

La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down

Reading and writing as enjoyment in young people with Down Syndrome

Lucía Alcántara López 

Universidad de Cádiz, España
lucia.alcantaralopez@uca.es

Ester Trigo Ibáñez 

Universidad de Cádiz, España
ester.trigo@uca.es

Recibido: 2 /12 /2022

Aceptado: 7 /4 /2023

Publicado: 28 /12 /2023

Resumen: En una sociedad alfabetizada, la adquisición de la lectura y la escritura constituyen dos pilares fundamentales que permiten a los individuos establecer relaciones sociales y culturales, construir su propia identidad, aprender a organizar sus ideas y desarrollar el pensamiento crítico. Estas cuestiones resultan fundamentales para personas con discapacidad intelectual, y solo pueden alcanzarse a través de un acompañamiento efectivo. Así, este trabajo destaca la importancia de implementar un programa de intervención con jóvenes con Síndrome de Down en el que la mediación tiene un papel protagonista. Los objetivos generales son: caracterizar las creencias que familias, docentes y jóvenes tienen en relación con los jóvenes con Síndrome de Down y el disfrute literario; y elaborar e implementar una propuesta de intervención que promueva dicho disfrute. Los resultados muestran que los jóvenes, a través de la mediación consiguen conectar emocionalmente con la lectura así como la gran satisfacción de las familias.

Palabras claves: Lectura; Mediación Literaria; Síndrome de Down; Escritura; Literatura Infantil y Juvenil.

Abstract: In a literate society, the acquisition of reading and writing constitute two fundamental pillars that allow individuals to establish social and cultural relationships, build their own identity, learn to organize their ideas and develop critical thinking. These issues are fundamental for people with intellectual disabilities, and can only be achieved through effective support. Thus, this work highlights the importance of implementing an intervention program with young people with Down Syndrome in which mediation plays a leading role. The general objectives are: to characterize the beliefs that families, teachers and young people have in relation to young people with Down Syndrome and literary enjoyment; and develop and implement an intervention proposal that promotes said enjoyment. The results show that young people, through reading mediation, manage to connect emotionally with reading and that their families show great satisfaction with the gradual consolidation of their reading habit.

Keywords: Reading; Literary Mediation; Down's Syndrome; Writing; Children's and Youth Literature.

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

1. INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad alfabetizada, la adquisición de la lectura y la escritura constituyen dos pilares fundamentales para que las personas establezcan relaciones sociales y culturales; puedan construir su propia identidad; aprendan a organizar sus pensamientos, ideas o acciones y desarrollos el pensamiento crítico (Colomer y Camps, 1996; Trigo et al., 2022). Este aprendizaje es un proceso continuo que comienza al nacer y continúa hasta la edad adulta, por esto, el paradigma de la lectura y la escritura emergente se presenta tan relevante. Este paradigma se propone desde una relación no formal con la lectura y la escritura (Ferreiro y Teberosky, 1979; Teberosky, 1992; Teberosky y Tolchinsky, 1995). Como recoge Prado (2004), esta relación gradual y progresiva permite ir adquiriendo las destrezas de la lengua oral (hablar, escuchar) y de la lengua escrita (leer y escribir).

En este aprendizaje desordenado y gradual, el papel de las interacciones entre el entorno y el menor son determinantes aun cuando queda claro que cada persona tiene un ritmo de aprendizaje (González Manjón, 2015). De hecho, el proceso de aprendizaje para las personas con Síndrome de Down (SD) puede ser más largo, aunque también comienza desde el nacimiento. Atrás quedó la marginación que hace años impedía a las personas con SD adquirir la lectura y la escritura. Hoy en día este colectivo es capaz de interactuar en su contexto alfabetizado y, por ello, disfruta de un vocabulario más amplio, es más autónomo, es capaz de expresar conocimientos, sentimientos, intereses y necesidades, así como les permite acceder a la cultura, al ocio colectivo e individual (Troncoso y Del Cerro, 2010). Es precisamente este aspecto el que nos ocupa: la propuesta de intervención que se implementa pretende que la lectura y la escritura sea una opción más dentro de los momentos de ocio en el colectivo de jóvenes con SD.

Atendiendo a Cerrillo (2010), la Literatura Infantil y Juvenil (LIJ) se presenta como un valiosísimo recurso para que la lectura y la escritura se fragüe como hábito. El placer por leer desembocará en la competencia literaria de menores, jóvenes y adultos (Cerrillo, 2010). La literatura ofrece muchos y diversos beneficios personales, centrándonos en el colectivo que nos ocupa, según recientes estudios las actividades de ocio cognitivo pueden retrasar la aparición del Alzheimer en personas con SD (Mihaila et al., 2019). Con estos datos, parece del todo relevante que familias, docentes, amigos, profesionales y la propia sociedad ofrezcan y promuevan actividades lúdicas y significativas de lectura y escritura a los menores y jóvenes con SD. Es desde un enfoque de disfrute desde donde se pueden integrar la lectura y la escritura como alternativa en su tiempo de ocio (Mihaila, et al., 2020). Atendiendo a Izuzquiza (2000), el tiempo de ocio repercute de forma positiva en las personas con SD, mejora su autoestima, permite establecer relaciones sociales, que crean un sentimiento de pertenencia y regulan sus conductas, 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). Pero también hay que tener en cuenta, tal y como indica esta

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

autora, que existen algunas dificultades en este colectivo para tomar decisiones sobre cómo organizar su tiempo libre. Son escasas las oportunidades que se les presentan para elegir. En demasiadas ocasiones, su contexto es rígido y directivo y, en consecuencia, esto dificulta y disminuye la toma de decisiones personales. Según estudios recientes, es muy escaso el tiempo que las personas con SD dedican a la escritura creativa o la lectura literaria. Mihaila, et al. (2020), pone de manifiesto que las personas con SD de entre 25 y 56 años dedican aproximadamente siete minutos al día a lectura y cuatro a la escritura.

Por todo lo anterior, el proyecto que se presenta pone en valor la importancia de implementar un programa de intervención en el que la mediación tiene un papel protagonista. Se ofrecen actividades lúdicas y significativas para ese grupo concreto en el que la lectura literaria y la escritura creativa generen sentimientos de disfrute (Cerrillo, 2010), esos sentimientos que se generan muy alejados del imperativo del verbo leer, tal y como aconseja Pennac (1993). Leer debe ser una decisión libre, personal y voluntaria (Cerrillo, 2010).

La propuesta didáctica se construye tras analizar las creencias de las familias, las docentes y un grupo de 12 jóvenes con SD. Los participantes reflexionan sobre la relación entre estos jóvenes con la lectura y la escritura. Destacan la necesidad de saber leer y escribir para poder desenvolverse en el mundo alfabetizado, aspecto que, aunque cierto, no debería estar desligado de la opción de disfrute (Alcántara, 2022). Según la autora, en escasas ocasiones reconocen que se promueve una escritura creativa o una lectura placentera. Sobre este asunto resultan esclarecedoras sus afirmaciones: “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”; “nunca se le ha dado la importancia a la creatividad de las personas con SD”; “el placer por escribir no se trabaja nada, es una tortura China desde que son pequeños”.

¿Esto quiere decir que no puedan disfrutar leyendo o escribiendo las personas con SD? ¿Dónde queda el placer de leer y escribir que nos proponen Trigo et al. (2021)? ¿Por qué no proponer visitas a librerías y bibliotecas para que sean ellos mismos los que puedan elegir qué les apetece o interesa leer? ¿Por qué no disfrutar de momentos de lectura compartida si, como recogen Jiménez y Flórez-Romero (2013), a los menores con discapacidad les encanta? Uno de los argumentos que consideramos que dan valor a esta investigación es la escasa oferta de programas de acción literaria para jóvenes con Síndrome de Down según Rincón (2009). Durante mucho tiempo este colectivo ha sufrido desigualdades. Ya es hora de que apostemos por el cumplimiento de los acuerdos que desde la UNESCO se han aprobado. Varios de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 están relacionados con la educación. Concretamente con el Objetivo 4 se apuesta por garantizar la educación de calidad para todas las personas y con el Objetivo 10, entre otros, se pretende reducir las desigualdades (UNESCO, 2016). Además, en la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre se insta a que la escuela sea inclusiva. Para alcanzar tanto los ODS anteriormente citados como la Ley educativa

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

tenemos que identificar a qué tipo de desigualdades nos enfrentamos y eliminar las barreras que la estén provocando. Si tenemos en cuenta las palabras de Ballester (2015), la libertad de leer está en el mismo plano que la libertad de expresión dado que la lectura de un libro favorece el desarrollo de las competencias: literarias, lingüísticas, culturales y cognitivas de las personas.

En consonancia con lo anteriormente expuesto, esta investigación persigue dos objetivos generales. El primero de ellos (OG 1) se centra en caracterizar las creencias que familias, docentes y jóvenes tienen en relación con estos jóvenes con Síndrome de Down y el disfrute literario. El segundo (OG 2) en elaborar e implementar una propuesta de intervención que promueva dicho disfrute.

2. METODOLOGÍA

Esta investigación es de carácter cualitativo y etnográfico. Se propone desde un paradigma interpretativo y pretende recoger información precisa, abundante y clara en un contexto concreto (Rodríguez Gómez et al., 1999). Es precisamente la etnografía la que posibilita a la investigadora analizar y describir las creencias y los comportamientos sociales y personales (Latorre et al., 2005). Atendiendo a Angrosino (2012) y Latorre et al. (2005), la perspectiva de los propios participantes en la implementación de los programas de intervención es del todo relevante al diseñar la programación. Se debe completar, como ha sido el caso, con las reflexiones de la propia investigadora tras el análisis de todos los datos registrados.

Con la intención de que esta investigación sea un estudio en profundidad, se utilizan diversas técnicas de recogida de información (McMillan y Schumacher, 2005; Latorre et al., 2005) y se tienen en cuenta las voces de los propios jóvenes, sus familias y docentes. La responsabilidad y funciones de la persona investigadora se han cuidado durante todo el proceso para evitar las posibles interferencias que se pudieran dar (Latorre et al., 2005).

2.1. Cuestiones metodológicas

A continuación, se presenta la tabla 1, en ella se exponen: las técnicas, los instrumentos, los recursos digitales, los objetivos a los que se pretende dar respuesta y los informantes relativos a la investigación.

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

Tabla 1

Técnicas e instrumentos de recogida de información

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

Nota. Elaboración propia.

La validación de los instrumentos se ha realizado en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile), dado que se han utilizado los mismos que 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. Se han sometido a dos tipos de validación: la revisión de contenido realizada por expertos en la materia de esta Universidad y la revisión aparente (vocabulario, expresión y redacción) realizada por personas no expertas (McMillan y Schumacher, 2005).

2.2. Contexto

El contexto se seleccionó con sumo cuidado. Atendiendo a Flick (2012), esta decisión es determinante en una investigación acción como la que nos ocupa, es determinante en el análisis inicial, en la recogida, la interpretación y presentación de los datos y en el diseño y elaboración del programa de intervención.

En este caso, los participantes pertenecen a CEDOWN. Esta asociación fue constituida en 1996, actualmente la conforman un total de sesenta familias. Trabajan bajo el paraguas de la Federación Andaluza DOWN Andalucía y DOWN España. Entre sus objetivos destacan: la apuesta por favorecer posibles investigaciones sobre las personas con Síndrome de Down o promover actividades que se enmarquen en un modelo inclusivo. Finalmente, la investigación se centró en un grupo de doce jóvenes de entre veinte y treinta y un años, de ellos seis eran hombres y seis mujeres.

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

Gracias a la relación de la investigadora con una madre perteneciente a la asociación, el acceso al contexto fue cómodo y sencillo. Desde el primer día se generaron espacios de comunicación y escucha activa por ambas partes creando con ello lazos de trabajo cooperativo (Latorre et al., 2005).

2.3. Fases y etapas del proceso de investigación

Atendiendo a Latorre et al. (2005), esta investigación se planifica en cuatro fases. En la figura 1 se concretan en: fase preparatoria (diagnóstico y delimitación y del problema, búsqueda documental y diseño de la investigación); fase de trabajo de campo (acceso al contexto, implementación del programa y recogida de información); fase analítica (transcripción, reducción, transformación y análisis de los datos obtenidos); y para finalizar, fase informativa destinada a los jóvenes participantes, sus familias y docentes, la comunidad universitaria y la sociedad en general.

Figura 1
Fases de la investigación



Nota. Elaboración propia a partir de Rodríguez Gómez et al. (1999) y Latorre et al. (2005).

3. PROPUESTA DIDÁCTICA

En este apartado se presenta la justificación del proyecto, los objetivos del programa de intervención, las características de las obras seleccionadas y el plan de trabajo.

3.1. Justificación del proyecto

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) presenta la educación inclusiva como un proceso gracias al cual se deben detectar y eliminar todas las barreras que puedan impedir que los menores puedan alcanzar sus metas y que puedan limitar su participación en la sociedad (UNESCO, 2005). Teniendo en cuenta esto, ¿no sería imprescindible reflexionar sobre qué papel

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz

tienen los docentes, las familias y el conjunto de la sociedad en ese camino? López Melero (2011) lo tiene muy claro: para alcanzar la tan nombrada educación inclusiva se precisa de una red de personas que trabajen unidos para alcanzar dicho objetivo. Todos los colectivos tenemos responsabilidades comunes pero también algunas específicas, entre ellas las estructurales, las propias del sistema, las culturales, las políticas o las prácticas (Echeita y Ainscow, 2011).

En esta ocasión, nos centramos en las barreras prácticas, de ahí que se haya procurado garantizar que las actividades ofrecidas no limiten sino todo lo contrario. Se han propuesto teniendo en cuenta sus gustos e intereses y se han tenido en cuenta sus experiencias y conocimientos, tal y como indican Booth y Ainscow (2000). Además, se han tenido en cuenta sus necesidades y, por eso, se han ofrecido materiales y libros accesibles, eliminando las barreras que pudieran restringir el aprendizaje, la participación y el disfrute de estos jóvenes (Solla, 2013). Es precisamente desde el Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) desde donde se plantea esta propuesta, se han identificado las posibles desigualdades a las que nos enfrentábamos. Atendiendo a Sánchez (2016) y siguiendo las indicaciones de Farrel, estas pueden impedir la participación en la escuela o grupo social (supervivencia), pueden impedir el acceso al sistema educativo (acceso), pueden vincular los resultados académicos y la vida diaria (consecuencia) y el desarrollo personal y económico puede verse marcado por el desarrollo académico (resultados).

En esta propuesta de intervención se parte de las creencias que ellos mismos, sus familias y docentes tienen sobre la relación que este grupo de 12 jóvenes tienen con el disfrute literario. Partiendo de ahí, se ha procurado demostrar que todos los ciudadanos, ellos también, pueden disfrutar de la lectura y la escritura, que el acceso a la lectura literaria y la escritura creativa es una oportunidad para que su tiempo de ocio sea rico. El programa se presenta como un derecho al disfrute cultural, como una opción alternativa a la obligatoriedad de aprender a leer, como un complemento a la funcionalidad de la lectura y la escritura, como un derecho a disfrutar de la estética de la literatura, como un derecho a que puedan crear sus propias obras literarias. Se presenta como una oportunidad de mejorar el desarrollo cultural, social, personal y emocional de los jóvenes con Síndrome de Down. Para que esto sea una realidad, la mediación es de vital importancia. Si tenemos en cuenta los dos tipos de aprendizajes que propone López Melero (2018), se deben dar tanto los aprendizajes mediados como los directos. Estos últimos se dan en la interacción del sujeto y el medio, y los mediados se producen en la interacción entre cada individuo, sus iguales y los adultos de su entorno. En este punto, los mediadores deben promover experiencias que se alejen de una intervención puntual para convertirla en continua y deben ofrecer recursos materiales, espaciales y humanos que permitan a los jóvenes acceder a la cultura (López Melero, 2011).

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

3.2. Objetivos

Múltiples y diversos son los objetivos que se propone alcanzar el *Programa de Acción Literaria* dirigido a este grupo de jóvenes con Síndrome de Down:

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

3.3. Cartografía de obras seleccionadas

La biblioteca del programa de acción literaria propuesto está formada por libros de ficción y no ficción según la denominación de Ruth (2009). En la selección se han tenido en cuenta: el rigor en los libros científicos, la calidad de las ilustraciones, la accesibilidad, los paratextos y que el formato sea interactivo y atractivo (Romero et al., 2021). La Literatura Infantil y Juvenil (LIJ) que se ha ofrecido pretendía estimular la imaginación y la creatividad, permitir establecer contacto con otras artes, sorprender a los jóvenes, ser accesibles y dar acceso al conocimiento. Todo esto pretende culminar en el fomento del hábito lector, tal y como indica Venegas (1987).

En la selección de obras propuestas se tuvo en cuenta los gustos e intereses de los participantes (Baredes, 2009). El corpus incluía tramas con historias reales o mágicas, historias de futuro, del pasado y del presente, obras divertidas, intuitivas o serenas. Todas pretendían despertar el pensamiento crítico y el disfrute literario (Petrini, 1958).

La mediación docente comienza en la selección de obras accesibles y de calidad, continúa con el establecimiento de relaciones entre los lectores, los autores y el mensaje gracias a los momentos de lectura compartida (Durán, 2009). Para poder cumplir con las funciones expresadas anteriormente se precisa crear espacios en los que los jóvenes lectores participen de las actividades (Moreno Verdulla, 1998). Se ha procurado la autonomía de los jóvenes participantes a la hora de elegir la obra con la que querían disfrutar, se ha procurado una reflexión crítica de su elección, así como se ha procurado despertar el interés por leer y escribir con la esperanza de que se incorporen a la red de asiduos lectores (Romero y Trigo, 2019).

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

3.4. Plan de trabajo

A continuación, se detallan las sesiones del programa de Acción Literaria. Son un total de seis sesiones de unos noventa minutos aproximadamente. Incluyen actividades de lectura colectiva e individual, la selección libre de obras, la elaboración de reseñas, la creación de sus historias de vidas, la recopilación de recetas familiares favoritas, la escritura cooperativa de una historia utilizando como recurso los Story Cubes, producciones escritas individuales, lectura de estas creaciones al comenzar cada sesión, momentos de reflexión sobre lo leído y la conexión con momentos y experiencias propias de cada participante, etc. La tabla 2 muestra el título de la sesión, la fecha, el espacio en el que se realiza, la duración, los recursos, los objetivos, las obras utilizadas y la descripción de la actividad propuesta.

Tabla 2
Propuesta didáctica del programa de intervención

SESIÓN 1				
TÍTULO DE LA ACTIVIDAD:	Fecha: jueves, 26 / 5 / 22			
1. Comienza la aventura literaria	Lugar: biblioteca	Duración: 90 minutos		
Objetivos				
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j				
Obras	Recursos			
<i>Le Petit Chaperon Rouge, Paddington POP-UP Londres, Poema al pedo, Operación Cenicienta, Encyclopedia de los animales</i> y el resto de las obras	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo) Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica			
Descripción de la actividad				
<p>Los jóvenes están sentados por grupos. 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 imágenes y contenidos.</p> <p>Continua la sesión con la lectura cooperativa de varias obras, entre ellas se destaca <i>Le Petit Chaperon Rouge</i> de Billes Bizouerne 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. 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 dejó un tiempo para que cada uno pudiera ojear una o varias obras de las propuestas y compartiera impresiones con sus compañeros y con la investigadora. En ese</p>				

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz

tiempo de lectura libre, una de las jóvenes propone la lectura colectivamente de uno de los libros, concretamente *Operación Cenicienta* de Allan Durán el día siguiente.

Tras estas acciones se deja un tiempo de escritura libre en el que cada joven expresa que le ha parecido la sesión, que le ha gustado más o menos o lo que desee escribir cada uno.

SESIÓN 2

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Fecha: viernes, 27 / 5 / 22
<i>2. La verdadera historia de cenicienta</i>	Lugar: biblioteca Duración: 90 minutos
Objetivos	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
Obras	Recursos
<i>Operación Cenicienta, Poemas al Amor y Pequeños Trazos</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámara. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica

Descripción de la actividad

Sentados en semicírculo, tras recordar lo que se había realizado en la sesión anterior se dio paso a la petición del día anterior de una de las jóvenes, leer la obra *Operación Cenicienta*. 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...

A continuación, se dedicó 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, muy orgulloso de su hermano, comparte con sus compañeros la lectura de sus versos favoritos y otros jóvenes también quieren participar leyendo más versos de esas obras. La sesión finaliza con un tiempo de escritura libre, cada uno decide que quiere escribir y a quién (cartas, poesías...).

SESIÓN 3

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Fecha: lunes, 30 / 5 / 22
<i>3. Mundo Cruel, hablamos de acoso</i>	Lugar: biblioteca Duración: 90 minutos
Objetivos	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
Obras	Recursos
<i>Mundo Cruel</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámara Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz

Descripción de la actividad

Comenzó recordando las actividades realizadas el día anterior. La 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. Se presentó y analizó el libro *Mundo Cruel* de Ellen Duthie y Daniela Martagón. 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.

SESIÓN 4

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Fecha: jueves, 2 / 6 / 22
4. ¡Sabemos lo que queremos!	Lugar: biblioteca Duración: 90 minutos
Objetivos	
a, b, c, d, e, f, g, h, i, j	
Obras	Recursos
Toda la biblioteca del proyecto	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), plantilla para la reseña de libros. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica

Descripción de la actividad

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 la obra 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.

Tras esa lectura individual, una compañera trajo su libro favorito para compartirlos con el grupo, concretamente *Cuentos para ir a dormir en 5 minutos* 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

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz

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.

SESIÓN 5

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Fecha: viernes, 3 / 6 / 22
5. Somos verdaderos escritores	Lugar: biblioteca Duración: 90 minutos

Objetivos

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j

Obras	Recursos
<i>Voces de aliento y romances encontrados</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), plantilla para la historia de vida. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica

Descripción de la actividad

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, Voces de aliento y romances encontrados de Rubén Coiras Soto, su hermano. Se decide posponer la lectura de este al próximo día. La docente investigadora les propone que cada uno escriban junto a su familia la receta favorita de su hogar. Le ofrece un modelo para ello y aclara que es voluntario.

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). 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 escribió su historia de vida siguiendo un modelo.

SESIÓN 6

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Fecha: lunes, 6 / 6 / 22
6. El teatro, parte de la formación literaria	Lugar: biblioteca Duración: 90 minutos

Objetivos

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j

Obras	Recursos
<i>Voces de aliento y romances encontrados</i> , <i>La gran zanahoria</i>	Materiales: Corpus, folios, bolígrafos, cámaras (foto y vídeo), disfraces, cuestionario. Humanos: Investigadora, docente, alumna en práctica

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz

Descripción de la actividad

Como cada día, se habló de las actividades del día anterior y se dedicó unos minutos. A continuación, se dedicó un tiempo a la lectura de varios poemas del libro que había traído el día antes un compañero. La siguiente propuesta del día fue la de jugar con uno de los cuentos de Gianni Rodari, concretamente con *La gran zanahoria*. La investigadora realizó una lectura en voz alta para todo el grupo y planteó los tres finales propuestos por el autor. Llegamos a un acuerdo entre todos para elegir el final de nuestro grupo.

La última actividad fue la grabación de un vídeo destinado a las familias, las docentes y la sociedad en general en el que cada joven participante tuvo su momento. Cada uno eligió su disfraz y realizó un pase de modelo que culminaba en un mensaje personal. 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.

Nota. Elaboración propia.

4. INFORME DE INVESTIGACIÓN

El análisis comenzó en el diseño de la investigación; continuó en la recogida de datos al realizar las entrevistas; en el momento de las transcripciones, al diseñar el programa de acción literaria; en su implementación; en los registros de observaciones; en el análisis documental de las producciones individuales y colectivas de los jóvenes; en el análisis del material audio visual de las sesiones... En este sentido y, atendiendo a Kvale (2011), el proceso ha sido de ida y vuelta. El trabajo analógico realizado permitió la impresión de las transcripciones para su posterior subrayado permitiendo la categorización y codificación de la información obtenida. Las categorías permitieron codificar y posteriormente interpretar los datos de forma estructurada asignando códigos de colores y lingüísticos (Wood y Smith, 2017).

Los tres grupos de participantes (profesionales, jóvenes y familias) comparten cuatro dimensiones comunes: información personal, lectura literaria y escritura creativa, mediación literaria y experiencias relacionadas con el proyecto “El rincón de la lectura”. Los docentes, además, tenían una quinta relacionada con su experiencia literaria como docente. Cabe destacar que surgieron dos categorías emergentes: relación familia-asociación y propuestas de mejora.

Dimensión 1. Información Personal

El 100 % de las personas participantes en los grupos de familias y docentes son mujeres. Respecto a los jóvenes, el 50 % eran chicos y el otro 50 % chicas.

Dimensión 2. Lectura literaria y escritura creativa

Para familias y docentes la lectura y la escritura se presenta como una necesidad imperiosa para que los jóvenes con Síndrome de Down puedan integrarse en la sociedad en la que viven. Por ello, en la actualidad, los mayores esfuerzos se centren en alcanzar un buen nivel funcional de estas destrezas. Al preguntar por la relación existente entre

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

estos jóvenes y el disfrute literario hay controversias. Por un lado, preocupan afirmaciones como esta: “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”. Por otro lado, al preguntar a las familias, las docentes y a los propios jóvenes sobre qué les parece que se dedique tiempo al disfrute literario todos coinciden, según sus propias palabras en que es: muy importante, importantísimo, determinante, fantástico...

¿Si esto es así por qué en el día a día la realidad es otra a tenor de testimonios como los que siguen?: “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”; “nunca se le ha dado la importancia a la creatividad de las personas con Síndrome de Down”, “El placer por escribir no se trabaja nada, es una tortura China desde que son pequeños”... ¿Dónde queda la posibilidad de disfrutar de la escritura creativa y de la lectura literaria que nos plantean Trigo et al. (2021)?

Pero ni lo blanco es tan blanco, ni lo negro es tan negro. Durante la investigación también se aprecian algunos cambios de perspectivas tal y como reflexiona 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...”. Uno de los jóvenes participantes opina lo siguiente: “me gusta escribir cartas del día de los enamorados”; “Yo soy rapero y he escrito rap, tengo un rap de la discriminación”; “me gusta escribir mi diario, no escribo todos los días pero escribo cosas de mi novia y me gustaría poner en el diario todo lo que yo he hecho con mi novia, también escribo poesías... Las familias, como no podía ser de otra manera, se suman a este cambio de mirada, un ejemplo es el deseo que comparte una madre: “sería muy bonito que fuese escribiendo todo lo que él va expresando y que tuviese un cuaderno de todo lo que escribe”.

Como se pone de manifiesto con estos últimos aportes, se vislumbra un rayo de luz, un nuevo camino en el que se apuesta por el disfrute literario y en este cambio los jóvenes cuentan con Down España. Esta entidad apuesta por ello, creando una línea de actividades que pretenden el disfrute literario y aportan recursos para ponerlas en marcha (Díaz et al., 2013).

Pero queremos poner en valor que no solo Down España apuesta por este giro. Desde la propia asociación en la que se implementa este programa de acción literaria también se han realizado algunos proyectos como El Rincón de la Lectura entre otros.

Dimensión 3: Mediación literaria

En la figura 2 quedan recogidos los datos más significativos obtenidos en esta dimensión.

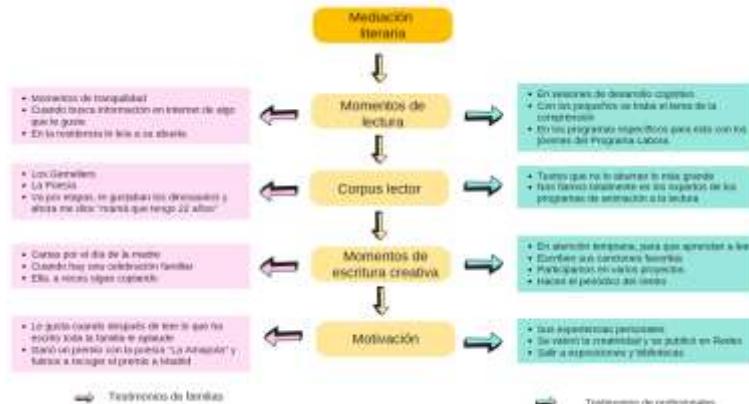
Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

Figura 2
Creencias de familias y profesionales referidas a la mediación literaria



Nota. Elaboración propia.

Dimensión 4: Experiencia literaria como docente

Las experiencias que comparten son casi todas relativas a la enseñanza de la lectura y la escritura en los momentos iniciales. En su día a día, las docentes se enfocan al aprendizaje funcional de la lectura y la escritura. Esto se amplía en los momentos de implementación de programas promovidos por otros estamentos u organismos (DOWN España, el proyecto El Rincón de la Lectura, el Proyecto Roma) y, como algo permanente en el centro, se destaca la elaboración del periódico de la asociación, del que todos sin excepción están muy orgullosos.

Dimensión 5: Experiencias relacionadas con el proyecto “El rincón de la lectura” u otros realizados

Queremos destacar el cambio en las miradas de los participantes al preguntarles por este proyecto, emanaban las ganas de compartir lo vivido, sus gestos, sus facciones decían casi más que sus palabras. Algunas de las valoraciones de las docentes fueron: “yo lo recuerdo como muy, muy ilusionante”; “yo me acuerdo de que fueron varios años de intensidad, muy enriquecedor”; “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 recuerdos de las madres participantes: “ellos venían contando lo que habían hecho, de lo que habían hablado, el tema que había tratado ese día”; “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”; “ella salía loca con la maleta viajera y teníamos que preparar los títeres”; “a él le encantaba y la verdad que a mí me gustó mucho”. Los jóvenes por su parte no alcanzaban a recordar dada la edad que tenían en ese momento.

Otro proyecto en el que participaron algunos fue el Proyecto Roma, sobre él una de las madres describía maravillas desde una gran sonrisa en su rostro y un halo de

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

nostalgia en su mirada: “él estuvo metido en el proyecto Roma [...] el método de trabajo que utilizaba precisamente para la lectura y todo esto era a partir de fotografía [...] Era otra forma de lectura diferente, pero claro, con material manipulativo”.

Estos dos proyectos que sí están en consonancia con el disfrute literario se ofrecieron mientras los menores estaban en etapas de educación infantil o primaria, de ahí que sigamos insistiendo en que estas actividades se amplíen a edades de adolescencia y adultez como es el caso de nuestra propuesta e incluso del proyecto del periódico que promueve la asociación CEDOWN actualmente con los jóvenes. Ambos proyectos son valorados de forma muy positiva por los participantes: “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”; “Ellos están muy interesados con su periódico que están ellos muy integrados, muy... que no me sale la palabra, muy mentalizados”.

Dimensión 6: La relación familia-centro educativo

Teniendo en cuenta que esta relación debe ser de respeto mutuo, colaborativa, de escucha y armonía y de búsqueda de soluciones según Hargreaves y Fink (2008), se ha detectado que hay algunos aspectos en los que se debe seguir trabajando a la luz de algunas declaraciones docentes: “Las familias los cambios de actividad tampoco es que lo valoren mucho, ya están hasta aquí (señala el pelo de la cabeza)”; “Pues te digo yo a ti que muchas familias de las que estamos hablando no tienen ni idea y mira que...”. También se han detectado diferentes intereses entre familias y docentes. 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. Las familias se centran más en la etapa educativa. Sin embargo, existe un respeto y una valoración mutua, según una de las docentes: la familia es que tiene que estar agotada [...].

Dimensión 7: Propuestas de mejora

Resulta emocionante ver cómo este proyecto de acción literaria ha conseguido estimular a la comunidad, según palabras de la docente responsable del centro: “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”. Las familias también están dispuestas a participar activamente: “tengo una colección que si os hace falta [...] además, tiene allí (se refiere a su casa) libros para traer si quieres”. También, los jóvenes participantes hacen propuestas: “vamos a contar historias de mi familia, mi abuela nació en la guerra, tengo un montón de ganas”; incluso la joven que no sabe leer ni escribir se ilusiona ante una de las propuestas de la investigadora, hacer una obra de teatro: “Yo estoy en una academia de baile desde chica y hago teatro”. Este parece ser el comienzo de una bonita y colaborativa aventura.

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820

Universidad de Cádiz

5. CONCLUSIONES

Muchas y diversas son las conclusiones a las que nos ha llevado la investigación, muchas las creencias de los participantes que han ido dando paso a nuevos puntos de vista. Se quiere destacar la sinceridad de los jóvenes al expresar sus sentimientos. El primer día, cuando se les propuso el Programa de Acción Literaria no pareció que les entusiasmara mucho la idea, más bien les desmotivó, pero de esos comienzos a los momentos finales en los que preguntaban si en septiembre, a la vuelta de vacaciones, volveríamos a disfrutar de estas actividades solo existieron seis sesiones de hora y media de intervención.

Otro aspecto que se destaca es que lo que motiva a los jóvenes con Síndrome de Down no difiere de las motivaciones de los jóvenes en general (sus intereses, vivencias, necesidades o entorno más cercano). Les gusta sentirse reconocidos y valorados por su entorno cercano y por la sociedad en general. Estas afirmaciones lo ponen de manifiesto: “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”; “cada vez que tenemos una celebración familiar escribe la carta y luego la lee para que todo el mundo le aplauda y le de besos”. Todos tenemos necesidad de sentir que somos queridos, valorados y respetados por lo que hacemos y por quién somos. También les motiva el cambio de espacios y la participación de otras personas ajenas a su entorno: “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.”

Tan solo teniendo la seguridad de que todas las personas podemos disfrutar de la lectura literaria y la escritura creativa, creando espacios y actividades dentro del Diseño Universal de Aprendizaje, apostando por el establecimiento de redes de apoyo (familia, jóvenes, docentes y universidad...), dando voz y un papel principal a los jóvenes con los que hemos trabajado, cuidando la selección de libros propuestos para el proyecto, cuidando los espacios, los tiempos y los recursos humanos y materiales hemos conseguido cambiar de un: “leer no me gusta” a un “señor te esperamos en septiembre para seguir con este proyecto”.

Las familias también han valorado muy positivamente el programa, que hayan podido participar en él y que haya una posibilidad de seguir realizándolo: “que inicien esto es fantástico, me parece fantástico”; “yo creo que va a ser ideal, ideal”; “es que van a disfrutar”; “Me encantaría, creo que es muy importante”; “Se les aporta alternativas diferentes [...] ¿Qué mejor forma de aprender que jugando?”.

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

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

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcántara, L. (2022). *La lectura literaria y la escritura creativa como ocio en personas con Síndrome de Down*. [Trabajo Fin de Máster]. Universidad de Cádiz. <https://rodin.uca.es/handle/10498/27345>
- Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en Investigación Cualitativa*. Morata.
- Ballester, J. (2015). *La formación lectora y literaria*. Graó.
- Baredes, C. (2009). ¿Un libro de ciencias para niños es un librito de ciencias? *Educación y Biblioteca*, 171, 61-63. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2996545>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Índice de Inclusión. Desarrollando el Aprendizaje y la participación en las escuelas*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Cerrillo, P. C. (2010). *Literatura Infantil y Juvenil y educación literaria*. Octaedro.
- Colomer, T. y Camps, A. (1996). La lengua escrita. En T. Colomer y A. Camps (Eds.), *Enseñar a leer, enseñar a comprender* (pp. 11-31). Ministerio de Educación y Ciencia.
- Díaz, M., González-Simancas, A., Matía, A., Vived, E. I., 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. <https://repositorio.uam.es/handle/10486/661330>
- Ferreiro, E. y Teberosky, A. (1979). *Los sistemas de escritura en el desarrollo del niño*. Siglo XXI.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- 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 (Coords.), *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.
- Izuzquiza, D. (2000). *El ocio en las personas con síndrome de Down* [Tesis Doctoral]. Universidad Complutense de Madrid. <https://webs.ucm.es/BUCM/tesis/edu/ucm-t24821.pdf>
- 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. <https://www.redalyc.org/pdf/5763/576363534009.pdf>
- 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 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*, 340, de 30 de diciembre
- Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1). <http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

- de 2020, 122868- 122953. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-17264>
- 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. https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/6223/pg_039056_in21_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- López Melero, M. (2018). *Fundamentos y prácticas inclusivas en el Proyecto Roma*. Ediciones Morata.
- McMillan, J. H. y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa* (5^a ed.). Prentice Hall.
- 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., & Hartley, S. L. (2019). Leisure activity, brain amyloid-β, 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>
- 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.
- Pennac, D. (1993). *Como una novela*. Anagrama.
- Petrini, E. (1958). *Estudio crítico de la literatura infantil*. Rialp.
- Prado, J. (2004). *Didáctica de la lengua y la literatura para educar en el siglo XXI*. La Muralla.
- Rincón, M. (2009). Habilidades cognitivas versus habilidades del lenguaje en adolescentes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 26, 146-155. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3120479>
- 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. En C. Tatoj y S. Balches (Coords.). *Voces y caminos en la enseñanza de español/LE: desarrollo de las identidades en el aula* (pp. 119-137). Uniwersytetu Śląskiego: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- 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>
- 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/>
- Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1). <http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

- Solla, C. (2013). *Guía de Buenas Prácticas en Educación Inclusiva*. SAVE THE CHILDREN ESPAÑA.
- 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.
- 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>
- Trigo, E., Saiz, R., Sánchez Arjona, E. y Romero, M. F. (2022). Desarrollar el pensamiento crítico con el libro ilustrado de no ficción en el marco del tercer espacio educativo. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 97(36.2), 112- 126. <https://doi.org/10.47553/rifop.v97i36.3.96690>
- 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.
- 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.
- Wood, P. y Smith, J. (2017). *Investigar en educación*. Narcea.

Alcántara López, L. y Trigo Ibáñez, E. (2023). La lectura y la escritura como disfrute en jóvenes con Síndrome de Down. *Chamariz. Estudios en Didáctica de la Lengua y la Literatura*, (1).

<http://doi.org/10.25267/Chamariz.2023.i1.08>

ISSN: 3020-6820
Universidad de Cádiz