

# UNIVERSIDAD DE CÁDIZ

## FACULTAD CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

MÁSTER EN INVESTIGACIÓN EDUCATIVA PARA EL DESARROLLO PROFESIONAL DEL DOCENTE  
CURSO 2021/2022



**TRABAJO FIN DE MÁSTER:**

*La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con Síndrome de Down*

**Alumna:** Lucía Alcántara López

**Tutora:** Ester Trigo Ibáñez

**Departamento:** Departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura

**CONVOCATORIA DE SEPTIEMBRE 2022**

## ÍNDICE

<b>RESUMEN.....</b>	<b>3</b>
<b>1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....</b>	<b>5</b>
1.1. <i>La Discapacidad Intelectual y el Síndrome de Down: definiciones y características .....</i>	<i>5</i>
1.2. <i>El paradigma de la lectura y escritura emergente .....</i>	<i>7</i>
1.3. <i>Mediación de la lectura literaria y la escritura creativa .....</i>	<i>9</i>
1.4. <i>Los beneficios de la literatura en el desarrollo personal y social de las personas con Síndrome de Down .....</i>	<i>11</i>
1.5. <i>El disfrute literario como alternativa de ocio en las personas con Síndrome de Down .....</i>	<i>13</i>
<b>2. JUSTIFICACIÓN DEL VALOR DEL ESTUDIO/INVESTIGACIÓN ...</b>	<b>15</b>
2.1. <i>Objetivos generales y específicos. Cuestiones de investigación.....</i>	<i>17</i>
<b>3. DISEÑO METODOLÓGICO/METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>18</b>
3.1. <i>Método de investigación .....</i>	<i>18</i>
3.2. <i>Diseño de investigación.....</i>	<i>19</i>
3.3. <i>Participantes .....</i>	<i>19</i>
3.4. <i>Estrategias de recogida de información .....</i>	<i>20</i>
3.5. <i>Gestión de calidad de la investigación y criterios éticos adoptados.....</i>	<i>21</i>
3.6. <i>Fases y etapas del proceso de investigación .....</i>	<i>22</i>
<b>4. DISEÑO Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INNOVACIÓN .</b>	<b>26</b>
4.1. <i>Justificación del programa de intervención .....</i>	<i>27</i>
4.2. <i>Objetivos del programa .....</i>	<i>29</i>
4.3. <i>Cartografía de obras seleccionadas.....</i>	<i>30</i>
4.4. <i>Plan de trabajo del programa.....</i>	<i>38</i>
<b>5. INFORME DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>42</b>
<b>6. CONCLUSIONES.....</b>	<b>72</b>
<b>7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>74</b>
<b>8. ANEXOS .....</b>	<b>80</b>

## RESUMEN

La investigación que nos ocupa pretende registrar las creencias que existen entorno de los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa (familias, docentes y jóvenes) de jóvenes con Síndrome de Down. Para avanzar en la línea del disfrute literario y dar respuesta al otro objetivo de la investigación se ha diseñado, planificado e implementado un programa de acción literaria, un programa pensado para que un grupo de jóvenes de entre 20 y 31 años con Síndrome de Down disfruten con la lectura literaria y la escritura creativa. Esta investigación establece vínculos con el Proyecto de Investigación dirigido por la Dra. Marcela Jarpa Azagra de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile): *¿Cómo se desarrolla la lectura literaria y la escritura creativa en las personas con discapacidad intelectual? Un paso más hacia el Enfoque de Derechos.*

Teniendo en cuenta la acción participativa de la investigación se han desarrollado varias fases simultáneamente, atendiendo a Francés et al. (2015) es de vital importancia la flexibilización entre la disponibilidad de los participantes y las necesidades de la investigación. Durante todo el proceso, se pretende recabar datos de calidad que permitan describir e identificar las creencias del colectivo en torno al disfrute literario. Además, se necesita que esa información sea relevante para dar respuesta a los objetivos de la investigación (Patton, 1990). El diseño del programa de intervención se realiza desde un enfoque inclusivo en el que un grupo de jóvenes con Síndrome de Down puedan acceder a la literatura como derecho al disfrute, como una oportunidad más para enriquecer su tiempo de ocio y, también, como una puerta de acceso a la cultura. La investigación se desarrolla en una Asociación de familias con hijos e hijas con Síndrome de Down (SD), concretamente Cedown Jerez.

El marco teórico de la investigación analiza las características de las personas con SD, así como la importancia de la lectura y la escritura emergente, la mediación y los beneficios del disfrute literario. La recogida y análisis de los datos han sido otro de los puntos fuertes de la investigación, gracias a la envergadura de la información el análisis ha resultado determinante a la hora de realizar el informe de investigación. Este último ha permitido llegar unas conclusiones significativas entorno a la posibilidad de que los jóvenes con SD puedan considerar la lectura literaria y la escritura creativa como una opción en su tiempo de ocio. En las conclusiones, además, se expone un análisis de las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO), así como un análisis para Corregir, Afrontar, Mantener y Explotar (CAME) del estudio. Se concluye el trabajo con la relación de referencias bibliográficas utilizadas.

### **Palabras clave**

Síndrome de Down, alfabetización emergente, lectura literaria, escritura creativa, lectura fácil, mediación literaria, ocio.

## **ABSTRACT**

The research that concerns us aims to record the beliefs that exist around the processes of literary enjoyment in an educational community (families, teachers, and young people) of young people with Down Syndrome. To advance in the line of literary enjoyment and respond to the other objective of the research, a literary action program has been designed, planned, and implemented, a program designed for a group of young people between 20 and 31 years old with Down Syndrome to enjoy literary reading and creative writing. This action research establishes links with the Research Project *How is literary reading and creative writing developed in people with intellectual disabilities? One more step towards the Rights Approach*, directed by Dr. Marcela Jarpa Azagra of the Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile).

Considering the participatory action of the research, several phases have been developed simultaneously, according to Francés et al. (2015) it is of vital importance the flexibility between the availability of the participants and the needs of the research. Throughout the process it is intended to collect quality data that allow to describe and identify the beliefs of the collective around literary enjoyment, it is necessary that this information is relevant to respond to the objectives of the research (Patton, 1990). The design of the intervention program is carried out from an inclusive approach in which a group of young people with Down Syndrome can access literature as a right to enjoyment, as another opportunity to enrich their leisure time and, also, as a gateway to culture. The research is developed in an Association of families with sons and daughters with Down Syndrome (DS), specifically Cedown Jerez.

The theoretical framework of the research analyzes the characteristics of people with DS, as well as the importance of emerging reading and writing, mediation, and the benefits of literary enjoyment. The collection and analysis of the data have been another of the strengths of the research, thanks to the size of the information the analysis has been decisive when making the research report. The latter has allowed significant conclusions to be reached around the possibility that young people with DS can consider literary reading and creative writing as an option in their leisure time.

The conclusions also present an analysis of Weaknesses, Threats, Strengths and Opportunities (SWOT), an analysis to Correct, Confront, Maintain and Exploit (CAME) of the study. The work is concluded with the list of bibliographic references used.

## **Keywords**

Down syndrome, emerging literacy, literary reading, creative writing, easy reading, literary mediation, leisure.

## 1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En este apartado abordaremos la definición del concepto de discapacidad intelectual, profundizando en el Síndrome de Down, identificar la evolución de ambos conceptos y atender a las características de este colectivo favorecerá el desarrollo de la investigación propuesta. Por otro lado, se analizará el paradigma de la lectura y escritura emergente como parte del desarrollo individual de las personas, permitiendo identificar las posibles bondades de este paradigma respecto al disfrute literario desde edades tempranas. Se justificará la importancia del disfrute literario en el desarrollo personal y social de la sociedad en general y de las personas con Síndrome de Down en particular, así como se expondrán las posibles investigaciones que se hayan realizado hasta la fecha sobre el disfrute literario en personas con Síndrome de Down. Otros aspectos sobre los que se profundizan son: la importancia de la mediación en la lectura literaria y la escritura creativa además de reflexionar sobre la posibilidad de ofrecer un programa en el que el disfrute literario se presente como una propuesta alternativa de ocio en este colectivo.

### 1.1. La Discapacidad Intelectual y el Síndrome de Down: definiciones y características

El concepto de Discapacidad Intelectual (DI) ha sufrido una considerable evolución en las últimas décadas. Varios han sido los aspectos sobre los que se ha evolucionado, entre ellos: la terminología que se utiliza para nombrar esta condición, la definición de DI y, finalmente, la atención educativa que se ha ofrecido y ofrece a este colectivo (Bassedas, 2010). En la actualidad, la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define la DI desde un prisma contextual y ecológico, descentralizando la mirada del rasgo de la persona y enfocándola en su relación con el contexto en el que se desarrolla y participa. Atrás quedaron términos como deficiencia mental (años 80) o retraso mental (Bassedas, 2010). Siguiendo con las reflexiones del autor, esta evolución ha dado paso a nuevos enfoques como *el multidimensional*, este ha puesto la mirada en el entorno, ambiente o contexto en el que se desenvuelve la persona. Aproximadamente, en 2002 se da un paso más, se apuesta por la participación real de las personas con DI en la sociedad, para ello se facilitan y amplían los apoyos de acceso y de participación. Siguiendo con la evolución del concepto, Thompson et al. (2010) consideran que la DI se caracteriza por las limitaciones que presentan las personas a nivel de funcionamiento intelectual y de conducta adaptativa, se originan antes de los 18 años y afecta a sus habilidades intelectuales y sociales, a su conducta adaptativa, a su salud y al contexto.

Quizás se deba reflexionar sobre el papel relevante de los organismos internacionales en el caminar hacia la inclusión. En 1996, la UNESCO encargó un informe, conocido como *Informe Delors* en el que se analizaron aspectos como la educación del s. XXI y se recogieron nuevas propuestas educativas que

pretendían garantizar la inclusión de todos los ciudadanos (Delors, 1996). Este gran paso fue uno de los primeros grandes avances a los que siguieron otros, como el reconocimiento de derechos de las personas con Discapacidad. Tras la celebración de la Convención sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad, las Naciones Unidas (2006) recogieron el propósito de dicha convención de forma clara y concisa, en su Artículo 1º dice “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente” (p.4). Esto fue ratificado por España el 3 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Posteriormente, fue desarrollada en el Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, que Aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. Específicamente, se considera que las personas con discapacidad son aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, previsiblemente permanentes que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. En este mismo sentido, queda regulado en el art. 4 de la Ley 4/2017 de Andalucía, de 25 de septiembre, de Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad, en esta quedan recogidos una serie de derechos que deben ser garantizados, tales como, el derecho a la participación en igualdad de condiciones en la sociedad desde la accesibilidad universal, eliminando con ello la discriminación directa e indirecta que puedan tener las personas con DI en general y con Síndrome de Down en particular. Es desde el prisma de la reivindicación de la condición ciudadana de todas y cada una de las personas, por tanto, también de las personas con discapacidad intelectual, desde donde se eliminen las barreras u obstáculos del medio social y físico que puedan impedir el pleno desarrollo de las personas con DI (Etxeberria, 2008), no se debe olvidar que dentro de este colectivo se encuentran las personas con Síndrome de Down (SD).

Según Angulo et al. (2008), las personas con Síndrome de Down presentan cuarenta y siete cromosomas en lugar de cuarenta y seis, concretamente aparece 1 cromosoma más en el 21. Esta circunstancia provoca una serie de desajustes en la infraestructura celular alterando algunas funciones del cerebro y del propio organismo que repercuten en el aprendizaje y la conducta de las personas con Trisomía 21 (Síndrome de Down). Para Bautista (2004), esta alteración se produce en la mayoría de las ocasiones de forma aleatoria. Pero si queremos hacer una definición de este colectivo de personas ¿no sería necesario escuchar a personas con Síndrome de Down? En esta línea, Pineda (2018) considera que el SD ni lo condiciona ni lo define, simplemente es una más de sus características personales.

Independientemente de las causas o la definición del SD, se quiere destacar que todas las personas estamos capacitadas para aprender y, como no podía ser de otra forma, las personas con Síndrome de

Down también. Teniendo en cuenta este punto de partida, el entorno en el que se desarrollan las personas resulta de vital importancia, la manipulación, los estímulos visuales, auditivos y kinestésicos son grandes aliados en el proceso de Enseñanza y Aprendizaje (EA). La infancia es el mejor momento para comenzar a ofrecer entornos inclusivos en los que cada individuo pueda desarrollarse en su máximo esplendor. Las experiencias personales se entrelazan con la genética y gracias a la plasticidad del cerebro este va modificando y ampliando los aprendizajes tanto a nivel individual como grupal. Cada persona aprende de una forma determinada, quizás sea el momento de poner la mirada en los entornos y sus posibles barreras en lugar de ponerlo en las características personales como algo que limita, tal y como dice Arnaiz (2019), las personas aprenden si el entorno en el que se desarrollan se ajusta a sus necesidades.

En este mismo sentido, se redacta uno de los *17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)*, concretamente el número 4, *Educación de Calidad*. Con dicho objetivo se pretende garantizar la educación y que esta sea equitativa, inclusiva y por tanto de calidad. Todos los Estados miembros deben promover oportunidades que permitan garantizar la construcción de los aprendizajes a todas las personas durante toda su vida. La educación de calidad o es inclusiva o no es educación, así la UNESCO (2016) define la inclusión educativa como una educación en la que cada persona pueda desarrollarse en su máximo esplendor. Teniendo en cuenta que todas las personas pueden tener éxito, es necesario identificar los puntos de partida de cada una, dado que se parte de puntos desiguales, de ahí que sea necesario reforzar desde las instituciones la atención a la diversidad para construir espacios inclusivos dentro y fuera de los sistemas educativos (Alcalá y Leiva, 2021). Con estas premisas se alcanzarán también otros Objetivos de Desarrollo Sostenible. Por ejemplo: *ODS 8, Trabajo decente y crecimiento económico; ODS 10, Reducción de las desigualdades* y *ODS 17, Alianzas para lograr los objetivos*.

Si se tiene en cuenta que la educación de cada individuo es un proceso continuo desde la infancia a la adultez y que vivimos en una sociedad alfabetizada, en este camino la lectura y la escritura son pilares fundamentales dado que la enseñanza de estas destrezas permite a las personas establecer relaciones sociales y culturales. Por todo esto, parece determinante analizar el paradigma de la escritura y la lectura emergente.

## **1.2. El paradigma de la lectura y escritura emergente**

Varios son los lenguajes que facilitan la comunicación y la representación, entre estos encontramos: el lenguaje verbal, el corporal y el artístico. Dentro del lenguaje verbal cabe distinguir cuatro destrezas, atendiendo a la lengua oral encontramos: hablar y escuchar y atendiendo a la lengua escrita: leer y

escribir (Prado, 2004). El lenguaje, por tanto, es el más valioso de los instrumentos para construir nuestra propia identidad, la concepción del entorno en el que vivimos y del mundo en general, nos permite organizar ideas y acciones, imaginar e interpretar situaciones y desarrollar el pensamiento crítico que nos permita ser libres e independientes (Colomer y Camps, 1996).

El aprendizaje de la lectura y la escritura se ha considerado como un proceso básico que, dependiendo de las capacidades de la persona, podía realizarse en un periodo más o menos corto utilizando algún método formal de enseñanza. La eficacia de estos, según Jiménez y Artiles (1990), dependía de la madurez del menor. Desde hace varias décadas esta idea fue desterrada poniendo de manifiesto la importancia de la relación prematura de las personas con la escritura y la lectura de manera no formal (Ferreiro y Teberosky, 1979; Teberosky, 1992; Teberosky y Tolchinsky, 1995). Estos trabajos demuestran que los principios funcionales de la lectura y la escritura se construyen gracias a la exposición de las personas con el medio alfabetizado en el que vivimos de forma gradual y progresiva. Relacionando el análisis anterior con el caso que nos ocupa, el proceso de adquisición de la lectura y la escritura puede ser largo en personas con Síndrome de Down, pero también comienza desde el nacimiento y no debería dejar de lado el disfrute literario.

En la adquisición de la escritura, dependiendo de los autores, se pueden identificar distintas etapas. Según Ehri (2005), las etapas son: la etapa prealfabética, la etapa parcialmente alfabética y, finalmente, la etapa alfabética. Otros autores como Frith (1989) distinguen entre la etapa logográfica, alfabética y ortográfica. Sea de una forma u otra, la escritura y la lectura no se adquieren en un momento específico, es un aprendizaje gradual y desordenado que se nutre de las interacciones del menor y su entorno, de ahí que González Manjón (2015) lo defina como un proceso emergente. Este proceso de adquisición es un continuum con otras adquisiciones cognitivas y lingüísticas de los individuos. Se ponen en valor, como vemos, el contacto directo con la lengua escrita de manera informal y formal. La oralidad tiene un rol destacado en el proceso de aprendizaje (Mason & Stewart, 1990) al igual que la relación con el sistema de escritura (Acosta et al., 2008; Sellés et al., 2012; Whitehurst y Lonigan, 1998). Quizás y profundizando en cómo se desarrolla ese aprendizaje podamos identificar el papel determinante de la lectura y la escritura emergente.

En la actualidad y en términos generales, la adquisición de la lectura y la escritura es una realidad en las personas con Síndrome de Down, atrás quedaron años de marginación por la falta de formación e intervención, gracias a esta adquisición este colectivo interactúa con el medio alfabetizado en el que se desarrollan utilizando las mismas herramientas que otras personas, enriqueciendo su vocabulario, mejorando su lenguaje, recibiendo información de forma autónoma y permitiendo que expresen de forma enriquecida sus sentimientos, conocimientos, necesidades e interés (Troncoso y Del Cerro,



2010), de hecho les permite tener acceso a la cultura y al ocio individual y colectivo.

En el proceso de aprendizaje no se debe olvidar que el acceso a la lectura desde el nacimiento permite que la expresión oral se estimule, tanto a nivel articulatorio como en el desarrollo gramatical, aumentando otras capacidades como la memoria a corto plazo (Izuzquiza, 2000). Otro aspecto sobre el que profundizar es la existencia de diferentes niveles de adquisición y dominio de la lengua (ejecutivo, funcional, instrumental y epistémico). Tal y como recogen Colomer y Camps (1996), el *nivel ejecutivo* permite leer cualquier texto escrito y escribir cualquier mensaje gracias a que se conoce la relación entre letras y sonidos. El *nivel funcional* permite resolver situaciones de la vida cotidiana, de ahí que se relacione con los textos de uso práctico. El *nivel instrumental* favorece el aprendizaje desde la lectura y la escritura, vinculándose con los textos de uso científico poco complejos. Por último, el *nivel epistémico*, nivel más avanzado, está relacionado con la capacidad de la persona de activar el pensamiento crítico vinculado a los textos científicos y literarios.

En resumen, el paradigma que presenta la lectura emergente pone de manifiesto la importancia de las interacciones sujeto-medio en contextos formales e informales y estos contextos deben ofrecer todo tipo de textos (Sellés et al., 2012). Por otro lado, en este proceso el lenguaje oral es determinante para el desarrollo de la narrativa, el conocimiento de las estructuras gramaticales, las categorías de palabras y el léxico (Carreiras, 2012). Si el proceso de EA de la lectura y la escritura pone en valor las interacciones, no debemos olvidar que la sociedad, la familia y el profesorado deben ser corresponsables. Los menores llegan a los centros educativos habiendo desarrollado habilidades lingüísticas tanto orales como escritas (Flórez y Arias-Velandia, 2010; Moreira, 2012) y estos conocimientos se vinculan directamente con la alfabetización emergente, esa alfabetización en la que los garabatos, los dibujos, los logotipos o las letras tienen gran relevancia.

Para cerrar este apartado, teniendo en cuenta las reflexiones de Soler (2003) y González Manjón (2015), entre otros, si la alfabetización comienza desde la más tierna infancia (incluso antes del nacimiento), la sociedad, la familia y el profesorado deben ofrecer espacios en los que la interacción sea una fuente de aprendizaje y los momentos de lectura compartida sean momentos que activen la motivación intrínseca de ahí que se profundice en la mediación literaria.

### **1.3. Mediación de la lectura literaria y la escritura creativa**

Según Cerrillo (2010), varias son las funciones de los mediadores, alguna de ellas son: fomentar que los hábitos lectores sean estables, favorecer la posibilidad de leer por el placer de leer, crear espacios en los que poder orientar en la elección de las lecturas, dotar de un corpus de lectura ajustados a los intereses y las necesidades del alumnado... Atendiendo a la clasificación de Mendoza Fillola (2008), en

los docentes recaen dos de los tres niveles de mediación (primario, secundario y terciario), el segundo nivel vinculado al aprendizaje y el tercer nivel, el nivel que se adquiere como lector competente. Los docentes, como profesionales educativos debemos alcanzar el tercer nivel en la mediación, ese en el que se fusionan los conocimientos adquiridos, la experiencia personal y la formación continua, pero también apostar por que sus alumnos adquieran hábitos lectores, hábitos que tengan su inicio en las actitudes positivas que presenten estos ante la lectura literaria y la escritura creativa (Lomas, 1999). Para los docentes, el mensaje literario, la lectura, así como la capacidad creativa y crítica han sido motivo de preocupación (Romero y Trigo, 2019), quizás sea un buen momento para transformar ese sentimiento por la acción y la formación inicial y continua del profesorado. La figura del lector modelo que el docente debe ofrecer también precisa de que el receptor tenga una determinada competencia literaria, que según Eco (1981) le permita identificar e interiorizar cada una de las propiedades que conforman el discurso literario tales como los elementos retóricos, las técnicas, el conocimiento de los géneros literarios e incluso el disfrute. De ahí la reflexión de Mendoza Fillola (2008), “a escribir se aprende escribiendo... y a leer se aprende leyendo...” (s.p.).

Hemos hablado de la mediación docente, pero también se debe contemplar la mediación familiar y la mediación de los bibliotecarios y libreros. Respecto a la mediación familiar, cabe destacar la importancia de crear esos espacios compartidos, esos momentos exclusivos, únicos e irrepetibles, esos momentos de amor y acompañamiento que desde un nivel primario en la mediación (Mendoza Fillola, 2008) pueden ir construyendo los cimientos del amor por la lectura literaria y la escritura creativa. Analizando otro grupo de mediadores describiremos la importancia de la mediación de libreros y bibliotecarios, incluso de las redes sociales. Esta última se presenta como una nueva vía de mediación, existen blogs, web y canales de YouTube de gran impacto que acercan la lectura a los menores, a los jóvenes y al público en general. Estas nuevas vías de mediación han abierto la puerta a una nueva corriente, una que impregna de aire fresco a la mediación literaria. A los libreros, los bibliotecarios y las redes sociales se les atribuye la responsabilidad de garantizar un asesoramiento profesional en el que las temáticas, los tipos de obras y los intereses sean una puerta atractiva para estos jóvenes, así como también el legítimo interés comercial (Ballester, 2015). En este sentido también les compete ofrecer obras que se ajusten a las necesidades de los lectores que se acercan a sus establecimientos, abriendo la oferta a los álbumes ilustrados, a los libros álbum o a los libros de Lectura Fácil. Precisamente estos últimos se convierten en una herramienta inclusiva que favorece el acercamiento a la literatura (Alcázar, 2022) aportando a las personas con dificultades lectoras beneficios personales, sociales e intelectuales. El corpus de lectura que se ofrezca es vital en todo el proceso de amor a la lectura, tal y como recoge Petrini (1958), las obras que se ofrezcan deben ser apasionantes, divertidas, que te atrapen durante la trama, pueden ser mágicas, reales, del futuro, del presente o del pasado,

pueden despertar interés, placer, serenidad, valores, pueden ser intuitivas y pueden generar un pensamiento crítico.

Todos y cada uno de los mediadores tienen su parte de responsabilidad, pero es importante discernir que diferencias existen entre ellos. La familia, como siempre sucede en el desarrollo de los individuos, vuelve a ser un pilar fundamental, es uno de los que más peso tiene en el proceso formativo del lector. Para los menores y los jóvenes, vivir rodeado de libros, ver cada día que la lectura es una de las actividades cotidianas en su día a día, hablar de las obras que cada uno está leyendo o quiere leer, ir a bibliotecas y librerías repercutirá positivamente en ellos. Los docentes deben procurar en su desarrollo como profesional que estas nuevas generaciones no sientan la lectura como obligación, todo lo contrario, que la consideren una forma de disfrute. Por último, los bibliotecarios y con ellos las bibliotecas forman parte de un espacio alfabetizador y estas, según Nemirovsky (2009), deben tener en cuenta el corpus que ofrecen (tipos de textos, formatos, temáticas...) y los espacios (lectura silenciosa, compartida, producciones de textos). Todos estos requisitos permiten que los participantes investiguen, adquieran conocimientos, busquen información precisa y disfruten en un espacio agradable. Pero no solo las bibliotecas municipales son importantes, las bibliotecas de aula, de centro y las propias del hogar dan servicio desde la etapa de Educación Infantil hasta la edad adulta. Desde Educación Infantil se hace imprescindible ofrecer obras de todos los temas, géneros y formatos para que los menores desde la interacción vayan desarrollando autonomía en la identificación de sus preferencias y gustos (Fons, 2010).

Siguiendo en el análisis de la mediación, Chambers (2008) pone de manifiesto la importancia de los espacios de lectura, si existe un lugar exclusivo en el que leer cobra todo el protagonismo, esta acción cobra mayor relevancia. Todos los mediadores (familias, docentes, bibliotecarios y libreros) deben crear espacios con una buena iluminación, espacios que sean cómodos y acogedores, espacios en los que los menores puedan acceder de forma autónoma a las obras, todo ello permitirá a jóvenes y menores identificar qué obra quieren leer en ese momento y disfrutar de ello. Un mal encuentro con la lectura y la escritura puede generar un rechazo y una desmotivación hacia el disfrute literario (Ballester e Ibarra, 2013; Ballester, 2015), de ahí que no solo son relevantes los conocimientos, también lo son el respeto por los intereses y curiosidades, la empatía y el respeto al novel lector, así como los ajustes necesarios para que las obras sean accesibles según sus características.

#### **1.4. Los beneficios de la literatura en el desarrollo personal y social de las personas con Síndrome de Down**

Una buena educación literaria precisa de un acercamiento a los textos literarios desde la infancia

hasta la juventud. En este proceso, la Literatura Infantil y Juvenil (LIJ) es un valioso recurso en la promoción de hábitos lectores y escritores desde el placer literario, ese placer que permitirá adquirir de forma progresiva la competencia literaria en muchos niños, jóvenes y adolescentes (Cerrillo, 2010). En este punto y siguiendo la reflexión de este autor, los docentes y profesionales tienen tres grandes objetivos que alcanzar: los relacionados con el desarrollo de capacidades (aprendizaje lingüístico, estético y personal; creaciones literarias; función de la lectura literaria...); los cognoscitivos (lenguajes y géneros literarios, componentes de los LIJ, técnicas de animación, orientación y estimulación de la lectura y de la creatividad; prácticas de dramatización; conocimiento de la tradición popular...) y los formativos (empleo de técnicas sencillas; fomentar la identificación de valores en obras literarias; promover el análisis y la crítica reflexiva; impulsar el interés del lector...).

Realmente, en el párrafo anterior se ponen de manifiesto muchos de los beneficios de la literatura en el desarrollo personal y social de las personas. Si partimos de que todos somos diferentes y que esas diferencias nos enriquecen, tal y como ocurre en el Proyecto Roma, los beneficios de la literatura en el desarrollo social y personal de las personas con Síndrome de Down también son determinantes. Si como nos dice López Melero (2018), a amar se aprende amando, a leer se aprende leyendo y solo haciendo se aprende a hacer, el tiempo dedicado a la lectura literaria y la escritura creativa permitirá que este u otro colectivo ame y disfrute la lectura y la escritura (Cerrillo, 2010), no se debe olvidar que en este camino se precisa de una buena mediación. En definitiva, este acercamiento a la lectura desde el disfrute literario redundará positivamente a nivel cognitivo y cultural. Estudios recientes constatan que actividades de ocio cognitivo podrían proteger a las personas con SD de sufrir Alzheimer o al menos retrasar su aparición (Mihaila et al., 2019) y no solo reduce la aparición del Alzheimer sino que leer y escribir provoca modificaciones cerebrales (Dehaene, 2007; Wilson et al., 2013). Partiendo de estos datos parece imprescindible que las familias, los profesionales y los amigos fomenten actividades como la lectura literaria y la escritura creativa que activen cognitivamente a jóvenes y adultos con SD en su tiempo de ocio (Mihaila, et al., 2020).

Por otro lado, dedicar tiempo a leer y escribir también redundará positivamente en el bienestar psicológico de este colectivo en particular y de toda la sociedad en general, tanto que según Hughes et al. (2010) se encontraron diferencias significativas, entre un grupo de adultos que dedicaban una hora al día a leer y otro grupo que solo dedicaba 30 minutos, los primeros presentaban menor riesgo de demencia. Si a lo anteriormente expuesto, como veremos más adelante, añadimos que las últimas investigaciones indican que los jóvenes y adultos con SD dedican un tiempo ínfimo a estas actividades se constata la cantidad de trabajo que queda por hacer en este sentido.

Según Rubenstein et al. (2019), los adultos de mediana edad con Síndrome de Down presentan un

riesgo mayor de demencia prematura, de ahí que cobre mayor importancia la estimulación y mediación de su entorno para que la lectura literaria y la escritura creativa cobren protagonismo en su tiempo de ocio. De igual forma, queda de manifiesto que adultos con SD que dedican mayor tiempo de ocio cognitivo presentan un mejor funcionamiento cognitivo y una mejora en la memoria episódica (Mihaila et al., 2019).

### **1.5. El disfrute literario como alternativa de ocio en las personas con Síndrome de Down**

El ocio desde siempre se ha vinculado a experiencias personales, satisfactorias y enriquecedoras a la vez que necesarias del hombre, en ningún caso surgen por imposición sino por voluntad propia, y en él la persona tiene un papel activo en su desarrollo. Concretando aún más en el término, se profundiza en el concepto de ocio autotélico, este es definido por Cuenca (2000) como aquel que no tiene un sentido de utilidad, su única finalidad es el disfrute. Este lo divide en varias dimensiones: festiva, creativa, lúdica, solidaria y ambiental-ecológica. Una vez que tenemos un concepto más claro sobre el ocio, quizás sería interesante plantearnos si en algún momento nos han enseñado a disfrutar del tiempo de ocio, no nos referimos a cómo superar aquellos momentos de aburrimiento en los que en ocasiones nos vemos inmersos, sino a ser conscientes de la riqueza personal y social que puede tener dedicar nuestro tiempo de ocio a determinadas actividades, ser conscientes de las opciones que tenemos y elegir las de forma libre y autónoma. Desde la década de los noventa, el ocio está reconocido como un derecho en la *Carta Internacional para la Educación del Ocio* (Asociación Mundial de Ocio y Recreación, 1993). Se contempla como una experiencia íntima que permite satisfacer intereses y deseos, gustos y aficiones de manera que produzca satisfacción, sentimiento de libertad y pertenencia a un grupo; todo ello redundará positivamente en el bienestar personal y emocional (Zamora, 2013).

El ocio repercute positivamente en todas las personas, según Izuzquiza (2000) las personas con Síndrome de Down mejoran su autoestima, las relaciones sociales y el sentimiento de pertenencia a un grupo, además ajustan su conducta a la vez que definen su identidad, de ahí su reflexión “las personas con Síndrome de Down tienen los mismos derechos que cualquier otra persona para disfrutar de los beneficios que les puede ofrecer el ocio” (p.206). Por otro lado, esta autora pone de manifiesto algunas de las dificultades que tiene este colectivo para tomar decisiones sobre su tiempo de ocio y organizar satisfactoriamente su tiempo libre todo ello debido a las escasas oportunidades para elegir sobre este aspecto, su contexto, en muchas ocasiones es muy directivo y rígido dificultando y disminuyendo la toma de decisiones personales.

El reparto de las actividades de ocio en las personas con SD pone de manifiesto el escaso tiempo que estos dedican a la lectura literaria y la escritura creativa. Según el análisis realizado por Mihaila, et

al. (2020), las personas con Síndrome de Down con edades comprendidas entre los 25 y 56 años dedican un porcentaje ínfimo de su tiempo de ocio a la lectura y la escritura, a la primera dedican unos siete minutos al día y a la segunda tan solo cuatro, todo ello frente a las dos horas y media que dedican a un ocio pasivo, por ejemplo, la televisión. Estos autores reflexionan sobre cómo la familia, en caso de convivir con jóvenes y adultos con SD, es una gran aliada en la promoción de actividades de ocio que impliquen actividades sociales, cognitivas y práctica deportiva, si esto se realiza en un tiempo de ocio compartido se enriquecerán como núcleo familiar además de mejorar su bienestar psicológico y físico a nivel individual; en el caso de que vivan de forma independiente esta corresponsabilidad recae en los profesionales que los acompañen.

Es precisamente desde este punto desde donde la investigación que se propone cobra sentido, dar a conocer la importancia de educar sobre el ocio y de ofrecer el disfrute literario como alternativa lúdica a tener en cuenta tanto por los jóvenes con SD como por sus familias y profesionales que los atienden en su día a día.

Como se ha recogido anteriormente, la lectura y la escritura no solo debe plantearse desde la obligatoriedad, todo lo contrario, esto debe combinarse con la lectura voluntaria. Esa lectura que, según Cerrillo (2010), se plantea no como una lectura instrumental sino una lectura por placer, desde el derecho de todas las personas al disfrute literario, esa lectura que tiene en cuenta los intereses, esa lectura individual o colectiva que permite a las personas ser críticas y autónomas, libres de elegir la obra, el momento o el lugar de lectura, una lectura que permite comprender el mundo real y viajar por mundos imaginarios. Esa lectura que, como decía Pennac (1993), no admite el imperativo del verbo leer. Ser lector es una decisión personal, libre y voluntaria (Cerrillo, 2010). Desde la mediación se procurará que el lector seleccione sus obras, para ello es vital crear un corpus de lectura que tenga en cuenta los intereses, gustos y necesidades de los lectores.

Si desde las primeras etapas educativas, se incorporan modelos didácticos que apuestan por el disfrute desde la interacción docente-alumno, quedarán atrás los modelos tradicionales de aprendizaje. El canon al que pueda acceder el lector debe ser en mayor o menor medida una muestra representativa del sistema literario en la que existan autores relevantes, obras de calidad y obras que den respuesta a las preferencias de los lectores a los que va dirigida (Mainer, 1998). Ofrecer una selección diversa y de calidad es el camino acertado para hacer de la lectura un recurso más en el tiempo de ocio (Cervera, 1991). Fomentar la creatividad, la participación, la interpretación y comprensión de los textos se puede realizar desde muchos ámbitos, como son la expresión artística, la música o el cine (Romero y Trigo, 2019).

Otro aspecto importante para tener en cuenta es la lectura compartida. Esta permite disfrutar en compañía, permitirá nutrirse de distintas interpretaciones de los textos ofrecidos o elegidos a menores, jóvenes y adultos. La reflexión, la sistematización y el desarrollo de la competencia literaria es progresivo y requiere de una mediación que fomente prácticas que activen el pensamiento crítico más allá del significado explícito de los textos. Desde la apuesta por el disfrute literario se puede alcanzar la competencia literaria, esa que considera al lector ideal o competente como aquel que establece relaciones intertextuales, ese que matiza aspectos específicos del texto, ese que adquiere conocimientos y reconoce las estructuras internas de la obra, ese que organiza y aplica las estrategias del texto que tiene en sus manos (Mendoza Fillola, 2008). En el proceso de construir hábitos lectores, la Literatura Infantil y Juvenil (LIJ) tiene una gran relevancia (Cerrillo, 2010). Tal y como recoge Venegas (1987), la LIJ tiene varias funciones entre las que se destacan: conjugar la creatividad con la imaginación y el disfrute de los elementos desde la activación de la alfabetización emergente. La emoción, la pasión y el disfrute abrirá las puertas a la lectura literaria y la escritura creativa.

Sin embargo, en ocasiones, las familias consideran que la lectura y la escritura están relacionadas exclusivamente con la capacidad de codificar y decodificar textos por sus hijos e hijas, y totalmente alejados de la importancia de comprender dichos textos o de disfrutar tanto si leen como si escriben. En escasas ocasiones los animan a participar en actividades de promoción de la lectura, ni los acompañan a librerías o bibliotecas permitiendo que libremente elijan una obra u otra para su lectura. Según los estudios realizados por Jiménez y Flórez-Romero (2013), a los menores con discapacidad les encanta disfrutar de la lectura compartida, la lectura dialógica. Estos autores ponen de manifiesto cómo la familia tiene asumido que aprender a leer y escribir es un derecho de sus hijos e hijas pero no así el disfrute literario o el disfrute cultural desde un enfoque activo de esos jóvenes. La lectura y la escritura permite que las personas aprendan a expresar sus propias opiniones, sean capaces de realizar críticas y vayan forjando su propia identidad.

## **2. JUSTIFICACIÓN DEL VALOR DEL ESTUDIO/INVESTIGACIÓN**

Uno de los argumentos que justifican el valor del estudio está relacionado con la escasez de programas de acción literaria para jóvenes con Síndrome de Down. En este sentido, Rincón (2009) remarca la casi inexistencia de oferta de programas específicos que favorezcan las relaciones de este colectivo con el disfrute literario, así como la pobreza de los existentes. Con esto se pone de manifiesto la necesidad de esta investigación y propuesta de intervención enfocada a la lectura literaria y la escritura creativa como una opción valiosa dentro del tiempo de ocio de estos jóvenes. Dedicar tiempo a disfrutar de la literatura de forma individual y colectiva favorecerá su desarrollo comunicativo y su participación en la sociedad en la que viven, les permitirá expresar sus experiencias de vida, sus deseos

y sentimientos, mejorará su estructura cognitiva y del lenguaje. Si se deja de mirar solo a sus dificultades se pueden alcanzar grandes logros, tales como que estos jóvenes sean partícipes de su contexto, de su entorno más cercano, de la cultura y de la sociedad en general.

Por otro lado, desde la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) se lucha porque todas las personas puedan ser partícipes de la sociedad en la que viven y la vía para poder alcanzarlo es la identificación y eliminación de las posibles barreras que existan en su entorno (UNESCO, 2005). Todos los ciudadanos tenemos derecho a la participación y todos los agentes sociales y educativos tenemos la obligación de participar activamente en la eliminación de barreras (López Melero, 2011) y, en definitiva, en que la educación inclusiva sea una realidad.

Durante mucho tiempo, el colectivo de personas que nos ocupa ha sufrido y aún siguen sufriendo muchas desigualdades, sin embargo dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible acordados para la Agenda 2030 se proponen reducir alguna de estas desigualdades. El Objetivo 4 garantiza la educación de calidad para todos y el Objetivo 10 propone la Reducción de las desigualdades (UNESCO, 2016). Además de la UNESCO, nuestro país hace propios los acuerdos establecidos en la Convención de los Derechos de los Niños en la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre en la que se promueve una escuela inclusiva, una escuela que busca crear espacios de aprendizaje siguiendo el modelo del Diseño Universal de Aprendizaje (DUA). Si queremos alcanzar tanto los dos ODS anteriormente mencionados como cumplir la normativa vigente, en primer lugar tenemos que identificar a qué tipo de desigualdades nos enfrentamos. Sánchez (2016) siguiendo el modelo de Farrel, distingue cuatro tipos: de supervivencia (posibilidad de participar en el sistema escolar según pertenezcas a un grupo social u otro), de acceso (posibilidad de acceso al sistema educativo de cualquier persona), de consecuencia (desvinculación o no entre resultados académicos y la inclusión en la vida cotidiana) y, por último, de resultados (relación entre las posibilidades económicas y el desarrollo académico y personal del alumnado).

La presente investigación se propone desde un enfoque inclusivo en el que se pueda profundizar en las creencias que existen sobre las personas con Síndrome de Down y el disfrute literario por parte de sus familias y docentes y, además, se realizará una propuesta en la que un grupo de jóvenes con Síndrome de Down puedan acceder de manera inclusiva a la literatura como derecho al disfrute, como una oportunidad más para enriquecer su tiempo de ocio y, también, como una puerta de acceso a la cultura. No debemos olvidar que la libertad de expresión y la libertad de leer se encuentran en el mismo plano de relevancia (Ballester, 2015), dado que leer un libro fomenta el desarrollo de las competencias: lectoras, literarias, lingüísticas, culturales y cognitivas de las personas.



A continuación se concretarán los objetivos generales y específicos de este trabajo:

## 2.1. Objetivos generales y específicos. Cuestiones de investigación

Dos son los objetivos generales de esta investigación y de ellos surgen varios objetivos específicos:

- OG 1** Caracterizar las creencias que existen en torno a los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa que atiende a jóvenes con Síndrome de Down.
- OG 2** Elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down.

A continuación, se exponen los objetivos específicos:

- OE 1.1.** Identificar las experiencias y relaciones que tienen y han tenido un grupo de jóvenes con Síndrome de Down con la lectura literaria y la escritura creativa como medio de disfrute y socialización.
- OE 1.2.** Conocer en las creencias que tienen sus familias sobre la necesidad de presentar la lectura literaria y la escritura creativa como medio para el disfrute y el desarrollo personal y social de sus hijos e hijas con Síndrome de Down.
- OE 2.1.** Diseñar un programa de intervención para el fomento del disfrute literario con un grupo de jóvenes con Síndrome de Down.
- OE 2.2.** Proponer actividades creativas, lúdicas y diversas, cuidando que los materiales y recursos ofrecidos sean accesibles y faciliten el disfrute, así como la creatividad y la imaginación desde la mediación literaria.
- OE 2.3.** Evaluar la incidencia que ha tenido en los jóvenes participantes y su entorno la implementación del programa de intervención de disfrute literario.

En la Tabla 1 se concreta la relación que se establece entre cada uno de los objetivos específicos y las cuestiones de investigación (tanto las iniciales como aquellas que han ido surgiendo durante el trabajo de campo).

**Tabla 1**  
*Cuestiones de investigación*

Objetivos específicos	Cuestiones de investigación
<b>OE 1.1.</b>	¿Qué experiencias han tenido los jóvenes participantes con la lectura y la escritura durante su vida infantil y juvenil? ¿Qué tipo de propuestas han realizado sus familias y los profesionales del centro respecto a la lectura y la escritura? ¿Qué dificultades y posibilidades han encontrado en la relación entre sus hijos y alumnos y la lectura y la escritura?

<b>OE 1.2.</b>	¿Qué opinan los distintos agentes participantes sobre la posibilidad de que la lectura literaria y la escritura creativa pueda ser una opción lúdica en el tiempo de ocio de estos jóvenes con Síndrome de Down?
<b>OE 2.1.</b>	¿Cómo se ha desarrollado el proceso de diseño del plan de acción? ¿Qué papel ha jugado la selección de obras del corpus del programa? ¿Qué estrategias se han usado durante el diseño del programa?
<b>OE 2.2.</b>	¿Cómo se han seleccionado las actividades a realizar en las distintas sesiones? ¿Qué criterios se han seguido a la hora de ofrecer los recursos y materiales? ¿Qué estrategias se han seguido por parte de la mediadora en las distintas sesiones?
<b>OE 2.3.</b>	¿En qué medida han disfrutado los participantes de este programa de disfrute literario? ¿Cómo han valorado la experiencia de relacionarse con la lectura literaria y la escritura creativa desde el disfrute los jóvenes participantes? ¿Cómo ha sido la relación investigadora-jóvenes e investigadora-entorno (familia y docentes)? ¿Cómo han valorado los participantes las actuaciones llevadas a cabo durante la investigación? ¿Qué prospectivas se han generado con la implementación del programa literario?

*Fuente:* elaboración propia.

### **3. DISEÑO METODOLÓGICO/METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN**

En este apartado se concretará la metodología empleada, las estrategias de recogida de información, la gestión de calidad y los criterios éticos adoptados, así como las fases y etapas del proceso de investigación.

#### **3.1. Método de investigación**

El diseño cualitativo de corte etnográfico que se enmarca en un paradigma interpretativo. Atendiendo a Rodríguez Gómez et al. (1999), se pretende recoger información precisa, clara y abundante en un contexto concreto con la finalidad de identificar las creencias y experiencias de una comunidad educativa en relación con la lectura. El método etnográfico que se utiliza en la investigación posibilita a la investigadora describir y analizar comportamientos personales y sociales (Latorre et al., 2005), así como las creencias que los jóvenes con Síndrome de Down, sus familias y sus docentes tienen en torno al disfrute literario y las posibles barreras que se encuentran para que la lectura literaria y la escritura creativa pueda ser o no una oportunidad de ocio, se lleva a cabo en la Asociación Cedown Jerez. Se ha puesto mucho interés en recoger la perspectiva de los propios participantes (Angrosino, 2012; Latorre et al, 2005), complementándola posteriormente con la reflexión de la investigadora tras el análisis de los datos obtenidos.

En la investigación etnográfica el investigador es el motor principal de la investigación, lo que oye y ve es la fuente principal de datos, para esto precisa tener algunas características que favorezcan el acceso a los participantes, un trato cercano, no agresivo, de escucha, respeto y paciencia facilitará el acceso al campo. Se deben cuidar las formas y los tiempos desde una planificación meditada, explicar a los participantes el porqué de la investigación, la importancia de su participación siempre desde la libertad de aceptar o no el reto de participar en la investigación. Una vez en escenario el investigador (etnógrafo) pregunta, mira, escucha, participa, hace propuestas, rediseña algunas de ellas atendiendo

a las necesidades planteadas por los participantes, lee, toma notas, actualiza los diarios, revisa documentaciones y analiza vídeos/audios, entre otras funciones (Latorre et al., 2005).

### **3.2. Diseño de investigación**

Atendiendo a los tipos de diseño propuestos por Yin (2014), se propone un *estudio de caso*, una investigación con la que se pretende explorar, describir e interpretar una realidad concreta para poder dar respuesta a los objetivos planteados (Ibarra-Saiz y Rodríguez-Gómez, 2010). Este análisis se realizará de forma holística permitiendo concretar características concretas del colectivo objeto de estudio (Rodríguez Gómez et al., 1999; Latorre et al., 2005). En la investigación se pondrá la mirada en tres ámbitos o agentes: los jóvenes, sus familias y los profesionales que lo acompañan día a día. La duración estimada de esta investigación es de ocho meses.

### **3.3. Participantes**

La elección del contexto es fundamental en la investigación, es determinante en el análisis inicial y en la elaboración de la propuesta de intervención, a la hora de analizar los datos obtenidos e interpretar y analizar las necesidades detectadas, así como en el análisis y la presentación de los resultados de la intervención (Flick, 2012). Al comienzo de la investigación se valoró la posible participación de tres centros diferentes: Colegio de Educación Especial Ntra. Sra. de la Merced de Jerez, Centro de Educación Permanente Ribera del Mar Puerto Real y Cedown JEREZ. Tras el análisis de los posibles pros y contras se decidió tener una primera entrevista con este último y finalmente fue el centro seleccionado.

En esta ocasión, el proyecto se contextualiza en una asociación sin ánimo de lucro constituida en 1996 por familias unidas por un vínculo común, tener hijos con Síndrome de Down. Su sede se encuentra en Jerez de la Frontera y pertenecen a la Federación Española DOWN ESPAÑA y a la Federación Andaluza DOWN ANDALUCÍA. Entre sus fines se encuentra facilitar programas que permitan la investigación sobre personas con Síndrome de Down, así como promover actividades que favorezcan las relaciones entre sus miembros desde una apuesta por la inclusión escolar y social. Dicho centro está formado por unas 60 familias con hijos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) y además cuentan con cerca de 590 socios colaboradores. Su plantilla está formada por un equipo multidisciplinar de 13 profesionales (psicóloga, trabajadora social, logopedas, maestras y fisioterapeuta).

Dentro de este contexto, en un principio se evaluó la posibilidad de acceder a dos grupos de jóvenes, pero finalmente por incompatibilidades con el día a día de uno de los dos grupos se decidió

realizar una primera fase con el grupo compuesto por 12 jóvenes de entre 20 y 31 años, concretamente 6 hombres y 6 mujeres. Se pretende recabar datos que permitan describir e identificar sus necesidades e intereses en torno al disfrute literario aportando una información relevante a la hora de diseñar el programa de intervención (Patton, 1990).

El acceso al campo se realizó de forma sencilla y cómoda gracias a la estrecha relación con una de las familias que pertenecen a la institución. Desde el primer momento se han generado espacios de comunicación cercana, en los que la escucha activa por ambas partes permitió conectar y crear lazos de trabajo cooperativos entre todos (Rodríguez Gómez et al., 1999, Latorre et al., 2005).

### 3.4. Estrategias de recogida de información

Teniendo en cuenta que en la presente investigación cualitativa se pretende realizar un estudio en profundidad, se movilizan diferentes técnicas de recogida de datos (McMillan y Schumacher, 2005; Latorre et al., 2005) en un contexto concreto y en un tiempo delimitado, en este se analizarán los hechos, creencias y reflexiones de forma holística teniendo en cuenta las voces de los distintos agentes participantes (jóvenes, familias y profesionales). La acción investigadora y su carácter personal se verá reflejado en la indagación y descripción de los hechos (Stake, 1999). Durante toda la investigación, se ha cuidado con esmero que las funciones de la investigadora hayan sido fieles a su responsabilidad, entendiendo la trascendencia del no cumplimiento de estas (Latorre et al., 2005).

Respecto a las técnicas y los instrumentos que se han utilizado durante la investigación han sido muy diversos y se ha utilizado en distintos momentos. Se elabora la Tabla 2 en la que se concretan las técnicas utilizadas, los instrumentos, los recursos digitales, así como los objetivos a los que se pretende dar respuesta y los informantes en cada uno de los casos:

**Tabla 2**  
*Técnicas e instrumentos de recogida de información*

<b>Técnica</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Recurso digital</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Informantes</b>
Entrevistas semiestructuradas	Guion de entrevista	Archivo de audio	OG 1, OG 2	Jóvenes, familias y profesionales
Observación participante	Ficha de registro de observación	Archivo de Vídeo	OG 2	Jóvenes
Análisis documental (producciones de los jóvenes participantes)	Ficha de registro de análisis documental	Google Drive	OG 2	Jóvenes
Encuestación	Cuestionario Evaluación Plan de Acción	Formulario Google	OG 2	Jóvenes

Fuente: Elaboración propia.

Se quiere poner de manifiesto que se han utilizado como base los previstos en el Proyecto de Investigación *¿Cómo se desarrolla la lectura literaria y la escritura creativa en las personas con discapacidad intelectual? Un paso más hacia el Enfoque de Derechos*, dirigido por la Dra. Marcela Jarpa Azagra de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile) con el que establecemos vínculos colaborativos. Estos guiones han sido sometidos a dos tipos de validación: la revisión aparente (vocabulario, expresión y redacción) realizada por personal no experto y la revisión de contenido realizada por expertos en la materia de la Universidad de Chile (McMillan y Schumacher, 2005).

### **3.5. Gestión de calidad de la investigación y criterios éticos adoptados**

Al referirnos a la calidad de la investigación se hace referencia a la credibilidad y veracidad de los datos obtenidos, así como a la recogida, transformación y análisis de estos. En ningún caso esto se podría desvincular de la ética de la investigadora (Rodríguez Gómez et al., 1999).

Durante el proceso, se han tenido en cuenta aspectos como las posibles amenazas definidas por Maxwell (2013) con la intención de disminuirlas al máximo, entre ellas se pueden destacar las que pudieran producirse describiendo las situaciones, creencias y acciones durante el proceso, así como a la hora de interpretar los datos obtenidos. Para evitar estas posibles amenazas se ha realizado una triangulación de los datos obtenidos (Francés et al., 2015) utilizando varios instrumentos y varios agentes participantes. Por un lado, respecto a los jóvenes participantes se han puesto en marcha varias técnicas de recogida de información (entrevista, encuestación, observación y análisis de los vídeos de las sesiones y de las producciones escritas) que han facilitado la triangulación de los datos obtenidos de este grupo focal. Por otro lado, se realizó una devolución de los datos recogidos de los participantes (Vázquez y Angulo, 2003).

Otro aspecto que garantiza la calidad y los criterios éticos adoptados ha sido el registro de grabaciones de audio y vídeo en todos y cada uno de los encuentros realizados (entrevistas focales, individuales, sesiones con los jóvenes...), con estas grabaciones, la investigadora ha tenido la posibilidad de realizar una observación participante durante su desarrollo y una observación posterior más meticulosa gracias a su visionado posterior. Esto ha permitido la recuperación de datos muy específicos que en el momento de la intervención han podido quedar diluidos para la investigadora (Maxwell, 2013).

Los criterios éticos aplicados tienen el objetivo de evitar posibles consecuencias negativas sobre los participantes (Vázquez y Angulo, 2003) y se consideran de gran relevancia para una investigación. En la Tabla 3 se especifican los criterios y su explicación.

**Tabla 3***Crterios éticos aplicados en la investigación*

Criterio	Explicación
Colaboración	Las personas participantes en la investigación han ejercido su derecho a participar o no tanto en las entrevistas como en el desarrollo del programa de intervención. En lo relativo a las entrevistas se ha respetado las necesidades de los participantes.
Confidencialidad	La confidencialidad es otro de los criterios éticos utilizados. Concretamente, esta confidencialidad ha sido tanto de los datos personales como de los datos obtenidos, para esto se ha otorgado un código alfanumérico a cada persona participante. Se ha solicitado autorización para grabar los encuentros tanto presenciales como online en el documento presentado previo a las entrevistas y sesiones de intervención (documento: consentimiento informado). En otro orden de asuntos, el centro ha autorizado que el nombre de este sea público, aspecto que pone de manifiesto el cumplimiento de uno de los objetivos del centro en el que se ha llevado a cabo la investigación.
Equidad	En la presente investigación se ha dado voz a toda la comunidad educativa (jóvenes, familias y profesionales) otorgando la misma importancia a las creencias de unos y otros, esta propuesta democrática ha dado voz a jóvenes que por tener Síndrome de Down, en muchas ocasiones, no son oídos. Todas las aportaciones han sido valoradas con seriedad y otorgándoles el valor inestimable que tienen. Durante el desarrollo de la investigación e implantación del programa se ha conseguido que todos los participantes tengan una predisposición de colaboración, desde una participación y una escucha activa, desde el respeto y la empatía evitando posibles situaciones incómodas o excluyentes.
Imparcialidad	Uno de los criterios sobre los que se ha tenido especial cuidado ha sido en el de apartar creencias personales de la investigadora, se ha buscado que sean las voces de los participantes las que tengan cabida en esta investigación.
Veracidad en los datos recogidos	Para garantizar la veracidad de los datos se ha procedido a una revisión por parte de los participantes de sus respuestas y producciones. Una vez aceptada por estos se procedió al análisis de los datos obtenidos para su posterior transformación e interpretación.
Compromiso con el conocimiento	El compromiso establecido por el centro educativo y por la investigadora da paso a posibles actuaciones con otros grupos de jóvenes de la Asociación, dar a conocer a la comunidad educativa y universitaria las conclusiones de la investigación y hacer lo propio con la sociedad en general.

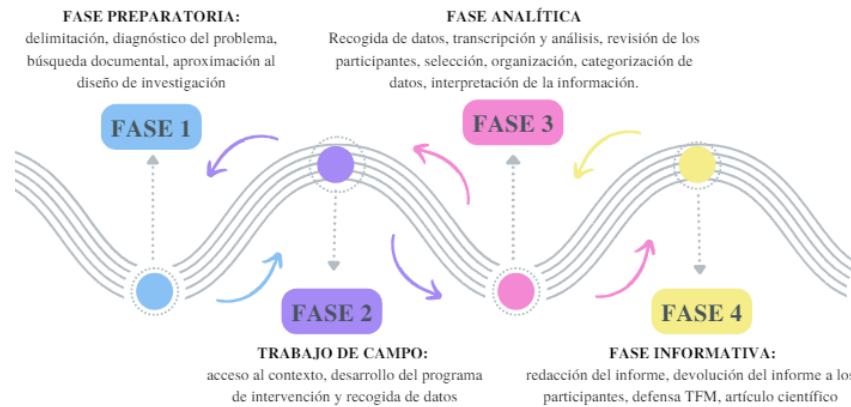
Fuente: Elaboración propia.

### 3.6. Fases y etapas del proceso de investigación

Atendiendo a las fases propuestas por Rodríguez Gómez et al. (1999) y Latorre et al. (2005), la presente investigación se planifica en cuatro fases, tal y como se recoge en la Figura 1, en primer lugar, la fase preparatoria (delimitación y diagnóstico del problema, búsqueda documental, aproximación al diseño de investigación), para continuar con la fase de trabajo de campo (acceso al contexto, desarrollo del programa y recogida de datos), la fase analítica (transcripción, reducción, transformación y análisis de datos.) y, para finalizar, la fase informativa (participantes, comunidad educativa del contexto, comunidad universitaria, sociedad en general).

**Figura 1**

*Fases de la investigación*



Fuente: elaboración propia a partir de Rodríguez Gómez et al. (1999) y Latorre et al. (2005).

**3.6.1. Fase preparatoria: delimitación, diagnóstico del problema, búsqueda documental, aproximación al diseño de investigación**

En esta primera fase se establece contacto con otros investigadores que están trabajando sobre esta temática, concretamente se mantiene una primera reunión con la profesora Marcela Jarpa Azagra de la Escuela de Pedagogía, perteneciente a la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, responsable del proyecto de investigación denominado *¿Cómo se desarrolla la lectura literaria y la escritura creativa en las personas con discapacidad intelectual? Un paso más hacia el "Enfoque de Derechos* y la profesora Ester Trigo Ibáñez del Departamento de Didáctica de la Lengua y la Literatura de la Universidad de Cádiz y tutora de este Trabajo Fin de Máster. En esta reunión se decide establecer lazos de conexión entre una y otra investigación y crear una vía de comunicación que se ha mantenido durante todo el proceso.

El siguiente paso fue analizar la posible muestra de población y se establecieron contactos con tres centros educativos (dos de Jerez y uno de San Fernando). La elección del contexto es fundamental en la investigación, es determinante en el análisis inicial y en la elaboración de la propuesta de intervención, a la hora de analizar los datos obtenidos e interpretar y analizar las necesidades detectadas, así como en el análisis y la presentación de los resultados de la intervención (Flick, 2012). En esta ocasión, y tras sopesar las características de los tres centros preseleccionados y de los posibles grupos participantes, se decide concretar la investigación en Cedown Jerez. Una vez fijado el contexto se debía seleccionar al grupo con el que se iba a trabajar, lo que requirió varias reuniones. En principio había dos grupos que cumplían uno de los requisitos, jóvenes fuera del sistema educativo y mayores de 18. Finalmente, y teniendo en cuenta los límites del calendario, se decide seleccionar uno de los grupos. Este estaba compuesto por 12 participantes, 6 mujeres y 6 hombres, de edades comprendidas entre 20 y 31 años.

A partir de este encuentro, durante seis semanas se realizó una búsqueda documental exhaustiva en buscadores como Dialnet, Biblioteca UCA, ERIC, Google Académico o Scopus entre otros. Esto permitió identificar la situación inicial del tema que nos ocupa (el disfrute literario en jóvenes con Síndrome de Down), una vez identificados los tópicos de la investigación y tras este análisis se realizó una primera aproximación al diseño de la investigación (metodología, muestra, objetivos, cuestiones de investigación, técnicas e instrumentos...).

### *3.6.2. Fase trabajo de campo: acceso al contexto, desarrollo del programa y recogida de datos*

El acceso al campo se produjo de forma sencilla gracias a la estrecha relación de la investigadora con una de las familias que pertenecen a la asociación. Desde el primer momento se han generado espacios de comunicación cercana, en los que la escucha activa por ambas partes permitió conectar y crear lazos de trabajo cooperativos entre las partes (Rodríguez Gómez et al., 1999). Las conversaciones previas con la responsable de la institución hicieron posible que el acceso al centro educativo se realizara de una forma cómoda, se mantuvieron dos reuniones en las que se expusieron los objetivos de la investigación y se analizaron algunas acciones literarias que se habían realizado en el centro con anterioridad, se llegaron a acuerdos entre los que se encontraban: los posibles participantes, las fechas del acceso al centro, las acciones a realizar y el trabajo cooperativo entre ambas partes (centro-universidad) para poner en contacto a jóvenes, familias y docentes con la investigadora. Se mantuvo una primera reunión online con las familias para proponer el proyecto con apoyo de una presentación CANVA (Véase Anexo I).

En el primer contacto con los jóvenes se dedicó un tiempo para conocer a los participantes e investigadora, se compartieron intereses, gustos y rutinas de los jóvenes, además se aprovechó el momento para recordar, gracias a la proyección de fotos antiguas, un programa de animación a la lectura que realizó este mismo grupo cuando aún eran muy pequeños (6-8 años). El ambiente fue tan positivo que resultó fácil avanzar un paso más, los jóvenes tenían muchas ganas de preguntar y contar, así que se procedió a la firma de los consentimientos informados (Véase Anexo II) y a realizar la entrevista focal con los jóvenes participantes apoyándonos en el guion de entrevista (Véase Anexo III).

Tras ese primer encuentro se realizó una búsqueda y análisis de obras que conformaron el canon de lectura del programa. Se tuvieron en cuenta los gustos e intereses, la accesibilidad de los textos y sus ilustraciones entre otros aspectos. En la oferta de obras se incluyeron libros de ficción y de no ficción, como se detallará más adelante. Una vez creado el canon de la biblioteca del proyecto se diseñaron las actividades a realizar, concretamente se plantean seis sesiones con actividades de lectura literaria y escritura creativa. Durante todas las sesiones se conservaron las producciones de los



participantes con la idea de crear entre todos el diario de la investigación que quedará como parte de la biblioteca de la asociación. Las actividades, su temporalización, su metodología y los recursos se diseñaron con sumo cuidado y teniendo en cuenta las necesidades e intereses de los jóvenes y el centro educativo. En la última sesión de intervención se pasó un cuestionario de valoración del programa a los jóvenes participantes (Véase Anexo IV).

Las siguientes acciones fueron: firma del consentimiento de participación por parte de las docentes (Véase Anexo V) y la realización de la entrevista focal con estas, para esto se utilizó el guion de entrevista específico para las profesionales (Véase Anexo VI). Previo a la realización de la entrevista a las familias se firmó el correspondiente consentimiento informado (Véase Anexo VII) y como soporte a la entrevista se utilizó el guion diseñado para tal fin (Véase Anexo VIII). En un principio se pretendía realizar una entrevista grupal y presencial, pero no todas las familias pudieron asistir ese día por lo que atendiendo a las necesidades de los participantes se procedió a realizar cuatro entrevistas telefónicas e individuales ajustándonos a los días y horas que nos propusieron. Este aspecto que al principio parecía entorpecer la investigación se confirmó como algo verdaderamente positivo, supuso que al realizarlas una vez concluida la implementación del programa con los jóvenes en sus respuestas se recogieron datos significativos de su evaluación y de la de sus hijos.

### *3.6.3.Fase analítica: transcripción, reducción, transformación y análisis de datos.*

En esta fase, se transcribieron las entrevistas, se analizaron las grabaciones de las sesiones de implementación del programa y se recogieron los datos obtenidos en los cuestionarios. El análisis se ha realizado de forma exhaustiva desde el inicio de la investigación hasta el final. Las transcripciones fueron revisadas por los participantes para su aprobación (Rodríguez Gómez et al., 1999). En el análisis sistemático, atendiendo a Kvale (2011) se agrupan tareas como: la reducción de datos (identificar, separar, clasificar, agrupar y reducir), la disposición y la transformación de estos para su posterior interpretación de la información.

### *3.6.4.Fase informativa*

En esta fase se cumplirá con el compromiso adquirido por la investigadora con los participantes de la investigación, estos tienen derecho a conocer los resultados obtenidos en la investigación así como las posibles mejoras que puedan redundar en su colectivo (Meneses y Rodríguez-Gómez, 2011). Otro aspecto que destacar es la necesaria transmisión del conocimiento a la comunidad universitaria y a la sociedad en general. De esta forma los esfuerzos y la dedicación contribuirán a que la lectura literaria y la escritura creativa sean concebidas como una auténtica oportunidad de ocio para los jóvenes con Síndrome de Down. Estas publicaciones deben mostrar coherencia entre los objetivos, las cuestiones

de investigación y los resultados, recogerán las posibles limitaciones encontradas y futuras líneas prospectivas de investigación, así como las posibles replicaciones de esta en otros entornos.

En la Tabla 4 se presenta la cronología de las fases de la investigación, esta es síntesis del calendario general que se ha ido cumplimentando durante los meses de realización del estudio. Como se puede comprobar, durante la investigación hay varias fases que se desarrollan de forma simultánea (Francés et al., 2015). Este aspecto se considera de gran relevancia dado que la búsqueda documental es continua en el proceso de investigación y también lo son los contactos directos o indirectos con los jóvenes, sus familias y docentes. Por otro lado, el proceso de recogida y análisis de los datos es de ida y vuelta favoreciendo con esto los posibles ajustes que puedan mejorar la investigación. En una investigación la flexibilidad debe estar siempre presente para poder atender las necesidades, características y disponibilidades de los participantes.

**Tabla 4**  
*Cronograma resumen de la investigación.*

ACCIONES REALIZADAS	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Sept
Diagnóstico del problema								
Rev. Bibliográfica								
Selección de la muestra								
Elab. de instrumentos								
Marco Teórico								
Acceso al campo sistemática								
Entrevistas								
Desarrollo del programa								
Transcripción								
VºBº transcripciones								
Transf. información								
Informe y conclusiones								
Devolución y difusión								

Fuente: elaboración propia.

#### 4. DISEÑO Y DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INNOVACIÓN

La propuesta de innovación presentada tiene como título: *El disfrute literario como alternativa de ocio en jóvenes con Síndrome de Down*, su justificación, metodología, objetivos, planificación, recursos e implementación están en consonancia con los objetivos propuestos en la investigación. Este programa de intervención está diseñado para el contexto concreto que nos ocupa, un grupo de jóvenes de entre 20 y 31 años con SD.

El primer paso de esta propuesta fue tener una sesión de toma de contacto con ellos, gracias a los datos obtenidos se hace una búsqueda exhaustiva y ajustada a sus gustos, intereses y necesidades de obras literarias y científicas. Una vez configurado el corpus de lectura del programa se busca un

emplazamiento para que esté a disposición de los jóvenes durante las seis sesiones de intervención. Las seis sesiones se realizaron entre los meses de mayo y junio de 2022. Una vez finalizada la intervención, se recopilaron todas las producciones que habían realizado los jóvenes durante el desarrollo de esta para dar forma al diario de la propia investigación. Este diario, posteriormente, se entregará a la asociación para que pueda ser usado como un libro viajero con la idea de que llegue a las familias de los participantes y de cualquier persona de la asociación que tenga acceso a su biblioteca.

A continuación, se exponen la justificación, los objetivos, la cartografía y el plan de trabajo.

#### **4.1. Justificación del programa de intervención**

Teniendo en cuenta que la educación inclusiva se presenta desde la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) como un proceso en el que se deben identificar y eliminar las barreras que limiten el pleno desarrollo de los estudiantes, así como su participación y logros (UNESCO, 2005), nos podemos preguntar ¿quién puede participar en este proceso? ¿qué función tienen los docentes, las familias y la sociedad en general en este camino? Para responder a estas cuestiones, López Melero (2011) propone que todos los agentes educativos deben actuar de forma conjunta para alcanzar un mismo objetivo, la Educación Inclusiva. Esta se plantea no como un fin, sino como un principio en el que cada individuo o colectivo tiene sus propias responsabilidades. En el camino de la inclusión, muchas son las barreras que nos podemos encontrar, entre ellas las propias del sistema, las estructurales y las prácticas, además de las políticas y las culturales (Echeita y Ainscow, 2011).

En el caso que nos ocupa, nos parece apropiado poner la mirada principalmente en las barreras prácticas. Se procurará garantizar que las actividades propuestas en el programa sean motivadoras para los jóvenes participantes, que tengan en cuenta sus intereses y gustos, sus conocimientos y experiencias (Booth y Ainscow, 2000). Tanto docentes como familias debemos contribuir a la eliminación de barreras, procurando ofrecer los recursos accesibles. El pilar de la educación inclusiva es la eliminación de barreras que limitan o restringen la participación y el aprendizaje (Solla, 2013).

La necesidad de una educación de calidad está en la mente de todos los ciudadanos. Torres (2019) presenta al proceso de Enseñanza y Aprendizaje (EA) desde un enfoque justo y García-Raga, et al. (2019) desde la igualdad o más bien desde la equidad. En este trabajo se pretende favorecer la autonomía, la libertad y la justicia para con un grupo de jóvenes con Síndrome de Down, cumpliendo con uno de los Derechos Universales, la educación inclusiva (Calderón, 2014).

Durante mucho tiempo el colectivo de personas que nos ocupa han sufrido y aún siguen sufriendo muchas desigualdades, sin embargo dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible acordados para la Agenda 2030 se propone reducir alguna de estas desigualdades. Concretamente el Objetivo 4 garantiza la educación de calidad para todos y el objetivo 10 propone la Reducción de las Desigualdades (UNESCO, 2016). Además de la UNESCO, nuestro país hace propios los acuerdos establecidos en la Convención de los Derechos de los Niños en la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre en la que se promueve una escuela inclusiva, una escuela que busca crear espacios de aprendizaje siguiendo el modelo del Diseño Universal de Aprendizaje (DUA). Si queremos alcanzar tanto los dos ODS anteriormente mencionados como cumplir la normativa vigente, en primer lugar tenemos que identificar a qué tipo de desigualdades nos enfrentamos. Sánchez (2016) siguiendo el modelo de Farrel, distingue cuatro tipos: de supervivencia (posibilidad de participar en el sistema escolar según pertenezcas a un grupo social u otro), de acceso (posibilidad de acceso al sistema educativo de cualquier persona), de consecuencia (desvinculación o no entre resultados académicos y la inclusión en la vida cotidiana) y, por último, de resultados (relación entre las posibilidades económicas y el desarrollo académico y personal del alumnado).

El presente programa de intervención se propone desde un enfoque inclusivo en el que partiendo de las creencias que existen sobre las personas con Síndrome de Down y el disfrute literario por parte de sus familias y docentes y, también, de ellos mismos se pueda hacer una propuesta que demuestre que el disfrute literario es posible para todos, que los participantes accedan de manera inclusiva a la literatura como derecho al disfrute, como una oportunidad más para enriquecer su tiempo de ocio y, también, como una puerta de acceso a la cultura.

La lectura y la escritura se han presentado, en la mayoría de los casos, como una necesidad funcional y no como un derecho de acceso a la estética de la literatura o como una posibilidad de crear obras literarias por parte de personas con Síndrome de Down. Esta falta de acceso es excluyente, impide que estas personas tengan experiencias significativas con la lectura literaria y con la escritura creativa, limitando con esto un mejor desarrollo personal, cultural, social y emocional. Si tenemos presente los dos tipos de aprendizaje propuestos por López Melero (2018), mediado (interacción con otros adultos e iguales) y directo (interacción entorno-sujeto), se pone de manifiesto la importancia de los mediadores. Si nos alejamos de una experiencia puntual e incidental daremos sentido al aprendizaje, se movilizarán recursos de motivación intrínseca que permitan la reflexión, la construcción de los aprendizajes, en definitiva, como defiende el Proyecto Roma se crean puentes y redes cognitivas. Los mediadores (docentes, familias, profesionales y la sociedad en general) deben ser facilitadores de espacios y recursos que permiten el acceso a la cultura de todas las personas (López

Melero, 2011).

Otro de los propósitos del programa es crear espacios individuales y grupales en los que este grupo de jóvenes con Síndrome de Down pertenecientes a Cedown Jerez desarrollen una autonomía en la elección de obras, dispongan en su biblioteca de obras accesibles que den respuesta a sus gustos e intereses y que sean motivadoras para ellos. Durante el proceso se ha prestado suma atención a la de barreras que puedan impedir el acceso a la literatura de estos jóvenes. Algunas de las responsabilidades que nos planteamos en el proyecto son: alejar de estos jóvenes las etiquetas injustas que a nivel social y cultural se han ido encontrado en su día a día (barreras culturales) respecto al disfrute literario y rechazar una metodología excluyente (barrera didáctica) dando paso a una inclusiva, una metodología que les permita dar lo mejor de sí mismos. Aunque sabemos que aún existe otra tipo de barrera (López Melero, 2018), las políticas, en esta ocasión no podremos profundizar en estas pero sí tendremos en cuenta el requisito que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) propone: garantizar el derecho a la educación, al pleno desarrollo social, lúdico y afectivo de todas las personas, independientemente de sus características personales o sociales, de su género, etnia o religión o etnia, esta propuesta se enmarca del enfoque de justicia social (OCDE, 2007). Solo esta frase deja claro que las personas con Síndrome de Down tienen derecho a disfrutar de la literatura y que además puede ser una opción de disfrute en su tiempo de ocio, además de mejorar sus relaciones sociales y de su desarrollo cultural.

#### **4.2. Objetivos del programa**

Los objetivos que se pretenden alcanzar con el Programa de Acción Literaria con Jóvenes Andaluces con Síndrome de Down son múltiples y diversos:

- a)** Establecer relaciones con la Literatura Infantil y Juvenil (LIJ).
- b)** Explorar las obras que conforman el corpus lector del proyecto incorporando, si así lo quiere sus obras favoritas.
- c)** Hacer uso de la oralidad para compartir sentimientos, gustos, opiniones, intereses...
- d)** Participar en la elección de obras de forma autónoma para una lectura individual.
- e)** Identificar los elementos paratextuales (título, autor, ilustrador, editorial...).
- f)** Participar de espacios y momentos de lectura autónoma y compartida.
- g)** Participar de espacios y momentos de escritura autónoma y compartida.
- h)** Formular hipótesis e inferencias y compartirlas.
- i)** Participar en las actividades propuestas.
- j)** Valorar de forma crítica las sesiones, los libros elegidos o cualquier actividad que se realice.

### 4.3. Cartografía de obras seleccionadas



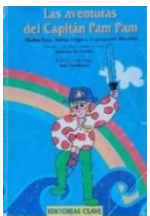


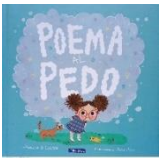

Siguiendo las propuestas de Ruth (2009), la cartografía de obras que se presenta ofrece libros de ficción y no ficción. Se han cuidado aspectos como la calidad de las ilustraciones, el rigor en los libros científicos, el cuidado de los paratextos, la accesibilidad y el formato (atractivo, interactivo...). Se han incorporado obras de Literatura Infantil y Juvenil (LIJ). Atendiendo a Venegas (1987) una de las funciones que tiene la LIJ es, precisamente, estimular la creatividad y la imaginación, ser accesible, establecer contactos con otras artes, dar acceso al conocimiento, sorprender y, en última instancia, fomentar el hábito lector. Algunas de las funciones que tenemos los mediadores durante la educación literaria son: ofrecer obras de calidad y accesibles, establecer relaciones entre los mensajes, los autores y los lectores, promover relaciones intertextuales desde la lectura compartida (Durán, 2009) y diseñar espacios en los que los lectores puedan ser activos (Moreno Verdulla, 1998). Desde la educación literaria se pretende que los jóvenes sean autónomos y críticos con las obras pero también que despierten interés por la lectura literaria y la escritura creativa con la única intención de que formen parte de esa red de lectores asiduos (Romero y Trigo, 2019).

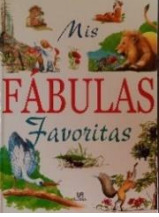
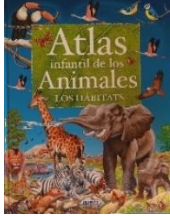
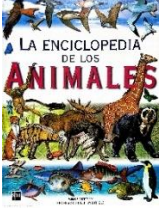

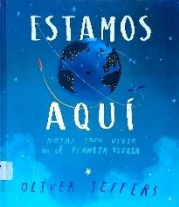
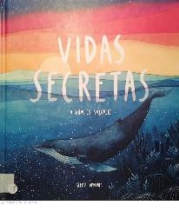
Se ha realizado una búsqueda exhaustiva en colaboración con la tutora de este Trabajo Fin de Máster, Ester Trigo Ibáñez, y con algunos libreros y bibliotecarios, también se ha realizado el análisis de varios sitios Web como: el Blog de Ana Tarambana, la Revista Babar o los perfiles de Instagram de Mar Benegas o Pep Bruno todo esto siguiendo las pautas de Garralón (2013). La selección de obras se realizó con sumo cuidado, pero otro aspecto fundamental que se tuvo en cuenta durante la intervención fue el trabajo de los mediadores, siempre desde una visión analítica y crítica se ofreció a los jóvenes obras originales, de gran calidad, accesibles y que daban respuesta a sus gustos e intereses (Baredes, 2009). Para la selección, se tuvo en cuenta que las obras sorprendieran, emocionaran y cautivaran a los jóvenes participantes con sus tramas, con algunas historias reales y otras mágicas, historias del presente, del pasado o del futuro. Se seleccionaron obras que transmitieran serenidad, placer o interés, otras que fueran intuitivas y divertidas. Con esta selección se pretendió movilizar el pensamiento crítico de los chicos (Petrini, 1958) y por supuesto el disfrute literario, ese en el que el rechazo hacia leer o escribir quedaba atrás para dar paso al disfrute.

En la Tabla 5 se presenta la cartografía del corpus lector del programa indicando el título, la editorial, el año de publicación, el autor e ilustrador y para finalizar una imagen de la cubierta.





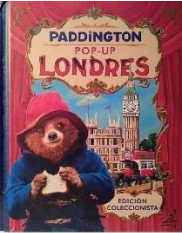

**Tabla 5**

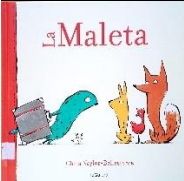



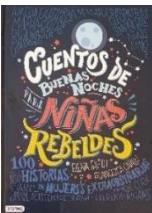
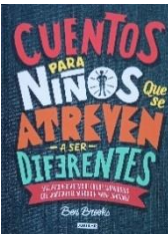

*Cartografía del corpus lector del Proyecto*



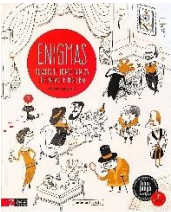
Cubierta	Título	Editorial	Año de publicación	Autor/Ilustrador
	Yo me pregunto... los alimentos	USBORNE	AÑO 2017	A→Katie Daynes I→ Peter Donnelly
	Yo me pregunto... El espacio	USBORNE	AÑO 2016	A→ Katie Daynes I→ Peter Donnelly
	Las aventuras del Capitán Pam Pam	CLAVE	AÑO	A→ S. de Toledo I→ Sara Cherkaoui
	PLATERO Y YO	SUSAETA	AÑO 2001	A→ J.R. Jiménez I→ J.R. Alonso
	Poemas para la Paz	EVEREST	AÑO 2004	A→ José González I→ Fernando Noriega
	POEMA AL PEDRO	BEASCOA	AÑO 2019	A→Francisco de Quevedo / I→Marisa Morea
	El libro de Gloria Fuertes para niñas y niños	BLACKIE BOOKS	AÑO 2020	A→ Gloria Fuertes I→ Marta Altés


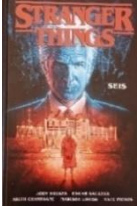
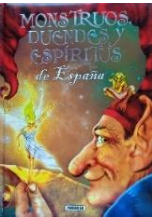

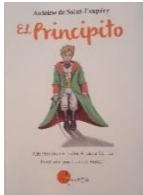
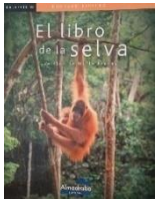
	MIS FÁBULAS FAVORITAS	LIBSA	AÑO 2000	A→Varios autores/ I→Sofía García
	Atlas infantil de los Animales	SUSAETA	AÑO 2017	A→ Ana Doblado I→Francisco Arredondo
	LA ENCICLOPEDIA DE LOS ANIMALES	SM	AÑO 2003	A→Fernando Bort I→Grupo de Ilustradores
	El gran libro de los Bichos	JUVENTUD	AÑO 2015	Traducción→S. Tornero I→Yuval Zommer
	ESTAMOS AQUÍ	ANDANA	AÑO 2018	A→ Oliver Jeffers I→ Oliver Jeffers
	VIDAS SECRETAS	PLANETA	AÑO 2020	A→ Gemma Capdevila I→Gemma Capdevila



	SI VIENES A LA TIERRA	ANAYA	AÑO 2021	A→ Sophie Blackall I→Sophie Blackall
	Colección los diarios de Cereza	ALFAGUARA	AÑO 2018	A→ Joris Chamblain I→Aurélie Neyret
	Y ENTON-CES NOS PERDIMOS	ASTRONAVE	AÑO 2021	A→ RYAN ANDREWS I→RYAN ANDREWS
	DOBLE 7	NORMA	AÑO 2018	A→Yann & Juillard I→ Philippe Ghielmetti
	Paddington POP-UP Londres	Harper Collins	AÑO 2017	A→ S.D. I→ Joanna Bill & Olga Baumert
	Cuando no puedo dormir	Peripecias Libros	AÑO 2020	A→ Isabel Noci I→Macarena Gassín
				A e I→ Chris

	La Maleta	La Galera	AÑO 2019	Naylor-Ballesteros
	La Coleccionista de palabras	CUENTO DE LUZ	AÑO 2011	A→ Sonja Wimmer I→ Sonja Wimmer
	OPERACIÓN CENICIENTA	SM	AÑO 2008	A→ Allan Durán I→ Ross Collins
	MUNDO CRUEL	WONDER PONDER	AÑO 2014	A→ Ellen Duthie I→ Daniela Martagón
	Cuentos de buenas noches para niñas rebeldes	PLANETA	AÑO 2017	A→ Elena Favilli I→ Francesca Cavallo
	Cuentos para niños que se atreven a ser diferentes	AGUILAR	AÑOS 2019	A→ Ben Brooks I→Quinton Winter
	Biblioteca de los Cuentos de Gianni Rodari	EDEBÉ	AÑO 2006	A→ Gianni Rodari I→ Judit Morales

	Enola Holmes	IDW Publishing	AÑO 2018	A→ Serena Blasco I→ Nancy Springer
	La caja de música	ASTRONAVE	AÑO 2019	A→ Carbone I→ Gijé
	Pulgarcita	EDELVIVES	AÑO 2018	A→ Christian Andersen I→ Marco Mazzoni
	Le petit chaperon rouge	DU SEUIL	AÑO 2014	A→ Billes Bizouerne I→ Barroux
	El Mago de OZ	EDELVIVES	AÑO 2018	A→ Christian Andersen I→ Benjamín Lacombe
	Los mundos antiguos	COMBEL	AÑO 2008	A→ Catherine Loizeau I→ Beatrice Veillon
	ENIGMAS	Zahorí BOOKS	AÑO 2017	A→ Ana Gallo I→ Víctor Escandell


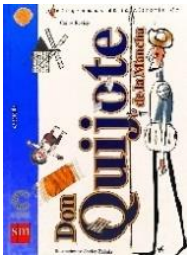
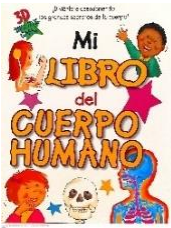

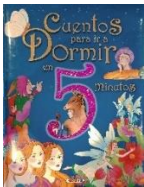
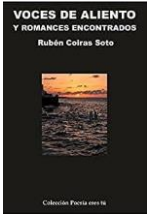
	Stranger Things 1: The Other Side	Dark Horse Books	AÑO 2019	A→ Jody Houser I→ Stafano Martino
	Stranger Things 2: Seis	Dark Horse Books	AÑO 2019	A→ Jody Houser I→ Stafano Martino
	Monstruos Duendes y Espíritus de España	SUSAETA	AÑO 2013	A→ Pilar Pascual I→ Pascual y Pinel
	Criaturas Mitológicas	SUSAETA	AÑO 2007	A→ Amedeo de Santis I→ Berretta y Spad
	El Principito	Adapta Editorial	AÑO 2018	A→ Saint-Exupéry Ad. → Alcázar I→ Porcar
	El libro de la Selva	Almadraba	AÑO 2009	A→ Kipling Ad. → Pradas I→ Blanco



Fuente: Elaboración propia.

A continuación, la Tabla 6 recoge las obras que se incorporaron al corpus lector del programa durante las sesiones, estas han sido propuestas por los participantes.

**Tabla 6**

*Ampliación de la Cartografía del corpus lector del Proyecto (aportaciones de los participantes)*

Cubierta	Título	Editorial	Año de publicación	Autor/ Ilustrador
	Colección Princesas Disney (Con Lector)	Disney	AÑO 2013	-----
	Don Quijote de la Mancha	SM	AÑO 2016	A→Miguel de Cervantes I→ Javier Zabala
	Mi libro del cuerpo humano	SALDAÑA	AÑO 2006	A→ Rikki O'Nell I→ Rikki O'Nell
	El Mago de Oz	Gloria Pérez (madre de Asociación CEDOW)	AÑO 2019	A→ Christian Andersen I→Gloria Pérez
	Cuentos para ir a dormir en cinco minutos	TODO LIBROS	AÑO 2006	A→ S.D. I→ Graez y Trujillo
	VOCES DE ALIENTO Y ROMANCES ENCONTRADOS	POESÍA ERES TÚ	AÑO 2014	A→ Rubén Coiras Soto (hermano de uno de los jóvenes)

	PEQUEÑOS TRAZOS	Takara	AÑO 2017	A→ Francisco José Márquez Sánchez (hermano de uno de los jóvenes)
	Poemas al Amor y a la Impermanencia	Independently Published	AÑO 2022	A→ Francisco José Márquez Sánchez (hermano de uno de los jóvenes)

Fuente: Elaboración propia.

#### 4.4. Plan de trabajo del programa

En este apartado se expondrán las sesiones diseñadas para el programa de Acción Literaria, siguen un orden secuencial alcanzando un total de seis sesiones de 90 minutos. Se realizaron de 12:00 h a 13:30 h. La propuesta incluye actividades de lectura individual y colectiva, selección de obras para lectura individual culminando con la elaboración de la reseña de este (Véase Anexo IX) y siempre contando con el andamiaje ajustado a cada persona, creaciones de las historias de vida de cada participante del taller realizadas por ellos mismos utilizando un modelo dado (Véase Anexo X), escritura en familia dedicada a la receta favorita de sus hogares (Véase Anexo XI), escritura cooperativa de una historia utilizando los Story Cubes (Véase Anexo XII) y producciones de escritura autónoma tanto en las sesiones como en casa. Las creaciones literarias realizadas en casa son leídas al comenzar la sesión del siguiente día.

En la Tabla 7 se detalla la propuesta didáctica del programa de acción literaria propuesto al centro dando con esto respuesta al Objetivo Específico 2.1. (OE 2.1.): “Diseñar un programa de intervención para el fomento del disfrute literario con un grupo de jóvenes con Síndrome de Down”. En esta tabla se concretan: el número de sesión, el título de esta, la fecha, los códigos de los participantes, el lugar y la duración, los objetivos, los recursos, las obras literarias utilizadas en esa sesión en concreto y la descripción de la actividad. Se considera relevante aclarar que previo al momento de trabajo en común se compartía media hora de relaciones distendidas en el recreo, estos momentos crearon una relación estrecha entre los jóvenes y la investigadora, aportaron información sobre ellos (gustos, intereses, alguna experiencia vivida, alguna cuestión que les preocupaba, por qué había faltado algún compañero ese día a clase o cualquier asunto que pudiera surgir).

**Tabla 7**

*Propuesta didáctica del programa de intervención*

**SESIÓN 1**

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD:</b>	<b>Fecha:</b> Jueves, 26 / 5 / 22
1. <i>Comienza la aventura literaria</i>	<b>Código participantes:</b> J2H26, J3H26, J4M25, J5H25, J6M24, J7H23, J8M22, J9H22, J10M21
	<b>Lugar:</b> biblioteca; <b>Duración:</b> 90 minutos
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b>	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>	<b>Recursos</b>
<i>Le Petit Chaperon Rouge, Paddington POP-UP Londres, Poema al pedo, Operación Cenicienta, Enciclopedia de los animales</i> y en realidad todas las obras del programa	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo) Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>En esta ocasión, la sesión tiene lugar en la biblioteca del centro. Los jóvenes están sentados por grupos. La sesión comienza recordando los nombres de los participantes y algunas de las cuestiones tratadas el día de la primera toma de contacto. A continuación la investigadora presentó el programa literario e iba mostrando varias de las obras, mientras lo hacía establecía relaciones con cada uno de los jóvenes participantes dando respuesta a sus gustos. En el desarrollo de la presentación de las obras se muestran elementos paratextuales dando importancia a las imágenes además del contenido. Continúa la sesión realizando de forma colectiva y cooperativa la lectura de varias obras, entre ellas: <i>Poema al pedo</i> de Francisco Quevedo (editorial BEASCOA) y <i>Paddington POP-UP Londres</i> de Joanna Bill &amp; Olga Baumert (editorial Harper Collins) o <i>Le Petit Chaperon Rouge</i> de Billes Bizouerne (editorial DU SEUIL). Esta última destaca por la inexistencia de texto escrito, aspecto que se eligió cuidadosamente para todos sin excepción sintieran que tenían cabida en este proyecto. Concretamente se eligió la obra pensando en la joven que no sabía leer ni escribir y para no forzar su participación se propuso a una de sus mejores amigas a que leyera ese libro “tan extraño” para todos, dando por cierto muy buen resultado.</p> <p>A continuación, se deja un tiempo para que ojeen algunas de las obras propuestas compartiendo impresiones con sus compañeros y con la investigadora. En ese tiempo de lectura libre, una de las jóvenes propone que se lea colectivamente uno de los libros que conforman el Corpus, concretamente <i>Operación Cenicienta</i> de Allan Durán (editorial SM). Tras estas acciones se deja un tiempo de escritura libre en el que cada joven puede expresar: que le ha parecido la sesión, que le ha gustado más, que le ha gustado menos o lo que desee escribir.</p>	

**SESIÓN 2**

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>Fecha:</b> Viernes, 27 / 5 / 22
2. <i>La verdadera historia de Cenicienta</i>	<b>Código participantes:</b> J2H26, J3H26, J4M25, J5H25, J7H23, J8M22, J9H22
	<b>Lugar:</b> biblioteca; <b>Duración:</b> 90 minutos
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b>	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>	<b>Recursos</b>
<i>Operación Cenicienta, Poemas al Amor y a la Impermanencia y Pequeños Trazos</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo) Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>Sentados en semicírculo, tras recordar lo que se había realizado en la sesión anterior se dio paso a la propuesta que una de las jóvenes hizo el día anterior, dedicar parte de la segunda sesión a descubrir la obra <i>Operación Cenicienta</i>. Se analizó el libro como objeto, su formato, su cubierta y contracubierta, su autor e ilustrador, en definitiva se prestó atención no solo a la historia sino especialmente a sus paratextos, para ello, antes de empezar la lectura y una vez sentados en círculo, todos los participantes dedicaron unos minutos a curiosear la obra en sus manos. Una vez concluida esa primera parte, se procedió a la lectura de forma grupal. En el transcurso de esta se realizaron paradas para comentar y reflexionar sobre la trama, se realizaron comentarios que establecían relaciones con sus experiencias, se efectuaron valoraciones...</p> <p>La lectura llevó más tiempo del previsto, así que se decidió dejar lo que faltaba por leer para otro momento. Antes de terminar dedicamos un tiempo a leer algunos poemas de dos libros que había traído un joven participante. Su hermano es poeta y tiene publicados dos libros, él, orgulloso, comparte con sus compañeros la lectura de sus versos favoritos y otros jóvenes también quieren participar leyendo más versos de esas obras aportadas por su compañero.</p> <p>La sesión continúa con un tiempo de escritura libre, cada uno decide que quiere escribir y a quién (cartas, poesías, sentimientos, dibujos).</p>	

### SESIÓN 3

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>Fecha:</b> Lunes, 30 / 5 / 22 <b>Código participantes:</b> J2H26, J3H26, J4M25, J5H25, J6M24, J7H23, J8M22, J9H22, J10M21, J12M20. <b>Lugar:</b> biblioteca; <b>Duración:</b> 90 minutos
3. <i>Mundo Cruel, hablemos de acoso</i>	
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b>	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>	<b>Recursos</b>
<i>Mundo Cruel</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo) Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>Como cada sesión, se comenzó recordando las actividades realizadas el día anterior. En esta ocasión la propuesta viene por parte de la investigadora. Se incorpora al corpus una nueva obra, aunque ya estaba seleccionada con anterioridad se presenta como una nueva aportación con dos objetivos: el primero para crear más expectación y sorprender a los jóvenes y, el segundo, para servir de modelo y que ellos sintieran que estaban a tiempo de traer sus libros favoritos en cualquier momento del programa. Se presentó y analizó el libro <i>Mundo Cruel</i> de Ellen Duthie y Daniela Martagón (editorial Wonder Ponder). Se analizó su formato, sus ilustraciones, sus temáticas... y se decidió cuál de las propuestas que nos hacía el libro se iba a trabajar en grupo ese día. En concreto se eligió una de las escenas en las que se representaba una escena de acoso. Durante un rato se dedicó tiempo a que cada participante analizara la ilustración, dijera que veía y que opinaba sobre ello. Tras ese análisis se fueron contestando las cuestiones propuestas por el autor, aunque quedaron en un segundo plano una vez que algunos compañeros contaron al grupo episodios de violencia/acoso que había sufrido en primera persona. Tras esos duros momentos se lanzaron mensajes de apoyo de unos a otros. El respeto y la escucha activa marcó la sesión. Como cada día, se destinó un rato para la escritura individual, en esta ocasión se dejó libertad para escribir sobre la propia sesión o sobre cualquier otro tema que les apeteciera.</p>	

### SESIÓN 4

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>Fecha:</b> Jueves, 2 / 6 / 22 <b>Código participantes:</b> J2H26, J4M25, J5H25, J6M24, J7H23, J8M22, J10M21, J12M20 <b>Lugar:</b> biblioteca; <b>Duración:</b> 90 minutos
4. <i>¡Sabemos lo que queremos!</i>	
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b>	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>	<b>Recursos</b>
<i>El gran libro de los bichos, El atlas infantil de los animales, Monstruos, Duendes y Espíritus de España, Paddington POP-UP Londres, Cuando no puedo dormir, Poemas para la Paz, El libro de Gloria Fuertes para niñas y niños, Y entonces nos perdimos</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), plantilla para la reseña de libros. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b>	
<p>Tras repasar los momentos vividos en la sesión número 3, se propone dedicar un tiempo a la elección libre e individual de las obras que prefieran leer, cada participante seleccionó de las obras propuestas (corpus lector) la que en ese momento le apetecía leer. Se les anima a realizar un análisis previo del libro como objeto (cubierta, contracubierta, lomo, ilustraciones, autores, ilustradores, editoriales...), tras esos momentos cada uno lee de forma independiente o con ayuda, según sus necesidades. Se quiere resaltar que la joven que había propuesto días anteriores que se leyera en grupo <i>Operación Cenicienta</i> volvió a elegir la obra para poder terminar de leerla. Tras esa lectura individual, una compañera trajo su libro favorito para compartirlos con el grupo, concretamente <i>Cuentos para ir a dormir</i> en 5 minutos de M. Graez y E. Trujillo (editorial TODOLIBROS) y explicó a los demás por qué es una de sus obras favoritas. La parte de la sesión dedicada a la escritura, en esta ocasión se destina a escribir la reseña de la obra elegida por cada uno. Esta propuesta pretende profundizar en el conocimiento de las partes de libro, aprender a analizar el libro como objeto y dotar de herramientas que favorezcan la educación literaria. Las reseñas realizadas se han incluido en el diario colectivo del programa de intervención.</p>	



## SESIÓN 5

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>  5. <i>Somos verdaderos escritores</i>	<b>Fecha:</b> <i>Viernes, 3 / 6 / 22</i> <b>Código participantes:</b> J1M31, J2H26, J3H26, J4M25, J5H25, J6M24, J7H23, J8M22, J10M21 y J12M20 <b>Lugar:</b> <i>biblioteca</i> ; <b>Duración:</b> <i>90 minutos</i>
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b> a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>  <i>Voces de aliento y romances encontrados</i>	<b>Recursos</b>  Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), plantilla para la historia de vida. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b> Al comienzo de la sesión se recogen las producciones escritas que los participantes, de forma voluntaria, han realizado en casa. En esta ocasión las comparten con el grupo leyendo cada uno la suya. Uno de los jóvenes trae uno de sus libros favoritos, <i>Voces de aliento y romances encontrados</i> de Rubén Coiras Soto (editorial POESÍA ERES TÚ), se decide posponer la lectura de este al próximo día. La docente investigadora les hace una oferta, les propone para que, de forma voluntaria, escriban junto a sus familias la receta favorita de su hogar, ofreciendo un modelo para ello. La actividad central de la sesión consiste en crear un relato entre todos los participantes, para ello se reparten dos dados a cada uno de los Story Cubes. Antes de comenzar se recordaron las partes de una historia (lugar, personajes, inicio, trama y desenlace). Una vez analizados los elementos que como grupo teníamos para construir la historia, se identificaron los posibles componentes del espacio en el que se desarrolló la historia, tras esto se identificaron a los personajes de la historia. Esta parte de identificación se hizo en grupo, a partir de ese momento y de forma ordenada según las agujas de un reloj la historia la comenzó la persona que estaba a la derecha de la investigadora. Entre todos se acordó el título de la historia y tras su transcripción se incluirá en el diario del programa de acción literaria. La construcción de la historia se realizó de forma oral y cooperativa. Tras esta actividad, cada participante escribe su historia de vida siguiendo un modelo que se aporta en papel. Cada uno de ellos recibió el ajuste necesario por parte de las mediadoras.	

## SESIÓN 6

<b>TÍTULO DE LA ACTIVIDAD</b>  6. <i>El teatro, parte de la formación literaria</i>	<b>Fecha:</b> <i>Lunes, 6 / 6 / 22</i> <b>Código participantes:</b> J1M31, J2H26, J3H26, J4M25, J5H25, J6M24, J7H23, J8M22, J9H22, J10M21, J11H20, J12M20 <b>Lugar:</b> <i>biblioteca</i> ; <b>Duración:</b> <i>90 minutos</i>
Código de participantes: J→ Joven; N°→ N° Participante, M/H→ Género, N°→ Edad	
<b>Objetivos</b> a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
<b>Obras</b>  <i>Voces de aliento y romances encontrados, La gran zanahoria</i>	<b>Recursos</b>  Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), disfraces, cuestionario. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica
<b>Descripción de la actividad</b> Como cada día, se habló de las actividades del día anterior y se dedicó unos minutos, tal y como habíamos acordado, a la lectura de varios poemas del libro que había traído un compañero escrito por su hermano. La segunda propuesta del día fue la de jugar con uno de los cuentos de Gianni Rodari, concretamente con <i>La gran zanahoria</i> . La investigadora realizó una lectura en voz alta para todo el grupo y planteó los tres finales propuestos por el autor y llegamos a un acuerdo entre todos para elegir el final de nuestro grupo. La tercera actividad fue la grabación de un vídeo destinado a las familias, las docentes y la sociedad en general en el que cada joven participante del proyecto se presentó. Cada uno eligió su disfraz y se realizó un pase de modelo que culminaba en un mensaje personal que se grabó en vídeo. En sus mensajes tenían la posibilidad de presentarse y expresar lo más significativo del proyecto para él o ella, sus gustos e intereses o cualquier otro asunto relevante. Para terminar la sesión, realizaron un cuestionario individual para valorar aspectos sobre el proyecto llevado a cabo durante seis sesiones.	

Fuente: Elaboración propia.

## 5. INFORME DE INVESTIGACIÓN

En el informe de investigación que nos ocupa se pretende poner en valor la capacidad descriptiva y el pensamiento crítico en el análisis de los datos. Atendiendo a Rodríguez Gómez et al. (1999), se ha realizado un análisis exhaustivo desde el principio, es decir, desde el diseño de la investigación. Este continuó durante el periodo de recogida de los datos: al realizar las entrevistas y durante su transcripción, al diseñar la propuesta de intervención y durante la implementación del programa, al registrar y analizar los datos en las fichas de análisis documental de las producciones de los jóvenes y de las sesiones de intervención. El análisis se ha realizado de forma sistemática en tareas como: la reducción de datos (al separar, identificar y clasificar o agrupar y reducir); la disposición de estos y su transformación; la obtención de resultados y la elaboración de las conclusiones con su posterior verificación.

Lo anteriormente expuesto pone de manifiesto que el proceso no ha sido lineal sino de ida y vuelta. Atendiendo a Kvale (2011), se analizará el significado (condensación, categorización e interpretación) de los datos obtenidos. La verificación de datos y la reducción de estos, así como la clasificación y su reducción se ha llevado a cabo atendiendo a Wood y Smith (2017), se asignaron códigos no lingüísticos (colores) y se asignaron códigos lingüísticos a los participantes de la investigación y a los instrumentos utilizados en la investigación (Véase anexo XIII). En la primera fase, tras las transcripciones, se codificaron los datos manualmente, acto que permitió el conocimiento de estos con gran exactitud y una mejor comprensión del contexto.

El trabajo analógico con las transcripciones se realizó con los documentos impresos, el subrayado ha permitido la categorización y codificación de los datos obtenidos, estos, a su vez, dan respuesta a los objetivos y cuestiones propuestos en la investigación. Las categorías generales permiten codificar e interpretar de forma estructurada la información para posteriormente ser incluidas de forma ordenada en el informe de investigación. En un principio, se hizo una división de cuatro dimensiones comunes a los tres grupos participantes: jóvenes, familias y profesionales y una quinta específica para estos últimos referida a su experiencia literaria como docente; a estas dimensiones se sumaron dos más, las llamadas categorías emergentes, que surgieron tras realizar las entrevistas, concretamente son: *Relación familia-asociación* y *Propuestas de mejora*.

La custodia de todos los datos obtenidos (grabaciones de audios de las entrevistas y sus correspondientes transcripciones, grabaciones de vídeo de las sesiones y las producciones de los jóvenes) se llevó a cabo digitalmente utilizando accesos a Google Drive. De esta forma, estaban accesibles en cualquier momento para las personas responsables de la investigación, en este caso, la

investigadora y a la tutora de esta investigación (Véase Anexo XIV).

Las conclusiones se han ido construyendo poco a poco, desde el principio de la investigación hasta el final. En ese transcurrir se aprovecharon los distintos momentos con cada uno de los participantes para realizar una triangulación de datos que nos ha permitido tener una información más veraz del contexto y de las necesidades e intereses de los jóvenes participantes.

La primera parte del análisis da respuesta al Objetivo General 1 (OG\_1), se identificarán las creencias que existen entorno al disfrute literario desde tres puntos de vista: la familia, las profesionales del centro y los propios jóvenes. El informe se realizará siguiendo la estructura de las dimensiones o categorías iniciales recogidas en los guiones de entrevistas y agregando las categorías emergentes. Los datos obtenidos en las transcripciones se codifican por colores relacionando cada categoría con un color.

En este punto se quiere resaltar que en un principio la entrevista a las familias se había planteado de forma presencial y en grupo, pero tuvimos que ajustarnos a las necesidades de las familias. Algunas familias no podían por la mañana, otras no podían por la tarde y otras no podían presencial, así que respetando las particularidades de cada uno se decidió hacer una entrevista focal y presencial con cuatro madres y otras cuatro entrevistas individuales y telefónicas. Esta circunstancia pasó de ser un inconveniente a ser de lo más relevante para la investigación, tuvimos la posibilidad de analizar cómo recibían las familias la propuesta de la investigación e intervención gracias a la Entrevista Focal (EFF) realizada antes de comenzar el Programa de acción literaria y, posteriormente, en las entrevistas individuales, se pudo recoger una información valiosísima de la opinión no solo de las familias sobre el programa de intervención, sino también de lo que los jóvenes transmitían en sus casas al terminar cada sesión, gracias a que se realizaron tras haber implementado el programa.

La segunda parte del informe de investigación se centrará en responder al Objetivo General 2 (OG\_2), esta servirá para analizar el diseño del programa intervención y la incidencia que ha tenido en el colectivo. Para dar forma a esta segunda parte del informe se analizarán cada una de las sesiones de forma independiente poniendo la mirada en la metodología, la mediación, las actividades y los recursos (materiales, humanos, espaciales) desde un enfoque inclusivo.

### **Dimensión 1. Información Personal**

Dos de las tres profesionales que participan en la investigación, concretamente las dos docentes, son maestras de Educación Especial, una además es psicopedagoga y otra especialista en Atención Temprana. La responsable del centro es psicóloga, especialista en Atención Temprana, en atención a

familias, en formación ocupacional... Todas manifiestan que la formación continua es parte vital de su profesión, siempre están en continua formación, aspecto fundamental en el desarrollo profesional de los docentes (Imbernón, 2007). Las características de las profesionales se recogen en la Tabla 8.

**Tabla 8**

*Características de las profesionales que participan en la investigación*

Código de docente	Años de experiencia laboral en el centro	Formación	Programas de intervención en el centro	Relaciones
P1MR	25 años	Psicología Máster en Atención Temprana Atención a familias Formación ocupacional	Gestora de Cedown desde que la directiva aceptó su proyecto de centro Labora (educación emocional y laboral)	Se destaca entre las profesionales un conocimiento profundo de los jóvenes, sus familias y el propio centro. La comunicación entre ellas es fluida, asertiva, de respeto y apoyo
P2MD	23 años	Maestra de EE F. continua y Específica de Down España	Atención Temprana (desarrollo cognitivo) Labora (grupo de la ONCE, jardinería...)	
P3MD	Más de 10 años	Maestra de EE Psicopedagogía F. continua en: NEE, DUA...	Refuerzo cognitivo (EP) Labora (con jóvenes mayores de 18, apoyo en temas laborales y estimulación cognitiva)	

**Observaciones:** Las tres profesionales trabajan en la actualidad con los jóvenes que participan en la investigación y nos acompañarán para ofrecernos el apoyo necesario durante las sesiones.

Fuente: Elaboración propia.

El porcentaje de participación de las familias ha sido de un 66,66 %, concretamente 8 de las 12 familias que completarían el grupo han participado. Analizando la participación desde la dimensión de género se quiere destacar es que el 100 % de las personas participantes en representación de las familias y profesionales han sido mujeres, algo que por otro lado es una práctica habitual en otros contextos educativos (Serrano, 2015). Esta participación redundante en el impacto que crean la participación de las mujeres en tres ámbitos: a nivel personal, de centro y, por ende, en la propia sociedad. Otro dato que nos parece relevante es que, en ningún caso, los participantes son hijos únicos, de ahí que ha sido muy interesante conocer más datos de la unidad familiar dada la importancia del contexto en el desarrollo literario de los jóvenes. La influencia de los hermanos en el hábito lector y escritor ha quedado de manifiesto durante las entrevistas, este aspecto se recogerá posteriormente en el análisis de la mediación en el hogar.

De los doce jóvenes participantes seis son mujeres y seis hombres, todos son mayores de 20 años y participan en el Programa Labora de la asociación Cedown-Jerez. En algunos casos, se están preparando para las oposiciones del ayuntamiento y, en otros, participan en un taller de jardinería entre otras actividades. Asisten al centro de lunes a viernes de 9 a 13'30" h. Todos tienen adquirida la lectura y la escritura excepto una joven aunque existen considerables diferencias entre ellos. En su tiempo libre les gusta hacer imitaciones de cantantes, escribir canciones, dedicar tiempo a sus redes sociales, ir a la playa o ver películas entre otras cosas.

## Dimensión 2. Lectura literaria y escritura creativa

Tras analizar las transcripciones (Véase Anexo XV), se recogen las creencias que familias y profesionales tienen sobre la relación existente entre los jóvenes con Síndrome de Down y la lectura y la escritura. Parece existir unanimidad en esas creencias, todas coinciden en que la relación de los jóvenes con la lectura y la escritura se centra en la funcionalidad de la lengua, en la necesidad de saber leer y escribir para poder desenvolverse en el mundo alfabetizado en el que viven. Esta circunstancia es latente en los centros educativos, en las asociaciones, en el hogar y, en definitiva, en el día a día de las personas con SD. Teniendo claro que estas creencias están sumamente arraigadas formando un surco en sus pensamientos, también es cierto que comienzan a verse algunos cambios de perspectivas como recogeremos con posterioridad.

Según las siguientes afirmaciones, tanto las familias como las profesionales afirman que la lectura y la escritura es determinante para el desarrollo personal, académico y profesional de estos jóvenes en el presente y en el futuro de estos jóvenes: “yo creo que la lectura y la escritura para las personas con SD determina un poco cuál va a ser su trayectoria futura, exactamente igual que para el resto de las personas” (P1MR\_EP); “la lectura para mí es muy, muy importante” (FJ10M\_EFF); “[...] eso es muy importante, para mí, yo sí, sí, sí, la lectura y leer y escribir vamos... que sí, las dos cosas” (FJ1M\_EFI). En la Figura 2 muestra una nube de palabras representativas de las creencias que familias y docentes tienen entorno de los procesos de disfrute literario en jóvenes con SD, de esta forma gráfica se identifican las palabras utilizadas con mayor o menor frecuencia, siendo las de mayor tamaño las que en más ocasiones se ha utilizado.

**Figura 2**  
Creencias de familias y profesionales en torno a los procesos de disfrute literario en jóvenes con SD



*Fuente:* elaboración propia.

Estas creencias son tan fuertes que pueden generar miedos como los que expresa esta madre: “de leer, lo importante que puede ser todo esto y que ellos no se queden estancados, se le olvide todo lo aprendido y demás” (FJ11\_EFI). En ocasiones, se dan situaciones tan graves como las que plantea una de las profesionales:

He llegado a la conclusión de que hay chicos que se les ha pasado tanto de rosca que si no han

adquirido la lectura y la escritura ha sido por aborrecimiento. Es verdad que una cosa no quita la otra, pero que pueden ser complementarias, tienen que hacerse por placer. (P1MR\_EP)

Pero en todo este análisis, ¿dónde queda el disfrute literario?, ¿dónde la lectura literaria y la escritura creativa? Las profesionales lo tienen claro, en algunos casos ni se contempla, y en otros se trabaja de forma liviana. Este aspecto queda recogido en afirmaciones como estas: “la lectura y la escritura creativa para estos niños está un poquito limitada porque nos centramos en lo que es el aprendizaje de la lectura como tal y la escritura como tal” (P3MD\_EP); “nunca se le ha dado la importancia a la creatividad de las personas con SD” (P2MD\_EP).

En este punto no hay contradicciones ni entre los participantes de la investigación ni en la sociedad en general, todos están de acuerdo en la importancia de la adquisición de la lectura y la escritura, pero quizás sería interesante poner sobre la mesa una cuestión, ¿esto quiere decir que las personas con Síndrome de Down no puedan disfrutar de la lectura literaria y la escritura creativa independientemente de sus capacidades de codificación y decodificación?, ¿dónde queda la importancia de la lectura y la escritura por placer que nos plantean Trigo et al. (2021)? Resultan impactantes reflexiones como la de una de las profesionales: “El placer por escribir no se trabaja nada, es una tortura China desde que son pequeños” (P1MR\_EP), o las de una madre cuando sigue creyendo que trabajar los *Cuadernillos Rubio* es una buena opción para que su hijo con 23 años se relacione con la escritura: “Hombre yo en verano le compro los cuadernos de *Rubio*, se los sigo comprando de *Rubio* porque eso no pasa nunca” (FJ5M\_EFF).

Analizando una de las respuestas de los jóvenes: “yo desde más niño que fui, todos los días, todas las noches, todas las tardes y hasta de madrugada leía, ahora lo sigo haciendo pero no leyendo las letras” (J2H26\_EJ). Ante esta reflexión, nos podríamos plantearse algunas cuestiones como: ¿será que el método de aprendizaje de la lectura y la escritura no es el acertado?, ¿no sería necesario plantearlo desde la lectura y la escritura emergente?, ¿podría ser que las metodologías, las actividades y los recursos no están ajustados al Diseño Universal de Aprendizaje (DUA)? Quizás si se analizaran todas estas cuestiones se podrían evitar este sentimiento de ofuscación de los jóvenes que, casi con total seguridad se convierte en el detonante de su rechazo a leer y escribir cuando ya no es una obligación escolar.

Es por ello que, tal y como reflexiona esta misma profesional, “la mayoría de ellos lo aprenden a unos niveles funcionales”, sin tener en cuenta la lectura literaria ni la escritura creativa, en definitiva, sin dar valor al disfrute literario.

Está claro que a nivel funcional tanto esfuerzo durante tantos años da resultados, entonces, ¿por

qué no dedicar también mayores esfuerzos en formación y recursos (humanos, materiales, espaciales y temporales) para que el disfrute literario sea una realidad? Quizás si estos esfuerzos estuvieran presentes desde edades tempranas los resultados serían mejores en el disfrute literario. La lectura y la escritura estarían relacionadas, también, con ese disfrute que llenaría parte de ese tiempo de ocio, que tan amplio es a partir de que se concluye la etapa escolar. Esta reflexión queda explícitamente contemplada en la entrevista realizada a las profesionales, donde una de las docentes confirma como su compañera y responsable del centro, cada día, trasmite a las familias la necesidad de mirar un poco más allá:

Me acuerdo un mensaje que siempre le he escuchado a P1MR cuando habla con los padres desde hace mucho tiempo: “la vida es esto y la edad escolar es esto (indica con la mano primero un espacio muy pequeño y luego uno muy grande) y tú tienes que prepararlo para esto (indica con la mano un espacio muy grande), siempre lo he escuchado porque llevo muchos años trabajando con ella. (P2MD\_EP)

Haciendo referencia a los cambios de perspectivas que hemos comentado con anterioridad, queremos destacar algunas reflexiones como la de una de las docentes: “Creo que es super importante que las nuevas generaciones empiecen a darle la importancia de la creatividad en lo que escriban, da igual lo que escriban, da igual, si lo importante es que exprese lo que...” (P2MD\_EP). Quizás estos jóvenes sean unos precursores del cambio, quizás haya ofrecerles un poco de confianza y espacio para que del “Yo no quiero escribir, no, no” (J2H26) inicial puedan pasar al “me gusta escribir cartas del día de los enamorados” (J2H26) o del “A mí no me gusta escribir” (J9H22) al “Yo soy rapero y he escrito rap, tengo un rap de la discriminación”, contrastes que se han dado en el trascurso de la investigación.

También las familias se van apuntando a este cambio, solo hay que prestar atención a deseos expresados por una de las madres participantes: “sería muy bonito que fuese escribiendo todo lo que él va expresando y que tuviese un cuaderno de todo lo que escribe” (FJ7M\_EFI), algo que contrasta con actividades que ya realiza su propio hijo y que al parecer ella desconoce que ya lo hace (por otro lado normal en la edad adolescente, todos hemos escondido nuestro diario a la familia):

A mí me gusta escribir mi diario, no escribo todos los días pero actualmente sí. Escribo cosas de mi novia y me gustaría poner en el diario todo lo que yo he hecho con mi novia, también escribo poesías a mi novia. (J7H23)

Como vemos, poco a poco se vislumbra un rayo de luz, un rayo de esperanza que invita al disfrute literario, esto se ve con mayor claridad en la apuesta que Down España (Díaz et al., 2013) realiza en esta línea y que brinda a todas las asociaciones que como Cedown Jerez pertenecen a dicha Federación.

En este sentido y siendo sumamente respetuosos con los datos obtenidos en la investigación, se quiere poner en valor las actuaciones que se promueven desde dicha entidad y que mejor forma que recogiendo las valoraciones que familias, jóvenes y profesionales han realizado durante la investigación. Algunos ejemplos de esas valoraciones son: “en DOWN España, desde hace varios años, se le da bastante importancia a la creatividad literaria en personas con SD, entonces, llevamos varios años participando en varios proyectos que nos ofrecen. Hace dos años teníamos que adaptar un cuento” (P2MD\_EP); “El año pasado tuvieron ellos que inventar un cuento, Down España nos mandó material, sobre todo para facilitar lo que es la creatividad en ellos, nos mandó diferentes materiales y ellos montaron dos cuentos” (P2MD\_EP). Las docentes exponen hasta el más mínimo detalle demostrando con esto su interés y valoración positiva, así queda de manifiesto en el siguiente comentario:

La creatividad se valoró y se respetaba muchísimo y salieron dos historias y también se echó mano de esa creatividad para ilustrarla y para después hacerla llegar de una manera que... bueno llevó a un trabajo final que era gracioso, ellos colaboraron a la hora de escribir, los dibujos, montaron el vídeo... Ellos eran protagonistas y les gustaba que la gente viera lo que habían hecho. (P3MD\_EP)

Como hemos dicho, los proyectos promovidos por Down España no solo fueron valorados por las docentes, aprovechando que se proyectaron las fotos y vídeos del año en el que dieron forma a dos cuentos, los propios jóvenes expresaron satisfacción por su participación, concretamente en este caso esta joven fue la narradora del cuento: “soy la mejor” (J12M20\_EJ). El proceso de creación en el que participaron fue completo: eligieron los personajes, sus nombres, los lugares donde ocurren los hechos, la trama, el final... y, además, se crearon unos vídeos donde ellos mismos narraban la historia y movían los personajes de guiñol.

Pero no solo Down España está apostando por este giro en la relación entre las personas con SD y el disfrute literario, también la propia asociación de Cedown Jerez promueve actividades como la realización del periódico, pero eso sí, a partir de edades en las que ya no se encuentran bajo el paraguas del Sistema Educativo. También han puesto en marcha proyectos como *El Rincón de la Lectura*. Otro dato que parece importante reseñar y que se transcribe casi en su totalidad es la participación de uno de los jóvenes en el *Proyecto Roma*, sobre él su madre habla maravillas, durante sus reflexiones se le ilumina el rostro con una gran sonrisa y un halo de nostalgia:

J5H25 estuvo metido en el proyecto Roma, entonces este proyecto y el método de trabajo que utilizaba precisamente para el lectura y todo esto era a partir de fotografía. Entonces



confeccionamos varios álbumes como por ejemplo el baño, desde que se desnuda hasta que se mete en la bañera, se seca con la toalla etcétera. La visita al zoo, desde que salíamos de casa; otro de lavarnos, de lavado de manos, cepillo de dientes, etcétera, etcétera. Yo, las fotos, tenía una caja con un montón, por ejemplo de animales, umm... sí, claro, como los pictogramas, pictograma tanto de animales como de objetos varios como de colores, etcétera, etcétera. De cada concepto pues una pictograma, iba a la imprenta y se lo plastificaba, eran como unos cromos con los que jugábamos, a veces jugábamos a los colores... Era otra forma de lectura diferente, pero claro, con material manipulativo. (FJ5M\_EFF)

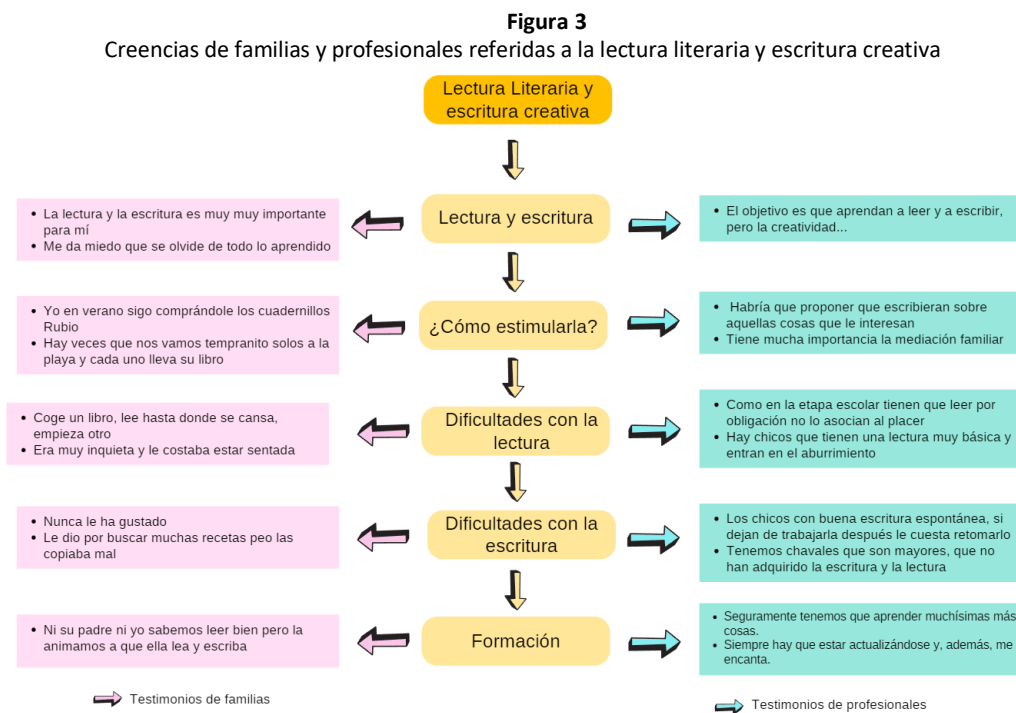
Si se consiguieran complementar las dos visiones, por un lado la importancia de adquirir la lectura y la escritura y por otro el valor y el enriquecimiento que puede generar el disfrute literario todo sería más fácil. Quizás se dejaría de dar tumbos de un programa a otro o de un contexto a otro (colegios, asociaciones, hogar) para dar paso a una propuesta transversal en la que ofrecen nuevos espacios, nuevos recursos, nuevas metodologías que permitieran a los jóvenes con Síndrome de Down disfruta con la lectura literaria y la escritura creativa. Quizás dedicando un tiempo establecido, un tiempo concreto y un espacio amable los menores, jóvenes y adultos con SD considerarían que leer y escribir ha pasado de ser una obligación a ser una opción en su tiempo de ocio. Quizás este tipo de propuestas, entendida como un continuum desde la más tierna infancia hasta la adultez fomente el hábito lector de estos jóvenes (Gasol y Arágena, 2000).

En los hábitos lectores pueden producirse variaciones según se encuentre en una u otra etapa, también, como bien indica Mata (2009), influye el contexto social y cultural de los jóvenes. Podríamos profundizar en la relación de los hábitos lectores y los diferentes sistemas ecológicos de la teoría de Bronfenbrenner como hacen Romero et al. (2020) o quizás solo tengamos que reflexionar sobre la importancia de un buen mediador en la vida de estos jóvenes pero lo que sí es seguro es que se debe apostar por la formación.

Reflexionar sobre la propia formación como profesionales ha sido una de las cuestiones que se han planteado en la investigación, es difícil saber si la preparación de los docentes es adecuada o no, si dará respuesta a las posibles necesidades que vayan surgiendo o no, si serán un obstáculo o un empuje al desarrollo de todos y cada uno de los menores y jóvenes que están bajo su responsabilidad. De ahí que no nos sorprendan afirmaciones como “Yo no sé si estamos preparados o no, pero sí es verdad que a medida que vamos haciendo la actividad vamos buscando las estrategias para que al final salga” (P3MD\_EP). Pero un primer gran paso es ser capaz de identificar posibles errores, posibles propuestas de mejora en la acción docente, un ejemplo de esto es la reflexión que hace una de las profesionales:

“A veces nosotros como profesionales cometemos, o yo por lo menos así lo veo, el error de intentarlos reconducir demasiado para que todo tenga sentido y jolín luego hay genios muy creativo como Dalí o como... que estaban como una regadera y han terminado siendo genios y haciendo cosas maravilloso”. (P1MR\_EP)

Muchas han sido las creencias sobre las que se ha reflexionado en esta dimensión, en la Figura 3 que incluimos a continuación se expone de forma gráfica un resumen de la segunda dimensión de la investigación.



### Dimensión 3: Mediación literaria

Adentrándonos en la tercera dimensión, podremos identificar los momentos de lectura (funcional o literaria) y los momentos de escritura (funcional o creativa), la selección de obras, así como la importancia o no de la mediación en para el disfrute literario.

Resulta interesante comprobar como aun cuando las profesionales dan verdadera importancia a la lectura literaria y la escritura creativa en todas las etapas, al preguntar por los momentos de lectura en clase como norma habitual siempre las vinculan a la lectura como trabajo, “utilizamos la lectura para el trabajo” (P3MD\_EP), a la lectura funcional, a la lectura que les ayude a surfear el día a día, “pues a lo mejor: anuncios, etiquetas de productos...” (P3MD\_EP). Se refieren a la lectura literaria o la escritura creativa cuando se ponen en marcha programas específicos para esto, “quitando esporádicamente cuando hacemos algún tipo de programa o proyectos que es precisamente para

estimular la lectura” (P3MD\_EP) o en los programas destinado a jóvenes adolescentes y adultos, como por ejemplo con los participantes del Programa Labora, “[...] nosotros con el Labora sí que... [...] tenemos una biblioteca que ellos elijan libros por parejas, que todos elijan el mismo libro y yo le dedico unos veinte minutillos al tema de la lectura en su conjunto” (P3MD\_EP). Escuchando a esta docente nos surge una pregunta ¿cubre la biblioteca del centro las necesidades e intereses de estos jóvenes?, esta podría ser una posible colaboración con la asociación.

Analizando las reflexiones de las familias, se constata la importancia del entorno más cercano en la mediación, ese que para Cerrillo (2009) se enmarca en el ámbito familiar (padres, abuelos, hermanos mayores...). El hogar es determinante y así se discierne de reflexiones referidas a los hermanos. Concretamente dos de ellos tienen hermanos que han publicado libros de poesías y gracias a esto se suceden momentos como: yo escribo muchas veces pero yo compongo canciones y mi hermano es poeta” (J9H22\_EJ); “xxx le manda mucha poesía, cada vez que escribe y escribe muchísimo y claro, como el hermano escribe poesía pues ellos también” (FJ5M\_EFF), pero también, en algún caso ejercen demasiada presión en ellos para que escriban y lo hagan bien, un ejemplo de ello es: “El hermano le mete mucha caña, porque es muy severo y llega un momento que él dice: yo no colaboro más contigo, que no, que no quiero” (FJ9M\_EFF). Además de los hermanos, sus progenitores también ejercen funciones de mediación, algunos como lectores habituales, transmiten el gusto por la lectura como se puede comprobar con las siguientes reflexiones: “porque yo si leo, pero yo leo todas las noches, entonces él me ve y él lo sabe que yo leo todas las noches” (FJ7M\_EFI); “ellos siempre me han visto a mí leer” (FJ11\_EFI). Y otros que aun reconociendo su falta de preparación, “nosotros no leemos, yo he ido muy poco al colegio y por desgracia no sé muy bien ni leer ni escribir. Su padre y yo no leemos, yo de hecho no sé leer ni escribir y me arrepiento mucho” (FJ1M\_EFI) se esfuerzan por incentivar a sus hijos para que lean y escriban desde una mediación de primer nivel como plantea Mendoza Fillola (2008), desde un nivel primario desde lo innato, desde la intuición, como se recogen en esta reflexión: “yo a mi niño le compraba muchos libros de fantasía, los gordos, gordos del Mago de OZ, de aventura...” (FJ1M\_EFI).

En relación con otra de las aristas de la mediación, la selección de obras se presenta como el inicio del camino hacia el disfrute literario (Cervera, 1991), de ahí que resulte determinante ofrecer una selección diversa, inclusiva y de calidad. Sin embargo, y tras analizar las respuestas de los participantes, parece que no se le presta toda la atención necesaria. En el caso de las profesionales, según sus respuestas, la selección de obras se suele vincular a las necesidades específicas del trabajo concreto que se lleve a cabo en ese instante, “buscamos textos que no lo aburran lo más grande sino que sea de su interés, pero sí, lo enfocamos para el trabajo” (P2MD\_EP). La necesidad de un corpus literario

suelen relacionarlo con los programas específicos de animación a la lectura y, en ese momento, descargan dicha responsabilidad en los profesionales que llevan a cabo estos programas: “la verdad es que ahí descargamos toda la responsabilidad en los expertos [...] ahí descargamos, teníamos el experto librero y los expertos en animación a la lectura, y nosotros confiamos ciegamente en ellos” (P1MR\_EP). Sin embargo, introducen una aportación fundamental, el trabajo colaborativo entre agentes externos al centro y los propios profesionales de este. Ellas tienen un mayor conocimiento de los jóvenes de la asociación con la que estamos trabajando en la investigación y ponen en valor su aportación en este sentido:

Sí, aportamos en el taller de animación a la lectura en hacerles más accesibles... porque XXX y XXX, eran expertas en animación a la lectura pero no tenían ninguna experiencia en trabajar con personas con discapacidad, entonces, nuestra misión fue aproximar cómo podrían llegarles la información a ellos, pero la verdad es que no, no intervinimos nosotros en la selección de los libros. (P1MR\_EP)

Siendo de gran valor esta aportación, no dejamos de plantearnos ¿por qué no una formación específica sobre literatura, ese conocimiento literario que ayudaría en la difícil y, a su vez, maravillosa tarea de ofrecer un corpus de libros ajustados a las necesidades e intereses de estos menores, jóvenes y adultos con Síndrome de Down? En palabras de Cerrillo (2009) es imprescindible la adquisición de competencias profesionales sobre esta materia, pero también competencias personales, desde las que desde el placer por la lectura de los docentes, que contagien a su alumnado. Es, precisamente, desde el conocimiento de recursos accesibles como los Libros Ilustrados de No Ficción (LINF), los libros de Lectura Fácil (LF), los cómics, los álbumes ilustrados, los Pop-Up, o cualquier otro que permita acercar la lectura literaria a toda la población. En este punto vuelve a aparecer la necesidad de una formación permanente de los profesionales que participan en la educación de menores, jóvenes y adultos (Trigo, 2016). Pues en esa línea, y gracias al trabajo colaborativo entre las profesionales del centro y la investigadora durante la investigación, la persona responsable de la asociación Cedown Jerez asistió a una formación específica sobre Lectura Fácil organizada por el Departamento de Literatura de la Universidad de Cádiz.

Pero ¿y las familias?, ¿conocen los gustos e intereses de sus hijos?, ¿cómo toman las decisiones al elegir un libro, ¿en quién o quiénes se apoyan? Según los datos obtenidos, las familias, en la mayoría de los casos analizados, a la hora de seleccionar los libros para sus hijos e hijas tienen muy en cuenta los gustos e intereses de los jóvenes: “de pequeña si le llama la atención los de animales y... pero ahora ya no tanto” (FJ8M\_EFF); “Ahora ya lo que le gustan mucho los libros de los Gemeliers y eso si se lo lee, ahora J12M20 le ha regalado otro libro de los Gemeliers que le encanta” (FJ8M\_EFF); “porque a él

le gusta mucho Pokémon, Los Manga y le regaló el hermano dos libros de Manga” (FJ7M\_EFI). Otro aspecto que respetan es precisamente la evolución de los gustos e intereses de sus hijos e hijas: “Ella compraba muchos de textos infantiles, de cuentos [...] ahora se mete en el ordenador y va leyendo o a lo mejor ve novelas” (FJ1M\_EFI); “a J9H22 los de dinosaurios le gustaba y ahora dice: mamá, que tengo 22 años y...” (FJ9M\_EFF). De todas las reflexiones en este sentido se quiere destacar la siguiente dada la importancia que tiene el respetar los gustos e intereses de los jóvenes:

“ella no es mucho de coger el libro y leerlos pero sí que está continuamente leyendo en Internet [...] lee y aprende cosas que a ella le gustan [...] me doy cuenta de que tiene un montón de conocimiento de cosas que ella está leyendo, cosas que a ella le gustan”. (FJ11M\_EFI)

Es significativo que los momentos en los que se promueve y motiva a la escritura creativa se vincule a la etapa adolescente y adulta y, sin embargo, en la etapa de adquisición a la escritura se haga referencia, en la mayoría de los casos, al copiado, punto en el que coinciden profesionales y familias. Vuelven a aparecer los surcos de las creencias, unas creencias que aseveran que la etapa escolar tiene como objetivo fundamental la adquisición de la lectura y la escritura. Es una lectura y una escritura entendida de forma funcional y muy alejada del disfrute. Según los datos obtenidos en la investigación, en eso se centran los esfuerzos: “[...] Nosotros trabajamos para que en el cole puedan sacar lo máximo [...] tienen que aprender a escribir” (P3MD\_EP). En esta etapa se le da mucha importancia a la ejecución de la grafía, “Hay cosas que son la grafía y la lectura que eso hay que trabajarlo es que no hay otra y su periodo de aprendizaje es...” (P2MD\_EP), también se dedican esfuerzos y tiempo al copiado de textos, “le gustaba mucho leer y copiaba, copiaba todo lo que leía lo ponía en el bloc, todo lo del libro” (FJ1M\_EFI); “porque copia, él copia mucho también” (FJ9M\_EFF); todo esto llegando a extremos que resultan impactantes como los que destaca una de las profesionales: “Nosotros tenemos aquí a una chica adulta que no sabe leer y sabe escribir y copiar, pero no tiene idea, no sabe lo que está haciendo pero te copia y tiene una grafía que más quisieran algunos tenerla” (P2MD\_EP). Todos sin excepción tienen asumido que leer, sí o sí es una obligación y hasta los jóvenes los integran en sus creencias y muestran con orgullo que lo han hecho durante la etapa escolar: “Escribo un libro, un texto, yo leía de pequeña ahora no; a mí no me gusta; me gusta más ver películas que leer” (J1M31\_EJ); “cuando era más niño leía, leía, leía y leía yo leía cualquier cosa: cuento, comic, cualquier cosa hasta los periódicos” (J7H23\_EJ).

Seguimos avanzando y llega el momento de analizar la motivación. Es destacable cómo todos comparten la necesidad de partir de los intereses personales de estos jóvenes y adultos con SD: “dependiendo del interés y de la estimulación que se le ponga” (P3MD\_EP). Las profesionales tienen claro que resulta muy necesario ajustar sus intervenciones teniendo en cuenta la etapa en la que se

encuentran y sus intereses, justo en este sentido reflexiona una de las docentes:

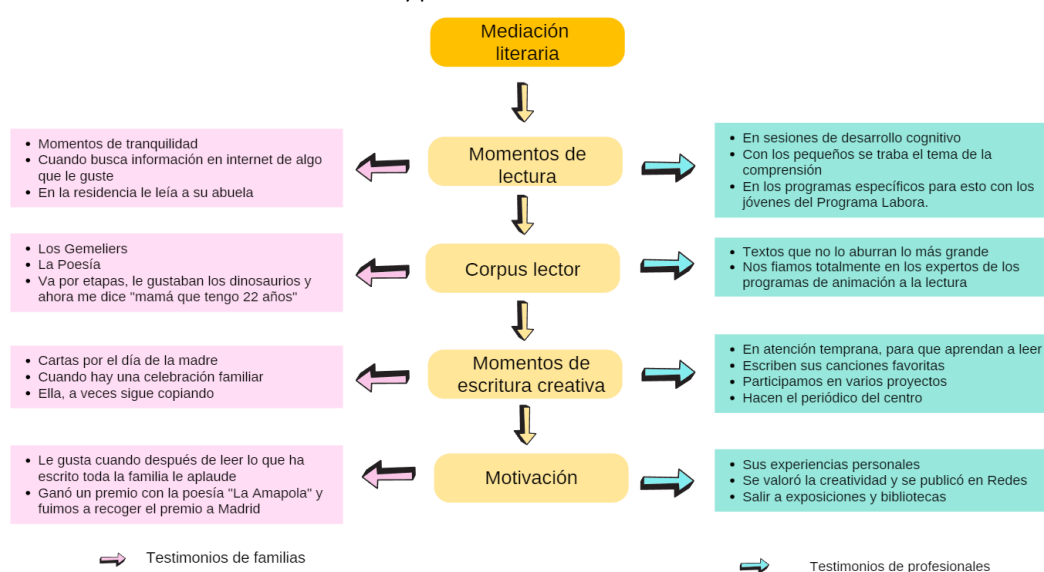
Los jóvenes en el Programa de la Vida Adulta, que son más adolescentes pues también yo sé que mis compañeras enfocan el tema de la lectura haciendo uso de las canciones que a ellos les gusta, con lo cual están trabajando el tema de la lectura pero le ponen la motivación de los cantantes que les gustan, las letras... es fundamental. Realmente es según las etapas, creo que es una forma de interesarlos. (P3MD\_EP)

Todas coinciden en que se les debe dar voz, se debe oír lo que quieren, lo que les gusta o no les gusta, pero también coinciden con que no se hace o se hace en contadas ocasiones: “Cada uno tiene una individualidad en cuanto a sus gustos, hay que escucharlos pero se suele hacer, no se suele hacer [...]” (P1MR\_EP). Se llega incluso a establecer diferencias entre las familias y las profesionales del centro, “[...] los escuchamos relativamente. En casa creo que se les escucha menos y se les dirige más [...]” (P1MR\_EP). Esta última reflexión parece confrontar la opinión de las profesionales con las realidades de los hogares dado que, como se ha comprobado anteriormente, las familias ponen máxima atención a los gustos de sus hijos e hijas a la hora de comprar, regalar e incluso intercambiar libros: “ahora J12M20 le ha dado otro libro de los Gemeliers que le encanta y le digo: pero esto lo tendrás que volver a J12M20 ¿no?” (FJ8M\_EFF); .

Lo que sí ha quedado claro para todos es que para estimular la lectura literaria y la escritura creativa lo primero que habría que tener en cuenta varias cosas, los intereses, los gustos, las etapas en las que se encuentren, las necesidades personales y por último, como dice esta docente, “es fundamental conocer cuáles son sus centros de interés para a partir de ahí motivarlos” (P3MD\_EP). Y los jóvenes lo tienen aún más claro y así los ponen de manifiesto en su entrevista focal, a ellos les gusta escribir: canciones, cartas (a mi amigo, a mi novia, por el día de los enamorados, a mi madre), diarios, poesías a mi novia . Son capaces de vivir momentos de disfrute unido a la lectura y a sus ilusiones de adolescentes: “yo cuando leo las cartas, las poesías y todo lo romántico me tumbo en mi cama, cierro los ojos y me imagino a una persona que no puedo quitarme de la cabeza, mi novia” (J7H23\_EJ). También reconocen, con la misma seguridad, que no les gusta nada leer ni escribir y razonan el porqué: “no me gusta porque me canso” (J6M24\_EJ), de esta forma tan sencilla nos trasmite su angustia ante la lectura y la escritura la joven que no tiene sabe leer ni escribir y a la que se intentará ofrecer la estrategia y los recursos necesarios para transformar esos miedos en ganas de disfrutar de la lectura literaria y la escritura creativa en este proyecto.

Para concluir, en la Figura 4 se recogen las reflexiones más relevantes de las familias y las profesionales en esta esta categoría.

**Figura 4**  
Creencias de familias y profesionales referidas a la mediación literaria



Fuente: elaboración propia.

#### Dimensión 4: Experiencia literaria como docente

Algunas de las experiencias literarias se han ido comentando con anterioridad, pero añadiremos posibles métodos que se hayan utilizado por las docentes. No se nos ocurre mejor forma de empezar que profundizar en los momentos iniciales del aprendizaje y qué mejor que escuchar a la docente que trabaja en atención temprana. Ella analiza sus experiencias con los más pequeños de la asociación, dándonos una visión más amplia de esa trayectoria que han recorrido los jóvenes que hoy participan en la investigación "en Atención Temprana atiendo a niños a partir del año o año y medio, trabajo con ellos el desarrollo cognitivo y los dejo a los seis años que ya los cogen mis compañeras" (P2MD\_EP) y continúa diciendo:

Es muy gracioso porque yo tengo niños que yo le hago mucho retitos de eso que... venga vamos a escribir palabras y todavía están en el garabateo, y si lo que le digo es pequeño, ellos me escriben dibujos muy cortos, sin embargo si les digo algo pequeño pero que es muy grande ellos, por ejemplo, les digo elefante y me lo escriben muy grande, si les digo hormiga ellos de la hormiga me ponen dos bolitas. Pero eso es muy importante igual que el tema visual. (P2MD\_EP).

La responsable del centro explica que: "actualmente en Cedown trabajo un programa de refuerzo cognitivo en edad escolar por las tardes (refuerzo de las tareas escolares en coordinación con los centros educativos de los menores)"; "se le ha dado solo y exclusivamente la visión funcional, en definitiva, una obligación para poder comunicarse" (P1MR\_EP).

Conociendo cómo es el proceso de Enseñanza y Aprendizaje de las destrezas comunicativas (hablar, escuchar, leer y escribir) de los menores de la asociación nos podemos hacer una idea de cómo ha sido el caminar de los jóvenes con los que vamos a trabajar en esta investigación. En la siguiente dimensión se analizará el aquí y el ahora de estos jóvenes que ya están fuera del Sistema Educativo, en ella también se incorporan experiencias literarias de las docentes pero centradas en el grupo de jóvenes del estudio.

#### **Dimensión 5: Experiencias relacionadas con el proyecto “El rincón de la lectura” implementado por el CEDOWN JEREZ en 2005/06 u otros realizados.**

Lo más interesante al comenzar el análisis de datos de esta dimensión fue el cambio en las miradas e incluso de las posturas corporales de las profesionales, sus facciones y ganas de contar lo que sucedió ya estaban aportando más información si cabe de las que aportarían sus palabras. Solo dos de las profesionales habían participado en el proyecto *El Rincón de la lectura*, la otra docente aún no se había incorporado al centro. Respecto a los jóvenes, muchos de ellos sí habían participado pero tenían algunas diferencias significativas (en esos momentos) de edades. Algunas de las aportaciones que recogen el sentimiento sobre el proyecto pueden ser: “y yo lo recuerdo como con muy, muy ilusionante” (P2MD\_EP); “yo me acuerdo de que fueron varios años de intensidad, de muy enriquecedor” (P1MR\_EP); “nos hicieron una mención de honor al Cal de Plata, que además fuimos allí a Málaga, es que además fue un proyecto súper... y a los chicos les encantó y hoy en día los recuerdan [...]” (P2MD\_EP). Esto coincide con el recuerdo de las familias: “ellos venían contando lo que habían hecho, de lo que habían hablado, el tema que había tratado ese día” (FJ5M\_EFF); “le encantaba y hay una cosa que la ayudó mucho a que se relajara, que yo le decía a xxx (dinamizadora del proyecto), yo no sé cómo tú la consigues tener sentada” (FJ10M\_EFF); “ella salía loca con la maleta viajera y teníamos que preparar los títeres” (FJ8M\_EFF); “a él le encantaba y la verdad que a mí me gustó mucho” (FJ7M\_EFI). Los chicos por el contrario no llegaban a recordar por sí mismos pero les hizo muchísima ilusión y sirvió de motivación que vieran fotos del proyecto reconociéndose no sin dificultad en las caritas de unos niños muy pequeños.

También se han valorado otro tipo de actuaciones, entre estas se destacan los recursos ofrecidos por DOWN España: “Down España nos mandó material, sobre todo para facilitar lo que es la creatividad en ellos, nos mandó diferentes materiales” (P2MD\_EP). Estos recursos garantizaron un contexto inclusivo para que estos jóvenes pudieran trabajar la escritura creativa, se utilizaron pictogramas, imágenes y dados. De esta forma recuerda la actividad una de las docentes: “Todo esos materiales para elegir los personajes, donde ocurría, donde se podía contar...” (P3MD\_EP). Ellas también tenían una labor principal, su trabajo se centraba en un andamiaje muy anclado en la pauta, desde la



concreción de las preguntas ellas conseguían centrar los temas facilitando con esto la construcción de la historia, según sus palabras: “Hemos aprendido con el tiempo que hay que ir acotando un poco” (P3MD\_EP); “desde una estructura global, presentando los elementos... que título poner...” (P3MD\_EP).

Por otro lado, los jóvenes valoraron esta actividad de forma muy positiva y lo hacían expresando sus emociones mientras se proyectan las fotos de esos días en los que la de animación a la escritura y a la lectura literaria tenían cabida en sus vidas. Ellos se emocionan, se les ilumina el rostro y sus gestos de satisfacción por el trabajo realizado lo decían todo.

Poco a poco, en el transcurrir de la entrevista con las profesionales, surgen recuerdos de un pasado no muy lejano que también ponen en valor actividades organizadas por los centros educativos en los que han estudiado estos jóvenes, esas actividades que fomentan la creatividad en la escritura, este es el caso de los certámenes literarios:

¡Ah bueno! J9H22 tiene poesías que hasta ha ganado certámenes en el colegio [...] y que el año pasado, con el 25 aniversario, lo ganó el premio. En ese concurso era tema libre y se valoró mucho la creatividad pero ahí la gente no se imaginaba que iban a ganar. (P1MR\_EP)

Esta participación no solo fue valorada por las docentes sino por las propias familias con gran orgullo: “y a J9H22 le han publicado una poesía que fuimos a recoger el libro a Madrid, la de La Amapola, te la voy a buscar” (FJ9M\_EFF).

Algo de lo que también están muy orgullosos y que hacen de forma continuada en el centro es el periódico. En este caso es una docente la que nos refiere: “es verdad que ahí (se refiere a la elaboración del periódico) se escribe y crean cosas y creamos las secciones, el contenido y hacen entrevistas... que ayer se me olvidó por completo” (P3MD\_EP). Las familias, de igual forma ha valorado muy favorablemente el periódico: “Ellos están tan bien muy interesados con su periódico que están ellos muy integrados, muy... que no me sale la palabra, muy mentalizados” (FJ5M\_EFF).

Al reflexionar sobre momentos estimulantes refieren espacios que se alejan de la cotidianidad, un ejemplo de esto son las visitas especiales como puede ser la salida a la biblioteca municipal aunque en sus palabras también se refleja lo esporádico de la acción: “Cuando eran más pequeños sí hemos ido a la biblioteca, cuando inauguraron la biblioteca [...] íbamos todos pero vamos corrían muchos años” (P2MD\_EP). Este análisis pone de manifiesto que las cosas que motivan a los jóvenes con Síndrome de Down no difieren de lo que motiva a los jóvenes en general: sus propias vivencias, sus propios intereses, sus propias necesidades o aquellos aspectos relacionados con su entorno importa a

todos por igual. Algún ejemplo de esto se plasma en estas reflexiones de las profesionales: “Cada uno desde sus experiencias vividas lo quería incorporar, si, alguno, su hermana tenía un novio pues tenía que salir un novio, que uno monta a caballo pues tenía que salir un caballo [...]” (P2MD\_EP), y también de las familias: “el tema de peluquería que a ella le gusta mucho, siempre está leyendo cosas” (FJ11\_EFI), “mi hermano se casa, hace las bodas de plata y mi hermano ha dicho que PP le escriba” (FJ9M\_EFF).

Sentirse valorados y reconocidos no solo en su entorno más cercano sino por toda la sociedad es algo que también motiva considerablemente a los chicos, “luego se difunde, se mandaron a Down España y ellos lo difunden por redes sociales a los padres también para que vean el trabajo también” (P2MD\_EP); “J9H22 tiene poesías que hasta ha ganado certámenes en el colegio, la verdad es que su hermano escribe poemas y él ha estado muy unido al tema” (P1MR\_EP); “cada vez que tenemos una celebración familiar escribe la carta y luego la lee para que todo el mundo lo aplauda y le de besos” (FJ5M\_EFF). Con todas estas frases se quiere destacar la necesidad que tenemos las personas de sentirnos queridos, respetados y valorados por quienes somos y por lo que hacemos.

Otra forma de estimular a los jóvenes con los que hemos trabajado y que sigue estando en consonancia con la generalidad de la sociedad son los cambios de ambientes y espacios, también la participación de personas ajenas al centro: “muchas veces aunque vengan aquí pero hacerlo de otro modo, que sea una actividad totalmente diferente, en un espacio diferente, pues también es mucho más...” (P1MR\_EP), “aparte de leer y demás escenificaban los libros y la verdad que estuvo muy bien, muy bien” (FJ7M\_EFI). Las familias valoran positivamente los momentos en los que ellas participan:

Yo también hice lo de la maleta viajera, J10M21 la tiene y dice: “qué cuentos más bonitos me leía mi madre”, y es que se lo dice a todos y es que lo disfrutaba mucho porque cuando nosotros le decíamos Rocío venga que tienes que ir a Cedown ella... (FJ10M\_EFF)

Esta dimensión propuso por dos motivos: el primero por facilitar a las familias la comprensión de la investigación que nos ocupaba y la posible propuesta de intervención que se realizaría; el segundo, por las similitudes que parecía tener con nuestra investigación y así se lo hicimos notar al presentar la investigación a las familias. Tras el análisis de esta categoría se constata que efectivamente tanto las familias como las profesionales demandan este tipo de actuaciones: “que inicien esto es fantástico, me parece fantástico” (FJ8M\_EFF); “yo creo que va a ser ideal, ideal” (FJ9M\_EFF); “es que van a disfrutar” (FJ10M\_EFF); “Me encantaría, creo que es muy importante” (FJ1M\_EFI); “Se les aporta alternativas diferentes y que puedan valorar como dice P2MD que puedan “jugar a leer” pues... a nosotros seguro que no nos dicen jugar a leer ¿Qué mejor forma de aprender que jugando?” (P1MR\_EP).

Para cerrar esta categoría recogemos en la Figura 5 las palabras más repetidas durante el análisis sobre el Proyecto *El Rincón de la lectura* u otros de los que se han estado realizando.

**Figura 5**

Creencias de familias y profesionales referidas al Proyecto *El Rincón de la lectura* y otros realizados



Fuente: elaboración propia.

La siguiente categoría fue una de las dos categorías emergentes que surgieron durante las entrevistas.

### **Dimensión 6: La relación familia-centro educativo**

Esta refleja la necesaria relación entre ambos agentes educativos. Esa relación, según palabras de Hargreaves y Fink (2008), debe sustentarse en el respeto mutuo, la colaboración, la escucha, la armonía y la búsqueda de soluciones consensuadas entre los distintos agentes educativos, en este caso familias y profesionales de la asociación estableciendo lazos de unión creados durante momentos compartidos en espacios formales e informales. En algunos casos se ha detectado falta de comunicación entre estos dos pilares fundamentales en el desarrollo personal y académico de menores, jóvenes y adultos de la asociación, algo que se refleja en afirmaciones como: “Las familias los cambios de actividad tampoco es que lo valoren mucho, ya están hasta aquí (señala el pelo de la cabeza)” (P1MR\_EP); “Pues te digo yo a ti que muchas familias de las que estamos hablando no tienen ni idea y mira que...” (P1MR\_EP).

Otro aspecto destacable son los distintos intereses que aparecen en los dos colectivos. Para las docentes lo verdaderamente importante es dedicar los esfuerzos a todas las etapas de la vida, principalmente a la etapa que no está dentro del paraguas del sistema educativo, la adultez, esto queda reflejado en sus palabras:

Es que creo que son los más necesitados de este tipo de cosas porque los demás todavía están en el entorno escolar, tienen su grupo de alumnos, sus recreos, sus excursiones, tienen la vida resuelta. Donde hay que invertir y plantearse las cosas es en esta etapa, hay que enriquecerles

esta etapa, debe tener un sentido todo el esfuerzo que han hecho desde que nacieron, todos queremos que nuestra vida tenga un sentido. (P1MR\_EP)

Y, sin embargo y según las profesionales, para las familias lo más importante es:

A los padres les importaba mucho más que leyera que lo que estuviera leyendo, eso le importaba bien poco, esa es mi opinión personal, lo importante para ellos es que lea pero lo que lea no sé lo que es, que lo está entendiendo me importa un pito pero que lea. (P2MD\_EP)

El camino de la educación es largo y en algunos casos tedioso, de ahí que también se haga notar el desgaste en las familias y en las propias profesionales, pero lo bonito de este caminar es la capacidad que tienen todos los participantes de empatizar unos con otros. Esta reflexión se sustenta en comentarios como este:

por poner una lanza a favor de la familia [...], la familia es que tiene que estar agotada [...], Yo creo que a ellos les tiene que dar la sensación también, igual que estamos hablando de los chicos, de jolín todo este esfuerzo... (P1MR\_EP)

Los jóvenes en este sentido no hacen ninguna referencia.

### **Dimensión 7: Propuestas de mejora**

En la última categoría surgida en el transcurrir de las entrevistas resultó apasionante ver que una investigación educativa como la que nos ocupa, una propuesta de intervención concreta sobre un tema, en este caso la lectura literaria y la escritura creativa, puede ejercer de estímulo a un colectivo. Según sus propias palabras, la responsable del centro, esta investigación los ha llevado a expresar en voz alta sus creencias, sus pensamientos, sus reflexiones y esto puede generar cambios sustanciales en los programas de atención a menores, jóvenes y adultos. Destacan la ilusión y el empuje de esta gran profesional: “esto nos está sirviendo a nosotras para desempolvar y, como dijimos ayer, me parece que deberíamos rescatar buenas prácticas y rescatar la biblioteca como espacio” (P1MR\_EP). Otra de las propuestas que comparte con nosotros pone en valor algo que nos conmovió a todas, a varios de estos jóvenes les gustaba leer para otros y les encanta dedicar tiempo y cuidar a personas mayores, de ahí esta propuesta: “sería un proyecto muy bonito, llegar a algún acuerdo con un centro de mayores [...] yo creo que puede tener un sentido para ellos” (P1MR\_EP). Otras propuestas que han surgido están íntimamente ligadas a la comunicación con las familias:

nosotros pecamos también de que lo que las familias no saben, no están informadas no lo pueden agradecer, ni lo pueden valorar, ni lo pueden ... A veces hacemos un montón de cosas

nosotros que no lo ven y a lo mejor a la familia no le llega todo el proceso, que para eso están las redes sociales. (P1MR\_EP)

Pero no solo las profesionales han hecho propuestas, también las familias se ofrecen a participar de varias formas: compartiendo recursos: “tengo una colección que si os hace falta [...] además, tiene allí (se refiere a su casa) libros para traer si quieres” (FJ9M\_EFF), también están dispuestas a colaborar con su participación en algunas actividades. Un ejemplo de esto último sucedió en la primera toma de contacto y en la entrevista focal que tuvimos cuando se solicitó su colaboración en la selección de recetas familiares. La idea era que junto a sus hijos eligieran la receta más significativa para ellos y plasmarla siguiendo un modelo dado para posteriormente poder compartirlo con sus compañeros. Del mismo modo se pidió su colaboración para que seleccionaran fotos de sus hijos e hijas de pequeños, estas se utilizaron en las historias de vida, actividad planificada en una de las sesiones. A todas sin excepción les gustó la idea, este aspecto fue confirmado en las entrevistas individuales que se realizaron con posterioridad a la intervención, siendo su valoración muy positiva: “le digo ¿y qué recetas vas a poner? y dice ella, lo que había hiciste el día anterior, dice pues mira voy a escribir espárragos con arroz, que graciosa, con que lo puso todo muy bien, muy bien” (FJ1M\_EFI). Pero no solo las palabras demostraban el interés por participar, también sus y miradas transmitían gran interés por recibir información sobre nuevas propuestas y sobre nuevas investigaciones como la que nos ocupa. El ver que sus hijos llegaban a casa emocionados y con ganas de escribir tras mucho tiempo sin querer hacerlo como demuestran estas palabras: “pero se ha ido quitando, quitando y quitando [...] novelas pero es que antes le gustaba mucho pero mucho, mucho” (FJ1M\_EFI) motiva a cualquier familia. La valoración positiva del programa viene gracias a que las familias ven un cambio de actitud en sus hijos e hijas: “Estos últimos días, cuando ha estado con vosotros en el taller de lectura, ella venía y se ponía a escribir en su cuaderno a inventarse historias” (FJ12M\_EFI), esta es la mejor forma de estimular a las familias, ver que desde un programa de acción literaria se pueden reactivar viejos hábitos como la lectura y la escritura es determinante, sobre todo si somos capaces de desvincularlo de tiempo imperativo del verbo leer (Pennac, 1993) y conseguimos trasladarlo a momentos de ocio como una mañana en la playa junto a su madre: “en verano hay veces que nos vamos solos un ratito a la playa y a mí me gusta llevarme un libro y le llevo otro a él y le digo venga J11H20 aquí nos relajamos y leemos agustito” (FJ11M\_EFI).

También los jóvenes quieren realizar propuestas: “vamos a contar historias de mi familia, mi abuela nació en la guerra, tengo un montón de ganas” (J9H22\_EJ); incluso J6M24 (la joven que no sabe leer y escribir) se ilusiona ante una de las propuestas de la investigadora, hacer una obra de teatro, en esa actividad ella tiene mucho que decir dado que sabe de la materia: “Yo estoy en una academia de baile

desde chica y hago teatro en la academia de xxx” (J6M24\_EJ). Con esta frase y el cambio de actitud al conocer que hay libros sin palabras o los llamados libros Pop-Up somos conscientes de que hemos abierto la puerta de la ilusión a muchos jóvenes pero especialmente a la joven que aún no sabe ni leer ni escribir porque ella también tiene derecho al disfrute literario. Nos parece que la Figura 6 resalta las propuestas que todos los agentes educativos participantes de la investigación (jóvenes, familias y profesionales) han realizado.

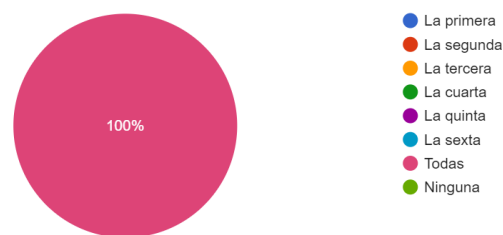


Todo lo reflejado durante estas páginas destinadas a la primera parte del análisis de la investigación nos han permitido tener una minuciosa radiografía del contexto de los jóvenes con los que estamos trabajando. La triangulación de los datos obtenidos de las profesionales, las familias y los jóvenes sobre las creencias que existen entorno de los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa que atiende a jóvenes con SD da paso a otro tipo de triangulación de datos. En este caso los datos no solo provienen de las palabras sino también de los hechos. Proviene de las producciones de los jóvenes, de su participación en las sesiones y de la evaluación final que han realizado en la última sesión.

En esta segunda parte del informe y dando respuesta tanto al Objetivo General 2 (OG\_2) como a sus Objetivos Específicos y a sus cuestiones de investigación se analizará si las actividades han sido lúdicas y diversas y si los materiales y recursos utilizados han sido inclusivos, si se ha tenido en cuenta el contexto y, por ende, si ha favorecido que este grupo de jóvenes con SD haya disfrutado de la lectura literaria y la escritura creativa durante la implementación del proyecto de innovación. Los datos se extrajeron del Registro de Observación (RO) de las sesiones (Véase anexo XVI), del Registro del Análisis Documental (RAD) de las producciones de los jóvenes (Véase anexo XVII), del Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción (CEPA) cumplimentado por los jóvenes el último día del programa, así como de las entrevistas realizadas a las familias de forma Individual tras la intervención.

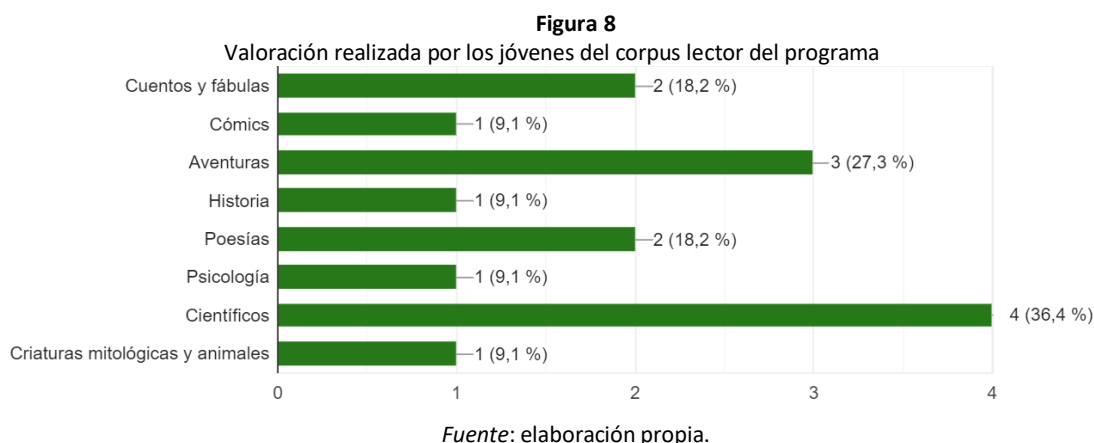
Comenzamos con el análisis de las actividades propuestas, estas han sido muy diversas durante las sesiones y se ha procurado impregnarlas de un carácter lúdico. Al iniciar cada sesión se han explicado a los jóvenes y estos las han recibido con sumo agrado, según sus propias palabras extraídas del RO: “es que me gusta todo de esto”. En los resultados del cuestionario, las actividades de cuatro de las seis sesiones (1, 2, 4 y 6) han sido valoradas con un 8,8 sobre 10, las actividades de la sesión 5 fue valorada con un 7,27 y las de la sesión 3 con un 10. En definitiva, los resultados obtenidos en el cuestionario de evaluación del Programa de acción literaria que se ofrecen en la Figura 7 demuestran que, aunque haya diferencias entre unas sesiones y otras, al 100 % de los jóvenes les gustaron todas las sesiones. Ahora nos planteamos, ¿tendrá esto algo que ver con lo novedoso, lo lúdico, lo sorprendente y lo variado de las actividades?, ¿estará también vinculado al ambiente distendido de las sesiones? En estos espacios hubo momentos en los que las risas, las miradas cómplices y las confianzas han borrado de un plumazo la animadversión que en algunos casos tenían hacia la lectura y la escritura alguno de los participantes.

**Figura 7**  
Valoración de las sesiones



*Fuente: elaboración propia.*

La evaluación del corpus se ha sustentado en dos pilares, por un lado, la valoración que hacen tras la selección de obras para realizar una lectura individual y posteriormente la reseña de ese libro y, por otro, la que hacen en el cuestionario. En este último caso, se les proponen varios ejemplos para facilitar su elección, para esto no se ha dudado en ajustar las opciones a su lenguaje para su mejor comprensión. Respecto a la reseña destacar que, según los tipos de textos seleccionaron textos literarios (cuentos, libros de aventuras e historias, de poesía, de mitología...) y textos científicos (atlas, animales...) y en todos los casos la valoración fue altísima. Estos datos se complementan con los recogidos en la Figura 8 (obtenidos en la pregunta 17 del cuestionario). Cabe destacar que los jóvenes han valorado positivamente tanto textos científicos como literarios y que no son valoraciones excluyentes, todo lo contrario es fantástico que hayan disfrutado de distintos tipos de textos y de distintas temáticas y formatos.



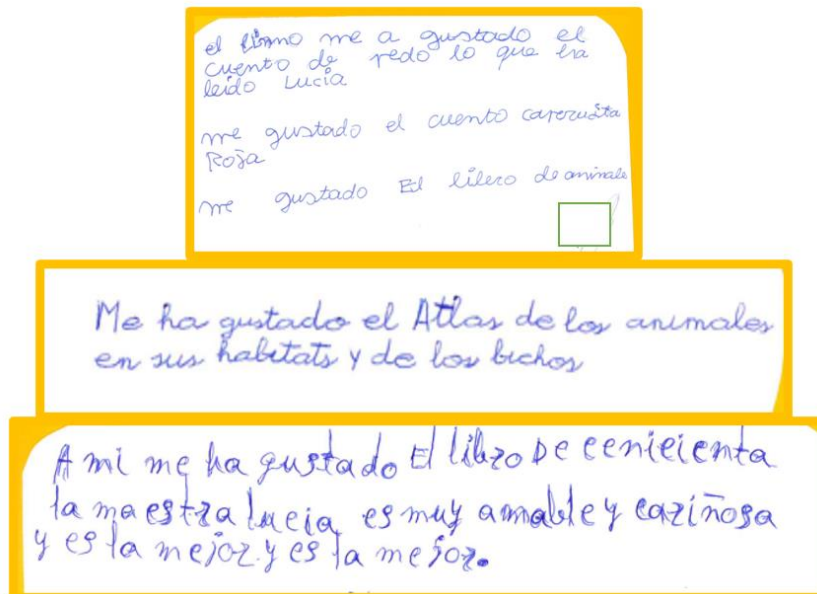
Estos datos nos llevan a plantearnos si la variedad y lo novedoso que eran algunos de los libros ofrecidos para ellos, así como la mediación ofrecida por la Investigadora (I) fue la mecha que encendió la ilusión y el interés por participar en el proyecto. En todo momento se dio importancia a la participación de los jóvenes y se escucharon sus voces: “a mí me gusta eso” (J10M21\_S1); “yo me gusta hacer un teatro” (J6M24\_S1). Otro aspecto que se cuidó con esmero fue poner en valor las aportaciones de los jóvenes, una de las formas de motivar su participación fue: “si tenéis alguna idea que os gustaría hacer en el proyecto decídmelo” (I\_S1). También se dedicó mucho esfuerzo a identificar qué tipo de andamiaje necesitaba cada uno dado que en el grupo existían diferencias sustanciales. Fue desde el conocimiento de sus gustos e intereses, desde sus capacidades y dificultades desde donde la docente investigadora se preocupó en ofrecer la obra más apropiada para cada chico. Todos, incluida la joven que no sabía leer ni escribir, tenían varias obras pensadas para motivarlos, para prender la mecha de la ilusión. Concretamente para ella fue dedicado este momento, pero aun cuando se pensó en ella se abrió a todos los compañeros y fue la participación precisamente de una de sus mejores amigas el mejor aliado de esta trama: “mirad tengo otro libro... pero cuidado de no sorprenderos, y... este libro quiero que me lo lea... a ver quién me lo va a leer...” (I\_S1), la mediadora se acerca a la mejor amiga de la joven que no tiene adquirida la lectura ni la escritura, la mira y la chica interrumpe diciendo: “a mí me gusta leerlo” (J10M21\_S1). Para que esta lectura se ajustara al objetivo que se pretendía alcanzar la mediadora generó preguntas: “mirad que libro más interesante, es una historia que no tiene letras, ¿habéis visto alguna vez un libro que no tiene letras?” (I\_S1). La sesión continuó y la docente investigadora siguió creando expectativas en los jóvenes, para ello ofreció obras para cada uno de sus gustos: “hubo una persona que me dijo que le gustaban los animales” (I\_S1); “a mí me dijo J9H22 que le gustaba la poesía [...], pues tengo una poesía pero de esta poesía no hay que reírse ennn ¿alguien se ha tirado alguna vez un pedo? (I\_S1).

Al realizar la triangulación de los datos expuestos con algunas de las reflexiones escritas por los jóvenes y que se presentan en la Figura 9 se confirma que han visto atendidos sus gustos, les han



gustado las obras, se han sorprendido con ellas y se han divertido.

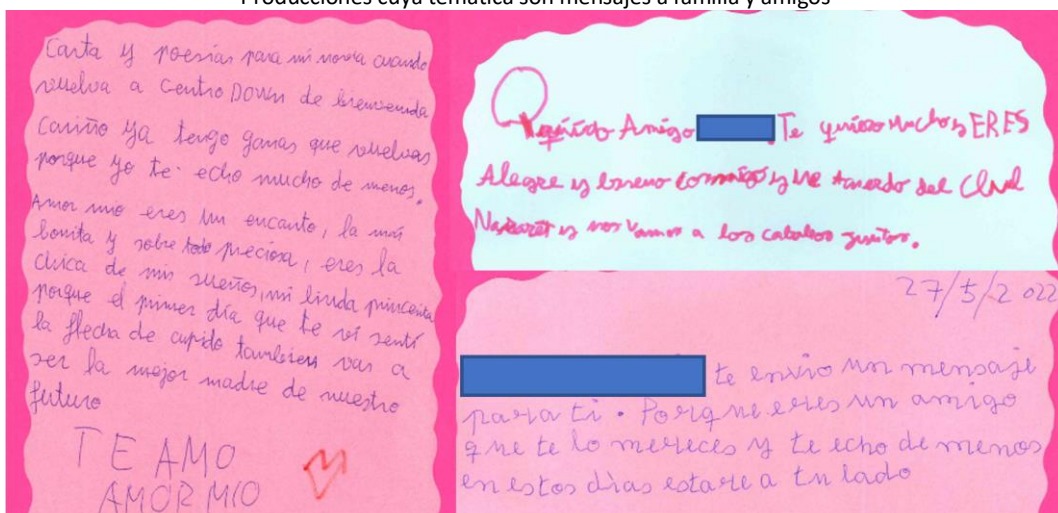
**Figura 9**  
Producciones cuya temática son los sentimientos



Fuente: elaboración propia.

Quizás haya llegado el momento de analizar también las temáticas de sus producciones, en este caso, se ha realizado una triangulación con los datos obtenidos en la ficha de observación de las producciones y los obtenidos en el cuestionario. De los datos registrados en la ficha de observación de sus producciones podemos extraer que en el 41 % de estas están relacionadas con sus emociones, sentimientos y experiencias de vida, el 9,6 % con reivindicaciones a la sociedad, el 22,9 % se destina a valorar el corpus del programa y el 26,5 % valora el programa en general y la mediación realizada por la docente investigadora en particular. A continuación, en la Figura 10 se recoge una muestra de las producciones cuya temática está relacionada con los sentimientos.

**Figura 10**  
Producciones cuya temática son mensajes a familia y amigos



Fuente: elaboración propia.

En la Figura 11 se recogen tres fragmentos de las historias de vida, estas producciones están vinculadas a la temática de reivindicaciones.

**Figura 11**  
Producciones cuya temática son las reivindicaciones

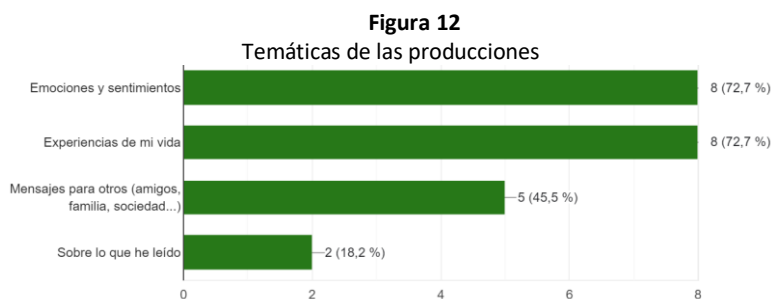
Que Por favor que no me discriminen  
Por ser una Persona con Síndrome de Down  
(discapacidad)

yo diría que alcaidesa que necesita  
trabajo, un sueldo para comer lo que no tiene  
maribie.

que tengo derecho hacer independiente

Fuente: elaboración propia.

Para terminar con la triangulación de datos y teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el cuestionario sobre los temas de las producciones de los jóvenes, se quiere destacar que hay dos temáticas que resaltan entre las demás y que además se complementan. En el 72,7 % de los casos los jóvenes han escrito sobre emociones, sentimientos y experiencias de vida, el 45,5 % escribe mensajes para amigos, familia o para la sociedad en general y tan solo el 18,2 % reconoce que ha escrito sobre lo que han leído. Un resumen de estos datos queda reflejado en la Figura 12.



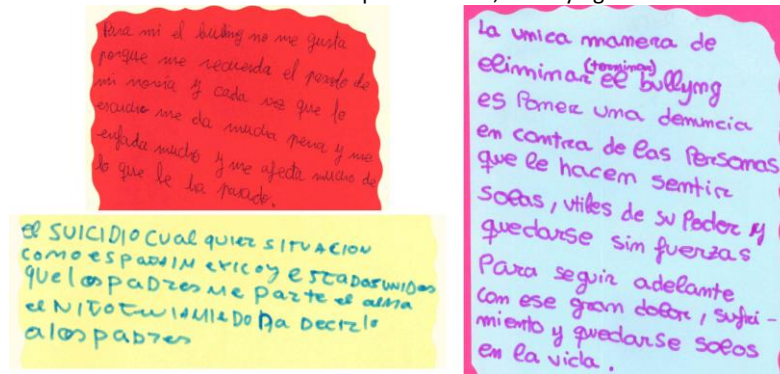
Fuente: elaboración propia.

Con esto concluimos que para estos jóvenes, como para muchos otros escribir desde los sentimientos y las experiencias es mucho más fácil aunque a veces también más doloroso. Hacemos especial mención a esta cuestión por la importancia que tuvo una de las dinámicas ofrecida a los jóvenes.

Concretamente, esto es lo que ocurrió en la actividad propuesta en la sesión 3. Ese día se brindó la oportunidad de conocer un libro muy distinto al que los jóvenes conocían, *Mundo Cruel*, era un Libro Ilustrado de No Ficción (LINF), un libro maravilloso de la editorial Wonder Ponder con el que se quería favorecer el desarrollo crítico en la lectura (Garralón, 2013). Esta ha sido, sin duda, la sesión que en la

que el respeto, la sinceridad, el compañerismo y el cariño emanaban a borbotones, también ha sido la sesión que más iniciativas individuales ha promovido. En la Figura 13 se recoge una muestra de los testimonios escritos por los jóvenes en los que se pone sobre la mesa la crueldad de esta situación. También queremos destacar varias producciones realizadas en casa por dos de los jóvenes una vez concluida la sesión.

**Figura 13**  
Temáticas de las producciones, el bullying



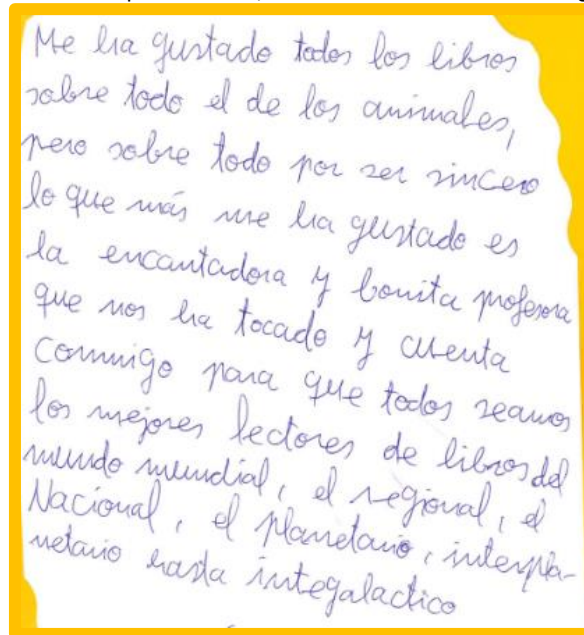
Fuente: elaboración propia.

El tema es tan serio que no queremos dejar de reflexionar sobre el contenido de estas tres producciones y sobre los momentos vividos en esta sesión. La investigadora, al comenzar la sesión activa las estrategias de lectura con los jóvenes. En el *Antes* se activan conocimientos previos, se analiza el libro como objeto y se promueven hipótesis, por ejemplo la mediadora dice: ¿sabéis cómo se titula?, ¿de qué tratará?, ¿habíais visto alguna vez un libro como este? En este punto todos los participantes se encuentran sentados en el suelo haciendo un círculo. El libro fue observado, tocado y casi olido por todos y cada uno de ellos, mientras cada uno aportaba su visión de ese análisis. En el *Durante* fue cuando se produjo una explosión de sentimientos, varios de los jóvenes contaron situaciones personales en las que habían sufrido acoso. Ante sus testimonios orales nadie quedó impertérrito, alguno de los testimonios estremeció a todos los que compartíamos ese momento, las lágrimas de dolor y de impotencia se mezclaban con la indignación y la rabia. Pues todos esos sentimientos, todas esas confesiones fueron las que provocaron que los jóvenes no solo abrazaran a sus compañeros afectados sino que decidieron reivindicar alto y claro el derecho a una sociedad más justa, una sociedad en la que las personas no sufran el desprecio y el acoso de otras. En el *Después*, la investigadora aprovechó para valorar el respeto, el cariño y el apoyo que se habían dado unos a otros y finalizó ofreciéndose para ayudar en cualquier cosa que necesitaran los jóvenes. En esta ocasión ni si quiera se animó a los chicos a escribir sobre la sesión, pero no hizo falta, en este caso la escritura se presentó como una vía de escape, como una necesidad o una oportunidad para aclarar las ideas y reclamar derechos.

Para seguir dando respuesta al segundo objetivo general de la investigación y dentro del Objetivo

Específico 2.3. se quiere reflexionar sobre la valoración que hacen los jóvenes de las actuaciones realizadas y las relaciones establecidas por la investigadora. En este sentido la triangulación de datos se hace con la información obtenida en el análisis de las producciones como la que aparece en la figura 14 y la valoración obtenida en el cuestionario que, en este caso, para el 100 % de los participantes las actuaciones de la docente investigadora han sido acertadas y por esto sus valoraciones son altas, llegando a alcanzar un 9,09 sobre 10, dato que coinciden con sus producciones.

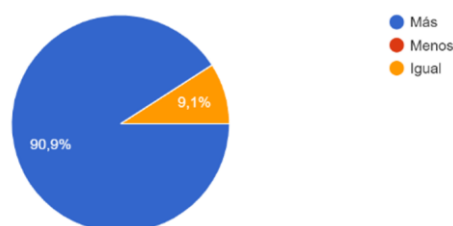
**Figura 14**  
Temáticas de las producciones, valoración de la docente investigadora



Fuente: elaboración propia.

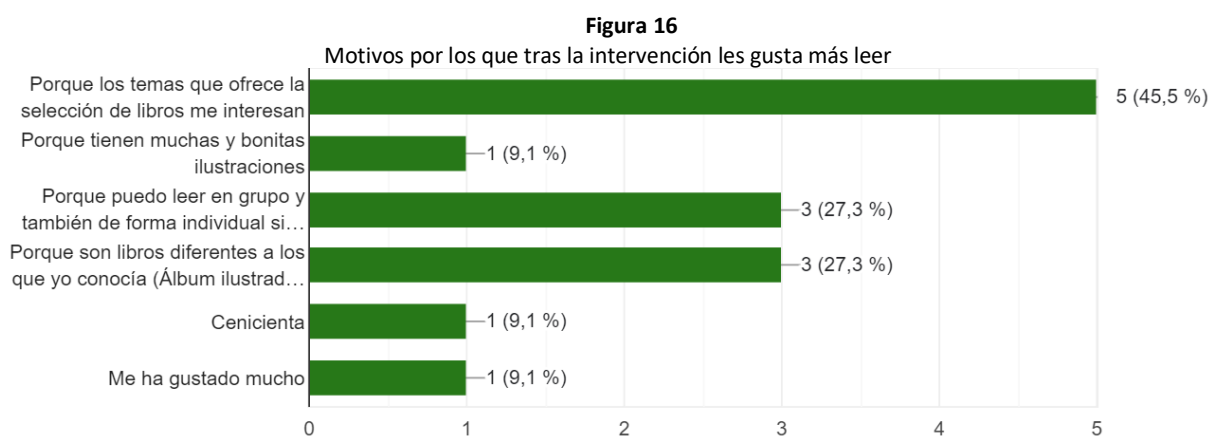
Si todo esto ha tenido algo que ver con que los jóvenes hayan conocido que es esto del disfrute literario habrá merecido la pena los esfuerzos realizados. Si realmente tuvo incidencia positiva en ellos se habrá alcanzado uno de los retos más complicados de la investigación, pasar del rechazo por la lectura y la escritura al disfrute. Para dar respuestas a estas cuestiones nos apoyaremos en los datos obtenidos en el cuestionario al preguntar: ¿Tras realizar el programa de acción literaria, te gusta leer más, menos o igual?, las respuestas, tal y como aparecen en la Figura 15 no deja lugar a dudas, al 90 % de los jóvenes les gusta más leer ahora y, tan solo, al 9,1 % le gusta igual que antes del programa.

**Figura 15**  
Gusto por la lectura tras la intervención



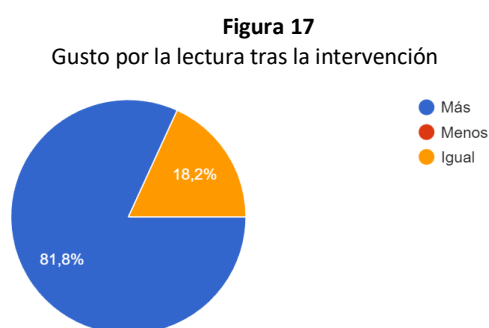
Fuente: elaboración propia.

El porqué lo tienen muy claro y así se recoge en la Figura 16, al 45,5 % porque los temas les interesan, al 27,3 % porque pueden leer en grupo y porque los libros son diferentes a los que conocían. Hay tres personas (18,3 %) que aportan explicaciones concretas: porque tienen muchas y bonitas ilustraciones, por uno de los libros (*Operación Cenicienta*) o simplemente porque sí.



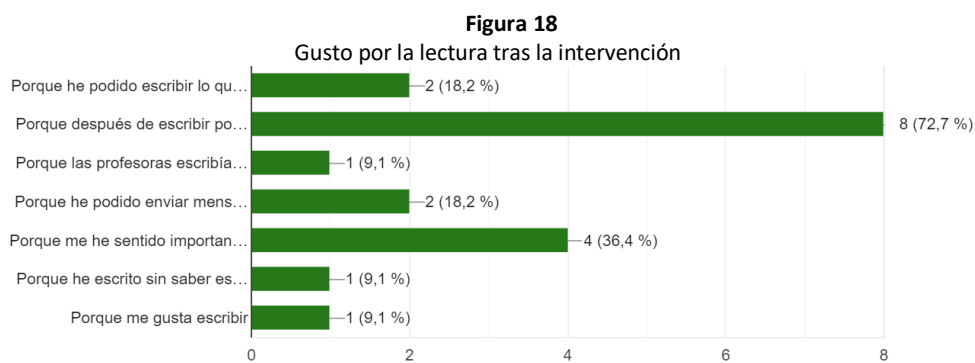
Fuente: elaboración propia.

A la pregunta: ¿Tras realizar el programa de acción literaria, te gusta escribir más, menos o igual?, las respuestas, tal y como se recoge en la Figura 17, las respuestas no dejan lugar a dudas, al 90 % de los jóvenes les gusta más escribir ahora que antes participar en el programa y solo al 9,1 % le gusta lo mismo que antes.



Fuente: elaboración propia.

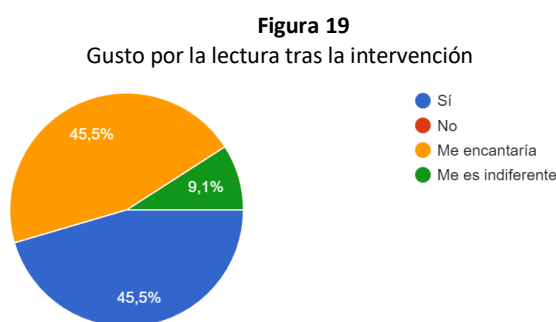
El porqué vuelven a tenerlo muy claro, en esta ocasión al 72,7 % de ellos les ha gustado más porque después de escribir podían compartirlo con sus compañeros, con su grupo de iguales; hay dos motivos que han sido valorados con un 18,2 %, estos son: porque han podido escribir lo que ellos querían y porque han podido enviar mensajes a la sociedad, a sus compañeros y a la familia y, por último, hay otras tres opciones que han sido valoradas por el 9,1 % de los participantes cada una, en concreto han sido reconocidas como la causa de ese aumento de deseo por escribir el que las profesoras hayan escrito para ellos pero lo que ellos querían poner en el papel, por el simple y maravilloso motivo de “porque me gusta escribir” y porque, reiterándose quizás en otra de las opciones, han escrito sin saber escribir. Todos estos datos se muestran en la Figura 18.



Fuente: elaboración propia.

En estas valoraciones confirman los datos obtenidos tanto en el análisis de observación de las sesiones como en las entrevistas previas a la intervención. Para ellos el grupo de iguales es un punto de apoyo, disfrute y unión; que puedan elegir lo que lean y escriban es una motivación y que se eliminen las barreras del entorno que limitan su máximo desarrollo también les permite disfrutar de la lectura literaria y la escritura creativa.

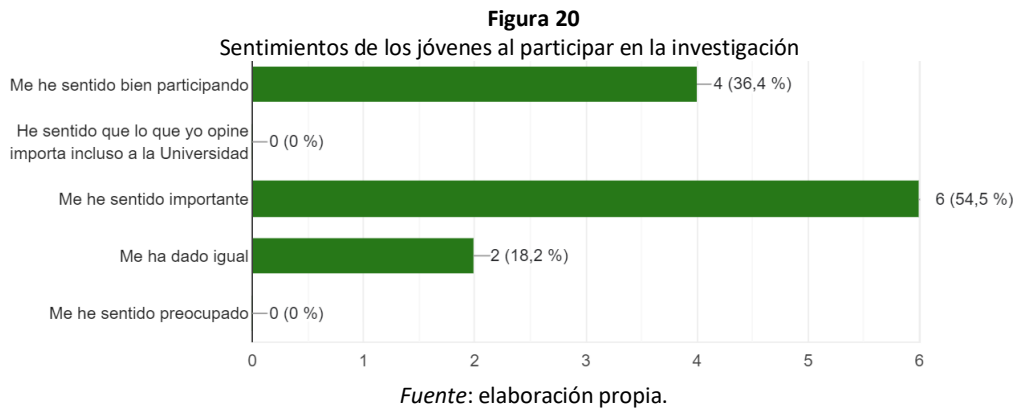
Otro de los datos verdaderamente relevantes, según recoge explícitamente el Objetivo Específico 2.3., es evaluar la incidencia que ha tenido en los jóvenes participantes el Programa de acción literaria, y para nuestra satisfacción estos han sido aplastantes, a tan solo uno de los jóvenes le resultó indiferente el poder participar en este tipo programas pero al 91 % la idea les parece acertada, este dato se concreta diciendo que al 45,5 % les gustaría seguir participando y al otro 45,5 % les encantaría, todo ello se recoge en la Figura 19.



Fuente: elaboración propia.

Para finalizar y teniendo en cuenta que desde el principio se tuvo claro que el papel de los jóvenes en la investigación iba a ser trascendental, la última parte del análisis de investigación ha estado destinada a conocer cómo se habían sentido participando en ella. En este caso, como en otros tantos, dicen que una imagen vale más que mil palabras y estas están evidenciadas en cada uno de los vídeos de las sesiones. Son sus gestos y abrazos, sus sonrisas y palabras de agradecimiento, su participación y entusiasmo son el mejor baremo para saber que se han sentido cómodos y que han disfrutado. Aunque los números quedan en segundo nivel resultan importantes para la triangulación de datos, en la Figura

20 se puede apreciar que a un 18,2 % le ha dado igual participar pero al 81,8 % le ha gustado, concretamente el 36,4 % se ha sentido bien participando y lo más destacado es que el 54,5 % de estos jóvenes se han sentido importantes. Para ellos ha sido importante participar en una investigación promovida por la Universidad de Cádiz, esta es una maravillosa forma de dar voz a quienes en muchos casos no tienen la oportunidad de ser oídos.



Muchos son los datos registrados, muchas las horas de transcripciones, muchas la horas de formación sobre los jóvenes con Síndrome de Down y su relación con el disfrute literario, muchas las revisiones y contraste de información pero todo ese esfuerzo ha merecido la pena al escuchar sus mensajes de despedida: “¿en septiembre seguimos no seño?”, “este verano voy a leer y te digo si me ha gustado”, “¿vas a traer libros nuevos de esos que tú traes?” Estas frases son el mejor de los resultados posibles.

Se puede decir, a tenor del informe de investigación, que el disfrute literario en jóvenes con Síndrome de Down no forma parte de las opciones de su tiempo libre, también que ni las familias ni las instituciones tienen arraigada en sus creencias la importancia del disfrute con la lectura literaria y la escritura creativa contraponiéndose totalmente a las creencias sobre la importancia, a extremos insospechados de exigencia, de que aprender a leer o escribir es imprescindible para poder relacionarse en la sociedad en la que vivimos. También se ha puesto de manifiesto que el diseño del programa de acción literaria ofrecido cumple con los requisitos necesarios para comenzar con un cambio de paradigma; que su metodología, el corpus lector ofrecido, así como sus recursos materiales, humanos y espaciales son un activo en la motivación de los jóvenes; que durante todo el proceso la mirada estaba puesta en la detección de posibles barreras y no en las dificultades de los chicos; y que lo más importante de todo es tener una buena capacidad de escucha, una escucha activa que permita oír sus voces, atender a sus necesidades y respetar sus inquietudes, esto sumado a una formación literaria son bazas fundamentales para que los jóvenes con SD accedan al disfrute literario.

## 6. CONCLUSIONES

Esta investigación desde sus inicios tenía como principio dar voz a los verdaderos protagonistas de la historia, los jóvenes con Síndrome de Down. En esta misma línea llevan trabajando autores como Calderón (2011). Para él, la investigación se sustenta en los relatos de los niños, jóvenes y adultos en exclusión social, poniendo de manifiesto cómo se sienten y qué necesitan para evitar esa ruptura social a la que se enfrentan cada día. Es vital prestar atención y valorar las voces y experiencias de los jóvenes que se encuentran constantemente un sinfín de barreras que impiden su pleno desarrollo.

Otra de las intenciones de la investigación es dar respuesta a los dos objetivos planteados: identificar las creencias que el propio colectivo, sus progenitores y docentes tenían respecto a su relación con el disfrute literario y, una vez identificadas, conocer sus gustos e intereses para poder ofrecer un programa de intervención que les permitiera ver que la lectura literaria y la escritura creativa es una maravillosa forma de ocupar su tiempo de ocio. Desde el conocimiento de sus intereses, sentimientos y necesidades se diseñó la propuesta de acción literaria con la intención de que los jóvenes participantes de la investigación tuvieran una experiencia placentera con la lectura literaria y la escritura creativa. La propuesta se realizó y se implementó dando unos resultados muy positivos. Estos resultados han sido valorados por los propios jóvenes y por sus familias. Incorporando alguna de las reflexiones de los participantes. Se trata de que puedan “jugar a leer” y es que no se nos ocurre mejor forma de aprender y de disfrutar que jugando. Alejar la lectura y la escritura de la obligatoriedad para acercarla al ocio, al disfrute, complementar la importancia de saber leer y escribir con la de disfrutar leyendo y escribiendo. Esta propuesta no solo es necesaria, también es justa: el acceso al disfrute literario es la llave a la autonomía, a la libertad y a la cultura.

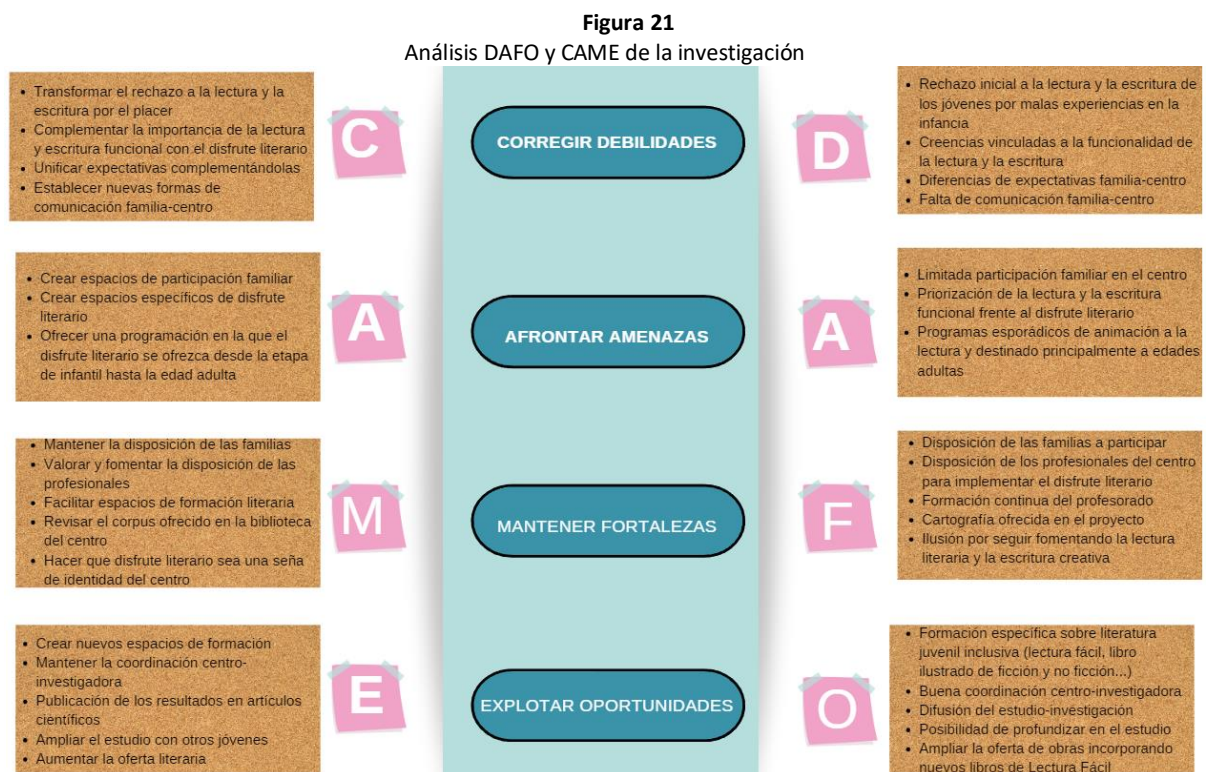
Uno de los valores del estudio, sin lugar a duda, son las personas participantes. Todas, sin excepción, han recibido con entusiasmo el trabajo de investigación realizado y han participado con una actitud inmejorable. Se quiere destacar la participación de los jóvenes en las sesiones de intervención, siempre dispuestos a sorprenderse y a sorprender, dispuestos a disfrutar de cada propuesta y sobre todo dispuestos a escuchar y respetar a sus compañeros. Esta es una lección que muchos deberíamos aprender. Esa participación entusiasta ha permitido que la investigación haya resultado ser un impulso para el propio centro, para las familias, para los jóvenes y para la propia investigadora. Estos jóvenes tienen mucho que decir y mucho que aportar a la sociedad, pero es indispensable el apoyo institucional de los organismos públicos, asociaciones, federaciones, centros educativos, universidades, librerías y bibliotecas, entre otros. Pero, sobre todo, se debe fomentar la colaboración familia-escuela-asociaciones.

En nuestra propuesta de intervención se han seleccionado obras teniendo en cuenta la diversidad de géneros y temáticas, la accesibilidad y los gustos e intereses. Al principio costó acceder a sus gustos



lectores (dado que no les gustaba leer), pero la investigadora dio un giro para intentar conocer sus intereses por otra vía. En este caso, se preguntó por las series y películas que solían ver. Esta información permitió identificar algunas temáticas atractivas para ellos, como animales, guerra, amor, dioses, terror, vampiros, aventuras... y desde ahí se configuró el corpus del programa, teniendo en cuenta que la oferta literaria fuera inclusiva y de calidad. Este aspecto ha sido determinante en el éxito del programa.

Sabemos que en una investigación y en el entorno en el que se encuentran existen fortalezas y debilidades, amenazas y oportunidades, pero es precisamente este análisis el que luego determina cómo se pueden corregir dichas debilidades, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades. En la Figura 21 ofrecemos el análisis DAFO y CAME de la investigación.



Fuente: elaboración propia.

En el transcurrir de la investigación nos hemos enfrentado a algunas limitaciones, entre ellas, la limitación de tiempo de implementación del programa, aun cuando se valora que se hayan podido llevar a cabo lecturas individuales y compartidas, elección de lectura autónoma, análisis de obras, historias de vida, recetas familiares, construcción de un cuento de forma colaborativa e interpretación y teatro. También hemos detectado, como se ha expuesto en el análisis CAME, algunas perspectivas. Muchas son las posibilidades que se han encontrado para que los jóvenes con Síndrome de Down puedan disfrutar leyendo y escribiendo, muchas las ilusiones puestas y muchos los compromisos expresados. Sería interesante, por ejemplo, revisar la oferta literaria de la biblioteca del centro. Esta

podría ser una posible colaboración con la asociación. También podría ayudar que este trabajo se realice de manera colaborativa entre las profesionales del centro y los especialistas en literatura de la propia universidad, junto a propuestas de especialistas (libreros y bibliotecarios). Esto facilitaría que las profesionales pudieran ejercer como mediadoras del tercer nivel (Mendoza Fillola, 2008), ese en el que se encuentran los lectores competentes, ese en el que se apuesta por la educación literaria desde la construcción de actitudes positivas hacia la literatura (Lomas, 1999). Además, se han iniciado las conversaciones para seguir profundizando en la investigación como futuro estudio doctoral.

Todas estas acciones pretenden alcanzar un buen puerto, ese que emprende un vuelo muy alto, ese en el que leer y escribir se unen a soñar y viajar, ese en el que solo hay que atreverse a volar. Porque, como decía Calderón de la Barca, la vida es sueño, pero los sueños también son vida y en esto nos apoyaremos para seguir luchando por que todos los jóvenes, y especialmente los jóvenes con Síndrome de Down, puedan disfrutar en su tiempo de ocio de la lectura literaria y la escritura creativa, derecho que debe ser reconocido y por el que todos debemos luchar.

Para terminar queremos hacerlo con una frase que también cierra el diario del programa:

LEER Y ESCRIBIR, SOÑAR Y VIAJAR ¿OS ATREVÉIS A VOLAR?

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, V., Moreno, A., Axpe, M. y Quintana, A. (2008). La identificación de barreras para el aprendizaje de la lectura entre alumnado de riesgo desde una perspectiva integrada. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 28(4), 231-244.
- Alcalá, M. J., Leiva, J. J. (2021). *Educación inclusiva y atención a la diversidad. Una mirada desde la intervención psicopedagógica*. Octaedro.
- Alcázar, J. (11-13 de julio de 2022). *Lectura Fácil: una herramienta para la educación inclusiva* [Conferencia 5]. Hacia una educación inclusiva desde las aportaciones de la Lectura Fácil (LF). Universidad de Cádiz, Cádiz, España.
- Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en Investigación Cualitativa*. Morata.
- Angulo, M. C., Gijón, A., Luna, M. y Prieto, I. (2008). *Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo derivadas de síndrome de Down*. Consejería de Educación. Junta de Andalucía.
- Arnaiz, P. (2019). La educación inclusiva: Mejora escolar y retos para el siglo XXI. *Revista del consejo escolar del Estado*, 6(9), 41-51.
- Asociación Mundial de Ocio y Recreación (2-4 de agosto de 1993). *Carta Internacional para la educación del ocio*. Seminario de WRLA sobre Educación del Ocio. Jerusalén.

- Ballester, J. (2015). *La formación lectora y literaria*. Graó.
- Ballester, J. e Ibarra, N. (2013). La tentación diabólica de instruirse. Reflexiones a propósito de la educación lectora y literaria. *Ocnos*, 10, 7-26.
- Baredes, C. (2009). ¿Un libro de ciencias para niños es un librito de ciencias? *Educación y Biblioteca*, 171, 61-63.
- Bassedas, E. (2010). *Alumnado con discapacidad intelectual y retraso del desarrollo*. Graó.
- Bautista, A. Hurtado F., López Garrido, P. (2004). *Me gusta leer, Método de lectura*. Granadown.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Índice de Inclusión. Desarrollando el Aprendizaje y la participación en las escuelas*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Calderón, I. (2011). Sin suerte pero guerrero hasta la muerte: pobreza y fracaso escolar en una historia de vida. *Revista de Educación*, 363, 184-209. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2012-363-177>
- Calderón, I. (2014). Sin suerte pero guerrero hasta la muerte: pobreza y fracaso escolar en una historia de vida. *Revista de Educación*, 363, 184-209. <https://doi.org/10.4438/1988-592X-RE-2012-363-177>
- Carreiras, M. (2012). La investigación sobre el cerebro y la mejora de la educación. *Revista del Consejo Escolar del Estado*, 1(1), 19-27).
- Cerrillo, P. C. (2009). Sociedad y lectura. La importancia de los mediadores en lectura. *Conferencia leída en la Fundación Gubelkian de Lisboa*. Recuperado de <http://blog.uclm.es/pedrocesarcerrillo/files/2016/04/MEDIADORES.Lisboa2009.pdf>
- Cerrillo, P. C. (2010). *Literatura Infantil y Juvenil y educación literaria*. Octaedro.
- Cervera, J. (1991). *Teoría de la literatura infantil*. Editorial Universidad de Deusto.
- Chambers, A. (2008). *El ambiente de la lectura*. Fondo de Cultura Económica.
- Colomer, T. y Camps, A. (1996). La lengua escrita. En T. Colomer y A. Camps, *Enseñar a leer, enseñar a comprender* (pp. 11-31). Ministerio de Educación y Ciencia.
- Cuenca, M. (2000). *Ocio humanista*. Universidad de Deusto.
- Dehaene, S. (2007). *Les neurones de la lecture*. Odile Jacob.
- Delors, J. (1996). *La educación encierra un tesoro*. UNESCO.
- Díaz, M., González-Simancas, A., Matía, A, Vived, El, Arbués, J., Pérez, C., Betbasé, E. I. y Arranz, C. (2013). *Creatividad literaria y síndrome de Down*. Down España.
- Durán, T. (2009). *Álbumes y otras lecturas. Análisis de los libros infantiles*. Octaedro.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, 12, 26-46.
- Eco, U. (1981). *El lector modelo. Lector in fabula*. Ediciones Lumen.
- Ehri, L. C. (2005). Development of Sight Word Reading: Phases and Findings. In M.J. Snowling & C.

- Hulme (Eds.), *The science of reading: A handbook* (pp. 135–154). Blackwell Publishing.  
<https://doi.org/10.1002/9780470757642.ch8>
- Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Universidad de Deusto.
- Ferreiro, E. y Teberosky, A. (1979). *Los sistemas de escritura en el desarrollo del niño*. Siglo XXI.
- Fielding, M. (2017). Democracia radical y la voz del alumnado en escuelas de secundaria. *Voces de la Educación*, (número especial), 28-42.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- Flórez, R. y Arias-Velandia, N. (2010). Evaluación de conocimientos previos del aprendizaje inicial de la lectura. *MAGIS. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 2(4), 329-344.
- Fons, M. (2010). *Leer y escribir para vivir: alfabetización inicial y uso real de la lengua escrita en el aula*. Graó.
- Francés García, F. J., Alaminos Chica, A., Penalva Verdú, C. y Santacreu Fernández, Ó. A. (2015). *La investigación participativa: métodos y técnicas*. PYLDOS Ediciones.
- Frith, U. (1989). Aspectos psicolingüísticos de la lectura y la ortografía. Evolución y trastorno. *Actas del Simposio La Lectura*, Salamanca, abril, 21-31.
- García-Raga, L., Alguacil, M., y Boqué Torremorell, M. C. (2019). La educación para la paz en las políticas educativas. Un balance histórico y desafíos de futuro. *Social and Education History*, 8(3), 298-323.
- Garralón, A. (2013). *Leer y saber. Los libros informativos para niños*. Tarambana Libros.
- Gasol, A. y Arágena, M. (2000). *Descubrir el placer de la lectura. Lectura y motivación lectora*. Edebé.
- González Manjón, D. (2015). El proceso de convertirse en lector. Perspectivas actuales sobre el aprendizaje inicial de la lectura. En J. Mata, M.P. Núñez y J. Rienda (Coordinadores del libro), *Didáctica de la lengua y la literatura* (pp. 45-72). Ediciones Pirámide.
- Hargreaves, A. y Fink, D. (2008). *El Liderazgo Sostenible. Siete principios para el liderazgo en Centros Educativos Innovadores*. Morata.
- Hughes, T. F., Chang, C. H., Vander Bilt, J., & Ganguli, M. (2010). Engagement in reading and hobbies and risk of incident dementia: The MoVIES project. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25, 432–438. <https://doi.org/10.1177/1533317510368399>
- Ibarra-Saiz, M. S. y Rodríguez-Gómez, G. (2010). Aproximación al discurso dominante sobre la evaluación del aprendizaje en la universidad. *Revista de Educación*, 351, 385-407.
- Imbernón, F. (2007). *La formación y el desarrollo profesional del profesorado. Hacia una nueva cultura profesional* (7ª ed.). Graó.

- Izuzquiza, D. (2000). *El ocio en las personas con síndrome de Down* [Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Repositorio Institucional de la Universidad de la Comunidad de Madrid.
- Jiménez, D. P. y Flórez-Romero, R. (2013). ¿La lectura y la literatura como derechos? El caso de la discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 91-99.
- Jiménez, J. y Artilés, C. (1990). Factores predictivos del éxito en el aprendizaje de la lectoescritura. *Infancia y aprendizaje*, 13(49), 21-37.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Morata.
- Latorre, A., Del Rincón, D. y Arnal, J. (2005). *Bases Metodológicas de la Investigación Educativa*. Ediciones Experiencia.
- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*. Sevilla, 4 de octubre de 2017, núm. 191, págs. 1-313.
- Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 30 de diciembre de 2020, núm. 340, págs. 122868- 122953.
- Lomas, C. (1999). *Cómo enseñar a hacer cosas con las palabras: teoría y práctica de la educación lingüística*. Paidós.
- López Melero, M. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Innovación educativa*, 21(21), 37-54.
- López Melero, M. (2018). *Fundamentos y prácticas inclusivas en el Proyecto Roma*. Ediciones Morata.
- Mainer, J.C. (1998). Sobre el canon de la literatura española del siglo XX. En E. Sullá, *El canon literario* (pp. 271-302). Arco Libros.
- Mason, J. M. & Stewart, J. P. (1990). Emergent literacy assessment for instructional use in kindergarten. In: Morrow L. M., Smith J. K., eds. *Assessment for instruction in early literacy* (pp. 155-175). Prentice Hall.
- Mata, J. (2009). Bibliotecas, clubes, redes y otras fraternidades. En Fundación Germán Sánchez Ruipérez (Ed.), *Lecturas en la red y redes en torno a la biblioteca. Nuevas dinámicas y servicios de los espacios de lectura* (pp. 103-120). Fundación Germán Sánchez Ruipérez.
- Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. SAGE.
- McMillan, J. H. y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa* (5ª ed.). Prentice Hall.
- Mendoza Fillola, A. (2008). *Función de la literatura infantil y juvenil en la formación de la competencia literaria*. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes.
- Meneses, J. y Rodríguez-Gómez, D. (2011). *El cuestionario y la entrevista*. Universitat Oberta de

Catalunya.

- Mihaila, I., Handen, B. L., Bradley, T. C., Lao, P. J., Cody, K. A., Klunk, W. E., Tudorascu, D., Cohen, A. D., Okonkwo, O. C. y Hartley, S. L. (2019). Leisure activity, brain amyloid- $\beta$ , and episodic memory in adults with Down syndrome. *Developmental Neurobiology*, 79(7), 738–749.  
<https://doi.org/10.1002/dneu.22677>
- Mihaila, I., Handen, B.L., Bradley, T. C., Hartley, S. L. (2020). Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 865-875.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12706>
- Moreira, Y. (2012). *La iniciación de la lectoescritura en educación infantil como mejora de las habilidades orales*. Tesis doctoral. Universidad Internacional de la Rioja.
- Moreno Verdulla, A. (1998). *Literatura infantil y juvenil. Introducción en su problemática, su historia y su didáctica*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Cádiz.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. 13 de diciembre de 2006.
- Nemirovsky, M. (2009). La escuela: espacio alfabetizador. En Nemirovsky, M. (Coord.), *Experiencias escolares con la lectura y la escritura* (pp. 11-31). Graó.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (2007). *No more failures: ten steps to equity in education*. OECD.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. SAGE
- Pennac, D. (1993). *Como una novela*. Anagrama.
- Petrini, E. (1958). *Estudio crítico de la literatura infantil*. Rialp.
- Pineda, P. (27 de abril de 2018). *Pablo Pineda: «El síndrome de Down ni me define ni me condiciona»*.  
Universitat de Barcelona.  
[https://www.ub.edu/web/ub/es/menu\\_eines/noticies/2018/04/066.html#:~:text=Pablo%20Pineda%20est%C3%A1%20convencido%20de,solo%20es%20una%20caracter%C3%ADstica%20m%C3%A1s%20BB.](https://www.ub.edu/web/ub/es/menu_eines/noticies/2018/04/066.html#:~:text=Pablo%20Pineda%20est%C3%A1%20convencido%20de,solo%20es%20una%20caracter%C3%ADstica%20m%C3%A1s%20BB.)
- Prado, J. (2004). *Didáctica de la lengua y la literatura para educar en el siglo XXI*. La Muralla.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*. Madrid, 3 de diciembre de 2013, núm.. 289, págs. 1-44.
- Rincón, M. (2009). Habilidades cognitivas versus habilidades del lenguaje en adolescentes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 26, 146-155.
- Rodríguez Gómez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Romero, M. F. y Trigo, E. (2019). Entre la realidad y la experiencia en la formación de nuevos lectores

- Un análisis del discurso de especialistas más allá de la propia teoría. *Voces y caminos teóricos*, (pp. 120-137). Universidad de Silesia.
- Romero, M. F., Heredia, H., Trigo, E., y Romero, C. (2021). Validación de parrilla de contenidos y desarrollo de plataforma digital de libros ilustrados de no ficción. *Tejuelo*, 34, 143-170. <https://doi.org/10.17398/1988-8430.34.143>
- Rubenstein, E., Hartley, S. L., & Bishop, L. (2019). Epidemiology of dementia and Alzheimer disease in individuals with Down syndrome. *JAMA Neurology*, 77(2), 262-264.
- Ruth, S. (2009). What teachers need to know about the “new” nonfiction. *The Reading Teacher*, 63(4), 260-267.
- Sánchez, E. (2016, 9 de octubre). Igualdad y equidad en la educación. *Otras políticas*. <https://www.otraspoliticas.com/educacion/igualdad-y-equidad-en-la-educacion/>
- Sellés, P., Martínez, T. y Vidal-Abarca, E. (2012). Controversia entre madurez lectora y enseñanza precoz de la lectura. Revisión histórica y propuestas actuales. *Aula Abierta*, 40(3), 3-14.
- Serrano, M. A. (2015). La participación de todas las mujeres en la escuela. *Intangible Capital (IC)*, 11(3). <http://dx.doi.org/10.3926/ic.655>
- Soler, M. (2003) Lectura dialógica: la comunidad como entorno alfabetizador. En Teberosky, A.; Soler, M. (Coord.), *Contextos de alfabetización inicial* (pp. 47-63). ICE /Horsori.
- Solla, C. (2013). *Guía de Buenas Prácticas en Educación Inclusiva*. SAVE THE CHILDREN ESPAÑA.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudios de caso*. Ediciones Morata.
- Teberosky, A. (1992). *Aprendiendo a escribir*. ICE-HORSORI.
- Teberosky, A. y Tolchinsky, L. (1995). *Más allá de la alfabetización. El conocimiento fonológico, la ortografía, la composición de textos, la notación y el aprendizaje*. Santillana.
- Thompson, J., Bradley, V. J., Buntinx, W., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E., Gómez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Speat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A. y Yeager, M. H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(233), 7-22.
- Torres, J. (6 de febrero de 2019). *Educación neoliberal. El discurso de excelencia y las prácticas de des-socialización*. [Sesión de conferencia]. Conferencia en la Facultad de Filosofía y Letras – ISSUE. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México.
- Trigo, E. (2016). El papel de la formación inicial y permanente del profesorado para forjar lectores. RESED. *Revista de Estudios Socioeducativos*, 4, 66-84. [http://doi.org/10.25267/Rev\\_estud\\_socioeducativos.2016.i4.07](http://doi.org/10.25267/Rev_estud_socioeducativos.2016.i4.07)

- Trigo, E., Heredia, H., Romero Oliva, M. F. (2021). El Proyecto Lingüístico de Centro en la formación de docentes: desarrollar la lectura en áreas no lingüísticas. *HOLOS*, 2(37), 1-20. <https://doi.org/10.15628/holos.2021.12096>
- Troncoso, M. V. y Del Cerro, M. M. (2010). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Elsevier España.
- UNESCO (2005). *La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro*. Comunicación presentada en La Conferencia Internacional de Educación, 25-28 de noviembre, Ginebra.
- UNESCO (2016). Educación 2030. *Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*. UNESCO.
- Vázquez, R. y Angulo, F. (2003). Los estudios de caso. Una aproximación teórica. En R. Vázquez y F. Angulo (Coords.), *Introducción a los estudios de casos. Los primeros contactos con la investigación etnográfica* (pp. 15-51). Ediciones Aljibe.
- Venegas, M.C. (1987). *Promoción de la lectura a través de la literatura infantil en la biblioteca y en el aula*. Centro Regional para el Fomento del Libro en América Latina y el Caribe.
- Whitehurst, G. J., y Lonigan, C. J. (1998). Child development and emergent literacy. *Child Development*, 69(3), 848-872.
- Wilson, R. S., Boyle, P. A., Yu, L., Barnes, L. L., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2013). Life-span cognitive activity, neuropathologic burden, and cognitive aging. *Neurology*, 81(4), 314–321. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31829c5e8a>
- Wood, P. y Smith, J. (2017). *Investigar en educación*. Narcea.
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research. Design and Methods* (5th ed.). SAGE.
- Zamora, A. (2013). *El ocio en las personas con Síndrome de Down*. [Trabajo Fin de Máster, Universidad de Almería]. <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/3358/Trabajo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## 8. ANEXOS



## ANEXOS

### Anexo I

Presentación de la investigación a las familias.

Acceso al enlace:

[https://www.canva.com/design/DAE-gRml\\_0E/oX325PjSRFQOI5CV4\\_cjQ/view?utm\\_content=DAE-gRml\\_0E&utm\\_campaign=designshare&utm\\_medium=link&utm\\_source=publishpresent](https://www.canva.com/design/DAE-gRml_0E/oX325PjSRFQOI5CV4_cjQ/view?utm_content=DAE-gRml_0E&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=publishpresent)

### Anexo II

Consentimiento informado Jóvenes participantes



#### CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DE PARTICIPACIÓN (JÓVENES)

Estimado participante,

Mi nombre es Lucía Alcántara López, soy maestra de Educación Infantil, actualmente estoy cursando el Máster de Investigación Educativa para el Desarrollo Profesional del Docente. Dentro de las exigencias académicas de este se encuentra la realización del Trabajo Fin de Máster (TFM) y es precisamente esta cuestión la que nos lleva a solicitar su participación en la siguiente investigación:

*La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con Síndrome de Down: Un estudio de caso*

*Investigación-Acción para el desarrollo de un Programa de acción literaria con jóvenes con Síndrome de Down*

Con esta investigación se proponen dos objetivos, por un lado, profundizar en el conocimiento de las relaciones entre los procesos de disfrute literario y las personas con Síndrome de Down y, por otro, elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down en un centro educativo (CEDOWN JEREZ). Para dar respuesta a estos se precisa de su participación con el fin de recoger datos relativos a sus creencias, percepciones, su opinión, su experiencia, su realidad y cualquier otra información que pueda ser necesaria.

La aceptación de esta solicitud debe entenderse como una cuestión voluntaria de mutuo acuerdo entre la dirección del centro, las familias, los jóvenes y la investigadora, pudiendo abandonar la citada investigación en cualquier momento, si así lo deciden los participantes.

#### COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

La investigadora mediante el presente documento se compromete a:

1. Respetar la confidencialidad de todos los datos personales e institucionales de la participante en el estudio conocidos por motivo del desarrollo de esta investigación.
2. Actuar conforme a los principios éticos inherentes a la actividad investigadora y docente, así como respetar con sus propias actuaciones el buen nombre de la Universidad de Cádiz a la que pertenece.
3. Desarrollar su trabajo de acuerdo con los principios de protección de datos personales, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La persona participante con la firma de este documento:

1. Da su consentimiento de participación en la investigación desde una entrevista semiestructurada o cualquier otro instrumento que se diseñe para la recogida de información y su posterior tratamiento, pudiendo abandonar la investigación en cualquier momento si así lo decide.

D. /Dña. \_\_\_\_\_, manifiesto que he leído y que he recibido la información suficiente sobre la investigación. Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin repercusión alguna. Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, doy mi CONSENTIMIENTO.

En Puerto Real, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022

Firma del o la participante

Firma de la investigadora

### Anexo III

Guion de entrevista Jóvenes

#### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (JÓVENES)

***La Lectura literaria y la Escritura creativa como Ocio en Personas con Síndrome de Down.***

Fecha: \_\_ / \_\_ / \_\_

Código del entrevistado/a: \_\_\_\_\_

Código del centro: \_\_\_\_\_

#### **Información previa:**

La presente entrevista forma parte del Trabajo Fin de Máster que estoy llevando a cabo como alumna del *Máster de Investigación Educativa para la Mejora del Desarrollo Profesional (IEMDP)* de la Universidad de Cádiz. En el marco de dicha investigación y derivado de las exigencias académicas, se ha decidido realizar un trabajo de campo en un contexto real, concretamente en CEDOWN-JEREZ.

#### **Objetivos:**

Dos son los objetivos generales de esta investigación:

**OG\_1** → Caracterizar las creencias que existen en torno de los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa que atiende a jóvenes con Síndrome de Down.

**OG\_2** → Elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down.

#### **Participantes:**

Alumnado con Síndrome de Down seleccionado para el diseño del programa de animación al disfrute literario, sus familias y docentes de referencia.

#### **Orientaciones al entrevistado:**

La entrevista pretende conocer su opinión, sus creencias, su percepción y su realidad. Para ello, es necesario que conteste verazmente, en ningún caso existen respuestas correctas o incorrectas. Le agradecemos de antemano su tiempo de dedicación y su participación.

**Dimensión 1: Información personal**

1. Presentación de cada uno de los participantes.

**Dimensión 2: Reflexiones, creencias sobre la lectura literaria y la escritura creativa.**

2. ¿Te gusta leer y escribir? ¿Por qué?
3. ¿Qué te gusta más, leer o escribir? ¿Por qué?
4. Si te gusta más leer, ¿qué te gusta leer? ¿sobre qué temas te gusta leer?
5. Si te gusta más escribir, ¿qué te gusta escribir? ¿sobre qué temas te gusta escribir?
6. ¿En qué momentos prefieres leer o escribir?

**Dimensión 3: Mediación**

7. ¿Te gusta leer solo o prefieres que alguien te lea?
8. ¿A algún integrante de tu familia le gusta leer?
9. De los libros (revistas, cuentos, libros, comics, etc.) que hay en tu casa, ¿cuáles te gusta leer?
10. ¿Qué te gusta de los libros (colores, imágenes, letras, texturas, historia, etc.)?
11. ¿A veces escribes para ti mismo/a? (diario, cartas, cuentos)
12. Cuando te ha pasado algo o tienes pena o alegría, ¿lo escribes en alguna parte?

**Dimensión 4: Experiencias relacionadas con el proyecto *El rincón de la lectura* implementado por el CEDOWN JEREZ en 2005/06 u otros realizados.**

13. ¿Recuerdas si has participado en algún proyecto de lectura y escritura en la asociación?
14. ¿Te gustó? ¿Por qué?
15. ¿Te gustaría participar en algún taller para aprender a escribir un cuento, poemas, comics u otros tipos de textos?
16. ¿Cómo te gustaría que fueran estos talleres?

**Observaciones:**

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

**Anexo IV**

Questionario para la evaluación del programa por parte de los jóvenes.

Acceso al enlace: <https://forms.gle/YCB8VU4gtwZD6hQs8>

## Anexo V

### Consentimiento informado docentes



#### CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DE PARTICIPACIÓN (PROFESIONALES)

Estimado participante,

Mí nombre es Lucía Alcántara López, soy maestra de Educación Infantil, actualmente estoy cursando el Máster de Investigación Educativa para el Desarrollo Profesional del Docente. Dentro de las exigencias académicas de este se encuentra la realización del Trabajo Fin de Máster (TFM) y es precisamente esta cuestión la que nos lleva a solicitar su participación en la siguiente investigación:

*La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con Síndrome de Down: Un estudio de caso*

*Investigación-Acción para el desarrollo de un Programa de acción literaria con jóvenes con Síndrome de Down*

Con esta investigación se proponen dos objetivos, por un lado, profundizar en el conocimiento de las relaciones entre los procesos de disfrute literario y las personas con Síndrome de Down y, por otro, elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down en un centro educativo (CEDOWN JEREZ). Para dar respuesta a estos se precisa de su participación con el fin de recoger datos relativos al contexto, la organización, la formación sobre tecnología, la participación, los planes y programas y cualquier otra información que pueda ser necesaria.

La aceptación de esta solicitud debe entenderse como una cuestión voluntaria de mutuo acuerdo entre la dirección del centro, los participantes y la investigadora, pudiendo abandonar la citada investigación en cualquier momento, si así lo deciden los participantes.

#### COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

La investigadora mediante el presente documento se compromete a:

1. Respetar la confidencialidad de todos los datos personales e institucionales de la participante en el estudio conocidos por motivo del desarrollo de esta investigación.
2. Actuar conforme a los principios éticos inherentes a la actividad investigadora y docente, así como respetar con sus propias actuaciones el buen nombre de la Universidad de Cádiz a la que pertenece.
3. Desarrollar su trabajo de acuerdo con los principios de protección de datos personales, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La persona participante con la firma de este documento:

1. Da su consentimiento de participación en la investigación desde una entrevista semiestructurada o cualquier otro instrumento que se diseñe para la recogida de información y su posterior tratamiento, pudiendo abandonar la investigación en cualquier momento si así lo decide.

D. /Dña. \_\_\_\_\_, manifiesto que he leído y que he recibido la información suficiente sobre la investigación. Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin repercusión alguna. Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, doy mi CONSENTIMIENTO.

En Puerto Real, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022

Firma del o la participante

Firma de la investigadora

## Anexo VI

### Entrevista focal docentes.

## ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (PROFESIONALES)

### *La Lectura literaria y la Escritura creativa como Ocio en Personas con Síndrome de Down*

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_

Código del entrevistado/a: \_\_\_\_\_

Código del centro: \_\_\_\_\_

#### Información previa:

La presente entrevista forma parte del Trabajo Fin de Máster que estoy llevando a cabo como alumna del *Máster de Investigación Educativa para la Mejora del Desarrollo Profesional (IEMDP)* de la Universidad de Cádiz. En el marco de dicha investigación y derivado de las exigencias académicas, se ha decidido realizar un trabajo de campo en un contexto real, concretamente en CEDOWN-JEREZ.

#### Objetivos:

Dos son los objetivos generales de esta investigación:

- OG 1** Caracterizar las creencias que existen en torno de los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa que atiende a jóvenes con Síndrome de Down.
- OG 2** Elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down.

#### Participantes:

Alumnado con Síndrome de Down seleccionado para el diseño del programa de animación al disfrute literario, sus familias y docentes de referencia.

#### Orientaciones al entrevistado:

La entrevista pretende conocer su opinión, sus creencias, su percepción y su realidad. Para ello, es necesario que conteste verazmente, en ningún caso existen respuestas correctas o incorrectas. Le agradecemos de antemano su tiempo de dedicación y su participación.

#### Dimensión 1: Información Personal

1. Podrías indicarnos tu título profesional
2. ¿Has cursado estudios de especialización o postgrados?
3. ¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo la docencia?

#### Dimensión 2: Lectura literaria y escritura creativa.

4. ¿Qué relevancia tiene el desarrollo de la lectura y escritura en el currículum para estudiantes con Síndrome de Down?
5. ¿Qué consideraciones se han de tener en cuenta para estimular la lectura literaria y escritura creativa en personas con Síndrome de Down?
6. ¿Con qué dificultades se ha encontrado al momento de realizar la lectura?
7. Al momento de trabajar la escritura creativa con sus estudiantes ¿qué dificultades ha tenido que enfrentar?
8. ¿Se considera preparado (a) para trabajar la escritura con sus estudiantes, desde el punto de vista creativo?
9. Dimensión 3: Mediación literaria.
10. ¿En qué momentos lee con sus estudiantes en clase?
11. ¿Cómo selecciona las obras que lee con ellos?
12. ¿En qué momentos se promueve y motiva la escritura creativa con los estudiantes con Síndrome de Down?
13. ¿Qué motivaciones expresan las personas con Síndrome de Down con las que trabajan para enfrentarse a procesos de escritura creativa y lectura literaria?
14. Dimensión 4: Experiencias literarias como docente.
15. ¿Qué experiencias (actividades, recursos, salidas a terreno, etc.) de trabajo con escritura creativa ha tenido en su ejercicio docente?
16. ¿Ha explorado métodos de apoyo para el trabajo con narrativas o historias como el uso de pictogramas, imágenes o elementos similares?
- 17.
- 18.
19. Según su experiencia ¿qué momentos o actividades desencadenan y estimulan mejor la imaginación en los estudiantes con Síndrome de Down?
20. En el proceso de escritura ¿cómo trabaja usted con sus estudiantes?
  - a) Visualizando la estructura global del proyecto de escritura y luego enfocándose en cada parte
  - b) Presentando los elementos (por ej. personajes) y tejiendo la historia de manera lineal de forma más espontánea

**Dimensión 5: Experiencias relacionadas con el proyecto “El rincón de la lectura” implementado por el CEDOWN JEREZ en 2005/06 u otros realizados.**

21. ¿Conoce el proyecto El rincón de la lectura? ¿Participó en él?
22. ¿Ha participado en otro proyecto relacionado con la lectura literaria y la escritura creativa? ¿Cuál? ¿Qué opinión le merece?
23. ¿Considera que tuvo alguna repercusión en los jóvenes y sus familias?
24. ¿Le parecería interesante que este tipo de programas existieran de forma permanente en el centro educativo? ¿Por qué?

**Observaciones:**

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

**Anexo VII**

Consentimiento informado Familias

## CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DE PARTICIPACIÓN (FAMILIAS)

Estimado participante,

Mi nombre es Lucía Alcántara López, soy maestra de Educación Infantil, actualmente estoy cursando el Máster de Investigación Educativa para el Desarrollo Profesional del Docente. Dentro de las exigencias académicas de este se encuentra la realización del Trabajo Fin de Máster (TFM) y es precisamente esta cuestión la que nos lleva a solicitar su participación en la siguiente investigación:

*La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con Síndrome de Down: Un estudio de caso*

*Investigación-Acción para el desarrollo de un Programa de acción literaria con jóvenes con Síndrome de Down*

Con esta investigación se proponen dos objetivos, por un lado, profundizar en el conocimiento de las relaciones entre los procesos de disfrute literario y las personas con Síndrome de Down y, por otro, elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down en un centro educativo (CEDOWN JEREZ). Para dar respuesta a estos se precisa de su participación con el fin de recoger datos relativos a sus creencias, percepciones, su opinión y su realidad y cualquier otra información que pueda ser necesaria.

La aceptación de esta solicitud debe entenderse como una cuestión voluntaria de mutuo acuerdo entre la dirección del centro, las familias, los jóvenes y la investigadora, pudiendo abandonar la citada investigación en cualquier momento, si así lo deciden los participantes.

### COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

La investigadora mediante el presente documento se compromete a:

1. Respetar la confidencialidad de todos los datos personales e institucionales de la participante en el estudio conocidos por motivo del desarrollo de esta investigación.
2. Actuar conforme a los principios éticos inherentes a la actividad investigadora y docente, así como respetar con sus propias actuaciones el buen nombre de la Universidad de Cádiz a la que pertenece.
3. Desarrollar su trabajo de acuerdo con los principios de protección de datos personales, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La persona participante con la firma de este documento:

1. Da su consentimiento de participación en la investigación desde una entrevista semiestructurada o cualquier otro instrumento que se diseñe para la recogida de información y su posterior tratamiento, pudiendo abandonar la investigación en cualquier momento si así lo decide.

D. /Dña. \_\_\_\_\_, manifiesto que he leído y que he recibido la información suficiente sobre la investigación. Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones y sin repercusión alguna. Teniendo en cuenta todas estas consideraciones, doy mi CONSENTIMIENTO.

En Puerto Real, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022

Firma del o la participante

Firma de la investigadora

## Anexo VIII

Guion de entrevista focal a las familias.

## ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA (FAMILIAS)

### *La Lectura literaria y la Escritura creativa como Ocio en Personas con Síndrome de Down*

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_

Código del entrevistado/a: \_\_\_\_\_

Código del centro: \_\_\_\_\_

#### **Información previa:**

La presente entrevista forma parte del Trabajo Fin de Máster que estoy llevando a cabo como alumna del *Máster de Investigación Educativa para la Mejora del Desarrollo Profesional (IEMDP)* de la Universidad de Cádiz. En el marco de dicha investigación y derivado de las exigencias académicas, se ha decidido realizar un trabajo de campo en un contexto real, concretamente en CEDOWN-JEREZ.

#### **Objetivos:**

Dos son los objetivos generales de esta investigación:

- OG 1** Caracterizar las creencias que existen en torno de los procesos de disfrute literario en una comunidad educativa que atiende a jóvenes con Síndrome de Down.
- OG 2** Elaborar una propuesta de intervención para el disfrute de la lectura literaria y la escritura creativa destinada a jóvenes con Síndrome de Down.

#### **Participantes:**

Alumnado con Síndrome de Down seleccionado para el diseño del programa de animación al disfrute literario, sus familias y docentes de referencia.

#### **Orientaciones al entrevistado:**

La entrevista pretende conocer su opinión, sus creencias, su percepción y su realidad. Para ello, es necesario que conteste verazmente, en ningún caso existen respuestas correctas o incorrectas. Le agradecemos de antemano su tiempo de dedicación y su participación.



**Dimensión 1: Información personal**

1. Nos gustaría conocerte y que nos hablaras un poco de tu familia.

**Dimensión 2: Reflexiones, creencias sobre la lectura literaria y la escritura creativa.**

2. ¿Cree que es importante incentivar la lectura y la escritura de sus hijos e hijas en el hogar?

**Dimensión 2: Mediación literaria.**

3. ¿Cómo se motiva la lectura en el hogar?
4. ¿Su hijo tiene oportunidad de ver a sus familiares leer en el hogar?
5. ¿Qué tipo de material de lectura se adquiere o es el preferido en el hogar?
6. En su hogar ¿hay algún espacio especial para leer?
7. Dentro del día, ¿existe algún momento en que les guste leer?
8. ¿Ustedes como familia propician algún momento en el que su hijo/a tenga que escribir?

**Dimensión 4: Experiencias relacionadas con el proyecto *El rincón de la lectura* implementado por el CEDOWN JEREZ en 2005/06 u otros realizados.**

9. ¿Conoce el proyecto El rincón de la lectura? ¿Participó su hijo/a en él?
10. ¿Conoce otros proyectos que se hayan realizado en el centro educativo de su hijo/hija?
11. ¿Considera que hayan tenido alguna repercusión en los jóvenes y en ustedes como familia?
12. ¿Le parecería interesante que este tipo de programas existieran de forma permanente en el centro educativo? ¿Por qué?

**Observaciones:**

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**

**Anexo IX**

Calendario general de la investigación. Acceso al enlace:

[https://docs.google.com/document/d/1THXCu9ep3qlfxeWRBVWe7z2OZB\\_oSFj/edit?usp=sharing&oid=103333835713170656601&rtpof=true&sd=true](https://docs.google.com/document/d/1THXCu9ep3qlfxeWRBVWe7z2OZB_oSFj/edit?usp=sharing&oid=103333835713170656601&rtpof=true&sd=true)

**Anexo IX**

Modelo utilizado por los jóvenes participantes para realizar la reseña del libro elegido libremente.

# Reseña



**Título del Libro**

---

**Autor/autores**

---

**Ilustrador**

---

**Editorial**

**Nº de páginas**

---

---

**Breve Sinopsis**

**Valora el libro**

(1 no me ha gustado nada, 10 me ha encantado)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**Anexo X**

Modelo utilizado por los jóvenes participantes para realizar su historia de vida.

## Historia de vida de:

---



1

2

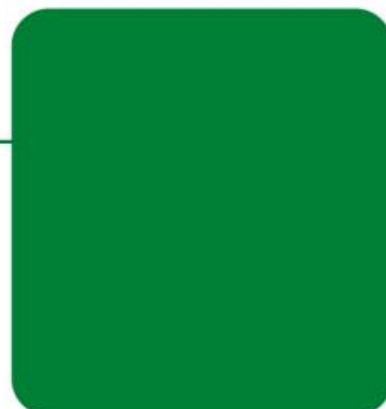
3

4

5

6

Foto:



## Mensaje a la sociedad:

---

---

### Anexo XI

Modelo utilizado por los jóvenes participantes para proponer una receta familiar. Esta actividad se realiza en casa en colaboración con las familias.



# RECETA FAMILIAR

TÍTULO: \_\_\_\_\_

INGREDIENTES:

\_\_\_\_\_

TIEMPO DE PREPARACIÓN: \_\_\_\_\_

## ELABORACIÓN

NOTAS: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



**Anexo XII**

Cuento colectivo elaborado por los jóvenes utilizando como recurso los Story Cubes. Enlace al cuento: <https://drive.google.com/file/d/1svV1qA2sdBch1vCigV648bnNky5TCUld/view?usp=sharing>










**Anexo XII**

Codificación de los participantes y los instrumentos de investigación.

Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos		
Categoría	Informante	Código
Investigadora	Investigadora	I_
<b>Jóvenes</b> (Leyenda: J_ (J→Joven, _→ Nº de Participante) M/H (Género) Nº Edad	Participante 1, mujer, 31 años	J1M31_
	Participante 2, hombre, 26 años	J2H26
	Participante 3, hombre, 26 años	J3H26
	Participante 4, mujer, 25 años	J4M25
	Participante 5, hombre, 25 años	J5H25
	Participante 6, mujer, 24 años	J6M24
	Participante 8, hombre, 23 años	J7H23
	Participante 9, mujer, 22 años	J8M22
	Participante 10, hombre, 22 años	J9H22
	Participante 11, hombre, 20 años	J10M21
	Participante 12, mujer, 20 años	J11H20
Familias (Leyenda: F→ Familia Nº→ vinculado a su hijo H/M→ Género	Familia del joven 1PJ, mujer	FJ1M
	Familia del joven 5PJ, mujer	FJ5M
	Familia del joven 7PJ, mujer	FJ7M
	Familia del joven 8PJ, mujer	FJ8M
	Familia del joven 9PJ, mujer	FJ9M
	Familia del joven 10PJ, mujer	FJ10M
	Familia del joven 11PJ, mujer	FJ11M
	Familia del joven 12PJ, mujer	FJ12M
Profesionales Leyenda: P→ Profesional, Nº→ Participante M→ Género R/D→ (R-responsable, D-docente)	Profesional, participante 1, mujer, responsable	P1MR
	Profesional, participante 2, mujer, docente	P2MD
	Profesional, participante 3, mujer, docente	P2MD
Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos		
Instrumentos		Código
Guion de Entrevista a Familias grupo Focal		EFF
Guion de Entrevista a Familias Individual		EFI
Guion de Entrevista a Profesionales		EP
Guion de Entrevista a Jóvenes		EJ
Ficha de Registro de observación		RO
Ficha de Registro del Análisis Documental		RAD
Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción		CEPA








#### Anexo XIV

Accesos QR a los audios de las entrevistas, vídeos de las sesiones y producciones de los jóvenes

EJ 1ª Parte (5 / 5 / 22)	EJ 2ª Parte (5 / 5 / 22)	EJ 3ª Parte (5 / 5 / 22)																
																		
EP (6 / 5 / 22)	EFF (19 / 5 / 22)	EFI (13 / 5 / 22) Familiar → FJ1																
																		
EFI (13 / 5 / 22) Familiar → FJ7	EFI (13 / 5 / 22) Familiar → FJ11	EFI (13 / 5 / 22) Familiar → FJ12																
																		
Vídeo Sesión 1 (26 de mayo)	Vídeo Sesión 2 (27 de mayo)	Vídeo Sesión 3 (30 de mayo)																
																		
Vídeo Sesión 4 (2 de junio)	Vídeo Sesión 5 (3 de junio)	Vídeo Sesión 6 (6 de junio)																
																		
Producciones de los jóvenes (seis sesiones)	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Guion de Entrevista a Familias grupo Focal</td> <td>EFF</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Familias Individual</td> <td>EFI</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Profesionales</td> <td>EP</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Jóvenes</td> <td>EJ</td> </tr> <tr> <td>Ficha de Registro de observación</td> <td>RO</td> </tr> <tr> <td>Ficha de Registro del Análisis Documental</td> <td>RAD</td> </tr> <tr> <td>Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción</td> <td>CEPA</td> </tr> </tbody> </table>		Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos		Guion de Entrevista a Familias grupo Focal	EFF	Guion de Entrevista a Familias Individual	EFI	Guion de Entrevista a Profesionales	EP	Guion de Entrevista a Jóvenes	EJ	Ficha de Registro de observación	RO	Ficha de Registro del Análisis Documental	RAD	Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción	CEPA
Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos																		
Guion de Entrevista a Familias grupo Focal	EFF																	
Guion de Entrevista a Familias Individual	EFI																	
Guion de Entrevista a Profesionales	EP																	
Guion de Entrevista a Jóvenes	EJ																	
Ficha de Registro de observación	RO																	
Ficha de Registro del Análisis Documental	RAD																	
Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción	CEPA																	
																		


## Anexo XV

Acceso QR a las transcripciones

EJ Grupo focal (5 / 5 / 22)	EFF (19 / 5 / 22)	EFI (13 / 5 / 22) Familiar→ FJ1																
																		
EFI (13 / 5 / 22) Familiar→ FJ7	EFI (13 / 5 / 22) Familiar→ FJ11	EFI (13 / 5 / 22) Familiar→ FJ12																
																		
EP (6 / 5 / 22)	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Guion de Entrevista a Familias grupo Focal</td> <td>EFF</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Familias Individual</td> <td>EFI</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Profesionales</td> <td>EP</td> </tr> <tr> <td>Guion de Entrevista a Jóvenes</td> <td>EJ</td> </tr> <tr> <td>Ficha de Registro de observación</td> <td>RO</td> </tr> <tr> <td>Ficha de Registro del Análisis Documental</td> <td>RAD</td> </tr> <tr> <td>Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción</td> <td>CEPA</td> </tr> </tbody> </table>		Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos		Guion de Entrevista a Familias grupo Focal	EFF	Guion de Entrevista a Familias Individual	EFI	Guion de Entrevista a Profesionales	EP	Guion de Entrevista a Jóvenes	EJ	Ficha de Registro de observación	RO	Ficha de Registro del Análisis Documental	RAD	Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción	CEPA
Codificación de los sujetos informantes para el análisis de datos																		
Guion de Entrevista a Familias grupo Focal	EFF																	
Guion de Entrevista a Familias Individual	EFI																	
Guion de Entrevista a Profesionales	EP																	
Guion de Entrevista a Jóvenes	EJ																	
Ficha de Registro de observación	RO																	
Ficha de Registro del Análisis Documental	RAD																	
Cuestionario de Evaluación del Plan de Acción	CEPA																	
																		

## Anexo XVI

Acceso QR al Registro de Observación de las sesiones de intervención.

Registro de Observación de las sesiones de intervención


## Anexo XVII

Acceso QR al Registro de Análisis de las producciones de los jóvenes.

