asistencia entre una escuela regular y una especial. Esta modalidad es más común en el interior del país y se observa con mayor frecuencia entre las personas de menor edad. Prevalece la asistencia de un/a estudiante acompañado/a por un adulto referente de apoyo durante todo o parte del horario escolar, cuando es necesario debido a situaciones de dependencia severa y/o razones pedagógicas, suponiendo un acompañamiento personalizado. Es de resaltar que el empleo de este recurso ha aumentado significativamente, vinculado a la implementación en 2014 de la prestación de asistente personal (SNC-Mides) para personas con discapacidad y dependencia severa (ADdU, 2023).

Es evidente que aún queda mucho por hacer en el camino hacia la Educación Inclusiva de NNA con discapacidad. Actualmente, las propias familias o adultos responsables gestionan de manera autónoma la educación de sus hijos/as con discapacidad. Esto incluye la búsqueda de un centro educativo, la coordinación entre el equipo de atención y los docentes, y la provisión de algunos recursos o adaptaciones educativas necesarias; una situación que sería impensable para las personas sin discapacidad (ADdU, 2023).

Restringir a las personas con discapacidad tanto estructural como institucionalmente contribuye a su invisibilización como sujetos. Un verdadero proceso de Educación Inclusiva busca superar estas contradicciones, promoviendo sociedades más justas y facilitando la interacción y retroalimentación entre los diversos actores involucrados (Míguez, Esperben, 2014).

Problema y preguntas de investigación

Este estudio considera fundamental el rol de los/as referentes de cuidados con respecto a la trayectoria educativa de sus hijos/as con SdD. Se ha observado que las personas con discapacidad y sus familias aún enfrentan desafíos en el ámbito de la educación. Además, la búsqueda bibliográfica ha revelado una notable escasez de artículos e investigaciones que aborden las percepciones y vivencias de los/as referentes de cuidados de personas con SdD en nuestro país, lo que indica la necesidad de realizar estudios en este ámbito. Por ello, este estudio intentará contribuir a dar visibilidad a este tema y cubrir en parte la necesidad de disponer de conocimientos sobre esta temática, caracterizando dichas percepciones. Asimismo, se buscará identificar las posibles similitudes y diferencias entre la capital y el interior del país.

De igual modo, resulta pertinente y necesario llevar adelante esta investigación en vista de lo señalado por Núñez et al. (2017), ya que la cuestión del futuro en relación con la problemática de las personas con discapacidad representa un nuevo y significativo desafío que deben afrontar no solo estas personas y sus familias, sino también los profesionales, diversas organizaciones y el Estado, especialmente en el presente, cuando la esperanza de vida de este grupo ha aumentado considerablemente. Es imprescindible planificar, buscar recursos, implementar nuevos programas y servicios, y aplicar diversas políticas sociales y de salud para ofrecer soluciones a esta situación. Además, es fundamental considerar que los miembros de la familia y las personas con discapacidad son quienes mejor conocen la situación y, por lo tanto, quienes deben ser escuchados en sus necesidades, temores, inquietudes, dudas y propuestas.

En base a estas circunstancias, las preguntas que orientarán la investigación son las siguientes:

- ¿Cuáles son las percepciones de padres y madres acerca del futuro educativo de sus hijos/as con SdD? (antes de que nazcan, luego de que nacen y en el transcurso de su crecimiento hasta la adolescencia)
- ¿Qué aspectos influyen en la percepción de estos/as referentes acerca del futuro educativo de sus hijos/as con SdD?

- ¿En qué medida la percepción de estos/as referentes sobre el SdD influye en sus expectativas y decisiones respecto al futuro educativo de sus hijos/as?
- ¿Cuáles son las similitudes y diferencias en las percepciones de padres y madres de NNA con SdD que viven en la capital y el interior, respecto al futuro educativo de los mismos?
- ¿Cuáles son las barreras y facilitadores del proceso educativo que perciben los/as referentes de NNA con SdD en la capital y en el interior del país?
- ¿De qué manera se involucran los/as referentes de NNA con SdD en el ámbito educativo?

Objetivo general

- Analizar la percepción de padres y madres con respecto al futuro educativo de sus hijos/as con SdD

Objetivos específicos

- Identificar barreras y facilitadores de la trayectoria al proceso educativo que perciben los referentes de cuidados de NNA con SdD
- Determinar las diferencias significativas en la percepción de padres y madres que residen en la capital del país de los/as que residen en el interior, con respecto al futuro educativo de sus hijos/as con SdD
- Describir la percepción de los/as referentes de cuidados con respecto al SdD y sus expectativas respecto al futuro educativo de sus hijos/as

Metodología

Enfoque metodológico

Este estudio es de carácter cualitativo y exploratorio, respondiendo a la necesidad fundamental de generar nuevos conocimientos sobre la temática planteada. Es crucial incluir las percepciones de los/as referentes de cuidados sobre el futuro educativo de sus hijos/as con SdD para crear un insumo teórico que promueva la inclusión, el bienestar y el desarrollo integral de las personas con SdD y sus familias. Además, para poder determinar las diferencias entre los padres y madres que residen en la capital del país y aquellos que viven en el interior, así como identificar las barreras y facilitadores que enfrentan en relación con la educación.

La perspectiva cualitativa se centra particularmente en cómo se comprende, experimenta y produce el mundo; en el contexto y los procesos; y en la perspectiva de los participantes, sus significados, experiencias, conocimientos y relatos (Vasilachis de Gialdino, 2006). Además, esta perspectiva reconoce la interdependencia entre el sujeto y su entorno, influyéndose mutuamente y asumiendo el dinamismo inherente a esta relación (González, 2003, como se citó en Eckart, 2018). Estas características de la investigación cualitativa están en línea con los objetivos y la problemática propuesta, ya que se enfocan en los actores participantes.

Participantes

Los/as participantes de este proyecto serán padres y madres de NNA con SdD. Se utilizará una muestra por conveniencia, utilizando asociaciones de personas con SdD como fuente de participantes. Los criterios de inclusión serán: I) que las familias tengan un integrante con SdD, II) que residan en uno de los departamentos mencionados anteriormente, III) que tengan hijos/as con SdD en diferentes rangos de edad (desde el embarazo hasta la infancia temprana, media y adolescencia), IV) referentes de diferentes niveles socioeconómicos, V) referentes cuyos hijos/as con SdD asistan a diferentes tipos de instituciones educativas (escuelas públicas, privadas, y/o de educación especial), VI) familias de personas con SdD de diferentes antecedentes culturales y étnicos y VII) con diferentes grados de acceso a servicios de apoyo (como terapias).

Para facilitar la recolección de datos y la selección de participantes, se utilizará un formulario de inscripción que podrá ser completado en las asociaciones de personas con SdD. Este formulario servirá como herramienta para identificar a los padres y madres de NNA con SdD interesados en participar en el estudio. Contendrá preguntas diseñadas para recoger información relevante sobre los potenciales participantes, como datos demográficos, el rango de edad de los/as hijos/as con SdD, el tipo de institución educativa a la que asisten, y su nivel de acceso a servicios de apoyo. Además, el formulario garantizará que se cumplan los criterios de inclusión establecidos en el estudio. La información recopilada a través de este formulario será clave para organizar las entrevistas y asegurar la diversidad y relevancia de las percepciones analizadas.

Técnicas

La técnica propuesta para el relevamiento de información es la entrevista, ya que en el contexto de una investigación, está orientada hacia un objetivo cognoscitivo, lo que implica la búsqueda de adquirir información y conocimientos sobre un aspecto específico. Además, se pretende acceder a la perspectiva del sujeto estudiado y, de este modo, entender sus sentimientos, percepciones e interpretaciones, así como su forma de categorizar y explicar sus acciones (Tejero, 2021). Específicamente, se empleará la técnica de entrevista semiestructurada, la cual permitirá

abordar las dimensiones de interés planteadas en los objetivos y preguntas de investigación. Al mismo tiempo, ofrece un cierto nivel de flexibilidad al formular preguntas y recopilar datos, pudiendo adaptarse a la realidad del entrevistado para lograr interpretaciones alineadas con los objetivos del estudio (Díaz et al., 2013). Se realizará una única entrevista a los/as referentes de cuidados de NNA con SdD, con una duración aproximada de una hora y media, y se grabará con un dispositivo de audio. En total, se llevarán a cabo al menos 20 entrevistas, considerando la saturación de las respuestas. Esto significa que se dejarán de hacer entrevistas cuando las respuestas de los/as participantes comiencen a repetirse. De acuerdo con las sugerencias de la bibliografía consultada y según la teoría fundamentada, se espera que esto ocurra después de aproximadamente 20 entrevistas (Eckart, 2018).

Análisis de datos

Es importante destacar que el análisis de datos varía según el diseño de investigación seleccionado; sin embargo, Hernández Sampieri et al. (2014) señalan que existe un proceso común en todo estudio cualitativo: crear categorías o temas a partir de las unidades de análisis tras revisar los datos recolectados. Así, después de la transcripción, organización y lectura de la información obtenida en las entrevistas, se procederá a su análisis mediante la elaboración de categorías basadas en los objetivos de la investigación y en la información recabada.

Cronograma de Ejecución

ACTIVIDAD	MESES												
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Revisión bibliográfica													
Elaboración del formulario de inscripción y de la pauta de entrevista													
Contacto con los participantes del proyecto y validación de la pauta de entrevista													
Realización de las entrevistas													
Análisis de los datos relevados													
Elaboración del documento final													
Difusión de resultados													

Consideraciones éticas

La participación en el presente proyecto de investigación es voluntaria; la propuesta se destinará a la población que cumpla con los criterios de inclusión descritos en la metodología. Antes de participar, se les informará detalladamente sobre los objetivos de la investigación mediante un consentimiento libre e informado, que también incluirá detalles sobre la metodología a aplicar. Se les hará llegar una copia del mismo tanto en formato físico como por correo electrónico.

Si durante el proceso las narrativas de vida de los participantes provocan movilización emocional, la investigadora proporcionará la contención y orientación adecuadas según la situación. Además, si en cualquier momento durante la investigación los participantes deciden no continuar, podrán retirarse sin necesidad de dar explicaciones. Se velará por el respeto de los derechos de los involucrados, asegurando el mantenimiento del secreto profesional, la objetividad y la competencia profesional necesaria.

Es importante destacar que dicho proyecto se llevará a cabo de acuerdo con la normativa vigente establecida en el Decreto N°158/019 (2019), que regula la investigación con seres humanos en el país, garantizando así la protección de la salud y la dignidad de los participantes. Asimismo, se registrará por la Ley N° 18331 de protección de datos personales (2008), asegurando la confidencialidad y protección de las identidades de los participantes en este proyecto de investigación y respetando su privacidad, ya que se consideran personas clave y fundamentales para la realización de esta investigación. Estas normativas servirán como guía de los principios fundamentales para llevar a cabo la investigación. Se considera esencial mantener el respeto hacia los participantes que colaborarán, asegurando el cuidado de su dignidad humana y bienestar (Garzón, 2021). Al concluir la investigación, se enviará a los participantes una copia de los resultados y conclusiones.

Resultados esperados y plan de difusión

Este estudio es de naturaleza exploratoria y servirá como antecedente para futuras investigaciones, como aquellas realizadas en procesos de posgrado o maestría, en donde se pueda profundizar en las percepciones de otros actores relevantes como profesionales de la salud, maestros y administradores escolares para obtener una visión más holística del ecosistema educativo y de sus desafíos. Asimismo, este estudio aportará antecedentes para investigaciones futuras que analicen las posibles relaciones entre la percepción de los/as referentes sobre la Educación Inclusiva y su impacto en la toma de decisiones respecto a la trayectoria educativa de sus hijos/as con SdD. Además, permitirá profundizar en algunos aspectos derivados de este estudio. Por lo tanto, esta investigación aspira a la producción de conocimientos, sugiriendo poner como eje central el entramado de dichas percepciones. También se pretende generar un insumo teórico que

fomente la inclusión, el bienestar y el desarrollo integral de las personas con SdD y sus familias, ofreciendo una visión más amplia y enriquecedora sobre la discapacidad.

Este proyecto también puede evidenciar discrepancias en la percepción entre padres y madres que residen en la capital del país y aquellos que viven en el interior. Tal como se menciona en la bibliografía previamente citada, estas discrepancias pueden estar influenciadas por factores como el acceso a recursos educativos y de apoyo, las actitudes de la comunidad hacia la discapacidad y las oportunidades de participación social para las personas con SdD.

Asimismo, los hallazgos de este estudio podrían contribuir al desarrollo de estrategias más efectivas para promover la Educación Inclusiva de personas con SdD, proporcionando información relevante para profesionales de la educación y organizaciones dedicadas al apoyo a personas con discapacidad y sus familias. También puede aportar una mayor comprensión y aceptación de la discapacidad en la sociedad, fomentando una comunidad más inclusiva y con mayores oportunidades para todos/as.

Igualmente, se espera identificar barreras y facilitadores que influyen en la trayectoria educativa de NNA con SdD. Los hallazgos de este estudio podrían influir directamente en la formulación de políticas públicas orientadas a mejorar la Educación Inclusiva de NNA con SdD. Por ejemplo, si se identifican diferencias significativas en las percepciones entre la capital y el interior del país, las políticas podrían adaptarse para abordar estas desigualdades, promoviendo recursos y apoyos específicos para las áreas más desatendidas. Asimismo, al identificar las barreras comunes, las políticas podrían enfocarse en eliminar estos obstáculos, facilitando un entorno educativo más inclusivo y equitativo.

Por otro lado, los hallazgos también podrían guiar la adaptación de prácticas educativas existentes. Comprender las expectativas y preocupaciones de los/as referentes de NNA con SdD puede ayudar a las instituciones educativas a diseñar programas y estrategias que respondan de manera más efectiva a las necesidades reales de las familias y sus hijos/as.

Finalmente, al describir las percepciones y expectativas de padres y madres, este estudio también puede contribuir a sensibilizar a la comunidad educativa y a los responsables de la formulación de políticas sobre la importancia de considerar las voces de los/as referentes de cuidados en la planificación y ejecución de programas educativos para NNA con SdD, promoviendo un enfoque verdaderamente centrado en la persona y en los/as referentes.

En cuanto al plan de difusión de este estudio, se utilizarán las redes sociales para compartir avances y resultados, empleando hashtags relevantes para alcanzar a la comunidad interesada. Se

organizarán talleres y charlas en centros educativos, comunitarios y asociaciones para personas con SdD, con el objetivo de compartir los resultados y discutir sus implicaciones prácticas. También se realizarán seminarios web para llegar a una audiencia más amplia, especialmente en el interior del país. Además, se diseñarán materiales visuales fáciles de entender que resuman los principales hallazgos. Se espera que estos también puedan difundirse a través de conferencias y coloquios públicos sobre educación y discapacidad, abiertos a cualquier persona interesada en el tema. A su vez, los hallazgos de esta investigación podrán difundirse a través de la redacción de un artículo de resultados. Este artículo presentará los hallazgos clave del estudio, permitiendo que los resultados se integren en el diálogo académico y profesional sobre la educación de NNA con SdD a nivel nacional e internacional. La publicación no solo contribuirá al conocimiento existente, sino que también fomentará la discusión y el intercambio de ideas sobre este tema en una esfera más amplia, aumentando su impacto y relevancia en la comunidad científica y educativa.

Referencias bibliográficas

Acevedo, A. ¿Es la educación inclusiva una realidad? Niñas y niños con Síndrome de Down en la educación primaria [en línea] Tesis de grado. Montevideo: Udelar. FCS, 2022.

Alkhamessi, R. N., Al-Bayat, M. K. y tahseen Ibraheem, H. (2023). Review: Down's syndrome-causes and clinical manifestation. *Eurasian Scientific Herald*, 17, 59-66.
<https://geniusjournals.org/index.php/esh/article/view/3448>

Asociación Down del Uruguay (ADdU) (2016). *Síndrome de Down*. Guía para padres.
<https://www.downuruguay.org/>

Asociación Down del Uruguay (ADdU) (2023). *Avances y deudas en el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down ¿En qué situación está Uruguay?. 2.do*
 Relevamiento nacional de personas con síndrome de Down.
https://www.downuruguay.org/media/attachments/2023/10/04/relevamiento_compressed.pdf

Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344-2352.
<https://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra1706537>

Channell, M. M., Mattie, L. J., Hamilton, D. R., Capone, G. T., Mahone, E. M., Sherman, S. L., Rosser, T. C., Reeves, R. H., Kalb, L. G. y Down Syndrome Cognition Project. (2021). Capturing cognitive and behavioral variability among individuals with Down syndrome: a latent profile analysis. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 13, 1-14. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09365-2>

Conde, R. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociológica*, 18, 155-175.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4776246>

Cruz, R. (2019). A 25 Años de la Declaración de Salamanca y la Educación Inclusiva: Una Mirada desde su Complejidad. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 13(2), 75-90.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782019000200075>

Cuenot M. (2018). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *EMC - Kinesiterapia - Medicina física*, 39(1):1-6 [Artículo E – 26-006-B-10].

Decreto N°158/019 (2019). Aprobación del proyecto elaborado por la comisión nacional de ética en investigación vinculada a la dirección general de la salud, referida a la investigación en seres

humanos. 12 de junio de 2022. D.O. No. 30208.

<https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>

Decreto 350/022 (2022). *Protocolo de actuación para garantizar el derecho a la Educación Inclusiva de las personas con discapacidad*. 27 de octubre de 2022. D.O. No. 31053.

<https://www.impo.com.uy/bases/decretos/350-2022>

Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.

<https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>

Down España (2021). *Guía de orientaciones para la participación activa en el aula*. DOWN ESPAÑA. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/09/Participacion-en-el-Aula.pdf>

Eckart, M. V. (2018). Estudio del Modelo de abordaje y asistencia al droga dependientes del centro de rehabilitación y reinserción de marginados (REMAR), del Chaco y desde la perspectiva de sus residentes.

<http://bcdigi.unse.edu.ar:8080/jspui/bitstream/123456789/151/1/1996FHCSySMiriamEckart.pdf>

El País (15 de junio de 2021). Senado aprobó por unanimidad proyecto de ley sobre “empoderamiento” del diagnóstico del síndrome de Down. *El País*.

<https://www.elpais.com.uy/informacion/politica/senado-aprobo-por-unanimidad-proyecto-de-ley-sobre-empoderamiento-del-diagnostico-del-sindrome-de-down>

Esquivel-Herrera¹, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331.

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-42582015000100017

Fernández, A. (2016). Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(1), 33-38.

<https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4192>

Garzón, A. A. (2021). *Expectativas parentales sobre el proyecto profesional/ocupacional futuro de adolescentes con discapacidad visual*. Universidad Católica de Salta. Facultad de Artes y Ciencias (Salta).

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6 ed.). México: McGraw-Hill Education.

Hurtado, Y., Mendoza, R. y Viejó, A. (2019). Los desafíos de la formación docente inclusiva: Perspectivas desde el contexto latinoamericano. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 5(2), 98-110.
<https://www.redalyc.org/journal/5746/574660910009/html/>

La Diaria (7 de diciembre de 2021). Diputados dio sanción definitiva a proyecto de “empoderamiento” del diagnóstico del síndrome de Down. *la diaria*.
<https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2021/12/diputados-dio-sancion-definitiva-a-proyecto-de-empoderamiento-del-diagnostico-del-sindrome-de-down/>

La Diaria (21 de setiembre de 2023). Actualmente viven 2.200 personas con síndrome de Down en Uruguay, según el último relevamiento. *la diaria*.
<https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2023/9/actualmente-viven-2200-personas-con-sindrome-de-down-en-uruguay-segun-el-ultimo-relevamiento/>

Larghero Alcorta, V. (2022). “Beneficios de la estimulación cognitiva en la promoción de la autonomía en personas con Síndrome de Down”. Trabajo Final de Grado. Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología. <https://hdl.handle.net/20.500.12008/36036>

Ley 18331 de 2008. LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES. 11 de agosto de 2008. D.O. No. 27549. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>

Ley 18437 de 2008. LEY GENERAL DE EDUCACIÓN. 12 de diciembre de 2008. D.O. No. 27654. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18437-2008>

Ley 18651 de 2010. LEY SOBRE PROTECCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 19 de febrero de 2010. D.O. No. 27932.
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>

Ley 20014 de 2021. APROBACION DE NORMAS PARA EL DIAGNOSTICO PRENATAL Y POSTNATAL DEL SÍNDROME DE DOWN. 6 de diciembre de 2021. D.O. No. 30832.
<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/20014-2021>

Melo, P. (2017). Percepciones sobre la participación familiar del proyecto de integración escolar en un colegio municipal de Chile. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 147-164.
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/323>

Míguez, M. N. y Esperben, S. (2014). Educación Media y Discapacidad en Uruguay: Discursos de inclusión, intentos de integración, ¿realidades de exclusión?. *Revista Inclusiones*, Vol.1, (n° 3), 56-83. <https://revistainclusiones.org/index.php/inclu/article/view/2762>.

Ministerio de Salud Pública. (2013). Información sobre síndrome de Down. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/informacion-sobre-sindrome-down>

Montoya Montoya, D. S., & Montoya Montoya, L. A. (2024). Percepciones de docentes y estudiantes sobre barreras y facilitadores en el aprendizaje y la participación de estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva. [Tesis de maestría]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/41606>

Morales Viana, L. (2022). Experiencias de padres de niños con discapacidad visual, en el proceso de escolarización de sus hijos. *Cultura De Los Cuidados*, 26(62), 7–23. <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.62.02>

Núñez, B., Caniza de Páez, S. y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Lugar Editorial.

Oliveros, L. (2021). *El rol del psicólogo como orientador escolar frente a la inclusión de los niños con discapacidad en la Educación Básica Primaria en Colombia* (Doctoral dissertation, Tesis de Pregrado) Universidad Nacional Abierta A Distancia-UNAD. Popayán).

OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf

ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, EE UU: ONU. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Peña, G. X., Peñaloza, W. L. y Carrillo, M. J. (2018). La educación inclusiva en el proceso de formación docente. *Revista Conrado*, 14(65), 194-200. <https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/835>

Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1): 7-27.

Pietricoski, L. y Justina, L. (2020). História da construção do conhecimento sobre a Síndrome de Down no século XIX e início do século XX. *Research, Society and Development*, 9(6), 1-22.

<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i6.3574>

Politino, A. D. (2016). *El primer contacto con su hijo con Síndrome de Down* (Tesina de grado). Mendoza, Universidad del Aconcagua. Facultad de Psicología.

http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/800/tesis-5076-el.pdf

Resende, A. S. S., Barbosa, S. M. M. L., Andrade, I. L. X. C., Costa, L. M. O., Melo, S. M., Moura, E. H., Souza, M. V., Junior, E. A., de Brito, R. y Moreira, K. F. G. (2022). Caracterização das manifestações da Síndrome de Down no Brasil entre 2016 a 2020: um estudo epidemiológico. *Research, Society and Development*, 11(10), e285111032806-e285111032806.

<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32806>

Reyna Villasmil, E., Briceño Pérez, C. y Briceño Sanabria, J. C. (2022). Importancia clínica de la evaluación ecográfica de la translucencia nucal fetal. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 82(1), 83-97. http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_ogv/article/view/23693

Ricoy, A. (2018). Formación docente y su relación con los contextos inclusivos. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 4(2), 160-171.

<https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4322/3547>

Serrano Fernández, L. & Izuzquiza, D. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81–98.

<https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/scero20174828198/18263>

Tejero González, J. M. (2021). Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario. Universidad de Castilla-La Mancha.

<https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/28525>

UNESCO (2018). Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo de 2020: inclusión y educación, nota conceptual. Recuperado el 09 de junio de 2024, de

https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000265329_spa.locale=es

Vargas Aldecoa, T. (2019). La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down. *Cuad. bioét.*, 315-329. <http://aebioetica.org/revistas/2019/30/100/315.pdf>

Vasilachis de Gialdino, I. (2006) (Coord.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa. Barcelona, España.

Vega, E. O. (2021). Factores que afectan la implementación de la educación inclusiva en Latinoamérica. *Revista Ensayos Pedagógicos*, 16(2), 233-248. <https://doi.org/10.15359/rep.16-2.12>