

**ENTORNOS SOCIALES Y EMOCIONALES DE UN ADOLESCENTE CON  
SÍNDROME DE DOWN; LA HISTORIA DE LA VIDA DE MATEO**

*SOCIAL AND EMOTIONAL ENVIRONMENTS OF A TEENAGER WITH DOWN SYNDROME;  
MATHEW'S LIFE STORY*

Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C.  
Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí. Campus: ULEAM Manta. (Ecuador)

Recibido | Received: 28/12/2020

Aprobado | Approved: 20/02/2021

Publicado | Published: 13/03/2021

Correspondencia | Contact: A. Rodríguez | [arturo.rodriguez@uleam.edu.ec](mailto:arturo.rodriguez@uleam.edu.ec)



[0000-0002-7017-9443](https://orcid.org/0000-0002-7017-9443)

**RESUMEN**

**Palabras clave**

Síndrome de Down

Educación especial

Autonomía

Autorealización

Los estudios sobre el desarrollo integral de los estudiantes con síndrome de Down se han centrado en la infancia y la niñez, y la literatura sobre atención de adolescentes y jóvenes con esta condición es poco visible en esta región de Ecuador (Manabí). Este trabajo tuvo como objetivo socializar la historia de vida de un estudiante con síndrome de Down en la adolescencia. La metodología utilizada es el estudio de caso, haciendo uso de las técnicas de investigación cualitativa: entrevista, observación participante y mapeo de actores para la reconstrucción de las etapas de su vida: gestación, niñez y vida actual, organizadas según los entornos familiar, escolar y comunitario. Mateo es el seudónimo de un estudiante de 18 años al que se le diagnosticó síndrome de Down con 70% de discapacidad intelectual, y cursa el primer año de Bachillerato en una institución pública domiciliada en Manabí, Ecuador. Entre los resultados se presentan las voces de los informantes categorizados según los entornos social y afectivo. Además, se propone una ruta para el apoyo psicosocial y cognitivo desde la perspectiva de la educación especializada, que puede contribuir al fortalecimiento de la autonomía y la autorrealización de las personas con síndrome de Down.

**ABSTRACT**

**Keywords**

Down syndrome

Special Education

Studies on the integral development of students with Down syndrome have focused on infancy and childhood, and the literature on the care of adolescents and young people with this condition is not very visible in this region of Ecuador (Manabí). This work aimed to socialize the life story of

Autonomy  
Self-fulfilment

a student with Down syndrome in adolescence. The methodology used is the case study and qualitative research techniques are articulated: interview, participant observation, and mapping of actors for the reconstruction of the stages of his life: pregnancy, childhood, and current life, organized according to family, school, and community contexts. Mateo is the pseudonym of an 18-year-old student who was diagnosed with Down syndrome with 70% intellectual disability, and is in his first year of High School at a public institution located in Manabí, Ecuador. Among the results, the voices of the informants categorized according to social and affective environments are presented. In addition, a route for psychosocial and cognitive support is proposed from the perspective of special education, which can contribute to strengthening the autonomy and self-fulfilment of people with Down syndrome.

## INTRODUCCIÓN

---

El trabajo con adolescentes y jóvenes en la universalización de la educación es un proceso con limitados avances en la región, a pesar de que gran parte de las naciones cuentan con políticas públicas que favorecen la inclusión social y con herramientas para la atención de las capacidades individuales de todos los ciudadanos, sin distinción ([Villafuerte et al., 2017](#)).

La adolescencia es una etapa biopsicosocial en la que se presentan cambios en el cuerpo y mente de los individuos. Dichos cambios involucran la necesidad de autoaceptación, pero también la acogida por parte del medio ([Córdoba et al., 2008](#); [Lima-Serrano et al., 2018](#)). El apoyo de quienes conforman el entorno socioafectivo de los adolescentes facilita la comprensión de los cambios físicos, psíquicos y sociales en esta etapa de la vida, es un requisito fundamental. A este punto, es necesario también acompañar a las familias y a los docentes de los adolescentes en esta transición de la niñez hacia la juventud ([Montes Pérez, et al., 2019](#)).

En cuanto a la atención a la diversidad en el contexto educativo [Corral et al. \(2015\)](#); y [Villafuerte et al. \(2016\)](#) coinciden al afirmar que la apertura y disponibilidad de los docentes de las escuelas regulares para el trabajo de las necesidades educativas especiales (NES) del alumnado son factores clave para el logro de mejores resultados, pero también es necesario trabajar la convivencia familiar y la integración social de estos estudiantes ([Casais Molina, et al., 2017](#)).

Los tipos de alteraciones cromosómicas hasta ahora identificados son: (i) Trisomía 21. Esta ocurre por la no disyunción de los cromosomas. El embrión tiene tres copias de cromosomas en lugar de dos; (ii) Mosaicismo: el óvulo y el esperma tienen 46 cromosomas que es el número habitual. Sin embargo, durante la división celular, los cromosomas resultan inusuales.

Concretamente aparece un cromosoma 21 adicional resultando 47 cromosomas en lugar de 46; y (c) Translocación: aparece cuando el cromosoma 21 completo o parcial, se une a otro cromosoma (Villalva et al., 2019).

En el caso del síndrome de Down (SD) es necesario tener presente que este se asocia con trastornos médicos que pueden involucrar aspectos físicos e intelectuales; entre ellos, problemas de la visión, complicaciones cardíacas, hipotonía, hipotiroidismo, salud mental, memoria, problemas emocionales, etc. (Wajuihian, 2019). Por lo tanto, la capacidad de resiliencia de las personas permite afrontar dificultades que encuentra en su vida (Segers et al., 2018). Así, se procura la introducción de la neuroeducación mediante el uso de los juegos, el disfrute del arte, el trabajo de las sensaciones y la afectividad con la esperanza de aportar al mejoramiento de su atención (Velásquez & Villafuerte, 2020). A este punto, se plantea la pregunta principal que guía este trabajo: ¿Cómo viven la adolescencia los individuos con Síndrome de Down?

A partir de la revisión literaria de casos de alumnado con SD en la región, se puede afirmar que la investigación educativa se ha centrado en el estudio de casos en edades infancia y la niñez. La producción de didácticas para trabajar con los adolescentes y jóvenes Down es poco visible; situación que motiva a los autores a presentar esta investigación que espera aportar con elementos socioafectivos que sirvan para el diseño de didácticas apropiadas para el trabajo curricular y extracurricular con adolescentes y jóvenes con SD desde la educación especializada; y sobre todo, devolver la mirada hacia el fortalecimiento de la autonomía y auto realización personal para la vida futura.

## **MATERIALES Y MÉTODO**

---

Esta investigación acude al estudio de caso, a través de la construcción de una historia de vida. El mismo se enmarca en dos de las áreas de la ecología del desarrollo humana propuestas por Papalia y Feldman (2012): (1) *El área cognitiva*, fijada en el aprendizaje y el razonamiento, en particular en torno a la educación; (2) *El área psicosocial*, que involucra el desarrollo del carácter y de la personalidad, y que incluye la sexualidad.

Este trabajo acude a las historias de vida por considerarse una metodología que facilita el reconocimiento de problemas de la estructura social a través de la exploración inductiva. Su aplicación ha demostrado efectividad para la generación de hipótesis inductivas y para realizar aproximaciones sucesivas a la realidad. Se considera como apropiado su apropiación en el campo educativo (Rodríguez, Mera, et al., 2020; Rodríguez, Toala & Álava, 2020; Rodríguez, et al., 2021).

Para la realización del proceso de investigación se recurrió al siguiente procedimiento:

#### ETAPA 1: RAPPORT

Se obtuvieron las debidas autorizaciones de acceso a la institución educativa, a través sus autoridades y las autoridades locales. De la misma forma, se obtuvo la firma de consentimiento informado de parte de los apoderados del niño, se procedió a realizar el raptor, o primeros acercamientos al sujeto que aprende.

#### ETAPA 2: TRABAJO EMPÍRICO

Se desarrollaron baterías de preguntas para la aplicación de las técnicas dialógicas dentro y fuera del aula. Los instrumentos fueron elaborados por el equipo investigador y evaluados por un panel de expertos en campos de la educación especial, psico didáctica y planificación educativa afiliados a la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí.

Se elaboró el mapeo de actores dentro del hogar de esta familia. Los docentes y otros informantes del centro escolar participaron a través de entrevistas a profundidad. Se utilizaron notas de campo para el registro de la observación participante en clases durante 12 sesiones distribuidas en un período de tres meses durante el año 2019.

#### ETAPA 3: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Las categorías de partidas estaban relacionadas con la ecología del desarrollo humano: (a) concepción, (b) embarazo, (c) parto, (d) etapas del desarrollo, duelo; los contextos (1) familiar y (2) escolar del sujeto que aprende, que incluye subcategorías como (3) estilos parentales, (4) atención a sus necesidades educativas, (5) relaciones escolares, (6) rendimiento y (7) otras relaciones e instituciones.

Los resultados fueron discutidos con expertos de la educación especial y la psicología, precautelando la confidencialidad del caso.

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

---

### **Etapas de gestación de Mateo**

La madre de Mateo no tenía una menstruación regular y, por ello, nunca se imaginó que estaba embarazada. Después del cuarto mes de gestación, empezó a sentir molestias en su abdomen y un poco de náuseas; se sentía agotada. Pensó que tenía algún problema gástrico y visitó a un médico general en el Centro de Salud. Debido a los síntomas que ella explicó al médico, se pensó que eran molestias por una antigua gastritis y fue recetada con tabletas y cuidados en la ingesta de alimentos.

Las molestias y el cansancio continuaron. Ya su vientre estaba hinchado y su menstruación totalmente detenida, por lo que inició su sospecha de embarazo. Ella decidió hacer la prueba. El resultado fue positivo indicando un embarazo de aproximadamente 20 semanas. Se descartó cualquier otra enfermedad que podía ser grave. El padre de Mateo se sintió aliviado porque era el embarazo el causante de las complicaciones de salud de su esposa. Aun así, estaba sorprendido del resultado, pero al mismo tiempo contento. Le ilusionaba tener otra hija en su familia, a pesar del esfuerzo que hay que hacer para mantenerlos. De las voces de la madre de Mateo se extrae:

- *“No tuve grandes complicaciones en todo el embarazo a pesar de que ya tenía 41 años” (E2.0:03’).*
- *“Yo pensé que tenía las molestias por una úlcera gástrica” (E2.0:05’).*
- *“Decidí realizarme la prueba de embarazo porque, yo presentía que algo me pasaba” (E2.0:07’).*
- *“Mi cuerpo me daba señales, pero yo no entendía” (E2.0:09’).*

**Comentario.** - La concepción es el resultado al formar una célula cigoto que contiene la unión de los cromosomas del hombre y de la mujer. Transformándose en un embrión durante 40 semanas del proceso de embarazo.

La madre de Mateo en su embarazo no presentó complicaciones, ni los doctores visualizaron que el niño podría nacer con algún tipo de discapacidad. Al momento del nacimiento, el doctor encargado del parto notó que Mateo había nacido con la discapacidad conocida como SD. Inmediatamente la noticia fue comunicada a sus familiares. Todos se sorprendieron, mientras que la madre no podía creer lo que estaba sucediendo.

### **El nacimiento de Mateo: El duelo y la aceptación.**

- *“El día del nacimiento de Mateo acudí al hospital. Fue un parto doloroso, pues ya tengo mis años, pero todo salió, según lo esperado, excepto cuando el doctor me entrega el bebé en mis manos. El médico me dijo: Su bebé presenta síndrome de Down” (E2.M.0:18’).*

Doña María no toma a bien la noticia en ese momento y piensa que se trata de un castigo de Dios. El papá de Mateo había salido a comprar unas medicinas y pañales para el bebé. Cuando supo la noticia sobre el SD se puso nervioso. De las voces del padre de Mateo se expone:

- *“La verdad que yo pensé que el bebé no sobreviviría y eso me angustió mucho” (E2.P.0:05’).*
- *“Mi niño era tan pequeño y delicado” (E2.P.0:06’).*
- *“La familia reaccionó con tranquilidad...pero, creo que nadie tenía claro lo que pasaba” (E2.P.0:08’).*

- *“El doctor me explicó que de manera general el niño tendría algunas complicaciones a futuro pero que por ahora estaba bien. Él me explicó que hay muchos niños que tienen síndrome de Down y que había que hacer controles médicos y con el tiempo darle mucho apoyo para ayudarlo a aprender” (E2.P.0:19’).*

Tras conocer más información respecto a la condición del bebe, los padres logran entender que el niño no tiene culpa alguna de haber nacido con SD. Tampoco era culpa de los padres, pero ellos viven una etapa de duelo y aceptación de la condición de Mateo relativamente corta. Fue cuestión de un par de semanas. No obstante, ellos guardaban en su mente que la discapacidad del niño se pudo dar por herencia o por la edad de la madre que superaba los 40 años. Los padres se preguntaban cosas como:

- *“la medicación que me daban era para gastritis y malestares ¿pudo afectar eso al bebé? ¿Fue eso que le hizo mal?” (E2.M.0:03’).*
- *“A solas, yo lloraba con mi pequeño. Aun me sentía culpable” (E2.M.0:07’).*
- *“Trataba de recordar si alguien más de mi familia había tenido un hijo con síndrome de Down” (E2.P.0:019’).*
- *¿Qué es eso de síndrome de Down? ¿Cómo lo curaremos? (E2.P.0:021’).*
- *¿Cuánto costará el tratamiento en el hospital? ¿De dónde obtendré el dinero?” (E2.P.0:026’).*

Los hermanos de Mateo ejercieron un rol protagónico. Ellos se informaron de cómo estimular y nutrir al bebé. Además, investigaron y promovieron la realización de controles médicos. De las voces de sus hermanos se extrae:

- *“el pequeño Mateo respondía a los estímulos. Yo le hacía cosquillas y él se reía. Siempre fue un chico coqueto” (M3.0:21’)*
- *“Su rostro se llenaba con su sonrisa y el brillo de sus ojos iluminaba mi alma” (M3.0:34’)*

El padre de Mateo asumió el rol de proveedor. Siempre trabajó fuertemente, pero entonces tuvo una razón para hacerlo mayormente. Él tiene su propio taller de ebanistería, pero no siempre cuenta con buena clientela, por lo que la familia no cuenta con ingresos económicos permanentes. Son una familia humilde y sencilla, quienes intentan brindar toda la ayuda necesaria a Mateo para que culmine sus aprendizajes. Tras la etapa de duelo, los padres asumieron la responsabilidad de tener un hijo con SD:

- *“Toda la familia sabía que nuestra vida cambiaría desde la llegada de mi hermano Mateo” (E2.M.0:14’)*
- *“Nuestra vida cambio desde ese instante” (E2.M.0:17’)*

Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down; La historia de vida de Mateo. *MODULEMA. Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <http://dx.doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>

- “Lo único que quería era cuidar a mi pequeño hijo”
- “Nuestra vida cambio desde ese instante” (E2.P.0:46’).

*Comentario.* - Respecto al momento del parto descrito, [Faas \(2018\)](#) expresa que, este es el proceso expulsivo del feto que se inicia mediante contracciones uterinas graduales y progresivas para ocasionar el descenso por el canal de parto. Cuando el descenso se produce, la progesterona, que durante la gestación mantiene relajados los músculos uterinos, pero también le da firmeza. El equilibrio cambia en relación con el nivel de estrógenos que al aumentar rápidamente contraen el útero y aportan laxitud al cuello.

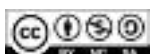
La Organización Mundial de la Salud (OMS) informó que la incidencia de síndrome de Down a nivel mundial es 1 de cada 1.100 nacimientos vivos ([ONU, 2013](#)); sin embargo, según Milton Jijón en [Proaño \(2019\)](#), 1 de cada 550 niños nace con síndrome de Down en Ecuador.

Parece que la edad de la madre es la principal causa del síndrome de Down. En este sentido, [Mazzi \(2015\)](#) sostiene que, a mayor edad, mayor es la probabilidad de tener un bebé con SD. Sin embargo, Milton Jijón añade que se han registrado casos de mujeres entre 20 y 25 años en Ecuador. En palabras de Jijón en [Proaño \(2019\)](#): “Parece ser que hay factores ambientales que están alterando los cromosomas en las mujeres jóvenes, mucha radiación, efectos de plaguicidas en las plantaciones de agroindustria, químicos, probablemente están incidiendo en un **daño genético**” (p. 1).

Las reacciones que los padres tienen ante la noticia de que el recién nacido tiene alguna discapacidad suelen ser diversas. Según [Ortega et al. \(2008\)](#), dichas emociones se relacionan al nivel de formación y conocimientos de la familia respecto a la discapacidad. Las manifestaciones más comunes son: (1) Aceptación. - padres que asimilan la discapacidad y asumen la responsabilidad como sustento del hogar, apoyo psicológico, físico y social que se concreta con la aplicación de terapias de lenguaje y física, y apoyo escolar procurando su integración social; (2) Ocultamiento. - no se reconoce que su hijo o hija tiene una discapacidad. Se tiende a ocultar la situación ante los familiares y comunidad. Tienen temor de ser rechazados y ser motivo de burla por su condición; (3) Negación. - muestran resistencia emocional al conocer que su hijo o hija tiene discapacidad. Surge la negación de manera inconsciente de la situación y podrían actuar violentamente con sus hijos e hijas. Esto es confirmado en el trabajo de [Espín y Molina \(2016\)](#) quienes encontraron que, en una ciudad ecuatoriana, el 75% de madres y madres evidenciaron un rechazo cuando se enteraron que su hijo tenía síndrome de Down y el 70% piensa que la vida le cambió a partir de este hecho.

### **La infancia de Mateo.**

Mateo ha sido un niño que ha atravesado varios cuadros médicos delicados: A los cuatro (4) años sufrió de neumonía. Debido a esta enfermedad, él estuvo hospitalizado durante 3 días.



A los ocho (8) años fue intervenido quirúrgicamente por molestias en su testículo izquierdo. La cirugía fue exitosa y, dos (2) meses después de aplicar los respectivos cuidados, ya estaba totalmente recuperado y sonriente. Sin embargo, Mateo ha sido un niño enfermizo. Siempre debía andar abrigado para no agarrar resfriados. De la entrevista a su madre se extrae:

- *“Mateo se enfermaba tan seguido al punto que los doctores ya no lo querían atender pues, cada 2 semanas alguna cosa le afectaba con fiebre, toz, dolores de cabeza, etc.” (E2.M.2.0:36’).*
- *“Este niño siempre se me enfermaba” (E2.M.2.0:38’).*
- *“Nos vimos asustados cuando tuvimos que operarlo. Sufríamos mucho pensando si su corazón resistiría la cirugía” (E2.M.2.0:39’).*
- *“En una ocasión llevamos al niño a Guayaquil y no teníamos donde dormir ... pasamos la noche debajo de un puente con otras personas sin hogar” (E2.M.2.0:42’).*

### **La experiencia escolar.**

Hace quince años cuando Mateo inició la escuela, los menores con SD tenían que asistir a las escuelas especiales que disponía el Ministerio de Educación de Ecuador.

*“Nosotros decidimos que Mateo estudiara en una escuela especial del gobierno” (E2.M.1:05’).*

El inició con terapias de estimulación temprana cuando tenía cuatro (4) años, mediante uno de los centros preescolares “Creciendo con Nuestros Hijos - CNH” para atender el desarrollo integral infantil en cada etapa del crecimiento. A los ocho (8) años inició su vida escolar en la escuela de educación especial. Desde la perspectiva de una de sus profesoras de aquella etapa, se reconoce que el paso por la escuela no ha sido fácil, ni para Mateo, ni para sus profesores. Es necesario resaltar que hace diez años en Ecuador no había evidencias de experiencias de inclusión educativa en las escuelas regulares para el trabajo con estudiantes con SD. Por ello, los niños en esta condición asistían a las escuelas especiales y muchos eran ocultados por sus padres.

Esta fue una etapa nueva para todos. Mateo lloraba mucho porque extrañaba pasar todo el tiempo con su madre en casa. Con el paso de las semanas, Mateo se fue integrando a las actividades de la escuela, pero entonces era la madre la que sufría al pensar que algo podría pasarle al pequeño Mateo. El padre de Mateo interviene poco en las cosas de casa y en la educación de sus hijos. Él solo actúa cuando su esposa no puede resolver sola algún problema que surja. Siempre ha existido buena integración de la familia y los hermanos mayores ayudaron a completar las tareas. Ellos han acompañado a Mateo en todo su trabajo escolar. De las voces de los profesores de Mateo se extrae:



- “Cada clase se llega a convertir en un reto para la profesora” (E4.0:16’).
- “Se trata de un proceso que evoluciona en coherencia con los cambios que se van presentando en el sistema escolar. Hace 10 años, la presencia de niños con síndrome de Down ya comenzó a ser visible en ciudades grandes, pero en ciudades medianas como la mía, esto no era muy frecuente” (E4. 0:22’).
- “Los niños con síndrome de Down han sido los estudiantes con necesidades educativas especiales que mayor presencia han tenido en este centro escolare” (E4.0:29’).
- “entre las actividades que más se trabajaba en la escuela aparecen aquellas para desarrollar la motricidad fina y gruesa de los niños y niñas con síndrome de Down” (E4.0:33’).

*Comentario.* - Los procesos de desarrollo humano involucran el trabajo de las actitudes para avanzar al fortalecimiento de la autonomía y autorrealización.

### **La adolescencia de Mateo:**

Esta es la etapa de la vida de las personas en la que experimentan muchos cambios en su cuerpo y mente. Tales cambios involucran también su entorno, cultura, situación social, relaciones socioafectivas y su salud. Así, En la adolescencia, la independencia y autonomía son valoradas más que nunca, y las relaciones socio afectivas se dificultan a pesar del profundo deseo que ellos tienen de compartir con otros adolescentes ([Córdoba et al., 2008](#)). En ellos se generan estrés, angustia y depresión como resultado de la búsqueda de su autoafirmación, y la aceptación del grupo, en medio de conflictos, resistencias, e incluso abusos.

Durante esta etapa de la vida de las personas surge la necesidad de auto realización, autonomía e independencia ([Córdoba et al., 2008](#)). Se presentan los cambios psicológicos y físicos naturales, desajustes socio afectivos que influyen de diversas maneras sobre motivación para el aprendizaje y el desarrollo afectivo hacia sus parientes, pero sobre todo hacia sus pares iguales.

Según [Boivin \(2016\)](#) en esta etapa (9 a 19 años) se presentan cambios en la psiquis tales como: autoafirmación, identidad, prioridades de vida, jerarquía de valores, modelos a seguir, etc.; y a nivel corporal se presenta el crecimiento en altura, aumento de peso, incremento de grasa corporal y tejido muscular, evolución dental, etc. Se establece la identidad sexual de las personas, surgen nuevas jerarquías sociales o modelos a seguir y nuevos niveles de sensibilidad.

El trabajo con adolescentes con discapacidad demanda de especial atención a las señales depresivas y sensaciones de rechazo de otros y del auto rechazo. En lo académico, su complejidad plantea retos a la didáctica debido a que el trabajo escolar pasa a un segundo

plano. La reducción en el rendimiento escolar genera conflictos familiares los que son permanentes, hasta alcanzar la edad de jóvenes. Así, el trabajo con adolescentes con discapacidad aplica la adaptación curricular y ayudas técnicas, para cumplir con los niveles de competencia señalados por el currículo tales como el uso de TIC en el aprendizaje ([Villafuerte et al., 2017](#)) donde la resiliencia y los estilos de afrontamiento son capacidades por trabajar rumbo a la etapa de juventud ([Segers et al., 2018](#)).

Siguiendo a [Papalia y Feldman \(2012\)](#) se exponen a continuación aspectos relacionados con el desarrollo (1) Físico; (2) Cognitivo; y (3) Psicosocial en la vida de este adolescente:

Una muestra de su vida actual es su agenda narrada por la hermana de Mateo:

- *“06:40 Mateo se levanta y desayuna. Su desayuno favorito es leche con pan de canela. Mateo se cepilla los dientes solo, pero lograrlo significo mucho trabajo para todos. El cambiarse la ropa, Mateo requiere la ayuda de su madre, debido a que no lo puede realizar solo actividades como abotonar la camisa, abrochar el pantalón y amarrar las cuerdas de los zapatos. Finalmente, peinarse es una actividad que en ocasiones le toma mucho tiempo debido a que es un chico vanidoso”.*
- *Mamá lo acompaña a la escuela desde las 7:30 y lo espera allí hasta la hora de salida 12:00. Ellos llegan a casa después de la escuela cerca de las 12:30.*
- *Mamá calienta el almuerzo que cocinó temprano en la mañana, antes de salir para el colegio. Mientras tanto, Mateo se cambia de ropa. El desabotonado de la camisa resulta ser más fácil y se pone una camiseta fresca, un short y sandalias.*
- *En el comedor, en ocasiones mamá le da de comer en la boca debido a que Mateo se ensucia mucho, pues no cuenta con una buena motricidad fina en sus brazos y manos”.*
- *“14:00, Mateo se baña con ayuda de mamá y luego el descansa hasta las 17:00 aproximadamente. Mateo realiza sus tareas con ayuda de mamá o de nuestro primo por aproximadamente una hora y media. Luego Mateo escucha música cristiana evangélica en la computadora, de vez en cuando suele ir con su primo a ver jugar pelota”.*
- *19:00. Cuando Mateo regresa a casa, se lava, come algo ligero, se prepara para el descanso. A esa hora el padre de Mateo ya ha regresado a casa y ellos ven televisión un rato antes de ir a dormir.*
- *Durante los fines de semana Mateo se levanta más temprano que los días de clases y su jornada inicia con el arreglo de su habitación pues, se muestra obsesivo por el orden. El resto del día juego con nuestros sobrinos que llegan a casa. ¡El los adora!”. (Entrevista a la hermana de Mateo, oct. 2019).*

## **Desarrollo cognitivo.**

A criterio de la familia de Mateo, él asiste regularmente a clases y se encuentra estable. La memoria es una de las dificultades que tiene Mateo pues, le cuesta recordar lo aprendido. Rápidamente olvida lo que aprendió al inicio de semana. Entonces, es necesario repetir las lecciones cada vez que sea posible. A veces se acuerda de hacer las tareas y otras veces no, pues, en ocasiones, no entiende las instrucciones.

El primo de Mateo vive con esta familia porque su madre falleció. Él tiene 19 años y es quien le ayuda actualmente en las actividades escolares.

La actividad artística que más le gusta a Mateo es pintar.

- “Me gusta pintar” (E1.3.0:12’).
- “Uso lápices y marcadores para pintar” (E1.3.0:14’).
- “La acuarela es muy difíciles de usar” (E1.3.0:18’).
- “Los niños pequeños usan plastilina...Yo ya soy grande” (E1.3.0:21’).

*Comentario.* - El proceso de aprendizaje de Mateo es lento y repetitivo. El profesor se encarga de realizar estrategias para que su estudiante tenga la facilidad de captar las ideas de una forma más sencilla y factible.

El contexto familiar alrededor de Mateo muestra buen desenvolvimiento. Los padres aceptaron de forma rápida la discapacidad del niño y se encargaron de brindarle todo su apoyo para que él pueda satisfacer sus necesidades humanas. Autores como [Navarro et al. \(2012\)](#) indican que en el curso de las experiencias vividas dentro del seno familiar se aprenden valores culturales, nociones, conceptos, maneras de hacer y ser. Un aspecto importante en este contexto es aprender a aprender. Esto se hace posible en una dinámica de experimentación y reflexión: preguntando, probando, participando en actividades con otras personas y recibiendo unas u otras respuestas que estimulen a continuar preguntando. Según [Muñoz \(2005\)](#), el contexto familiar posee, en el desarrollo de habilidades con componentes cognitivos y lingüísticos, la función autorreguladora y planificadora del lenguaje y la capacidad de descontextualización. Por su parte, [Navaridas \(2013\)](#), sostiene que el contexto escolar hace que las necesidades e intenciones recogidas en dicho modelo puedan traducirse en objetivos y orientaciones pedagógicas que guíen la acción conjunta y coordinada de todos los procesos educativos del centro, con la finalidad última de que todos y cada uno de los estudiantes puedan adquirir las competencias básicas para su pleno desarrollo educativo y social. Por otro lado, [Papalia y Feldman \(2012\)](#) nos indican que hay fuerte evidencia de la relación entre la orientación del profesor y el desempeño de memoria de los niños. Así, subraya la importancia del contexto escolar para el desarrollo de la memoria de los menores.

Se debe entender que las dificultades de aprendizaje son un grupo heterogéneo de trastornos, manifestados por dificultades significativas en la adquisición y uso de la capacidad para entender, hablar, leer, escribir, razonar o para las matemáticas. Estos trastornos son intrínsecos al individuo y, presumiblemente, se deben a una disfunción del sistema nervioso, pudiendo continuar a lo largo del proceso vital. De ellos pueden manifestarse problemas en conductas de autorregulación e interacción social, pero estos hechos no constituyen por sí mismos una dificultad de aprendizaje.

Se observó que los padres apoyan el aprendizaje de Mateo, ayudándolo en sus tareas y actividades. Ellos lo motivan para que cada día se esfuerce más y siga superando sus debilidades. La madre es quien está más pendiente de Mateo. Se queda todo el día acompañándolo en la escuela. Es muy sobreprotectora. Esto se constituye, en cierto sentido como una debilidad, ya que el adolescente no pueda realizar algunas actividades por sí mismo.

En una de las entrevistas la madre comenta que a Mateo le gusta escuchar música, mientras decía *“Mateo, bájele volumen a la música” (E2.0:35’)*.

Luego retomó con la entrevista, agregando que a su hijo le gusta el orden.

Según [Flórez et al. \(2017\)](#), los ambientes de aprendizaje están divididos en: (1) Ambientes de aprendizaje centrados en quien aprende para desarrollar en el alumnado las habilidades o conocimientos que potencien su interacción con la sociedad; (2) Ambientes de aprendizaje centrados en el conocimiento para promover a estudiantes, docentes y los demás actores de la comunidad educativa dotándolos de los más actuales conocimientos; (3) Ambientes de aprendizaje centrados en la evaluación para valorar los conocimientos previos del estudiante y así ver el desempeño y analizar nuevas estrategias de manera clara, precisa y orientando al estudiante; (4) Ambientes de aprendizaje centrados en la comunidad para aprender de otros contextos e interactuar social. Para el caso de estudiantes con SD la aplicación de todos los ambientes de aprendizaje en medida apropiada aportaría de forma relevante para la introducción de contenidos nuevos y repaso contextualizado para tenga significancia.

### **Desarrollo Psicosocial.**

Mateo es un niño muy sociable que le gusta interactuar con las personas, tiene una buena relación con su familia y recibe un gran apoyo por parte de todos.

Según [Papalia y Feldman \(2012\)](#), el desarrollo psicosocial es la búsqueda de identidad que incluye la identidad sexual. En general, la relación de Mateo con sus padres es buena. De igual manera, el grupo de pares ejerce una influencia positiva o negativa. A este punto, [Faas \(2018\)](#) sostiene que el desarrollo psicosocial, por definición, incluye la combinación de dos elementos: la psiquis (que en griego significa “alma, espíritu, sentimientos”) y el contexto

social (la familia, la comunidad y la cultura). Por lo tanto, es la interacción entre emociones, temperamento y primeros rasgos de personalidad mostrados en la infancia que interactúan con los elementos presentes en su mundo social (entorno) donde aparecen: la madre, el padre, hermanos, docentes y otros cuidadores.

Mateo presenta un retraso en la competencia comunicativa tanto oral como escrita. Su forma de comunicación es a través de gestos y señas, porque él no logra expresarse totalmente de manera clara, a pesar de ello, mantiene buena socialización con los demás niños que lo rodean.

- *“Mateo es muy enamorado. Constantemente trata de conquistar a sus pares del sexo femenino.” (E5:5.20’).*
- *“mi hermano es vanidoso y coqueto. Él se toma mucho tiempo en peinarse hasta que logra ponerse guapo” (E4:0.43’).*

Por otro lado, Mateo ama a sus sobrinos. Tiene dos. Uno de 5 años y el otro es aún un bebé. Ellos viven en la misma casa, y casi todas las tardes Mateo juega con ellos coches de juguete, pelotita y, con el mayor, a veces pintan o juegan a la pelota.

- *“Yo quiero mucho, mucho, mucho a mis sobrinos” (E1.3.0.12’).*
- *“Mis sobrinos son pequeñitos. Yo los cuido para que no se caigan al suelo.” (E1-3. 0.17’).*

Desde las observaciones participantes se indica:

Mateo quiere que todo en su casa esté muy limpio y ordenado, y aunque esto puede ser como una fortaleza, también se convierte en una molestia debido a su nivel de insistencia y exigencia respecto a la pulcritud, dando señales de comportamiento obsesivo.

Mateo disfruta del ceviche, fútbol, música y pintar paisajes, retratos, etc. pero son actividades que por razones de tiempo se realizan solamente los fines de semana.

Mateo tienen un vocabulario limitado, pero junto a sus gestos logra comunicarse apropiadamente con los demás. Eventualmente aparecen palabras que él no comprende, pero los miembros de su familia explican lo requerido con ejemplos, logrando una comunicación que permite una buena convivencia.

### **Los placeres en la vida de este adolescente:**

Mateo de manera general tiene buen apetito. Solamente cuando tiene alguna preocupación por cosas del colegio es que deja de comer. Uno de sus placeres en la vida es comer ceviche.

- *“Me gusta el ceviche. Es muy amargo, pero es muy rico” (E1-3. 0.22’).*
- *“El ceviche me gusta mucho, mucho, mucho. Me como 2 ceviches cuando mi mamá cocina” (E1-3. 0.26’).*

- “Mi deporte es el futbol. Quiero jugar en el equipo de la escuela” (E1-3. 0.26’).
- “Mamá no me deja jugar. Ella dice que me caeré. Sola veo jugar a otros” (E1-3. 0.34’).

*Comentarios.* - La madre de Mateo reconoce que el adolescente tiene una alta dependencia en ella. Su gran temor es que algo malo le ocurra a Mateo cuando esté solo. Otra situación con la que se lidia diariamente en la escuela es la facilidad que tiene Mateo para distraerse, y claro, la situación económica siempre es un asunto que preocupa.

Se ha observado una buena socialización, le gusta compartir y convivir con las personas a pesar de que tiene una gran dependencia de la madre. Entendido como la limitación para realizar las actividades personales ([Caser Fundación, 2017](#)). De acuerdo con [Sánchez \(2012\)](#), el contexto social es el espacio en el que, a través de la interacción de los individuos, se desarrolla la manera de pensar y sentir que son participe en una sociedad. A ello se debe agregar que las relaciones entre pares en la primera infancia son esenciales para la adaptación psicosocial actual y futura ([Boivin, 2016](#)).

Las interacciones entre pares se correlacionan con diversos problemas de adaptación en la adolescencia y en el adulto joven. Entre estos problemas se debe mencionar a la deserción escolar, conducta antisocial y problemas emocionales. Estos se traducen en aislamiento, depresión y ansiedad. En base a la integración social, [Navarro et al. \(2012\)](#) indica que la vida en grupo o con los otros favorece la competencia social para controlar impulsos y generar conductas socialmente adaptativas o prosociales. [Navaridas \(2013\)](#) explica que los métodos deben orientarse a la integración de las distintas experiencias y aprendizajes de los alumnos y adaptarse a sus ritmos de trabajo.

### **Perspectiva del futuro de mateo. Aspiraciones y temores**

Son varios los sueños que Mateo tiene para el futuro, entre ellos, el de poder ayudar a sus padres con el negocio o trabajando fuera para traer dinero a casa. Mateo tiene mucho entusiasmo de seguir aprendiendo y por ello se esfuerza en clases. Entre sus fortalezas está el canto pues, a él le fascina.

Mateo también tiene temores que le afectan. De lo que cuenta, quizás el más fuerte sea llegar a perderse cuando anda solo. Él le teme mucho a la soledad. Otro temor que tiene es el de quemarse o lastimarse mientras juega. Por ese motivo, Mateo prefiere no practicar ningún deporte con sus compañeros. Solamente camina y conversa con sus amigos. Teme también al maltrato. La madre no lo deja andar solo:

- “Al principio no lo aceptaban en el colegio y eso me dolió muchísimo” (E1-2.0:8’).
- “Mi Mateo solía jugar con el hijo del vecino, pero, ellos se fueron a vivir a otro barrio” (E1-2.0:14’).

Los padres asumen un rol trascendental en el proceso de desarrollo cognoscitivo y socioemocional de los menores. [Casais et al., \(2017\)](#) sostiene que el padre asume un rol de agente socializador. Las madres generalmente se encargan del cuidado puntual a nivel de la alimentación, cuidados médicos, estabilidad emocional y pueden influir en el desarrollo de su personalidad, autonomía, etc. ([Salazar, 2014](#)).

A este punto, [Espín y Molina \(2016\)](#) sostienen que la familia provee junto al cariño y protección, las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento; por lo tanto, su presencia es fundamental en la vida de un menor con síndrome de Down; y [Benítez \(2018\)](#) sostiene que la falta del apoyo familiar origina consecuencias negativas para el menor. Mientras que un buen apoyo social, tanto a nivel interno (la propia familia), como a nivel externo (redes de apoyo), funciona como factor de protección de la salud familiar.

Al final de este estudio, Mateo fue integrado a un programa para desarrollar competencias laborales relacionadas a actividades de Turismo y Hotelería. Hay muchas expectativas de parte del centro educativo la familia, sobre que este programa le permita a Mateo, finalmente, insertarse en la vida socio productiva del país, en búsqueda de su autonomía y autorrealización.

## **CONCLUSIONES**

---

Mediante la investigación realizada, se infiere que la detección oportuna del embarazo es un paso importante para el desarrollo del individuo. En el caso estudiado, la detección se dio en la semana 20. Esto no es conclusivo, pero da cabida a la posibilidad de que factores ambientales, sumada a la edad avanzada de la madre, e incluso factores genéticos hayan sido desencadenantes del síndrome, el que solo pudo ser identificado al nacer. Sin embargo, evidencia la necesidad de mejorar el acceso a servicios de salud preventiva en Ecuador, donde persisten dificultades a pesar de sus políticas públicas que priorizan el derecho de acceso a servicios de salud pública.

Tras el nacimiento, la reacción de los padres fue de rechazo al bebe con síndrome de Down. El proceso del duelo llevó a los padres hasta la manifiesta aceptación sin la intervención de servicios de acompañamiento. Aquí emerge la necesidad de mejorar la atención a las familias con niños que tienen algún tipo de discapacidad en Ecuador.

Sin embargo, aspectos relativos a la dependencia emocional y la falta de autonomía del sujeto que aprende, podrían revelar que dicha etapa no se encuentra alcanzada en su totalidad. Esta es una circunstancia que persiste en muchas parejas que tienen hijos con SD u otras necesidades educativas especiales. Esta situación es presentada en este trabajo con la finalidad de aportar a la superación en aquellas familias en las que se ha alargado la etapa de negación.

El contexto familiar en el que se desenvuelve cuenta con limitaciones económicas y socioculturales. Sin embargo, el afecto y apoyo familiar ha sido esencial durante el desarrollo funcional en este caso. Así, tanto hermanos como padres han hecho énfasis en el cumplimiento de los controles médicos. En este ámbito el sujeto que aprende ha presentado frecuentes afecciones relacionadas a su condición.

En el contexto educativo se observó que el niño tiene ganas de aprender. La familia también ha formado parte del proceso de aprendizaje. Sin embargo, la estimulación al aprendizaje por parte de los hermanos de Mateo ha sido positiva, pero insuficiente para lograr memorizar los contenidos curriculares y el desarrollo de las competencias de lectura, escritura, entre otras.

Los docentes son una parte esencial en el desarrollo cognitivo del niño. Ellos se encargan de la presentación de contenidos, realimentación de saberes, apoyado de materiales didácticos para trabajar la retención de los aprendizajes. Sin embargo, la memoria de Mateo sigue siendo su mayor reto. Los docentes parecen estar conscientes de los efectos sobre el desarrollo cognitivo de estudiantes con síndrome de Down. Así, en la educación inclusiva, Ecuador ha logrado avances históricamente relevantes, pero aún no ha alcanzado la atención a todas las necesidades que persisten en los centros educativos. Así, este trabajo recalca la necesidad de que se ejecuten nuevos estudios que permitan garantizar la atención de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con necesidades educativas especiales vinculadas o no con la discapacidad en las condiciones de la pandemia por la COVID19.

En el aspecto social, es posible que la sobreprotección sea una de las principales causas del limitado desarrollo de la autonomía y el surgimiento de vínculos afectivos fuera del hogar. La familia demuestra gran temor ante las posibilidades del rechazo social al que puede estar expuesto Mateo.

La información recogida permite a los autores afirmar Mateo puede ser considerado como un adolescente sociable. Se añade que, a pesar de poseer un retraso en su competencia comunicativa, él logra comunicarse oralmente y se apoya con gestos y señas cuando se requiere. Él manifiesta interacciones positivas con sus familiares y protección hacia los menores del hogar. La principal causa de conflictos con él se debe a la falta de orden y limpieza, lo que es una manifestación relativamente positiva.

Se concluye este trabajo afirmando que se logró el objetivo propuesto de construir la historia de vida de Mateo desde los aspectos socioafectivos en los contextos familia, escuela y comunidad. La difusión de este trabajo puede aportar a la visibilidad de información respecto a los procesos de desarrollo evolutivo de adolescentes con síndrome de Down en la región. La información presentada puede ser utilizada en la revisión de procesos educativos en la identificación de mejoras que deben hacerse a las políticas públicas para la atención a la



Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down; La historia de vida de Mateo. *MODULEMA. Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <http://dx.doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>

salud preventiva y calidad de la educación en Ecuador. Se hace un llamado a investigadores educativos para que ejecuten nuevos trabajos que aporten al mejoramiento de la atención de la diversidad en la región.

### **AGRADECIMIENTO:**

Este trabajo se suscribe a los proyectos de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, Ecuador: (1) Inclusión y atención a la diversidad para el desarrollo social y educativo en Ecuador; y (2) Innovaciones y procesos educativos.

Se agradece de manera especial a los docentes de la Carrera de Educación Especial de la Facultad Ciencias de la Educación de la ULEAM, Ecuador.

### **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

- Benítez, I. G. (2018). *El apoyo familiar: acontecimientos significativos de vida familia*. En: Psicología-online [blog]. <https://www.psicologia-online.com/el-apoyo-familiar-acontecimientos-significativos-de-vida-familiar-2825.html>
- Boivin, M. (2016). *Enciclopedia Sobre el Desarrollo de la Primera Infancia*. <http://www.encyclopedia-infantes.com/relaciones-entre-pares/sintesis>
- Casais Molina, D., Flores Galaz, M., & Domínguez Espinosa, A. (2017). Percepción de prácticas de crianza: análisis confirmatorio de una escala para adolescentes. *Acta de investigación psicológica*, 7(2), 2717-2726. <https://doi.org/10.1016/j.aippr.2017.06.001>
- Caser Fundación. (2017). *¿Qué es la dependencia?* [blog]. <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/preguntas-frecuentes/que-es-la-dependencia>
- Córdoba, L., Gómez, L., & Verdugo, A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *UniversitasPsychologica*, 7(2), 369-383. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Corral, K., Bravo, S., & Villafuerte, J. (2015). Situación de la educación inclusiva en el cantón Manta. En M. Montanez, S. Ortega y Z. Moncayo. *Educación inclusiva, realidad y desafíos*. PUCESE. <https://www.uv.es/gem/gemeduco/publicaciones/Educaci%C3%B3n%20inclusiva%20familia%20escuela%20y%20estilos%20educativos%20familiares.pdf>
- Espín, L., & Molina, N. (2016). *Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado a niños y niñas con Síndrome de Down menores de 5 años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública*, Ibarra 2015. Trabajo titulación. Universidad Técnica del Norte, Facultad Ciencias de la Salud. <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6162/2/06%20ENF%20710%20ARTICULO.pdf>
- Faas, A. (2018). *Psicología del desarrollo de la niñez*. Editorial Brujas. ProQuest E-book Central. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uleamecsp/detail.action?docID=5757446>



- Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down; La historia de vida de Mateo. *MODULEMA. Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <http://dx.doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>
- Flórez, R., Castro, J. A., Galvis, D. J., Zea A., & Acuña, L.F. (2017). Ambientes de aprendizaje y sus mediaciones. *Serie de investigación IDEP*, 40-47. <http://www.idep.edu.co/sites/default/files/libros/Libro%20%20IDEP%20-%20Ambientes%20de%20aprendizaje.pdf>
- Lima-Serrano, M., Martínez-Montilla, J. M., Guerra-Martín, M. D., Vargas-Martínez, A. M., & Lima-Rodríguez, J. S. (2018). Factores relacionados con la calidad de vida en la adolescencia. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 68-71. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.016>
- Mazzi, E. (2015). Congenital defects. *Rev. bol. Pediatría*, 54(3), 148-159. [http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v54n3/v54n3\\_a06.pdf](http://www.scielo.org.bo/pdf/rbp/v54n3/v54n3_a06.pdf)
- Montes Pérez, D., Cevallos Zambrano, P., & Alcívar Pincay, G.A. (2019). Estilos parentales y calidad de vida familiar en adolescentes con dificultades conductuales: una revisión bibliográfica para el contexto educativo ecuatoriano. *Revista Cognosis*, 4 (3), 169-180. <https://doi.org/10.33936/cognosis.v4i3.1872>
- Muñoz, Alicia. (2005) la familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia* 2, 147-163. <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/505/b1518923.pdf?sequence=1>
- Navaridas, N. F. (2013). *Procesos y contextos educativos: nuevas perspectivas para la práctica docente*. Genuve Ediciones. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uleamecsp/reader.action?docID=3428874>
- Navarro, I., Pérez, N., & Cantero, V, (2012). *Psicología del desarrollo humano*. ECU. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uleamecsp/reader.action?docID=3205511>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2013). *ONU llama a poner fin al estigma contra las personas con síndrome de Down*. Noticias ONU. <https://news.un.org/es/story/2013/03/1267461#.VqgdZ089TXU>
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., & Reyes, A. (2008). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y Ciencias Sociales*, 8(1), 21-32. [https://biblioteca.unirioja.es/tfe\\_e/TFE001636.pdf](https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001636.pdf)
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2012). *Desarrollo humano*. MC GRAW HILL Education.
- Proaño, K. (2019). La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial. *Edición médica*. <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-mayor-que-el-promedio-mundial-93840>
- Rodríguez, A. D., Mera, M. N., Alcívar, G. A., & Cedeño, R. (2020). Influencia de la beta talasemia en el rendimiento escolar: una historia de vida. *Revista Universidad y Sociedad*, 12(2), 318-324. <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/1521>
- Rodríguez, A.D., Plaza, J. M., Villafuerte, J. S., & Rodríguez, F. G. (2021). *Una historia de vida sobre la influencia del diagnóstico en la inclusión educativa de un niño con atrofia cerebral*. En: “Nuevas formas de aprendizaje en la era digital: En busca de una educación inclusiva”. Dykinson. <https://n9.cl/586z>

Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down; La historia de vida de Mateo. *MODULEMA. Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <http://dx.doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>

Rodríguez, A. R., Toala, M. J., & Álava, K. Á. (2020). Incidencia de la epilepsia del lóbulo temporal: una historia de vida en la escuela “Incidencia de la epilepsia del lóbulo temporal: una historia de vida en la escuela”, *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo* 115(1), 1-10. <https://www.eumed.net/rev/atlante/2020/01/epilepsia-lobulo-temporal.html>

Salazar, ML. (2014). Síndrome de Down: *Revisión de las características clínicas de los niños de 5 a 7 años*. Trabajo de titulación. Universidad de Guayaquil. Facultad Piloto de Odontología. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5272/1/SALAZARmarisel.pdf>

Sánchez, D. P. (2012). *Calidad de vida en niños con síndrome de Down*. Trabajo de titulación. Universidad de la Sabana. Facultad de Psicología. <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/1770/121585.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Segers, D., Bravo, S., & Villafuerte, J. (2018). La resiliencia y estilos de afrontamiento de jóvenes estudiantes con discapacidad. *Revista Currículo*, 22(4), 464-487. <https://doi.org/10.30827/profesorado.v22i4.8433>

Velásquez, M.D., & Villafuerte-Holguín, J.S. (2020). Recreational Games to Strengthen Equilibrium and Oral Expression of Children with Down Syndrome. *Theory and Practice in Language Studies*, 10(4), 360-371. <http://dx.doi.org/10.17507/tpls.1004.03>










Villafuerte, J., Franco, O. y Luzardo, L. (2016). *Competencias del profesorado universitario para potenciar el trabajo educativo en la diversidad*. Reunión científica INPIN 2016. Guayaquil. Ecuador. [https://www.researchgate.net/profile/Monica\\_Molina\\_Barzola2/publication/312086239\\_III\\_Reunion\\_Cientifica\\_para\\_la\\_Innovacion\\_INPIN\\_2016\\_1era\\_Edicion/links/59109f410f7e9bfa0698964a/III-Reunion-Cientifica-para-la-Innovacion-INPIN-2016-1era-Edicion.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Monica_Molina_Barzola2/publication/312086239_III_Reunion_Cientifica_para_la_Innovacion_INPIN_2016_1era_Edicion/links/59109f410f7e9bfa0698964a/III-Reunion-Cientifica-para-la-Innovacion-INPIN-2016-1era-Edicion.pdf)

Villafuerte, J., Luzardo, L., Bravo, S., y Romero, A. (2017). Implicaciones y Tensiones en Procesos de Inclusión Educativa, Adolescentes con discapacidad física narran sus experiencias. *Revista Cumbres*, 3(2), 9-16. <http://investigacion.utmachala.edu.ec/revistas/index.php/Cumbres/article/view/240>

Villalva-Sánchez, A.F., Sandoval-Molina, J., Hernández, L.A., & Pérez, Á. O. (2019). Perfil neuropsicológico de pacientes con síndrome de Down. *DIVULGARE Boletín Científico De La Escuela Superior De Actopan*, 6(12), 13-18. <https://doi.org/10.29057/esa.v6i12.4014>

Wajuihian, S. (2019). Down syndrome: An overview. *African Vision and Eye Health*, 75(1), 2-6. <https://doi.org/10.4102/aveh.v75i1.346>

Rodríguez, A., Villafuerte, J., Quijije, N. & Zambrano, C. (2021). Entornos sociales y emocionales de un adolescente con síndrome de Down; La historia de vida de Mateo. *MODULEMA. Revista Científica sobre Diversidad Cultural*, 5, 37-56. <http://dx.doi.org/10.30827/modulema.v5i0.17797>

Autores / Authors	Saber más / To know more
<b>Arturo Damián Rodríguez Zambrano</b> Doctorando en Ciencias de la Educación en la Universidad César Vallejo. Ingeniero en Turismo con Maestría en Educación Superior: Investigación e Innovación Pedagógica. Investigador Categoría Auxiliar I acreditado por la Senescyt. Actualmente docente en la Facultad de Educación de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí.	 <a href="https://orcid.org/0000-0002-7017-9443">0000-0002-7017-9443</a>  <a href="https://bit.ly/3btxwe2">https://bit.ly/3btxwe2</a>  <a href="https://bit.ly/3bxPZWS">https://bit.ly/3bxPZWS</a>
<b>Jhonny Saulo Villafuerte Holguín</b> Doctor en Psicodidáctica y Didácticas Específicas en la Universidad del País Vasco. Profesor en la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabi. Ecuador.	 <a href="https://orcid.org/0000-0001-6053-6307">0000-0001-6053-6307</a>  <a href="https://bit.ly/3eCuuGv">https://bit.ly/3eCuuGv</a>  <a href="https://bit.ly/3cgZ45p">https://bit.ly/3cgZ45p</a>
<b>Nicole Tatiana Quijije Franco</b> Estudiante de la carrera de Educación Especial de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí.	 <a href="https://orcid.org/0000-0003-4968-7985">0000-0003-4968-7985</a>  <a href="https://bit.ly/3t3h0HA">https://bit.ly/3t3h0HA</a>
<b>Carmen María Zambrano Zambrano</b> Estudiante de la carrera de Educación Especial de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí.	 <a href="https://orcid.org/0000-0001-5520-7330">0000-0001-5520-7330</a>