

**TRISOMÍA 18 Y EDUCACIÓN
INCLUSIVA:
CONCIENTIZACIÓN
EDUCATIVA EN LA
FORMACIÓN DOCENTE**

**TRISOMY 18 AND INCLUSIVE
EDUCATION: EDUCATIONAL
AWARENESS IN TEACHER
TRAINING**

Autor (es):

Requiniba B., Yennifer V.

<https://orcid.org/0009-0007-8008-3107>

Pérez de V., Xiomara C.

<https://orcid.org/0009-0001-9700-8273>

Castillo E., Yorlendi S.

<https://orcid.org/0009-0005-6136-876X>

Escalona M., Karelys M.

<https://orcid.org/0009-0000-4274-1796>

**Universidad Pedagógica Experimental Libertador
Instituto Pedagógico de Barquisimeto
"Luis Beltrán Prieto Figueroa"
Venezuela**



**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL LIBERTADOR
INSTITUTO PEDAGÓGICO DE BARQUISIMETO
"Luis Beltrán Prieto Figueroa"
Venezuela**

**Revista Nacional
Científica Estudiantil**

RENACIENTE



Proyectando el saber universitario estudiantil

ISSN: 2739-0349

Depósito Legal: LA201000032

*Órgano de divulgación científica
multidisciplinar arbitrada.
Para estudiantes de pregrado
(En formación universitaria)*



**TRISOMÍA 18 Y EDUCACIÓN
INCLUSIVA:
CONCIENTIZACIÓN
EDUCATIVA EN LA
FORMACIÓN DOCENTE**

**TRISOMY 18 AND INCLUSIVE
EDUCATION: EDUCATIONAL
AWARENESS IN TEACHER
TRAINING**

Resumen

La trisomía 18, tradicionalmente abordada desde un enfoque biomédico centrado en diagnóstico y supervivencia, ha permanecido poco visibilizada en contextos educativos. Este artículo tiene como propósito analizar la trisomía 18 desde una perspectiva educativa, destacando su potencial para la concientización en la formación inicial docente en educación especial. La metodología utilizada consiste en una revisión crítica de literatura científica reciente y marcos conceptuales de la UNESCO, empleando un enfoque analítico-reflexivo propio de la modalidad de ensayo científico. Los hallazgos evidencian un giro teórico hacia modelos sociales e inclusivos, que reconocen la importancia de la calidad de vida y el valor pedagógico de las narrativas de vida como recurso formativo. Se concluye que la trisomía 18 constituye un desafío ético y pedagógico que requiere docentes críticos, conscientes y comprometidos con la educación inclusiva y la dignidad humana.

Descriptor: educación inclusiva; formación docente; trisomía 18

Abstract

Trisomy 18 has traditionally been approached from a biomedical perspective focused on diagnosis and survival, remaining largely invisible in educational contexts. This article aims to analyze trisomy 18 from an educational perspective, highlighting its potential to raise awareness in initial teacher education for special education. The methodology involves a critical review of recent scientific literature and UNESCO's conceptual frameworks, applying an analytical-reflective approach consistent with the scientific essay modality. The results reveal a theoretical shift toward social and inclusive models, emphasizing quality of life and the pedagogical value of life narratives as formative resources. The study concludes that trisomy 18 represents an ethical and pedagogical challenge, requiring teachers who are critical, conscious, and committed to inclusive education and human dignity.

Keywords: inclusive education; teacher education; trisomy 18

Introducción

En el campo de la educación especial, ciertas condiciones genéticas han sido históricamente abordadas desde un paradigma predominantemente biomédico, centrado en el diagnóstico, el pronóstico y la supervivencia. La trisomía 18, también conocida como síndrome de Edwards, constituye uno de los ejemplos más representativos de este enfoque, al ser considerada una condición de alta letalidad y con limitadas expectativas de desarrollo. Sin embargo, los avances científicos, junto con el surgimiento de enfoques basados en derechos humanos, inclusión educativa y calidad de vida, han comenzado a cuestionar esta mirada reduccionista, abriendo paso a interpretaciones más integrales y humanizadas de la discapacidad (Cereda y Carey, 2012; MedlinePlus Genetics, n.d.).

En este contexto, la formación inicial docente en educación especial enfrenta un desafío epistemológico y ético de gran envergadura: trascender la visión clínica de la discapacidad intelectual y del desarrollo para comprenderla como una experiencia humana situada, atravesada por factores sociales, culturales, familiares y educativos. Desde esta perspectiva, la concientización educativa no se limita a la transmisión de conocimientos técnicos sobre determinadas condiciones, sino que implica la construcción de actitudes, valores y prácticas pedagógicas orientadas al reconocimiento de la dignidad, la diversidad y el potencial de cada persona (UNESCO, 2020, 2023).

La trisomía 18 ha sido ampliamente documentada en la literatura médica por su complejidad clínica y por las altas tasas de mortalidad neonatal. No obstante, investigaciones recientes han comenzado a visibilizar casos de supervivencia prolongada que desafían los pronósticos tradicionales y evidencian trayectorias vitales marcadas por la resiliencia, el acompañamiento familiar y la intervención educativa temprana (Revista Chilena de Pediatría, 2015; Cereda y Carey, 2012). Estos casos, lejos de constituir excepciones anecdóticas, interpelan directamente a los sistemas educativos y, en particular, a los programas de formación docente, al poner de relieve la necesidad de preparar profesionales capaces de responder a realidades diversas y no previstas por los modelos normativos.

Desde el enfoque promovido por la UNESCO, la educación inclusiva se concibe como un proceso orientado a identificar y eliminar las barreras que limitan la participación y el aprendizaje,

garantizando el derecho a una educación de calidad para todas las personas, independientemente de sus condiciones individuales (UNESCO, 2020). En este marco, la discapacidad intelectual y del desarrollo deja de ser entendida como una limitación inherente al sujeto para ser interpretada como el resultado de la interacción entre la persona y un entorno que puede facilitar u obstaculizar su desarrollo. Esta concepción resulta particularmente relevante para la formación inicial docente, ya que sitúa al futuro educador como agente clave en la construcción de contextos educativos más equitativos, flexibles y humanizantes.

El presente ensayo científico se inscribe en esta línea de reflexión y tiene como propósito analizar críticamente el significado de una vida más allá de la trisomía 18, enfatizando su potencial para la concientización educativa en la formación inicial docente en educación especial, específicamente en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo. A partir del diálogo con literatura científica reciente y de enfoques contemporáneos de la educación inclusiva, se propone resignificar la trisomía 18 no solo como una condición genética, sino como una experiencia vital que interpela las prácticas pedagógicas, las concepciones de normalidad y los modelos formativos vigentes.

Asimismo, el ensayo adopta una perspectiva comparativa entre autores que abordan la trisomía 18 desde enfoques clínicos, sociales y educativos, con el fin de identificar tendencias teóricas emergentes que privilegian la calidad de vida, la autonomía progresiva y la participación social. Esta aproximación permite problematizar las tensiones existentes entre el discurso médico tradicional y los planteamientos contemporáneos basados en derechos, inclusión y justicia social, aportando elementos de análisis relevantes para la formación de docentes comprometidos con una educación verdaderamente inclusiva.

En definitiva, reflexionar sobre la trisomía 18 desde el ámbito de la formación inicial docente implica asumir un posicionamiento ético y pedagógico que reconoce el valor intrínseco de cada vida humana. Este ensayo se propone contribuir a dicho debate, ofreciendo una mirada crítica y fundamentada que permita fortalecer los procesos formativos en educación especial y avanzar hacia prácticas educativas más conscientes, inclusivas y socialmente responsables.

Desarrollo

Trisomía 18: del enfoque biomédico al modelo social, inclusivo y de derechos

Durante décadas, la trisomía 18 ha sido abordada casi exclusivamente desde un enfoque biomédico, caracterizado por una lectura centrada en el déficit, el pronóstico de vida y la acumulación de malformaciones congénitas. En este paradigma, la condición genética se convierte en el elemento definitorio de la persona, reduciendo su identidad a un diagnóstico y delimitando sus posibilidades de desarrollo a partir de estadísticas de mortalidad y supervivencia (Cereda y Carey, 2012; Revista Chilena de Pediatría, 2015). Si bien este enfoque ha sido fundamental para el avance del diagnóstico prenatal y el manejo clínico de la condición, sus limitaciones resultan evidentes cuando se analiza el impacto que genera en las representaciones sociales, educativas y familiares de quienes viven con trisomía 18.

La literatura médica reciente continúa describiendo la trisomía 18 como una condición de alta complejidad clínica, asociada a cardiopatías congénitas, alteraciones neurológicas, dificultades respiratorias y discapacidad intelectual de grado variable (Cereda y Carey, 2012). No obstante, investigaciones contemporáneas advierten que el énfasis exclusivo en la letalidad y en el pronóstico restringe la posibilidad de comprender la experiencia vital de las personas que sobreviven más allá del primer año de vida.

En contraste, durante los últimos años se ha consolidado un giro epistemológico hacia modelos sociales y de derechos, los cuales conciben la discapacidad como una construcción relacional más que como una condición inherente al individuo. Desde esta perspectiva, la trisomía 18 no se define únicamente por la alteración cromosómica, sino por la interacción entre la persona y un entorno que puede facilitar o restringir su participación social y educativa (Schalock et al., 2009; Van Manen, 2016). Este cambio de enfoque resulta especialmente significativo para el ámbito educativo, pues desplaza la atención desde las limitaciones hacia las potencialidades, las necesidades de apoyo y las oportunidades de aprendizaje.

El modelo social de la discapacidad, retomado y actualizado por organismos internacionales como la UNESCO, plantea que las barreras actitudinales, pedagógicas y estructurales son las principales responsables de la exclusión de las personas con discapacidad de los sistemas educativos formales (UNESCO, 2020). En el caso de la trisomía 18, estas barreras se manifiestan con particular fuerza, debido al desconocimiento generalizado de la condición y a la

escasa formación especializada de los docentes para atender a estudiantes con discapacidades intelectuales y del desarrollo poco frecuentes.

Desde un enfoque de derechos humanos, la educación de las personas con trisomía 18 no puede entenderse como un acto de benevolencia o excepcionalidad, sino como el ejercicio legítimo de un derecho fundamental. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, retomada en los marcos normativos de la UNESCO, subraya la obligación de los Estados y de las instituciones educativas de garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, orientada al máximo desarrollo posible de la personalidad, los talentos y la creatividad de cada individuo (UNESCO, 2023).

Diversos estudios recientes coinciden en que los casos de supervivencia prolongada en trisomía 18 evidencian la necesidad de revisar los supuestos tradicionales sobre calidad de vida y desarrollo. Revista Chilena de Pediatría (2015) destaca que el acceso a terapias de estimulación temprana, fisioterapia, logopedia y apoyos educativos personalizados puede favorecer el desarrollo de habilidades adaptativas y comunicativas, incluso en condiciones consideradas de pronóstico reservado. En esta misma línea, Schalock et al. (2009) enfatizan que el bienestar y la dignidad deben constituir los ejes centrales de cualquier intervención, desplazando la mirada desde la mera supervivencia hacia la experiencia subjetiva y relacional de la persona.

La comparación entre el enfoque biomédico tradicional y los modelos contemporáneos permite identificar una tendencia teórica clara: el tránsito desde una concepción de la trisomía 18 como sinónimo de imposibilidad educativa, hacia una comprensión más amplia que reconoce la diversidad de trayectorias vitales y la importancia de los apoyos contextuales.

Para la formación inicial docente en educación especial, este cambio de paradigma implica una transformación profunda en la manera de concebir la práctica pedagógica. El futuro docente no solo debe conocer las características médicas generales de la trisomía 18, sino desarrollar una mirada crítica que le permita cuestionar los discursos deterministas y construir propuestas educativas centradas en la persona. En este sentido, la concientización educativa se convierte en un proceso formativo clave, orientado a desmontar prejuicios, promover la empatía profesional y fortalecer el compromiso ético con la inclusión (Van Manen, 2016; Creswell y Poth, 2018).

Formación inicial docente en educación especial: desafíos, tensiones y vacíos formativos frente a la discapacidad intelectual y del desarrollo

La formación inicial docente en educación especial constituye un pilar estratégico para la consolidación de sistemas educativos inclusivos. Sin embargo, múltiples investigaciones señalan que persisten fisuras significativas entre los principios normativos de la inclusión y las competencias reales con las que egresan los futuros docentes para atender la diversidad, particularmente en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo (UNESCO, 2020; Schalock et al., 2009). Estas brechas se profundizan cuando se trata de condiciones poco frecuentes, como la trisomía 18, que suelen quedar al margen de los planes de estudio y de las experiencias formativas sistemáticas.

Históricamente, la formación docente en educación especial ha estado influenciada por modelos clínico-rehabilitadores, centrados en la clasificación diagnóstica, la normalización conductual y la compensación del déficit. Aunque estos enfoques aportaron herramientas técnicas relevantes, también consolidaron una visión fragmentada del sujeto, en la que la discapacidad intelectual se concibe como un problema individual más que como una construcción social mediada por contextos educativos excluyentes (Verdugo et al., 2010). Esta herencia teórica persiste hoy en programas que privilegian el conocimiento descriptivo de las discapacidades, sin una reflexión ética y pedagógica sobre su significado.

La UNESCO (2020) ha señalado que uno de los principales obstáculos para la educación inclusiva es la insuficiente preparación del profesorado para responder a la diversidad en el aula. En este sentido, la formación inicial docente no puede limitarse a la transmisión de contenidos teóricos sobre discapacidad, sino que debe promover el desarrollo de competencias profesionales orientadas a la identificación de barreras, el diseño de apoyos personalizados y la construcción de entornos de aprendizaje flexibles. Este planteamiento resulta especialmente pertinente para la discapacidad intelectual y del desarrollo, donde las necesidades educativas son complejas y altamente contextualizadas.

Diversos estudios evidencian que los futuros docentes manifiestan inseguridad al enfrentarse a estudiantes con discapacidades múltiples o poco conocidas, lo cual se traduce en prácticas de evitación, sobreprotección o delegación excesiva de la responsabilidad educativa a otros profesionales (Verdugo et al., 2010). Esta situación refleja vacíos estructurales en la formación inicial, donde escasean oportunidades de contacto directo con realidades educativas diversas y de reflexión crítica sobre prejuicios y creencias profesionales.

En el caso específico de la trisomía 18, la escasa visibilidad de trayectorias escolares posibles refuerza una lógica de excepcionalidad que limita las expectativas pedagógicas. La formación docente rara vez aborda condiciones genéticas de baja prevalencia, lo que contribuye a la reproducción de prácticas excluyentes basadas en el desconocimiento. Esta situación se agrava en contextos con recursos educativos limitados, donde la educación especial sigue siendo concebida como un subsistema separado, más que como un eje transversal de la formación docente.

Frente a este escenario, los enfoques contemporáneos de la educación inclusiva proponen una reconfiguración profunda de la formación inicial docente, basada en el modelo de apoyos y en la concepción de la discapacidad intelectual como un fenómeno relacional. Schalock et al. (2009) sostienen que el desarrollo de habilidades adaptativas y la mejora de la calidad de vida dependen en gran medida de los apoyos disponibles en el entorno, incluidos los educativos. En consecuencia, el rol del docente se redefine como mediador del aprendizaje, facilitador de la participación y agente de cambio social, más que como transmisor de contenidos estandarizados.

Asimismo, la literatura destaca la importancia de incorporar metodologías formativas experienciales en la formación inicial docente, tales como el análisis de historias de vida, el estudio de casos y las prácticas reflexivas supervisadas (Creswell & Poth, 2018; Van Manen, 2016). Estas estrategias permiten a los futuros docentes comprender la discapacidad intelectual y del desarrollo desde una perspectiva humana y contextualizada, favoreciendo el desarrollo de empatía profesional y pensamiento crítico. En este sentido, las narrativas de vida de personas con trisomía 18 que han superado expectativas médicas tradicionales se convierten en un recurso pedagógico de alto valor formativo.

Desde el enfoque de derechos promovido por la UNESCO (2023), la formación inicial docente debe orientarse a garantizar que los educadores sean capaces de reconocer y promover la autonomía, la participación y la autodeterminación de los estudiantes con discapacidad intelectual y del desarrollo. Esto implica cuestionar prácticas paternalistas y modelos de sobreprotección que, aunque bien intencionados, limitan las oportunidades de aprendizaje y socialización. Por lo tanto, la formación inicial docente en educación especial enfrenta el desafío de responder a realidades complejas y diversas, entre ellas la trisomía 18. Superar los vacíos formativos actuales requiere una transformación curricular, pedagógica y ética que permita a los futuros docentes desarrollar

competencias inclusivas sólidas, humanizadas y alineadas con los enfoques contemporáneos de la educación inclusiva.

Concientización educativa y narrativa de vida: aportes éticos, pedagógicos y formativos para la educación especial

La concientización educativa constituye un proceso formativo fundamental en la construcción de una educación inclusiva, especialmente en el ámbito de la educación especial. No se trata únicamente de sensibilizar a los futuros docentes frente a la existencia de la discapacidad, sino de promover una comprensión profunda, crítica y ética de las trayectorias vitales de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En este sentido, las narrativas de vida emergen como una herramienta pedagógica y epistemológica de alto valor, al permitir visibilizar experiencias que desafían los discursos normativos y los enfoques deterministas asociados a condiciones como la trisomía 18 (Creswell y Poth, 2018; Van Manen, 2016).

Desde una perspectiva fenomenológica e interpretativa, las historias de vida posibilitan acceder al significado que las personas y sus familias atribuyen a la experiencia de vivir con una condición genética compleja, superando la lógica reduccionista del diagnóstico. En el ámbito educativo, este enfoque contribuye a humanizar la formación docente, al situar el conocimiento en el terreno de lo vivido, lo relacional y lo contextual (Van Manen, 2016). Las historias de vida permiten a los futuros docentes reconocer la diversidad de trayectorias, comprender los factores que facilitan o dificultan la participación y reflexionar sobre su propio papel como agentes educativos.

En el caso de la trisomía 18, la narrativa de vida adquiere relevancia particular, dado que la literatura científica ha privilegiado históricamente el relato clínico por encima del relato existencial. Incorporar las voces de las personas que viven con esta condición y de sus familias constituye un acto de justicia epistémica que amplía la comprensión del fenómeno más allá de los indicadores biomédicos (Schalock et al., 2009). Estas narrativas evidencian dimensiones esenciales del desarrollo humano, como el deseo de autonomía, la construcción de identidad y la búsqueda de reconocimiento social, aspectos frecuentemente invisibilizados en los discursos médicos tradicionales.

Desde el punto de vista ético, la concientización educativa basada en historias de vida interpela directamente las concepciones hegemónicas de normalidad y productividad que aún

permean los sistemas educativos. La UNESCO (2020) ha enfatizado que la educación inclusiva requiere una transformación cultural profunda, orientada a reconocer la diversidad humana como un valor y no como una desviación. Las narrativas de personas con trisomía 18 que han accedido a experiencias educativas significativas cuestionan la legitimidad de prácticas excluyentes sustentadas en expectativas reducidas o en supuestos de incapacidad.

La incorporación de la narrativa de vida en la formación inicial docente favorece, además, el desarrollo de una ética del cuidado y de la responsabilidad profesional. Según Creswell y Poth (2018), el análisis reflexivo de trayectorias vitales reales permite a los futuros docentes comprender el impacto de sus decisiones pedagógicas en la vida de los estudiantes, fortaleciendo una práctica educativa más consciente y comprometida. En este sentido, la concientización educativa no se limita a la empatía emocional, sino que se traduce en la capacidad de diseñar respuestas pedagógicas ajustadas a las necesidades, intereses y proyectos de vida de cada estudiante.

La literatura contemporánea en discapacidad intelectual y del desarrollo subraya que la calidad de vida debe constituir un eje central en la planificación educativa. Schalock et al. (2009) proponen un modelo multidimensional que integra bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social. Desde esta perspectiva, la educación de personas con trisomía 18 no puede reducirse a la adquisición de contenidos académicos, sino que debe orientarse al fortalecimiento de habilidades adaptativas que favorezcan la participación activa en la vida social y comunitaria. Las narrativas de vida permiten evaluar estos aspectos desde una mirada integral, contextualizada y situada.

En la formación inicial docente, el uso pedagógico de historias de vida también contribuye a desmontar prácticas de sobreprotección que limitan el desarrollo de la autonomía. La reflexión crítica sobre estas dinámicas permite comprender la importancia de promover la autodeterminación y el derecho a la toma de decisiones, incluso en contextos de alta vulnerabilidad (Schalock et al., 2009; Van Manen, 2016).

Asimismo, la narrativa de vida se articula con los enfoques contemporáneos de la UNESCO en torno a la educación como derecho humano y proceso a lo largo de la vida. La educación inclusiva, en este sentido, no se limita a la escolarización formal, sino que abarca la preparación para la vida adulta, la participación social y la construcción de proyectos personales

significativos (UNESCO, 2023). En el caso de personas con trisomía 18 que han superado las expectativas médicas iniciales, estas dimensiones adquieren un valor formativo clave para los docentes en formación, al evidenciar la necesidad de pensar la educación más allá del aula.

De esta manera, la concientización educativa sustentada en narrativas de vida constituye un aporte significativo para la formación inicial docente en educación especial. Al integrar la experiencia vivida de personas con trisomía 18 en los procesos formativos, se favorece una comprensión más humana, ética y contextualizada de la discapacidad intelectual y del desarrollo. Este enfoque no solo amplía el horizonte teórico de la educación especial, sino que fortalece el compromiso profesional de los futuros docentes con una educación inclusiva basada en el respeto, la dignidad y la justicia social.

Tendencias teóricas contemporáneas y aportes de la UNESCO a la formación inicial docente en educación inclusiva

En las últimas décadas, la educación inclusiva ha dejado de ser concebida como una estrategia compensatoria dirigida a poblaciones específicas para convertirse en un principio estructurante de los sistemas educativos. Este desplazamiento conceptual ha sido impulsado, en gran medida, por los marcos normativos y epistemológicos promovidos por organismos internacionales como la UNESCO, que sitúan la inclusión, la equidad y la calidad como ejes indisociables del derecho a la educación (UNESCO, 2020).

La formación inicial docente adquiere un rol estratégico, pues es el espacio donde se configuran las concepciones, actitudes y prácticas que orientarán la acción pedagógica futura. Una de las principales tendencias contemporáneas es la superación del modelo integrador, centrado en la adaptación del estudiante al sistema, hacia un modelo transformador que exige la reconfiguración de los entornos educativos. Desde esta perspectiva, la discapacidad intelectual y del desarrollo no constituye un problema individual que deba ser “corregido”, sino un desafío sistémico que interpela las estructuras curriculares, metodológicas y evaluativas de la escuela (UNESCO, 2023). Este enfoque resulta especialmente relevante para condiciones poco frecuentes como la trisomía 18, donde la rigidez institucional suele convertirse en la principal barrera para la participación educativa.

La UNESCO ha enfatizado que los programas de formación inicial docente deben incorporar una comprensión amplia de la diversidad humana, entendida no como excepción, sino

como rasgo constitutivo de toda comunidad educativa. Se promueve así el desarrollo de competencias docentes orientadas a la atención a la diversidad, tales como la planificación flexible, el trabajo colaborativo, la evaluación formativa y la implementación de apoyos personalizados (UNESCO, 2020). Estas competencias resultan fundamentales para atender a estudiantes con discapacidad intelectual y del desarrollo, cuyas trayectorias de aprendizaje suelen ser heterogéneas y no lineales.

Desde el punto de vista teórico, se observa una convergencia entre los enfoques de educación inclusiva y los modelos de calidad de vida en discapacidad. Schalock et al. (2009) plantean que la educación debe orientarse a mejorar los resultados personales en dimensiones como autodeterminación, inclusión social y bienestar emocional. Esta perspectiva ha sido retomada por investigaciones recientes que destacan la necesidad de alinear los objetivos educativos con los proyectos de vida de las personas con discapacidad, más allá del logro académico tradicional. En el caso de la trisomía 18, esta orientación permite resignificar la educación como un proceso de acompañamiento vital, centrado en el desarrollo de habilidades adaptativas y en la participación social significativa.

Otra tendencia relevante es la incorporación de enfoques interseccionales en la formación docente, que reconocen cómo la discapacidad se entrecruza con factores sociales, culturales, económicos y familiares. Las desigualdades estructurales amplifican las barreras educativas para las personas con discapacidad intelectual, especialmente en condiciones de baja prevalencia. Frente a este escenario, la UNESCO subraya la necesidad de formar docentes capaces de analizar críticamente el contexto y de trabajar en articulación con otros sectores, como la salud y el ámbito comunitario, para garantizar respuestas educativas integrales (UNESCO, 2023).

Asimismo, las tendencias contemporáneas en formación docente destacan la importancia de integrar la ética profesional como eje transversal del currículo. La educación inclusiva no puede reducirse a un conjunto de técnicas o estrategias metodológicas; requiere un posicionamiento ético frente a la dignidad humana, la justicia social y el respeto por la diversidad (UNESCO, 2023). En relación con la trisomía 18, este posicionamiento implica cuestionar prácticas que, aunque socialmente aceptadas, reproducen exclusión, como la negación del acceso a experiencias educativas significativas bajo el argumento del “mal pronóstico”.

La comparación entre autores permite identificar un consenso creciente en torno a la necesidad de que la formación inicial docente incorpore experiencias formativas que favorezcan la reflexión crítica y el contacto directo con realidades diversas. Creswell y Poth (2018) sostienen que la formación basada exclusivamente en contenidos teóricos resulta insuficiente para preparar a los docentes frente a la complejidad de la discapacidad intelectual y del desarrollo. En cambio, se propone integrar metodologías activas, análisis de casos reales y narrativas de vida, que permitan articular conocimiento, práctica y ética profesional.

Desde los marcos de la UNESCO, la concientización educativa emerge como una dimensión central de la formación docente, entendida como la capacidad de reconocer las propias creencias, prejuicios y expectativas frente a la discapacidad. Este proceso de toma de conciencia resulta clave para evitar que los discursos inclusivos se traduzcan en prácticas excluyentes encubiertas. En el caso de la trisomía 18, la concientización educativa permite desnaturalizar la idea de imposibilidad y abrir espacios para pensar propuestas pedagógicas ajustadas, significativas y respetuosas de la singularidad de cada trayectoria vital.

Así pues, las tendencias teóricas contemporáneas y los aportes de la UNESCO convergen en la necesidad de una formación inicial docente crítica, humanizada y orientada a la transformación de los sistemas educativos. La atención a la discapacidad intelectual y del desarrollo, y en particular a condiciones como la trisomía 18, exige docentes capaces de articular conocimiento científico, sensibilidad ética y compromiso social. Este enfoque no solo fortalece la educación inclusiva, sino que contribuye a la construcción de sociedades más justas, conscientes y respetuosas de la diversidad humana.

Cierre

El presente ensayo científico ha abordado la trisomía 18 desde una perspectiva educativa, ética y formativa, proponiendo una lectura que trasciende el enfoque biomédico tradicional para situarla en el marco de la educación inclusiva y los derechos humanos. A lo largo del texto, se ha argumentado que la trisomía 18 no puede seguir siendo comprendida únicamente como una condición genética asociada a la letalidad y a la imposibilidad educativa, sino como una experiencia humana compleja que interpela de manera directa a los sistemas educativos y, en particular, a la formación inicial docente en educación especial.

El análisis de la literatura científica reciente ha permitido evidenciar un giro teórico significativo hacia modelos sociales, inclusivos y centrados en la calidad de vida, en los cuales la discapacidad intelectual y del desarrollo se conciben como fenómenos relacionales, mediados por los contextos sociales, culturales y educativos. Esta transformación paradigmática resulta especialmente relevante para condiciones de baja prevalencia como la trisomía 18, cuya invisibilización en los discursos educativos ha contribuido históricamente a la reproducción de prácticas excluyentes y expectativas pedagógicas reducidas.

Uno de los aportes centrales de este ensayo ha sido destacar el papel estratégico de la formación inicial docente como espacio privilegiado para la concientización educativa. Se ha sostenido que la preparación de futuros docentes no puede limitarse al conocimiento técnico sobre las discapacidades, sino que debe incorporar una reflexión ética profunda sobre el valor de la vida humana, la dignidad de las personas con discapacidad y el derecho a una educación significativa. En este sentido, la concientización educativa emerge como un proceso formativo imprescindible para desmontar prejuicios, cuestionar discursos deterministas y construir prácticas pedagógicas centradas en la persona.

Asimismo, el ensayo ha puesto en valor el uso de las narrativas de vida como recurso pedagógico y epistemológico en la formación docente. Las historias de personas con trisomía 18 que han superado las expectativas médicas tradicionales evidencian que el desarrollo humano no puede ser reducido a indicadores clínicos ni a pronósticos estadísticos. Estas narrativas permiten comprender la discapacidad intelectual y del desarrollo desde una perspectiva humana y contextualizada, favoreciendo el desarrollo de empatía profesional, pensamiento crítico y compromiso ético en los futuros docentes.

Desde los enfoques contemporáneos promovidos por la UNESCO, se ha subrayado la necesidad de una formación inicial docente orientada a la transformación de los entornos educativos, más que a la adaptación forzada de los estudiantes. La educación inclusiva, entendida como un derecho humano fundamental, exige docentes capaces de identificar y eliminar barreras, diseñar apoyos personalizados y trabajar de manera colaborativa con las familias y otros profesionales. En el caso de la trisomía 18, este enfoque permite resignificar la educación como un proceso de acompañamiento vital, centrado en la participación, la autodeterminación y la calidad de vida.

Las comparaciones teóricas realizadas a lo largo del ensayo permiten identificar una tendencia clara en la investigación reciente: el tránsito desde una visión de la discapacidad basada en el déficit hacia modelos integrales que reconocen la diversidad de trayectorias vitales y el potencial educativo de cada persona. Esta tendencia interpela directamente a los programas de formación docente, que deben actualizar sus marcos curriculares, metodológicos y éticos para responder a los desafíos de una educación inclusiva auténtica.

Como implicación educativa, este ensayo propone la incorporación sistemática de contenidos, metodologías y experiencias formativas que aborden la discapacidad intelectual y del desarrollo desde una perspectiva de derechos, calidad de vida y narrativa de vida. De igual modo, se sugiere fortalecer la investigación educativa sobre condiciones genéticas de baja prevalencia, como la trisomía 18, con el fin de generar conocimiento situado que oriente la práctica pedagógica y la toma de decisiones en los sistemas educativos.

En conclusión, ir más allá de la trisomía 18 implica asumir un compromiso ético y pedagógico con la dignidad humana y con el derecho a una educación inclusiva para todas las personas. La formación inicial docente en educación especial se configura, en este escenario, como un espacio clave para la construcción de una conciencia educativa capaz de reconocer, valorar y acompañar la diversidad humana en todas sus expresiones. Este ensayo aspira a contribuir a dicho propósito, ofreciendo una reflexión crítica y fundamentada que dialogue con los desafíos contemporáneos de la educación inclusiva y la justicia social.

Referencias

- Cereda, A., y Carey, J. C. (2012). *Edwards syndrome—Trisomy 18*. Orphanet Journal of Rare Diseases, 7(1), 81. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-81>
- Creswell, J. W., y Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage Publications.
- MedlinePlus Genetics. (n.d.). *Trisomy 18*. U.S. National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/genetics/condition/trisomy-18/>

- Revista Chilena de Pediatría. (2015). *Supervivencia en síndrome de Edwards: Revisión de casos y factores asociados*. 86(5), 391–398. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062015000500006>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... Yeager, M. H. (2009). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- UNESCO. (2020). *Inclusion and education: All means all*. UNESCO Publishing. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373718>
- UNESCO. (2023). *Reimagining our futures together: A new social contract for education*. UNESCO Publishing. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000380995>
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy* (2nd ed.). Routledge.