



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN, TURISMO Y PSICOLOGÍA  
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA  
UNIDAD DE POSGRADO

PERCEPCIONES SOBRE AUTONOMÍA DE NIÑOS DE 6 A 12  
AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA  
DE LOS PADRES

PRESENTADA POR  
GRACIELA VICTORIA HURTADO ALVA

ASESORA  
MIRIAN GRIMALDO MUCHOTRIGO

TESIS  
PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRA EN PSICOLOGÍA  
CLÍNICA DE NIÑOS

LIMA – PERÚ

2022



**Reconocimiento  
CC BY**

El autor permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de esta obra, incluso con fines comerciales, siempre que sea reconocida la autoría de la creación original.

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



**USMP**  
UNIVERSIDAD DE  
SAN MARTÍN DE PORRES

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN, TURISMO Y PSICOLOGÍA  
ESCUELA PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA  
SECCIÓN DE POSGRADO**

**PERCEPCIONES SOBRE AUTONOMÍA DE NIÑOS DE 6 A 12  
AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA  
DE LOS PADRES**

**TESIS PARA OPTAR  
EL GRADO ACADÉMICO DE MAESTRA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA DE NIÑOS**

**PRESENTADO POR:  
GRACIELA VICTORIA HURTADO ALVA**

**ASESORA  
DRA. MIRIAN GRIMALDO MUCHOTRIGO  
ORCID: 0000-0003-4197-1906**

**LIMA, PERU**

**2022**

## **DEDICATORIA**

A mis padres que siempre estarán conmigo.

A mi hija que me impulsa ser mejor cada día.

A las madres del presente estudio, que me permitieron entrar en sus vidas buscando trabajar por un mundo mejor e inclusivo.

A los residentes del primer hogar protegido de Perú, que no dejan de sorprenderme, enseñarme y decirme que siempre hay que seguir luchando para salir adelante.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios porque sin Él nada es posible.

A Inga, a Rella, a mis profesores y amigos que me mostraron un mundo de esperanza para las personas con habilidades diferentes que no conocía.

A la Dra. Patricia Bárrig Jo, que me dio la ruta para encontrar el tema.

A la Dra. Mirian Pilar Grimaldo Muchotrigo, por su guía y valiosas enseñanzas.

A Irma, y a Sheris, por su compañía y aliento en este camino.

## ÍNDICE

DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTOS .....	iii
ÍNDICE .....	iv
ÍNDICE DE TABLAS .....	vi
RESUMEN .....	vii
ABSTRACT .....	viii
RESUMEN DEL REPORTE DE SIMILITUD.....	ix
INTRODUCCIÓN .....	10
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO.....	12
1.1 Bases teóricas.....	12
1.1.1 Percepciones sobre la Autonomía. ....	12
1.1.2 Autonomía.....	14
1.1.3 Síndrome de Down. ....	20
1.2 Conceptos básicos .....	24
1.2.1 Autonomía.....	24
1.2.2 Niños de 6 a 12 años. ....	25
1.2.3 Percepciones. ....	25
1.2.4 Percepciones sobre autonomía. ....	26
1.2.5 Síndrome de Down. ....	26
1.3 Evidencias empíricas .....	26
1.3.1 Antecedentes de la Investigación. ....	26
1.3.1.1 Antecedentes Internacionales.....	27
1.3.1.2 Antecedentes a nivel nacional. ....	29
1.4 Planteamiento del problema.....	30

1.4.1 Descripción de la realidad problemática. ....	30
1.5 Objetivos de la investigación .....	33
1.5.1 Objetivo general.....	33
1.5.2 Objetivos específicos. ....	34
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA.....	35
2.1 Tipo y diseño de investigación .....	35
2.2 Contexto de estudio .....	36
2.3 Participantes.....	37
2.4 Estrategias de recolección de datos.....	39
2.5 Procedimiento .....	46
2.5.1 Coordinaciones previas.....	46
2.5.2 Aplicación piloto.....	47
2.6 Aspectos éticos .....	48
2.7 Análisis de los datos.....	48
CAPÍTULO III: RESULTADOS .....	50
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN .....	96
CONCLUSIONES.....	112
RECOMENDACIONES .....	115
REFERENCIAS.....	116
ANEXOS .....	140

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Especificaciones de preguntas semiestructuradas dirigida a los padres.....	40
Tabla 2 Especificaciones de preguntas semiestructurada dirigida a los expertos.....	43
Tabla 3 Organización de ejes temáticos, subejos y categorías del primer objetivo específico .....	56
Tabla 4 Organización de ejes temáticos subejos y categorías del segundo objetivo específico .....	79
Tabla 5 Organización de ejes temáticos subejos y categorías del tercer objetivo específico .....	89



## RESUMEN

Esta investigación analiza las percepciones de madres sobre la autonomía de un grupo de niños con Síndrome de Down, entre 6 y 12 años, en los contextos, familiar, escolar y amical en el tiempo de confinamiento por la Covid-19. Es una investigación cualitativa, descriptiva, de diseño fenomenológico. El muestreo fue homogéneo, por saturación, para la muestra de padres, 8 madres de familia. Sus niños estudiaban en colegios particulares regulares. Se trabajó también con grupo de expertos, para triangular sus percepciones, con la de los padres, con una guía de entrevistas, de manera individual y virtual. Se plantearon categorías emergentes del análisis. En cuanto a los resultados se encontró que el desarrollo de la autonomía en el contexto familiar, vinculado a actividades de la vida diaria, necesita de enseñanza, constante y repetitiva, para lograrlo, y la familia, principal fuente apoyo, requiere a su vez acompañamiento de educadores y psicólogos para conseguirlo, teniendo en cuenta, dificultades en la motricidad y las derivadas de la sobreprotección. En el contexto escolar, se hizo muy difícil permanencia y participación en las clases virtuales, aún acompañados por un adulto, la inclusión educativa, se vio seriamente afectada por factores, como no contar con un programa adecuado que incentivara la motivación. En el contexto amical, la ausencia de interacción presencial en la escuela afectó el aprendizaje colaborativo y la formación de nexos amicales. En la familia también existen pocas oportunidades de desarrollar dichos vínculos, convirtiéndose todo esto en una agenda pendiente.

**Palabras clave:** Percepción, Autonomía, Padres, Niños y Síndrome de Down.

## ABSTRACT

This research analyzes the perceptions of mothers about the autonomy of a group of children with Down Syndrome, between 6 and 12 years old, in family, school and friend contexts during the time of confinement by Covid-19. It is a qualitative, descriptive investigation of phenomenological design. The sampling was homogeneous, by saturation, for the sample of fathers, 8 mothers. His children studied in regular private schools. We also worked with a group of experts, to triangulate their perceptions, with that of the parents, with an interview guide, individually and virtually. Emerging categories of the analysis were proposed. Regarding the results, it was found that the development of autonomy in the family context, linked to activities of daily life, needs constant and repetitive teaching to achieve it, and the family, the main source of support, in turn, requires the accompaniment of educators and psychologists to achieve this, considering motor difficulties and those derived from overprotection. In the school context, it became very difficult to stay and participate in virtual classes, even when accompanied by an adult, educational inclusion was seriously affected by factors, such as not having an adequate program to encourage motivation. In the friendship context, the absence of face-to-face interaction at school affected collaborative learning and the formation of friendships. In the family there are also few opportunities to develop these bonds, making all this, a pending agenda.

**Keywords:** Perception, Autonomy, Parents, Children and Down Syndrome

## RESUMEN DEL REPORTE DE SIMILITUD

Reporte de similitud

NOMBRE DEL TRABAJO

tesis-de-graciela-hurtado-con-observaciones-levantadas-al-5-de-setiembre-del-2022\_1663162217.docx

AUTOR

Graciela Hurtado

RECuento DE PALABRAS

37816 Words

RECuento DE CARACTERES

201363 Characters

RECuento DE PÁGINAS

168 Pages

TAMAÑO DEL ARCHIVO

205.4KB

FECHA DE ENTREGA

Dec 5, 2022 3:22 PM GMT-5

FECHA DEL INFORME

Dec 5, 2022 3:28 PM GMT-5

### ● 8% de similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos

- 7% Base de datos de Internet
- 2% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de Crossref
- Base de datos de contenido publicado de Crossref
- 5% Base de datos de trabajos entregados

### ● Excluir del Reporte de Similitud

- Material bibliográfico
- Material citado
- Coincidencia baja (menos de 10 palabras)

## INTRODUCCIÓN

Considerando la diversidad funcional, como una manifestación genuina y valiosa de cada ser humano, esta debe ser vista de una manera natural, y ello pone de manifiesto lograr una vida independiente, más allá de la discapacidad que tenga una persona. Tener calidad de vida significa, tener como meta, lograr autonomía en las actividades de la vida diaria para lo cual hay que sostener un programa de crianza que estando en manos de los padres, deberá tener en cuenta una transformación de actitudes, creencias, barreras, que trascienden a la familia y se encuentran en la sociedad, que les impide a las personas con habilidades diferentes, y entre ellas a las personas con síndrome de Down, la posibilidad de una vida de realización personal.

De ahí que en el presente estudio partimos de considerar, que la persona con síndrome de Down requiere la oportunidad de desarrollarse, como cualquier otro miembro de la sociedad, para lo cual necesita una vida con autonomía, mediante un trabajo que se inicia desde la familia y dónde la escuela y la sociedad están involucradas, en el decir de Vived et al. (2013). Por ello planteamos el conocer cómo se está dando, desde la mirada de los padres, el desarrollo de su autonomía, en el contexto familiar, escolar y amical, considerando que, el lograr hábitos, de higiene personal (aseo de manos, cepillado de dientes, limpieza en el baño) en la alimentación, en el vestido, participación en la escolaridad, la posibilidad o no de desarrollar vínculos amicales, con compañeros de la escuela o con familiares, en la perspectiva de la virtualidad, por razones de la pandemia covid-19. Lo cual les permitiría alcanzar sentimientos de seguridad, autoestima, tomar decisiones,

expresar preferencias, confianza en sí mismo y una vida saludable, con autonomía y dignidad.

Alcanzar el empoderamiento de la persona con discapacidad intelectual, considera un modelo socio ecológico de la discapacidad, que defiende la vida independiente en personas con diversidad funcional.

El diseño metodológico ha sido fenomenológico, descriptivo, para comprender la percepción de las madres sobre el proceso de la construcción de la autonomía de sus niños con Síndrome de Down, en 8 madres de familia, en un muestreo no probabilístico. Se elaboraron guías de entrevistas semiestructuradas, validadas por jueces especialistas y luego se aplicaron las mismas a las madres y a un grupo de expertos. Los contenidos se triangularon y la información se procesó de acuerdo con el análisis temático.

En el primer capítulo se presenta el marco teórico, dónde se describen brevemente los antecedentes, nacionales e internacionales, las bases teóricas, la definición de términos básicos que sirven para desarrollar la investigación. Se habla del planteamiento del problema y se desarrollan los objetivos de la investigación. En el segundo capítulo se habla del método de la investigación, se abordan las técnicas y la rigurosidad científica fundamental para obtener resultados válidos. En el tercer capítulo se analizan los datos y se presentan los resultados. En el cuarto capítulo la discusión de estos de acuerdo con los instrumentos utilizados para plantear las conclusiones y recomendaciones y al final se detallan las referencias y los anexos.

## **CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO**

### **1.1 Bases teóricas**

#### **1.1.1 Percepciones sobre la Autonomía.**

##### **Percepción social.**

La percepción no se considera como un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que se trata de una serie de procesos en interacción constante, en donde la persona y la sociedad van construyendo percepciones particulares. La psicología ha propuesto el concepto de percepción social para referirse a aquella percepción donde influyen factores sociales y culturales y que guarda relación con el ambiente físico y social. La percepción de los seres humanos es social y se construye con factores sociales y culturales. Así se abordan creencias, actitudes, opiniones, valores y roles sociales (Vargas, 1994).

Por “tanto el objeto como el sujeto de la percepción son personas” (Barra, 1998, p. 69). La percepción de las personas permite hacer inferencias sobre sus intereses, objetivos, sentimientos o actitudes, partiendo de las experiencias propias. También ocurre una interacción dinámica entre quien percibe y quien es percibido, pudiendo afectarse el resultado. Las percepciones sin duda están influidas por los deseos, valores, estereotipos, prejuicios, normas, representaciones sociales, creencias previas, sean correctas o no (Moya, et al., 1997; Molina, et al.,

2012). Y también, se puede sostener que, en la percepción de la realidad, hay una creación desde el sistema cognoscitivo (Arias, 2006).

Entonces es importante señalar que, en las percepciones, están implícitos, sentimientos, actitudes, experiencias, y creencias. Así, ello se impregna en la socialización y el cuidado de los niños durante las actividades de rutina (Pereira-Silva & Dessen, 2007).

### **Percepción sobre autonomía.**

Se define como un proceso cognitivo que permite describir la realidad basada en las creencias, valores, experiencias, actitudes, y prejuicios de las personas (Molina, et al., 2012; Moya & Expósito, 2007; Vargas, 1994) en relación con la capacidad de valerse de forma independiente progresivamente en las diferentes dimensiones de la vida, tales como, actividades básicas de la vida diaria, como desplazarse, asearse, controlar las necesidades e ir solo al servicio higiénico, vestirse, comer, beber y actividades instrumentales de la vida diaria, trasladarse sin medio de transporte, administrar dinero y tener control de suministros y servicios, de las comidas, de la limpieza y cuidado de la ropa, de la casa, del bienestar de los demás miembros de la familia, esto de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la salud (2001) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Visto así, se trata de un concepto multidimensional e instrumental, valioso por ser parte de una estrategia de inclusión social (Quezada & Huete, 2016) y de acuerdo con lo señalado por la Confederación de Plena Inclusión (2019), la autonomía se favorece si adaptamos tareas y el entorno, utilizando apoyos.

En la medida en que se pueden generar diferentes percepciones en el presente estudio se abordará esta categoría de forma plural.

### **1.1.2 Autonomía.**

#### **Definición de autonomía.**

La autonomía como término se aplica dentro del pensamiento filosófico, psicológico, en la ética, en la psicología evolutiva, en lo legal, en lo político; por ejemplo, cuando se habla de soberanía, autonomía, hace referencia a la capacidad de autogestión e independencia. En cuanto a la autonomía en los seres humanos, conforme avanza el desarrollo cognitivo y emocional, se valora que aparezca y se evolucione, porque cuando se toman como valederos los criterios de otros, en vez de los propios, es una forma de estar sumiso o dependiente (Raffino, 2020).

La autonomía se va desarrollando desde las primeras etapas del desarrollo y consolidando a lo largo de la vida. El concepto de autonomía, como opuesto a heteronomía, fue introducido en la filosofía por Kant (Mauri & Elton, 2013) haciendo referencia al comportamiento o voluntad que se determina por su decisión y no por algo o alguien diferente. Por ello Kant la describe como fuente de la dignidad del ser humano (Martínez, 2007).

Otra definición es la de Wehmeyer et al. (1996) que explican que la conducta autónoma es cuando la persona actúa según sus preferencias, intereses y capacidades, en forma independiente y sin influencias externas; sin embargo, nadie es autónomo de modo total, sino que vivimos en interdependencia unos con otros (Quezada & Huete, 2016).



Entonces la autonomía se va desarrollando en las relaciones con otras personas del entorno, va evolucionando desde la completa heteronomía hacia la máxima autonomía. En el plano psicológico y social, tiene que ver con la maduración personal, con asumir responsabilidades adecuadas al orden social, la autonomía aparece con la reciprocidad, con el respeto recíproco, cuando se entiende que hay que dar a los demás el trato que deseamos para nosotros (Piaget, 1984). El punto de vista jurídico lo plantea como un derecho a conquistar la autonomía personal, y es considerado por algunos autores como parte del desarrollo cultural. El lograr la autonomía personal, aprenderla y ejercerla es más allá de un derecho, una herramienta indispensable para vivir en sociedad, no tener autonomía es causa de exclusión social (Huete, 2019). Una vida humana con dignidad, no es posible concebirla sin el ejercicio de la autonomía (De Asís, 2010).

De esta manera, la autonomía es fundamental no solo para el desarrollo y determinación de las personas, sino que al ponerla a prueba en sociedad permite que se evolucione de una postura egocéntrica a una social, se va aprendiendo a entender reglas y a reconocer al otro; ello fomenta otras conductas como la cooperación, la reciprocidad, generosidad en las relaciones y el respeto por los demás. Y así se consigue lo que Sepúlveda (2003) llama, la interacción participativa, de esa manera se llega a la autonomía moral solidaria.

### **Características de la autonomía.**

La autonomía se puede concebir, como el conjunto de habilidades que cada persona pone en marcha para construir sus propias elecciones, tomar sus decisiones, y asumir las consecuencias de estas; y, se aprende a lo largo de la vida (Yábar & Bronzoni, 2018). La legislación española, incluye en ella el poder

desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (Balbontín, 2011; Junta de Extremadura Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología et al., 2012) que se refieren a tareas del individuo, como el cuidado personal, actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocimiento de personas u objetos, orientarse, entender y ejecutar ordenes o tareas simples.

Están incluidas en las actividades referidas a la autonomía: la alimentación, control de esfínteres, vestirse, desnudarse, abrocharse los botones, atarse los zapatos, elegir la ropa, actividades de la vida diaria: higiene ducharse. lavarse la cara, las manos, los dientes, cortarse las uñas, peinarse, tareas domésticas: aprender las actividades de la casa, tender la cama, poner la ropa en el cesto, poner la lavadora doblar la ropa, guardarla en el armario, mantener en orden la habitación, poner la mesa, preparar una comida, quedarse solo en casa, tareas de responsabilidad, desplazamientos, manejo del dinero, comprar su propia ropa, realizar llamadas telefónicas, utilización de nuevas tecnologías y manejo de emergencias (Garvía, 2018).

El desarrollo de la autonomía será un proceso que continuará en la infancia y durante toda la vida, tiene sus inicios en el desarrollo motor, el lenguaje, los hábitos básicos, las habilidades sociales, las responsabilidades, el respeto, como valor y la empatía, se remarca que la autonomía del niño, tomando en cuenta los hábitos de la primera infancia, la capacidad de pensar, planificar, decidir, elegir (Piaget,1984; Rodríguez, 2020) y se volverá a desatacar la importancia del otro, como mediador, capaz de considerar al niño como persona de respeto con derechos, que no deben ser desconocidos, mediante un comportamiento intrusivo o capaz de ignorar la voluntad e intereses del mismo, en vez de alentarle en su independencia (Frabboni & Pinto, 2006).

## **Autonomía, familia y escuela.**

Considerando que el desarrollo de la autonomía requiere de la interacción con otro, desde el comienzo de la vida, la familia se convierte en el escenario privilegiado para el desarrollo de esta, porque es un espacio de socialización; allí, se construye el desarrollo afectivo, las habilidades sociales, aptitudes, actitudes, siendo la influencia de la familia determinante en el niño, por las expectativas, ideas preconcebidas en la educación de este, desde antes de que el niño nazca, el asumir responsabilidades, el manejo del tiempo libre (Gómez & Martín, 2013). Los padres deben estimular la toma de decisiones en sus hijos, así como enseñar los límites necesarios, lo cual les permitirá confiar en sí mismos (Limonchi, 2020). Así como también, una buena crianza propiciará que se deje de lado el individualismo, se consiga el respeto por los demás, logrando la justicia social necesaria (Suárez & Vélez, 2018).

Si esto se entiende bien, la familia puede convertirse en un espacio, donde la promoción del desarrollo de la autonomía sea más intensa que en la propia escuela (López & Osorno, 2018). Esto guarda relación con los estilos parentales, que, no siendo autoritarios favorecen el desarrollo de la autonomía (Bernal et al, 2020). Sin embargo, una de las dificultades que enfrentan los padres, es que las pautas de crianza, que emplea con sus hijos, vienen influenciadas por sus propias experiencias como hijos (Escalante & Hernández, 2017).

Cuando se trata de pensar en la autonomía y la vida independiente desde una perspectiva educativa, que vaya más allá de la familia, a través de los años, se consideran diferentes espacios de aprendizaje, uno de los cuales es la escuela (Vived et al., 2013; Down España, 2013). La escuela es la que ejerce la mayor

influencia en construir la autonomía, ello se consigue favoreciendo el respeto por la individualidad de cada estudiante. De ese modo se convierte en un lugar ideal para desarrollar la autonomía, no sólo en las actividades cotidianas y en lo intelectual, sino también la autonomía moral (referido a obrar correctamente porque así lo dice la conciencia) y además propicia la autovaloración positiva y la singularidad (Ochoa, 2017).

Considerando que la autonomía es un proceso que se desarrolla desde la infancia, se espera que el adulto pueda equilibrarla con la dependencia de acuerdo con la maduración del niño. En la interacción con el entorno, en las tareas cotidianas que realiza, en los momentos de aprendizaje, se dan las bases para el desarrollo de esta. Cuando domina actividades del día a día, se siente competente y estimulado a seguir aprendiendo. Así, la escuela debe ser un instrumento que facilite el logro de autonomía, responsabilidad personal y social (Castro, 2011).

Los programas educativos desde la época preescolar buscan la autonomía, tanto en el cuidado personal, en la elección de actividades, en las ganas de aprender, y en el trabajo en grupo; lo cual se da al integrarse al entorno social y cultural. En el logro de esta, es primordial la interacción con otros ya que permite equivocarse, no ser perfecto, enfrentarse a errores para aprender de ellos. Esto ocurre en la relación en el salón de clases, lo que estimula el ser creativos (Van Dijk, 2008). También es pertinente que en el proceso educativo se le reconozca al niño, como una persona que interactúa con su contexto, y con otros niños, ello le permitirá acceder a un avance en sus niveles de pensamiento (Castro, 2011).

En cuanto al rol del maestro, se espera que propicie un ambiente seguro y confiable, donde todos deseen aprender, y ello permitirá el desarrollo de la

autonomía (Reyes, 2007). El docente también ofrece a los niños la posibilidad de identificar lo que les gusta hacer individual o grupalmente, porque de ese modo se estimula su iniciativa y confianza en su actuar con autonomía (Carreño & Mendoza, 2014).

### **Autonomía en las personas con discapacidad**

De acuerdo con un estudio realizado por Quezada y Huete (2016), la autonomía es considerada como la capacidad de la persona para tomar decisiones y llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana, utilizando sus habilidades y recursos. Se va desarrollando desde las primeras etapas de la vida y consolidando a lo largo de la misma. La importancia de la autonomía personal para las personas con discapacidad se ha plasmado en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006).

En este sentido, referirse a la autonomía significa tener en cuenta tanto a la autonomía funcional, referida a la ayuda para realizar algunas funciones del día a día si es necesario y sin embargo ello no limita la toma de decisiones de las personas en condición de discapacidad, sobre formas de hacerlo, e incluso pudiendo decidir de quien desean recibir la asistencia, es decir gozan de autonomía moral (Iáñez, 2009).

Si se toma en consideración la autonomía moral, se considerará el papel de los apoyos, diseñados para las personas con discapacidad y que no limitan su autonomía, porque no los privan de la posibilidad de decidir (Iáñez, 2009). Por ello se puede sostener que los niveles de autonomía de las personas se establecen desde los apoyos presentes y apropiados. Como señala Etxeberria (2016), son un

camino para realizar la autonomía. Así mismo, por ella se hace posible la vida independiente (Puyalto, 2016).

Algunos consideran que la interacción del niño con discapacidad con sus padres está en la base para conseguirla. Los padres son quienes tienen más ocasiones para estar presentes, poder influir en el comportamiento de sus hijos y potenciar su desarrollo (Vived et al., 2013). Sin embargo, hay estudios que refieren haber encontrado que, en las familias, no siempre se brindan las oportunidades de elección, o de interacción con otras personas fuera de su entorno (Vicente-Sánchez et al., 2018). En suma, pocas posibilidades de socialización (Acuña et al., 2016); asimismo, a pesar del interés en favorecer el desarrollo de sus hijos, existe la incongruencia de darles pocas ocasiones para el desarrollo de su autonomía (Ubaldo, 2019). Incluso en el estudio de Correa (2019), se encontró que actitudes de los padres, vistas como sobreprotección, limitaban la autonomía de sus hijos.

### **1.1.3 Síndrome de Down.**

#### **Definición**

En cuanto a la definición, se trata de una condición genética, que ocasiona retrasos físicos y en el desarrollo intelectual (National Association for Down Syndrome [NADS], s.f.), ocurre en 1 de cada 600-700 personas nacidas vivas (Down España, 2018). Es considerada como la alteración cromosómica más común, independiente de la raza, nacionalidad, religión y nivel socioeconómico (NADS, s.f.). Por todo ello, el síndrome de Down no se considera una enfermedad sino una condición.

#### **Características**

A nivel físico al nacer, suelen presentar ciertos rasgos como:

Cara aplanada, especialmente en el puente nasal, ojos en forma almendrada rasgados hacia arriba, cuello corto, orejas pequeñas, lengua que tiende a salirse de la boca, manchas blancas diminutas en el iris del ojo (la parte coloreada), manos y pies pequeños, un solo pliegue en la palma de la mano (pliegue palmar), dedos meñiques pequeños y a veces encorvados hacia el pulgar, tono muscular débil o, ligamentos flojos, estatura más baja en la niñez y la adultez (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo [CDC], 2020, pp.1-2).

Por lo general se desarrollan a un ritmo más lento que los otros niños y presentan cierto grado de discapacidad del desarrollo, de leve a moderada. Es trascendental considerar que, si bien las personas con síndrome de Down muestran algunas características similares, también son singulares debido a su personalidad y habilidades únicas (Down España, 2018; Center Information and Resources, 2017).

### **Causas**

En la actualidad se señala que aún se desconocen las causas exactas (Down España, 2018). También, las investigaciones muestran que la ocurrencia del síndrome no guarda relación con el comportamiento de la madre en el embarazo; sin embargo, se ha encontrado que la posibilidad de aparición del error en la división celular aumenta entre más edad tenga la madre. Hay factores que pueden predisponer, pero ninguno es determinante, tal es así que se ha observado que el 80% de los casos puede encontrarse en mujeres menores de 35 años (NADS, s.f.).

## **Tipos**

Hay tres tipos: la trisomía 21 llamada también regular o libre, donde hay una copia adicional del cromosoma 21 en cada célula, y es la forma más común del síndrome de Down. El mosaicismo, cuando el niño posee un cromosoma extra en algunas, pero no en todas las células. Estas personas suelen desarrollarse con menos dificultades, que aquellas con trisomía 21. Finalmente, se encuentra la translocación donde existen tres cromosomas 21, al igual que en la trisomía 21, pero la diferencia es que uno de ellos está adherido a otro cromosoma, por lo general a un 14 o un 21, en lugar de estar separado. El estudio de los cromosomas muestra 46 cromosomas, pero uno de ellos es doble y entonces la información que se encuentre está por triplicado (Borrel & Seres, 2018).

## **Manejo**

Se logra a través de los programas educativos, que deben ser aplicados desde edades muy tempranas, dirigidos a desarrollar habilidades sensoriales, motoras, del lenguaje, cognitivas y de autoayuda. La atención temprana iniciada desde casi el comienzo de la vida se apoya en la plasticidad neuronal de los primeros años de vida y las ventajas de un entorno global estimulador. Los 2 y 3 primeros años de vida son fundamentales para disfrutar de los servicios de Atención Temprana y es de suma importancia, participar de la educación en la escuela, que ayuda en la socialización y adquisición de habilidades para la vida (Andreucci-Annunziata & Morales-Cabello, 2019; Down España, 2018). Si bien, muchos estudiantes participan de programas de inclusión educativa, aún falta lograr una auténtica inclusión, pendiente a desarrollar.

Para las personas con síndrome de Down, es un gran avance para sus vidas, el acompañamiento en la mejora en sus niveles de autonomía, en habilidades de



autovalimiento, vinculadas a la higiene, alimentación, juego, ocio, entre otros. Sumado a lo anterior, el progreso en sus habilidades sociales durante su desarrollo gracias al estímulo de las relaciones sociales que establecen en la familia, la escuela, el barrio y el entorno laboral, dentro de sociedades más incluyentes, ofrece a las personas con síndrome de Down mayores oportunidades, que puede abrir la posibilidad de elegir vivir independientemente de su familia de origen (Down España, 2018).

### **Síndrome de Down en el Perú**

Según el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, a cargo del Consejo Nacional para la Integración de la persona con Discapacidad (CONADIS), al 2015, se mencionaba que existían 8800 personas con Síndrome de Down, que sería el 6.21 % del total de personas con discapacidad registradas, de los cuales el 44.7% son mujeres y el 55.3% hombres. Por grupo etario se encuentra que el 15.01% tiene de 0 a 5 años, de 14 a 17 años hay un 13.28%, 34.97% tiene entre 6 y 13 años, el 23.72% tiene entre 18 y 29 años, de 30 a 44 años hay 9.03%, y finalmente 45-59 y de 60 años representan el 3.14% y 0.39% respectivamente (Observatorio Nacional de la Discapacidad, 2016).

Pineda (como se citó en Defensoría del Pueblo, s.f.) señaló que el Estado peruano está obligado a desarrollar y fortalecer políticas en favor de personas con síndrome de Down, que el Ministerio de Educación debe garantizar acceso y matrícula, y una educación inclusiva de calidad y sin discriminación. También indicó que tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica: casarse, firmar contratos, tener cuentas bancarias, recibir pensiones, afiliarse a seguros, entre otros aspectos. Agregó que el Ministerio de Educación que debe garantizar a las personas con Síndrome Down su acceso y matrícula a instituciones educativas regulares, como

también a proteger desde la educación inclusiva, el desarrollo personal a lo largo de su vida. Señaló que, Servir y el Ministerio de Trabajo, deben impulsar el ejercicio de su derecho al trabajo y desarrollar acciones orientadas al cumplimiento de la cuota de empleo.

Manassero (2017) en su investigación de “Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome Down en el Perú” halló que solo el 8,8% recibió educación inclusiva y que de 24 personas con síndrome de Down estudiadas (19,2%) lograron acceso a educación superior y solo una de estas personas (0,8%) alcanzó y concluyó educación universitaria. Encontró que 65,5% de la población no cuenta con trabajo remunerado y señaló que, si bien el estado cuenta con herramientas para inclusión de personas con discapacidad, como la Ley General de Educación y de inclusión educativa (Ley N° 28044), la Ley General de la Persona con Discapacidad (ley N° 29973); donde en el artículo 11 de esta se especifica que se pretende asegurar el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad; aún en la práctica hay mucho por hacer.

## **1.2 Conceptos básicos**

### **1.2.1 Autonomía.**

Es la capacidad para hacer elecciones, decisiones y responsabilizarse por las mismas; que se adquiere por medio de la interacción con otras personas y con uno mismo. También se considera como un derecho, cuando para ejercerla se requiere del apoyo de otras personas para construir un proyecto de vida significativo (López, 2010).

En la niñez, supone un logro importante, al sentir que pueden hacer las cosas por sí mismos, y de la autonomía física se pasa al emocional, ganado en confianza y autoestima (Rodríguez, 2020). Así, se favorece la independencia y la responsabilidad, debiendo los padres estimularla, de acuerdo con la edad que tengan, en la adquisición de hábitos, en las relaciones con los demás, en el uso del tiempo libre, en el aprendizaje, en el asumir responsabilidades (Gómez & Martín, 2013).

### **1.2.2 Niños de 6 a 12 años.**

Se consideran en este grupo a niños en la llamada segunda infancia, que pueden ubicarse desde los 6 años hasta aproximadamente 13 en las niñas y 14 en los niños. Se observa que en esta etapa se fortalece la socialización y los niños asisten a la escuela primaria (Hurlock, 1982). Otros la llaman la edad escolar, etapa de las crisis psicosociales, laboriosidad vs inferioridad, dónde el niño debe poder sentirse competente, capaz de realizar con éxito tareas variadas (Erikson, 1988). En esta época el grupo de compañeros cobra mucha importancia, les permite aprender de sí mismos, como de los comportamientos apropiados en diferentes ocasiones, es decir, les ayuda a desenvolverse en sociedad (Papalia & Martorell, 2017).

### **1.2.3 Percepciones.**

La percepción es un proceso cognitivo y puede orientarse hacia las personas. Así, se parece a la percepción de objetos en el organizar, seleccionar, en el carácter subjetivo, en la búsqueda de elementos que no varían y en la interpretación, de lo percibido. La percepción de las personas va más allá, porque implica interacción muy dinámica, donde el que percibe y el que es percibido, se

afectan mutuamente. De esta manera es como se forma la impresión de a quienes percibimos (Barra,1998). Se puede añadir entonces que la percepción humana es social y se conforma con elementos sociales y culturales (Vargas,1994).

#### **1.2.4 Percepciones sobre autonomía.**

La percepción de la autonomía es un proceso cognitivo, que permite describir la realidad, tomando en cuenta creencias, valores, experiencias, actitudes y prejuicios (Molina et al., 2012; Moya & Expósito, 2007; Vargas, 1994) en relación con la capacidad de valerse por sí mismo, en forma independiente y en forma paulatina en diferentes facetas de la vida (OMS & OPS, 2001).

#### **1.2.5 Síndrome de Down.**

Se trata de una alteración genética, la más común, ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé; que causa discapacidad intelectual y que se produce en todas las etnias (NADS, s.f.). Tal como lo refiere la mencionada Asociación, el síndrome de Down no es una enfermedad, es una condición natural, por lo cual no requiere tratamiento médico; los niños pueden aprender en el colegio regular y por lo general, su esfuerzo y tenacidad benefician a los otros estudiantes.

### **1.3 Evidencias empíricas**

#### **1.3.1 Antecedentes de la Investigación.**

Se han revisado las siguientes bases de datos: EBSCO, Dialnet, Redalyc y Elsevier. En cuanto a los repositorios se han explorado los de las siguientes universidades: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Pontificia Universidad

Católica del Perú, Universidad San Martín de Porres, Universidad Marcelino Champagnat y Universidad Femenina del Sagrado Corazón. Los meses de búsqueda han sido entre marzo a julio del 2021.

### **1.3.1.1 Antecedentes Internacionales.**

En Noruega, Dolva et al. (2019) publicaron un estudio titulado “Amistades y modelos de participación social en el ocio de adolescentes noruegos con Síndrome de Down”. El objetivo de la investigación trató acerca de cómo los adolescentes noruegos con síndrome de Down describen su participación social fuera de la escuela, sus experiencias con amigos, en relación con la política nacional de inclusión. El diseño del estudio fue etnográfico y participaron 43 niños con síndrome de Down, que tenían 17 años. Se utilizó la entrevista y observación. Como resultado se obtuvo que los adolescentes parecen socialmente incluidos, durante su tiempo de ocio, de acuerdo con la política inclusiva de Noruega. Su participación social, se dio en casa, y con otras personas con discapacidad intelectual. Se incluía a la familia y a los acompañantes, especie de preparadores, con quienes participaban en actividades organizadas. Refirieron sentirse felices con su vida y es limitada la participación con otros adolescentes sin discapacidad.

En Irlanda, Lyons et al. (2016) publicaron el estudio titulado “Exploración de las perspectivas de participación de los padres en niños con síndrome de Down”. El objetivo era conocer la opinión de los padres acerca de la participación de sus hijos y lo que facilitaba e impedía la misma, en las actividades de cada día. Fue una investigación cualitativa mediante un diseño fenomenológico. La muestra estuvo conformada por 7 padres de niños con síndrome de Down, de 6 a 12 años. Se realizaron 7 entrevistas y se grabaron en audio 5 de ellas. Usaron entrevistas en profundidad, semiestructuradas, seguidas de una guía, amplia y flexible para que

los padres pudieran introducir nuevos tópicos si lo deseaban. Encontraron dos temas principales: el valor de la participación de sus hijos en actividades les permitió desarrollar habilidades, mejoraban su sentido de pertenencia y bienestar. Otro tema fue el de las barreras y facilitadores de la participación, tenía que ver con factores del niño, actitudes y visiones de los demás, modificaciones del entorno y cuestiones logísticas. Encontraron relación del niño, con el entorno físico, social y de actitud, que se entrelazan e influyen en la participación de sus hijos en la vida diaria. Señalaron también que el marco de la CIF requería conocer las experiencias personales de los niños y de personas que son parte de sus vidas.

En España, Puyalto (2016) publicó un estudio titulado “La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida”. El objetivo era conocer los obstáculos y los apoyos que consideran las personas con discapacidad intelectual, para ejercer su derecho a la vida independiente. La metodología utilizada fue cualitativa. La muestra estuvo conformada por 22 personas y se trabajó con una entrevista individual, en profundidad y grupos focales a familiares y profesionales. Se concluyó que los participantes identificaron los apoyos y barreras en relación con el hogar, la vida, participación en la comunidad, proyectos de familia, pareja, gestión del dinero y medidas de protección que afectan su derecho a la vida independiente.

En Brasil, Maciel et al. (2016) publicaron una investigación titulada “Objetivos de socialización y estrategias de acción de los padres de niños con Síndrome de Down”. La investigación indagó los objetivos de socialización y estrategias de acción, mediante un diseño mixto. La muestra estuvo conformada por padres de niños con SD, 24 madres y 19 padres, niños con una edad promedio

de 22 meses. Usaron una entrevista sobre las metas de socialización, con un cuestionario usado en investigaciones en el área de etnoteorías parentales y un cuestionario sociodemográfico. Se encontró en los padres metas semejantes en relación con la autonomía e independencia de sus hijos. Ambos padres tuvieron la misma idea y el mismo objetivo. Los autores consideraron que el aumento de la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down, cambios en las políticas públicas, ubicación en instituciones, probablemente ha influenciado en que predominen en los padres valores en torno a la autonomía e independencia de sus hijos.

Toda la perspectiva planteada en estas investigaciones, desde la participación de los padres en el desarrollo de la autonomía en sus niños desde edades muy tempranas, el reconocer como la participación en ambientes inclusivos, mejora habilidades, el bienestar, y cómo el pensar en una vida independiente, desde la perspectiva de las mismas personas con discapacidades intelectuales, la familia, los educadores, el ocio, el tiempo libre y amistades reafirman la necesidad de comprender cómo se da la búsqueda de la autonomía en los niños con síndrome de Down desde la percepción de los padres, qué ocurre en el medio familiar, escolar, en nuestro medio, así como los facilitadores y barreras que encuentran.

### ***1.3.1.2 Antecedentes a nivel nacional.***

Ramírez (2016) en su estudio titulado “Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con Síndrome de Down”. Buscó describir y analizar las vivencias de los padres encargados de cuidar a sus hijos adolescentes con síndrome de Down, procedentes de un centro educativo especial en Trujillo, Perú. Fue una investigación cualitativa, mediante diseño descriptivo. Participaron 7

padres de familia. Como instrumento se usó una entrevista semiestructurada. Se concluyó que los padres trabajaron en el logro de autonomía de sus hijos en alimentación, higiene y vestido, señalando que necesitaron mucha paciencia, tiempo y tolerancia.

Correa (2019) en su estudio titulado, “Factores asociados a competencias parentales que limitan la autonomía de los niños de nivel primario del CEBE Pacasmayo - provincia de Pacasmayo, 2018”. Se trató de una investigación descriptiva, mixta, obteniéndose datos cualitativos y cuantitativos. Se trabajó con una muestra de 20 familias, cuyos hijos, acudían al Centro de Educación Básica especial de nivel primario, con edades entre 04 y 23 años, todos con habilidades diferentes. Se usó una guía de observación, entrevista, cuestionario y ficha social. Se encontró que los factores afectividad, protección familiar y el factor económico, limitaban la autonomía de los niños.

Estos estudios ponen de manifiesto el papel de la familia en el logro de metas de autonomía en sus hijos, la necesidad de un trabajo con los mismos, desde edades tempranas, el gran esfuerzo que demanda conseguirla, cuando se ha llegado a la adolescencia y que factores, como la sobreprotección, la baja economía, pueden influir negativamente en conseguirla. Todo ello, es sumamente importante para la presente investigación, que pone su mirada en este grupo de niños, con síndrome de Down.

## **1.4 Planteamiento del problema**

### **1.4.1 Descripción de la realidad problemática.**

El tema por desarrollar en la presente investigación es el enfoque centrado en cómo ven los padres de niños con síndrome de Down (de ahora en adelante



SD), la autonomía de estos, que se encuentran incluidos en la educación regular. Y también se busca conocer, desde los padres, las barreras y los elementos facilitadores de dicha autonomía.

Se ha hablado usualmente de cuatro paradigmas de abordaje de la discapacidad: el tradicional, el biológico, el social y el de derechos humanos, que la reconoce como intrínseca a la condición del ser humano y que asume una valoración de esta (Instituto Interamericano de Derechos Humanos [IIDH], 2008).

La presente investigación parte de considerar la situación de las personas con discapacidad, en este caso personas con SD, como personas, que, a lo largo de la historia, han visto vulnerados sus derechos humanos, lo cual llevó en el año 2006 a que la ONU, formulara la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) aprobada en Perú en el 2007 y que entró en vigor el 2008, reconoce la discapacidad como un concepto, que evoluciona, y que es el resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras (actitudes y entorno), que no les permiten una participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones. Por ello, ven limitado el lograr su autonomía e independencia personal, y la libertad de tomar sus propias decisiones. Considera, personas con discapacidad a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo. Y en este sentido, las personas con Síndrome de Down son consideradas personas con discapacidad intelectual, que enfrentan barreras legales, actitudinales y/o sociales (Villarreal, 2014).

Unido a ello la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, versión para Niños y Jóvenes, CIF-IA (OMS & OPS,

2011), considera como discapacidad, a los déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Poniéndose nuevamente el énfasis en aspectos negativos de la interacción entre la persona, con una condición de salud y el contexto, formado por factores ambientales y personales.

En diciembre de 2011, la Asamblea General De la ONU, designó el 21 de marzo Día Mundial del Síndrome de Down, con el fin, entre otras cosas, de resaltar la importancia de la intervención temprana, educación inclusiva, para el logro de la autonomía e independencia individual y en particular la libertad de tomar sus propias decisiones (Naciones Unidas, 2020a). En el Perú, se tiene la Nueva Ley General de la Persona con Discapacidad, la 29973, que en su artículo 9, las reconoce como personas con derechos y obligaciones, y con capacidad de ejercerlos (Congreso de la República, 2012). Y la ley de educación, 30797, señala que, en Perú, la educación es inclusiva, “en todos las formas, modalidades, niveles y ciclos” (Congreso de la República, 2018, p.4).

La presente investigación considera la discapacidad asociada al Síndrome de Down, como una situación vinculada al contexto social, en donde el ser humano se desenvuelve en función a “las estructuras y condicionamientos sociales” (De Asís, 2013, p. 2).

Por su parte, Tovar (2016) señala que, las personas con discapacidad no se integran a las estructuras educativas porque estas presentan limitaciones en los mecanismos de inclusión; y a ello se suma, el nivel de participación que pueden tener, teniendo en cuenta los riesgos que tienen de lograr aceptación social. Es la sociedad la que influye en generar una mayor o menor discapacidad. Más aún, el

modelo social, ve a la discapacidad, como una cuestión de derechos humanos (Palacios, 2008).

La persona con síndrome de Down requiere la oportunidad de desarrollarse como cualquier otro miembro de la sociedad, lograr su realización personal, una vida autónoma e independiente, con inclusión social y autodeterminación, requiere un trabajo, que empieza en la familia, continúa en el colegio y en la comunidad (Vived et al., 2013). Sin embargo, la familia puede ser a su vez, un mecanismo promotor o una resistencia al desarrollo de la autonomía personal (Perpiñan, 2009).

La percepción de cómo se va dando el desarrollo de la autonomía personal, recogida desde los padres, involucra el desenvolvimiento en las actividades de vida diaria, en el colegio, la familia, nuclear y extendida y en la comunidad.

No es mucho lo que se conoce de las experiencias de los padres, ni de la vida diaria de los niños con SD (Bedell et al, 2011; Hodapp, 2008; King et al, 2003), es por ello por lo que, en la presente investigación, se busca acercarse a los mismos, para entender cómo se está dando la promoción de la autonomía de sus niños, y los factores que facilitan o dificultan el logro de esta, base de la autodeterminación, para el ejercicio de sus derechos y una mejor calidad de vida.

## **1.5 Objetivos de la investigación**

Los objetivos de la investigación son:

### **1.5.1 Objetivo general.**

Explorar la percepción de la autonomía de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.

### **1.5.2 Objetivos específicos.**

- Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.
- Comprender la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.
- Describir la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.

## **CAPÍTULO II: METODOLOGÍA**

### **2.1 Tipo y diseño de investigación**

El presente estudio ha sido realizado desde una perspectiva cualitativa, cuyos métodos y técnicas se ajustan al estudio del comportamiento social y humano (Piza et al., 2019; Villegas & González, 2011), la misma que se refiere a comprender los hechos, desde el punto de vista de los participantes, cómo los interpretan, que significado les dan, ello, en el medio real y en el entorno en que se encuentran (Hernández et al., 2014). Se escogió por la índole de lo que se investigaba, porque permitía indagar sentimientos, emociones, pensamientos, por lo mismo se recurrió a una forma no matemática de interpretación, buscando encontrar opiniones, ideas, que puedan relacionarse en un esbozo o conjetura (Strauss & Corbin, 2016). Este tipo de análisis es muy importante, pues considera el respeto y la perspectiva del otro (Winkler et al., 2012).

En cuanto al diseño, se consideró el fenomenológico, porque buscaba conocer cómo se vive una situación (Palacios-Ceña & Corral, 2010), cómo las personas describen su vida y cómo la entienden (Taylor & Bogdan, 1994), con el fin de analizar a fondo los sucesos e incluso llegar a introducir cambios de ser necesario (Fuster, 2019). Hay dos tipos de miradas en fenomenología, la Hermenéutica, que apunta hacia la interpretación y la Empírica, que se centra preferentemente en la descripción de las experiencias de quienes participan de la

investigación (Hernández et al, 2014). Para el presente estudio se asumirá el diseño fenomenológico descriptivo.

La investigación pretende brindar conocimientos acerca de cómo se da el proceso de construcción de la autonomía de niños con SD, en diferentes contextos, desde la mirada y participación de sus padres, coprotagonistas de alguna manera en el desarrollo de esta, de acuerdo con sus deseos, expectativas y compromisos. Desde sus vivencias, hemos ido descubriendo aspectos importantes que nos permitirán proponer alternativas o sugerencias de como acercarse a las metas propuestas.

## **2.2 Contexto de estudio**

La oportunidad de haber visitado una institución educativa particular en diferentes ocasiones durante el año escolar 2019, en actividades concernientes a clases de baile, educación física, deportes, actuaciones por diferentes festividades y recreos, atrajo nuestra atención la presencia de niños con SD que estudiaban en la modalidad de inclusión en dicha institución. Al lado de ello, la experiencia en programas de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, de larga data, de adolescentes hasta adultos, el descubrir importantes déficits en los mismos a nivel de su autonomía, y la relación entre ello y la actitud de sus padres y acompañantes en relación a pautas de crianza, que no habían favorecido en algunos casos el logro de las metas de autonomía deseadas, nos llevó a la inquietud de querer conocer desde la perspectiva de los padres, cómo estaban potenciando o no, el logro de la autonomía de sus hijos , que la facilitaba o que barreras encontraban en el logro de esta, en una población de padres jóvenes, que

estaban apostando por la educación inclusiva en una sociedad, que debiera ser igualmente inclusiva.

La situación de confinamiento decretado desde el 13 de marzo del 2020 agregó a esta inquietud el conocer que estaba ocurriendo en el contexto escolar y amical de esos niños, que como otros, se vieron con la abrupta interrupción de su vida en la escuela de modo presencial, siendo reemplazada por una educación virtual y la relación con otros niños se planteó únicamente desde una pantalla.

Se consideraron padres cuyos niños asistían a colegios de educación básica regular, particulares, y que desde el inicio de su escolaridad planteaba la modalidad de inclusión educativa, y que, desde marzo del 2020, se encontraban recibiendo clases virtuales en su domicilio.

### **2.3 Participantes**

Han sido 8 madres de familia, con edades entre 33 y 48 años, todas con instrucción superior completa, salvo una, que no la completó. Todas, menos una de ellas, que se ocupa de labores en su casa, se encontraban trabajando en forma remota. Nivel socioeconómico pertenecientes a estratos AB, B, BC.

Sus niños, 5 niñas y 3 niños, asistían a colegio particular mixto. Dos eran hijos únicos y los restantes tenían entre uno a dos hermanos.

Con respecto al muestreo, ha sido no probabilístico, los participantes fueron seleccionados a partir del juicio del investigador (Hernández et al., 2014) y se buscaron las variaciones que pudieran existir en el entorno seleccionado; considerando a los participantes, como invitados a participar (Martínez, 2006). La muestra ha sido homogénea, en la medida en que todos los participantes contaban

con similares características, es decir tenían un perfil similar, para centrarse en lo que se investigaba (Hernández-Sampieri et al., 2018).

En cuanto al número de participantes, se realizó a partir del principio de saturación, lo que significa que se aplicaron los instrumentos a las participantes hasta que no se encontraron nuevas categorías; es decir, a priori no se determinó el número de participantes que conformarían la muestra (Martínez-Salgado, 2012).

En relación con los criterios de inclusión de la muestra, se consideraron los siguientes:

- Padres o madres de niño entre 6 a 12 años, que tengan Síndrome de Down.
- Los niños debían asistir a centro de educación básica regular particular en la actualidad, bajo la modalidad de inclusión educativa.
- Los niños debían vivir, con el padre o la madre en la actualidad.

Con respecto a los criterios de exclusión de la muestra, se considerarán los siguientes:

- Que el padre, la madre o apoderado, no firmara el consentimiento informado.
- Que el participante tuviera alguna afección en su salud física o psicológica.
- Que el padre, la madre o apoderado fueran extranjeros.

El grupo de expertos estuvo conformado por 3 licenciadas en psicología, especialistas en discapacidad intelectual, con experiencia en dicho terreno entre 20 y 30 años, y con una edad promedio de 52 años.



Quedando así las muestras conformadas de la siguiente manera:

Muestra I Madres de familia

Muestra II Especialistas en trabajo con niños con Discapacidad Intelectual

## **2.4 Estrategias de recolección de datos**

Se partió de los objetivos específicos para ir señalando los ejes y subejos temáticos y en base a ello se elaboraron las preguntas para ambas muestras. Y se tuvo en consideración la bibliografía consultada en el marco teórico de la investigación.

### **Elaboración de Instrumentos.**

Se utilizó una Ficha de datos sociodemográficos y 2 Guías de entrevistas semiestructuradas, uno para las madres (ver Anexo B) y otro para el grupo de expertos (ver Anexo C).

#### **Ficha de datos sociodemográficos.**

Se elaboró una ficha, con el fin de registrar información sociodemográfica, sobre la edad, sexo, nivel de instrucción, ocupación, de las participantes en el estudio. También indagó sobre composición familiar, colegio de sus niños y tiempo de permanencia en el mismo (ver Anexo A).

#### **Entrevista semiestructurada.**

Se construyó la tabla de especificaciones, con los objetivos específicos, los ejes y subejos temáticos, desde donde se elaboraron las preguntas para recabar la información para cada instrumento mediante una guía de entrevista semiestructurada. Tomándose siempre en cuenta la bibliografía consultada en el marco teórico

La guía de entrevista semiestructurada estuvo conformada por 32 preguntas, que se elaboraron con el fin de recabar información de los padres acerca de la autonomía de sus niños en el contexto familiar, en las áreas de aseo: lavado de manos, cepillado de dientes, limpieza en el baño después de defecar, vestido y alimentación. También se exploró su percepción sobre la autonomía en el contexto escolar y en el contexto amical, incorporándose en el proceso, las preguntas que fueran necesarias para la comprensión de la situación del niño en el contexto de cada familia en particular y poder enriquecer la información.

A continuación, presentamos la tabla de especificaciones, donde se muestran los objetivos específicos, ejes temáticos, subejos temáticos con las preguntas correspondientes (ver tabla 1).

**Tabla 1**

*Especificaciones de preguntas semiestructuradas dirigida a los padres*

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejos temáticos	Preguntas
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Aseo	Percepción de las prácticas de aseo	¿Cuál es tu percepción de las prácticas de aseo de tu hijo en el lavado de manos, cepillado de dientes, limpiarse en el baño?
		Iniciativa	¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa esas prácticas de aseo?
		Barreras al llevarlas a cabo	¿Qué crees que interfiere en la realización de estas prácticas de aseo?
		Elementos facilitadores	¿Qué crees que puede ser un elemento facilitador para la realización de estas prácticas de aseo?

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejes temáticos	Preguntas
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Alimentación	Percepción frente a las prácticas de alimentación	¿Qué piensas acerca de las prácticas de alimentación de tu hijo en el uso de cubiertos? ¿En la preparación de alimentos?
		Iniciativa	¿En qué circunstancia las realiza por propia iniciativa?
		Barreras al llevarlas a cabo	¿Qué crees que interfiere en sus prácticas de alimentación?
		Elementos facilitadores	¿Qué crees que facilita la realización de estas prácticas en la alimentación?
		Percepción frente a tareas de, desvestirse, vestirse.	¿Cómo es tu percepción del desvestirse y vestirse?
		Iniciativa	¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el vestirse?
		Barreras	¿Qué crees que interfiere en el vestirse?
	Vestido	Elementos facilitadores	¿Qué crees que facilita el vestirse?
		Percepción frente a su elección de ropa	¿Qué piensas acerca de su elección de ropas?
		Iniciativa	¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el elegir sus ropas?
		Barreras	¿Qué crees que interfiere en el elegir sus ropas?
		Elementos facilitadores	¿Qué crees que facilita elegir sus ropas?

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejes temáticos	Preguntas
Comprender la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Participación en las clases	Participación en las clases	¿Cómo se desenvuelve el niño durante la clase?
		Iniciativa	¿Me podrías dar un ejemplo que muestre su iniciativa durante la clase?
		Barreras	¿Qué crees que interfiere en el desarrollo de su autonomía durante la clase?
	Elaboración de tareas escolares fuera del horario escolar	Elementos facilitadores	¿Qué consideras que facilita el desarrollo de su autonomía durante la clase?
		Respuesta frente a tareas escolares	¿Cuál es su respuesta frente a las tareas escolares fuera del horario?
		Iniciativa	¿Puedes darme un ej. que muestra iniciativa para elaborar las mismas?
Describir la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Amigos del colegio	Barreras	¿Qué consideras que interfiere en la realización de estas actividades?
		Elementos facilitadores	¿Qué crees que facilita la realización de estas actividades?
		Percepción de la interacción con los amigos del colegio	¿Cómo se relaciona con los amigos del colegio?
	Familiares	Iniciativa	¿Muestra iniciativa para la realización de estos encuentros?
		Barreras	¿Podría dar un ejemplo?
		Elementos facilitadores	¿Qué barreras percibes en estas situaciones?
Familiares	Elementos facilitadores	¿Qué elementos facilitadores encuentras?	
	Percepción de la interacción con los familiares	¿Cómo es la interacción con los familiares?	
	Iniciativa	¿Muestra iniciativa para la realización de estos encuentros?	
Familiares	Barreras	¿Qué barreras encuentra en estas situaciones?	
	Elementos facilitadores	¿Qué elementos crees que facilitan la interacción?	

También se hizo otra para recabar información de la muestra de expertos, con el objetivo de considerar en base a su experiencia que creían ellos que responderían los padres en las diferentes cuestiones planteadas.

**Tabla 2**

*Especificaciones de preguntas semiestructurada dirigida a los expertos*

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejes temáticos	Preguntas
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.	Aseo	Percepción de las prácticas de aseo	¿Me podría decir a partir de su experiencia, cómo los padres perciben, las prácticas de aseo de su hijo? (lavado de manos, dientes, limpiarse en el baño)
		Iniciativa	¿Cómo los padres perciben la iniciativa, en las prácticas de aseo de su hijo?
		Barreras llevarlas a cabo	¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?
		Elementos facilitadores	¿Qué elementos cree les facilita el que las lleven a cabo?
	Alimentación	Percepción frente a las prácticas de alimentación	A partir de su experiencia, ¿cómo los padres perciben, las prácticas de alimentación de su hijo (a)? (cubiertos, preparación de alimentos)
		Iniciativa	¿Cómo perciben la iniciativa, en las prácticas de alimentación de su hijo (a)?
		Barreras llevarlas a cabo	¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?
		Elementos facilitadores	¿Qué elementos cree les facilita el que las lleven a cabo?

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejes temáticos	Preguntas
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.	Vestido	Percepción frente a tareas de, desvestirse, vestirse	Desde su experiencia ¿Cómo los padres perciben la tarea de desvestirse, vestirse de su hijo?
		Iniciativa	Desde su experiencia. ¿Cómo los padres perciben, la iniciativa de sus hijos en el vestirse?
		Barreras	¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos se vistan solos?
		Elementos facilitadores	¿Qué factores cree que les facilita, el que se vistan solos?
		Percepción frente a elegir ropas.	Desde su experiencia ¿Cómo los padres perciben, la elección de ropas?
		Iniciativa	¿Cómo perciben la iniciativa en el elegir sus ropas?
		Barreras	¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos elijan sus ropas?
Comprender la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Participación en las clases	Participación en las clases	Desde su experiencia, ¿Cómo los padres perciben el desenvolvimiento de su hijo durante la clase?
		Iniciativa	De acuerdo con tu experiencia, ¿Qué ejemplos cree que pueden considerar, sobre su iniciativa durante las clases?
		Barreras	¿Qué barreras cree que encuentran en su autonomía durante la clase?
	Elaboración de tareas escolares fuera del horario escolar	Elementos facilitadores	¿Qué elementos piensa que encuentren como facilitadores en su autonomía durante la clase?
		Respuesta frente a tareas escolares	A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben sea su respuesta frente a las tareas escolares, fuera del horario de clases?
		Iniciativa	De acuerdo con su experiencia, ¿qué ejemplos cree que pueden

		considerar los padres como muestra de la iniciativa de su hijo(a) para la realización de las tareas, fuera del horario de clases?
	Barreras	¿Qué barreras cree que encuentran para la realización de estas?
	Elementos facilitadores	¿Qué cree que encuentran como facilitador para la realización de estas?
Describir la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Percepción de la interacción con los amigos del colegio	¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la relación con los amigos del colegio?
	Iniciativa	A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben la iniciativa sus hijos para la realización de estos encuentros? ¿Qué ejemplos cree puedan mencionar?
	Barreras	¿Qué barreras cree que encuentran para que se relacione con amigos?
	Elementos facilitadores	¿Qué cree que dirán qué facilita la relación con amigos?
	Percepción de la interacción con los familiares	¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la interacción con los miembros de su familia?
	Iniciativa	A partir de su experiencia, ¿cómo cree que perciben los padres la iniciativa de sus niños para relacionarse con los miembros de su familia?
	Barreras	¿Qué barreras cree que los padres encuentran para la realización de estos encuentros?
	Elementos facilitadores	¿Qué elementos facilitadores cree que los padres identifican para la realización de estos encuentros?

## **2.5 Procedimiento**

### **2.5.1 Coordinaciones previas.**

Se retomó contacto con los padres con los que habíamos iniciado la investigación a fines del 2019 e inicio del 2020, y se coordinó con colegas del área de inclusión educativa de algunos colegios particulares y con la directora de una asociación de padres de niños con SD, y se seleccionaron los participantes de acuerdo con las características de la muestra, luego de los cuales se les invitó a participar. Se elaboró el consentimiento informado, se les presentó el mismo previo a su participación.

Se buscaron tres especialistas del área de inclusión educativa que serían los jueces validantes a quienes se les presentaron los 2 instrumentos, la guía de entrevistas para padres y la entrevistas para expertos, con la explicación de los objetivos de la investigación y la tabla de especificaciones también el consentimiento informado (ver Anexo F). Los instrumentos presentados, han sido validados por un grupo de expertos integrados por 3 jueces. Respecto a la guía de entrevista semiestructurada para padres, los jueces sugirieron mejorar la estructura de las preguntas 27, 29 y 30, a fin de quedaran con posibilidad de ser mejor comprendidas por los padres. Y en cuanto a la entrevista para los especialistas se sugirió lo mismo para las preguntas 11,15, 27, 28, 29 y 30. En este sentido se procedió a reestructurarlas, las mismas que fueron evaluadas y aceptadas por unanimidad, por el grupo de expertos. Para el procedimiento de validez de contenido de ambas entrevistas semiestructuradas, se utilizó el Coeficiente v de Aiken (Escurra, 1988).



### **2.5.2 Aplicación piloto.**

Se aplicó la prueba piloto a 2 padres de familia, cuyos niños tenían características similares a los padres que participarían en la investigación, a fin de evaluar su comprensión de las preguntas, el orden de formulación de estas y la duración de la entrevista. Previamente firmaron el consentimiento informado (ver Anexo D), de acuerdo con los principios éticos correspondientes.

Igualmente se aplicó la entrevista a 2 especialistas, con las mismas características que tendrían los expertos, previa firma del consentimiento informado (ver Anexo E).

Como resultado se obtuvo, que todas las preguntas eran comprendidas por los participantes en ambos grupos, y por ello no se requería hacer ningún cambio en las mismas

### **Aplicación de los instrumentos.**

Se les brindó a los participantes la información necesaria sobre la presente investigación y se les dio el consentimiento informado (ver Anexo G). Para realizar las entrevistas, se usó la plataforma *zoom*, en reuniones de una hora a una hora y treinta minutos de duración, en forma individual, siendo las madres las que respondieron a la invitación. Las entrevistas se grabaron para posteriormente ser transcritas. Tomándose todas las precauciones para conservar el anonimato de las participantes.

De igual manera se procedió con la muestra de expertos (ver Anexo H).

## **Triangulación.**

Con la finalidad de cumplir con el rigor metodológico sugerido en la investigación cualitativa, para calidad de los resultados a obtenerse, se realizó la triangulación metodológica, que considera combinar datos recolectados, dos o más, de aproximaciones similares en el mismo estudio (Arias, 2000; Hernández et al., 2014).

### **2.6 Aspectos éticos**

La presente investigación, ha respetado los principios éticos correspondientes, en el hecho de asumir la responsabilidad de no hacer daño a los participantes en el estudio, tratando en todo momento de salvaguardar su bienestar y derechos. Así como se han tomado todas las medidas necesarias para proteger el anonimato y la confidencialidad (APA, s.f., Colegio de Psicólogos del Perú [CPSP], s.f.). De la misma manera, se ha respetado el principio de libertad, así cada participante, podía dejar de participar en cualquier momento de la entrevista, si era su decisión.

Se ha hecho uso del rigor científico indicado, siguiendo los lineamientos propuestos por la Universidad San Martín de Porres referido al antiplagio (Universidad San Martín de Porres [USMP], 2015).

### **2.7 Análisis de los datos**

Se construyeron así categorías, patrones e interpretaciones a partir de inducciones de la información obtenida (Latorre, 1996).

Se propuso la triangulación metodológica (Hernández et al., 2014), que permitió hacer un contraste entre los hallazgos de las entrevistas semiestructuradas

de los padres, con los datos obtenidos del grupo de expertos, encontrándose consistencia entre las respuestas brindadas por los participantes en ambos instrumentos. La triangulación y contrastación subjetiva, permite que el conocimiento sea creado, no descubierto.

### **CAPÍTULO III: RESULTADOS**

La información obtenida de las entrevistas con las madres y de los expertos en el presente estudio, ha sido grabada, transcrita y organizada, ello permitió el análisis temático de la misma, a fin de identificar los elementos comunes, y en base a lo cual emergieron las categorías con las cuales, se han llegado a los resultados que a continuación se presentan (Mieles et al., 2012). Esta forma de análisis es de gran utilidad cuando se trabaja con percepciones, emociones, opiniones, sentimientos de cada persona entrevistada, que una vez transcrito, permite leerlo y releerlo, desde donde se puede comprender lo que se estudia y obtener los resultados (Braun & Clarke, como se citó Mieles et al., 2012).

El análisis temático de las entrevistas, con las categorías emergentes, ha permitido explorar la percepción de la autonomía de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres. En la investigación se indagó la percepción de la autonomía de sus niños en el contexto familiar, escolar y amical.

En el primer contexto se consideró la autonomía en el lavado de las manos, el cepillado de dientes, el limpiarse en el baño, después de defecar, en la alimentación, se consideró el uso de los cubiertos y la preparación de alimentos sencillos, en el tema de vestirse, se tomó en cuenta el desvestirse-vestirse y la elección de ropas.

En todas estas áreas se pudo apreciar que habilidades en el lavado de manos, cepillado de dientes, manejo de la cuchara y el tenedor, el desvestirse, mostraban logros significativos, aunque las madres señalaban que podía mejorar aún más, en algunos casos, la calidad de lo que hacían; especialmente en el cepillado de dientes. Lo cual coincide con lo señalado por (Perdomo et al., 2014).

En lo referido a otras habilidades, como el manejo del cuchillo, colocarse ciertas prendas de ropa, especialmente, polos con mangas, encontraron que aún tenían dificultades. Especialmente en abotonarse o anudarse los pasadores. Lo cual coincide con lo señalado por Marco y Ramos (2014). Y dónde refirieron menos desarrollo de la autonomía fue en el limpiarse en el baño después de defecar.

A continuación, se presentan algunos testimonios de las madres:

*“Cuando empezó la pandemia, empezamos una cosa, que se llamaba, tú te tienes que lavar las manos, contando 10 dinosaurios griegos, porque como que era el tiempo necesario para lavarse, ahora ya no contamos ni medio dinosaurio griego, se lava bien las manos”*

(Participante 7, madre de niño de 11 años).

En lo referente al vestirse:

*“Sinceramente yo pienso que es el tiempo para arreglarse para el colegio, ya que las clases empiezan a las 8:45; a veces yo la ayudo por el tiempo”.*

(Participante 2, madre de niña de 7 años)

También han señalado las dificultades en la motricidad fina que suelen tener los niños con SD reconociendo en ciertos casos que ello también puede ser una excusa para no seguir insistiendo.

*“A veces yo siento que soy muy invasiva, entonces como que no tengo mucha paciencia, para que ella lo pueda hacer sola.” ...” Tenemos partes fuertes y partes débiles; la parte débil de ella es la parte motriz. No tiene casi nada de fuerza en las manos... No es un pretexto, pero como que yo maximizo esa parte hipotónica; entonces yo quiero ayudarla”.*

(Participante 8, madre de niña de 12 años)

En algunos casos han señalado que no lo han hecho por actitudes de sobreprotección (Vargas, 2013).

*“Para serte sincera, muchas cosas que yo he hecho no lo ha logrado, porque yo siendo mamá primeriza, he sido sobreprotectora, como mi esposo me dice: si tu no le das la oportunidad, ella no va a aprender, ya tiene 12. Creo que facilitaría que yo la deje”*

(Participante 8, madre de niña de 12 años).

Claramente se aprecia que las habilidades sobre las que se indagó se desarrollaron mucho más, cuando la familia estaba involucrada en que el niño participe, como por ejemplo en la preparación de alimentos.

*“Le decimos vamos a preparar algo, entra con nosotros, cuando yo estoy con él, se pone a preparar; mientras que yo no estoy, no, a veces solo agarra el tarro de leche o se sirve yogurt o se sirve del termo que tiene un seguro entonces si lo voltea no se abre todo, entonces eso le ayuda”.*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

O cuando se le brindaban apoyos, camino para conseguir autonomía (Etxeberria, 2016), como por ejemplo todo clasificado en un armario para que pueda seleccionar sus ropas, unido a tiempo y paciencia.

*“En el clóset tenemos dos divisiones abajo está la ropa del día a día, arriba está la ropa de salir. En los cajones también hay cajones de polos del día a día y otros polos de salir, solo para que lo tenga claro y evitar confusiones...el separar le ayuda”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

En el contexto escolar, se consideró la participación de los niños en las clases virtuales desde una computadora en casa, y al respecto los mismos tuvieron muchas dificultades para permanecer y seguir las clases, lo cual estuvo en relación con los apoyos recibidos: compañía, adaptaciones de los temas,

*“Mi tarea es escuchar la clase y contarle lo que dice la miss pero en más fácil, lo más resumido, para que a ella algo se le quede y estar atenta y cuando le pregunten, darle ánimos, para que ella responda, porque a veces también se queda así, no quiere hablar, como que baja la cabeza y no quiere hablar, pero ahora, ya como que un poco ha vencido esa barrera, pero es complicado para ella, y a veces sí como te comentaba, ayer al principio me lloraba y me decía: “no mamá por favor ya no mamá por favor ya no quiero, ya no quiero”. Entonces ahí digo, que gano presionándola, si de por si no le va a servir lo que ve”.*

(Participante 4 madre de niña de 10 años)

*“Primero de los cursos que le gusta más y segundo depende de cómo es que los profesores o las misses enfocan el tema o sea es importante a veces*

*cuando hablo con los profesores, cuando tengo las reuniones y ahora que yo puedo ver sus clases, la motivación que ella tenga, cómo empieza el profesor y cómo le engancha al tema que van a tratar de una manera lúdica no, entonces desde el principio el profesor logra o la miss logra hacer un ejercicio o hacer algo donde ella puede intervenir de manera más lúdica ella se va a enganchar mucho más fácil, si es una clase más plana, solamente expositiva, claro, está concentrada un rato y luego ya se distrae, y ahí es donde nosotros un poco estamos acompañando, la tenemos que hacer que regrese y motivarla a que preste atención”.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

La educación virtual, significó una afectación del proceso de inclusión educativa (Gómez, 2021). También se consideró tareas fuera del horario escolar, éstas aumentaban las exigencias sobre las madres (Cevallos, 2021), y generaban rechazo en ambos.

En el contexto amical se encontró una pobre o nula participación de su hijo con los compañeros del aula, lo cual tenía relación con no haberlos conocido antes, dificultades en el lenguaje, dificultades para seguir los juegos propuestos por los niños sin discapacidad y el tipo de contacto que propone la pantalla, muy distinto del contacto presencial.

*“Eso se ha hecho más difícil en lo virtual, no es tan fácil juntarse con alguien, más aún, porque se ha dado una situación, en la que este grupo, que le ha tocado el año pasado y este año que ha sido virtual, en general han sido chicos y chicas nuevos, que no les había tocado antes, no había mucho de*



*antecedentes, y claro en lo virtual es más difícil, yo diría que eso es lo que se ha perdido”*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

Las relaciones con otros niños se vieron seriamente afectadas, al no poder asistir de modo presencial a las escuelas (Naciones Unidas, 2020b).

En relación con la interacción con padres, hermanos, y otros familiares, esta se convirtió casi en la única alternativa de poder socializar, por la situación de confinamiento, aunque fuera de esta, investigaciones, como la de Dolva et al. (2019), encontraron que la familia suele ser la mayor alternativa de contacto e interacción social para las personas con discapacidad. Se encontraron dificultades, de acuerdo con el grupo familiar del que se tratara, en función de las edades de los hermanos, intervención de los padres en establecer contactos entre todos en casa o con otros familiares y amigos fuera de ella.

*“Nosotros vimos que no comparten mucho a pesar de que son hermanas, no juegan. La otra (de 10 años) esta con su celular y ella en otra cosa. No hay interacción como hermanas. Los terapeutas nos recomendaron terapia familiar. A B en la casa la dejan por completo, porque la hermana ya es agrandada. No quiere integrar a su hermana y la prima tampoco lo hace”.*

(Participante 8, madre de niña de 12 años)

### **Primer objetivo específico.**

A continuación, se discutirán los hallazgos correspondientes al primer objetivo específico explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.

En este objetivo se ubican tres ejes temáticos y las categorías emergentes, tal como se observa en la tabla 3.

**Tabla 3**

*Organización de ejes temáticos, subejos y categorías del primer objetivo específico*

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejos temáticos	Categorías	
Percepción de la Autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.	Aseo	Percepción de las prácticas de aseo en lavado de las manos.	Iniciativa	
		Percepción de las prácticas de aseo en cepillado de dientes	Iniciativa Barreras	
		Percepción de las prácticas de aseo en la limpieza en el baño luego de defecar	Solicitud de ayuda para hacerlo Barreras	
	Alimentación	Alimentación	Percepción de las prácticas de alimentación en el uso de cubiertos.	Independencia Barreras
			Percepción de las prácticas de alimentación en el prepararse alimentos	Independencia Barreras
			Percepción de la práctica de Desvestirse y Vestirse	Independencia al desvestirse vestirse Barreras Iniciativa
	Vestido	Vestido	Elegir Ropas	Barreras

El lavado de manos es entendido como el retiro de la suciedad de estas, de modo mecánico, con energía, durante no menos de 15 segundos, mediante lo cual se disminuyen los microorganismos pasajeros de la piel. Para ello se usa jabón común y agua (Carrillo, 2010).

La categoría emergente ha sido la de Iniciativa en el lavado de manos, que implica el que pueda identificar el momento en que necesita hacerlo, antes de comer, después de ir al baño, etc. (Carreño & Mendoza, 2014).

En cuanto a la iniciativa en el lavado de manos, la mayoría de las madres manifiestan que sus niños logran hacerlo; aunque, algunas señalan que sus hijos todavía requieren consolidar la iniciativa. A continuación, citas, que muestran estos resultados:

*“Sabe en qué momento tiene que lavarse las manos...cada vez que regresa de la calle...antes de retirarse la mascarilla...antes de comer” ...” cuando acaba de usar la t mpera, porque yo la dejo que se embarre, ella pide permiso para ir al ba o y le dice “miss” y se lava. Lo  nico que tienes que ajustar es que se levante las mangas, ya que a veces abre el ca o a toda potencia y se moja las mangas”.*

(Participante 2, madre de ni a de 7a os).

*“Sabe lavarse las manos, se lava bien, es meticulosa, t  sabes que cuando se les ense a ellos lo hacen, es cierto que ella es un poco engre da y a veces me dice: “hay tengo flojera”, pero de saber lavarse las manos, se lava muy bien.*

(Participante 6, madre de ni a de 10 a os).

*“Creo que van a decir que a trav s de la pr ctica van a lograr su independencia, su autonom a y que son rutinas que a trav s de la pr ctica la van a ir aprendiendo de forma progresiva, yo creo que los papitos, est n deseosos de colaborar en ese sentido, para lograr la independencia de sus hijos”*

(Experto 1)

Acerca del segundo subejeto tem tico: cepillado de los dientes, que consiste en limpiar los dientes utilizando un cepillo adecuado a fin de eliminar la placa de

bacterias que pueden dañar las estructuras dentales (Antonio et al.,2013; Dávila et al.,2006). Las categorías emergentes han sido:

Independencia, que implica realizar las siguientes actividades sin la ayuda de otra persona: colocar la pasta dental en el cepillo, frotarse todos los dientes y escupir el agua. Realizándolo 3 veces al día después del desayuno, almuerzo y cena. (Aguirre et al.,2015; Verdejo et al.,2004).

De acuerdo con lo señalado por los padres, sus niños muestran un buen nivel de independencia para realizar la actividad, referida al hecho de que pueden hacer el cepillado con bastante autonomía. (Antonio et al., 2013; Dávila et al., 2006). En ocasiones requieren se les recuerde o supervise.

A continuación, algunas citas, que muestran estos resultados:

*“Lo hace solo, él tiene una rutina muy marcada en la mañana cuando se levanta es pila, dientes, vestirse y cama, todos los días de su vida para luego sentarse a tomar desayuno. Al del mediodía si se le tiene que hacer recordar después de almorzar, y en la noche es una rutina, porque ya lo hace a la hora que se baña se lava los dientes; en el mediodía si es que no se lo recuerda, se salta, en general si se lava bien, hay días en que te hace trampa toma pasta y dice ya me lavé, pero hay días en que se lava bien, como cualquier niño no creo que haya ninguna diferencia por su condición”*  
(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“Del 1 al 10 te podría decir que 8 porque a veces si se cepilla un poco mal, bueno no sé, por qué será, de repente mastica, de cepillarlo tanto, pero si se cuida, se cepilla, le gusta asearse... Él también echa la pasta, pero echa mucho, entonces yo lo hago por el cuidado no, y a veces le digo: échate un*

*poquito después que te cepillas, y si quieres te echas otro poquito si necesitas, para que no se exceda”*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Te cuento que ella usa unos correctores, entonces se tiene que cepillar cuando se levanta, después del desayuno, si come una fruta a media mañana se tiene que volver a cepillar, si almuerza se tiene que cepillar otra vez, cada vez que sea necesario y de hecho se cepilla bien, pero su técnica no es muy buena, entonces ahí yo le refuerzo por lo menos después de las comidas principales, pero ya es por la recomendación de la dentista, porque ella sí se lava sola”*

(Participante 4, madre de niña de 10 años).

*“Te podrían decir que sí, que lo saben, pero tal vez no con mucha calidad, podrán poner ahí la pasta, algunos echaran pasta de más, pero no podrán hacerlo con mucha calidad, además pueden incluso mencionarte que necesitan cierta supervisión en ello”*

(Experto 3).

La segunda categoría emergente ha sido respecto a las barreras, entendida como todo aquello que impide que el niño progrese (Marco & Ramos, 2014), y en los reportes de los padres, son las condiciones que no encuentran en sus niños para lograr un cepillado de dientes más eficiente o con mayor iniciativa. En ocasiones refieren no tolerar el sabor de la pasta de dientes o pueden comerse la misma, ponerse a jugar al momento de enjuagarse, tener dificultades para dosificar la cantidad de pasta o para destapar o presionar el tubo del dentífrico.

A continuación, algunas citas, que muestran estos resultados:

*“Ella sabe lavarse los dientes, pero igual, yo siempre la acompaño en las noches antes de acostarse y a veces ella me dice: “lávame tú los dientes, estoy cansada” entonces y ahí hay que lidiar con eso, porque ella sí sabe lavarse”*

(Participante 6, madre de niña 10 años).

*“No usa pasta dental, ya le falta poco, me dice: “ay me pica es muy fuerte”, entonces le he comprado una pasta dental que es muy muchísimo más suave y le he dicho prueba, pero se lava los dientes solo con agua, claro y a veces estoy en el baño y a propósito exagero, ponte, agarro mi cepillo hago esto y luego trato de ir por todos los lados de mi boca, para que sepa por donde se tiene que cepillar, me demoro y ella me va mirando”*

(Participante 3, madre de niña de 8 años)

*“Súper, pero necesita ayuda, ya que se lava muy básicamente y se enjuaga 10-20 veces. O sea, podemos estar 30 minutos en el baño, entonces necesita ayuda, porque él tiene un problema, es de la propia discapacidad; cuando le gusta algo, lo repite y le encanta enjuagarse los dientes. Por eso necesita ayuda, para que solo dure 3-4 minutos, si, puede echar la pasta. Ahora; solo la de tapita, porque la de enroscar la deja destapada. Ah, mira o sea lo podríamos dejar que se enjuague 10 minutos o 15 minutos; lo que pasa es que se va a mojar y hace frío. Pero sí, cuando he estado ocupada o una llamada de trabajo él se ha quedado lavándose los dientes y ya él decide terminar, él lo decide. Es un tema que le gusta y disfruta. Y mi esposo es de*

*dejarlo que lo disfrute, lo deja. Ese es el problema, esa es la barrera, con su papá se demoran la vida, mi esposo es muy condescendiente”*

(Participante 1, madre de niño de 7 años).

*“Piensan que, si ellos no lo hacen, no va a estar bien hecho, entonces es eso, y ahí los van a anulando a los chicos, entonces hay que hacerles tomar consciencia de eso, que todo se aprende con práctica que son rutinas, poco a poco, los chicos van progresando y los papitos también, en cuanto actitud, porque la mayoría de los papitos tienden a ser sobreprotectores”.*

(Experto 1)

A cerca del tercer subeje temático referido a la limpieza en el baño, después de defecar, definido como el uso adecuado del papel higiénico después de defecar, que implica el cortarlo, doblarlo y luego limpiarse, las veces que le sea necesario, hasta quedar sin restos de materia fecal (Verdejo et al., 2004). La categoría emergente ha sido que las madres señalan que sus hijos en su mayoría aún solicitan apoyo, se niegan a hacerlo indicando que se van a ensuciar la mano, mal estado de ánimo o desconfianza de los padres de que el niño podría no hacerlo bien y por ello se ofrecen a hacerlo ellos.

A continuación, algunas citas, que muestran estos resultados:

*“Algunas veces me llama y otras veces lo hace sola, y por ejemplo a veces no lo hace bien, entonces yo me percato cuando ya se va a desvestir que no se limpió bien, ahí es donde le digo: mira esto no está bien, tienes que limpiarte bien”*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Ella si pide alguna ayuda o solicitaba para cuando se ocupe de esto, si me pide ayuda. ahorita que estamos en casa, este... yo ya le he dicho, que tiene que hacerlo sola. Entonces intenta dos veces y yo después le ayudo. Ósea ahí le falta todavía.”*

*(Participante 8, madre de niña de 12 años)*

*“Para limpiarse en el baño, ahí sí tenemos un problema, la mitad de las veces no se limpia, porque, me dice me olvidé y me salí y se sale así del baño y le digo: ¿B te limpiaste?, y me dice: no me limpié, luego, es decirle: regresa a limpiarte. Tienes papel, tienes pañitos, regresa a limpiarte. Ensucia el calzoncillo porque no se limpia y le decimos: oye apestas, tienes que limpiarte, y ya cuando se ensucia muchas veces hacemos que lave el calzoncillo porque es su responsabilidad. Otras veces se limpió y a la primera el papel sale un poco sucio, me dice: “mamá necesito que me ayudes, me embarré” y no necesariamente es que se ha embarrado, pero para él ver un poco sucio, es ya me embarré y no necesariamente está así, es algo que estamos trabajando”*

*(Participante7, madre de niño de 11 años).*

*“En cuanto a limpiarse en el baño, ahí tal vez los papás te digan que les ha costado más haber logrado esa habilidad, en algunos casos van a mencionarte que tal vez solo lo hagan, en el colegio al menos, solo orinen y tengan ese hábito de solo orinar y ya en casa puedan defecar con tranquilidad, porque tal vez usen pañitos húmedos o requieran aún cierta supervisión o todavía estén en proceso de aprendizaje, pero creo que hay más independencia cuándo se trata de orinar”.*



(Experto 3)

En el presente estudio, cabe señalar que algunos niños han logrado la independencia, otros reciben asistencia, pero hay matices importantes vinculados al hecho de no estar recibiendo la enseñanza adecuada, principalmente por comportamiento de quienes los asisten.

La segunda categoría emergente ha sido la referida a las barreras, entendida como todo aquello que impide que el niño progrese (Marco & Ramos, 2014), ello puede ser o que no encuentran una buena posición para hacerlo, que no tienen suficiente fuerza, la sobreprotección, que en este caso las madres señalan no haber logrado aún una independencia en sus niños, aunque algunas reconocen el hecho de estar trabajando en ello o en querer trabajar para conseguirlo.

A continuación, algunas citas, que muestran estos resultados

*“Sí, como ella ya sabe que yo estoy acá siempre y la voy a ayudar. Y lo otro es que ella no tiene mucha fuerza en la mano entonces no puede limpiarse bien, si lo hace; lo hace por encimita. Para serte sincera, muchas cosas que yo he hecho no lo ha logrado, porque yo siendo mamá primeriza, he sido sobreprotectora. Yo he sido hija única, soltera; viví con mi abuela y con mi mamá y yo sé cómo es la sobreprotección. Y yo veo ahora cuanto daño te puede hacer una sobreprotección. Entonces; como mi esposo me dice “El daño que te ha hecho a ti tu abuela y tu mamá, sobreprotegerte y querer facilitarte todo, gracias a Dios tu vida no se ha destrozado” ...trato de controlarme, como mi esposo me dice” si tu no le das la oportunidad, ella no va a aprender, ya tiene 12. Creo que facilitaría que yo la deje. Entonces debo tener la libertad de dejarle hacer cosas, pero me cuesta mucho. Incluso hasta*

*las mismas terapeutas me decían; yo les decía “Claro, una cosa es hablar de afuera y otra es hablar en el lugar”. Por eso yo voy a serte bien sincera; si en algo yo fallo, te lo diré”.*

(Participante 8, madre de niña de 12 años).

*“Quizás tiene que interiorizar mejor cuál es la mejor posición para hacerlo, ella lo intenta, pero digamos que no es la mejor posición que le ayude a hacer un hacer un trabajo efectivo. Entonces estamos inculcándole cómo hacerlo de mejor manera, por ejemplo, yo hablo con ella y le digo: Te das cuenta de que hay caquita aquí, eso no se puede quedar, tienes que sacarte todo, fíjate; para que tome conciencia de qué es necesario que después de ir al baño su cuerpo tiene que quedar limpio, y no puede quedarse con ese tipo de restos. entonces lo que le dificulta un poco, es el hecho de la posición y de encontrar la técnica para poder hacerlo bien”*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“La barrera sería yo, porque le digo, yo te voy a ayudar, porque ella, como te digo es súper independiente, y viene y me dice: “mamá hice la popó y me limpié bien” y es así, no es que la lleve y vea su calzoncito, nada, entonces ahí la barrera sería yo, porque va a depender de mí, de lo que yo le digo, en realidad se limpia solita y ya queda, pero ya como te digo, si bien es cierto no lo hace el 100%, prácticamente el pipi siempre se lo limpia sola y la popó ella intenta, lo hace”*

(Participante 3, madre de niña de 8 años)

*“En el aseo de baño, siento que sí. No es que no le den totalmente, solo que en esa parte mucho lo asisten. Por ejemplo, le dan el papel, pero están ya*

*están con su mano encima del niño para hacerlo. Eso es hasta donde he podido observar en mi experiencia, hasta ahí llegan; no los dejan solo ni independientes. Pienso por la edad o condición física. A veces asocian el síndrome de Down también con una hipotonía con ello por lo general se retrasa esto de las habilidades motrices, les cuesta un poquito más y necesite mayor tiempo que otros niños”.*

(Experto 2)

En cuanto a la alimentación se han considerado 2 subejos, el primero referido al uso de los cubiertos, que se refiere al uso de la cuchara, tenedor y cuchillo de acuerdo con el alimento que corresponda (Verdejo et al, 2004). En cuanto a la percepción de la autonomía en el uso de cubiertos, la categoría encontrada es que los padres refieren que sus hijos, logran manejar eficientemente la cuchara y tenedor, respecto al uso del cuchillo aún más de la mitad de los niños, tiene dificultades para su uso, como se encuentra en sus testimonios a continuación:

*“El uso de cubiertos, con tenedor los tallarines, los macarrones, pero después todo es con cuchara... bueno para comer si tiene dificultad, porque no corta con el cuchillo entonces me dice: “córtalo”, a parte el pollo, pero por ejemplo para el tema de cortar pepinos para la ensalada si lo hace, sino que él sí sabe agarrar el cuchillo y todo, pero tiene cuidado porque ya se ha cortado, pero él ya tiene cuidado, sabe que eso corta, es como si le tuviera un temor, un respeto”.*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Sabe cuándo usar tenedor, cuchara; no usa cuchillo por que le damos todo cortadito. La fruta con la mano... así lo hice con R, cuando cumplió 13 y le dije que ya no le iba a cortar la carne, “usa cuchillo”. Y ella me dijo “ay mami por qué”. Mi mamá también me cortaba, y mira que uso perfectamente los cuchillos...”*

(Participante 1, madre de niño de 7 años)

*“Todo bien. Bueno, la cuchara la ha usado hasta hace año y medio, pero ahora ya cuchillo, tenedor, cuchara y cucharita...corta cositas suaves, por ejemplo, si hay una papa cocida”*

(Participante 8, madre de niña de, 12 años)

*“Yo creo si te van a decir que, a esa edad, por lo menos se aseguran esas capacidades, para enviarlos al colegio, el uso del tenedor, de la cuchara, tal vez en menos relevancia cuchillo y tenedor, pero por lo menos tenedor y cuchara independiente si, por ahí algunos puedan usar la servilleta apropiadamente y sean independientes en ello”*

(Experto 3)

La siguiente categoría se refiere a las barreras que encuentran en el desarrollo de su autonomía para el uso de la cuchara, tenedor y cuchillo. Al respecto señalan, que las mismas tienen que ver con las dificultades en la motricidad de sus niños, pero reconocen actitudes en ellas referidas a sus propios temores, la sobreprotección y falta de tiempo, como apreciamos en los testimonios a continuación:

*“Que tenga el tiempo de enseñarle lo del cuchillo. Cuchillo sin filo para que no se corte. O sea, yo he replicado todo lo que he hecho con mi hija, y mi hija usa ahora todos los cuchillos perfectamente. Lo limitante, solamente nosotros los adultos. No es una limitante en él, en los cubiertos no.”*

(Participante 1, madre de niño de 7 años)

*“Si tú le das comidas muy duras, a ella no le gusta comer; tiene dificultad para masticar. Así que por eso sus preferencias son la papa rellena, la quinua, la causa. No le doy bistec porque no lo va a masticar y si le doy un estofado de pollo ya se lo entrego cortadito. A veces yo siento que soy muy invasiva, entonces como que no tengo mucha paciencia, para que ella lo pueda hacer sola. Ella tiene muchísimas habilidades, ella conversa hasta de política. Es graciosa, es super amena; gente que la conoce se enamora inmediatamente de ella. Tiene mucha habilidad social, con los grandes, sobre todo. Pero, así como tenemos partes fuertes y partes débiles; la parte débil de ella es la parte motriz. No tiene casi nada de fuerza en las manos. Ya de por sí, los niños con síndrome de Down son hipotónicos y justamente por eso le falta fuerza. No es un pretexto, pero como que yo maximizo esa parte hipotónica; entonces yo quiero ayudarla. Como mi esposo me dice; “si tu no le das la oportunidad, dale algo duro; que pruebe y bueno, si ya no lo puede cortar no lo comerá, ¿no?” La verdad, ella no es mucho de intentar, porque sabe que estoy ahí o va a haber una empleada”.*

(Participante 8, madre de niña de 12 años)

*“El temor no es tanto de él sino es mío quizás, que yo le dejé hacer eso, él si agarra el cuchillo porque a veces quiere pelar, cortar, por ejemplo, el*

*mango, y yo le digo yo corto, te lo pelo. Pero mis otros hijos (menores) ya manejan el cuchillo normal y él también quiere hacerlo, pero me da miedo porque a veces se vaya a cortar, y él es tan sensible, yo tengo miedo, porque veo sangre y se me baja la presión y eso es lo que a mí me asusta”*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Las barreras actitudinales, la sobreprotección como te decía es una barrera y sí los papitos tienden a sobreproteger en la mayoría de los casos, los niños se acostumbran a eso, a ser dependientes y se acostumbran a lo fácil, por el tema que a veces los papitos, por la premura del tiempo prefieren hacerlo ellos y no les dan la oportunidad a los chicos”*

(Experto 1)

El segundo subeje temático es el vinculado a la preparación de alimentos sencillos, esto es referido a prepararse una taza de leche con cocoa, servirse un vaso de yogurt, un jugo, prepararse un sándwich, etc. (Córdova, 2018, Garvía, 2018, Marco & Ramos, 2014). Al respecto la primera categoría emergente ha sido la iniciativa vinculada a la disposición para preparar algún alimento sencillo, encontrando que varios de sus niños tienen el interés en aprender a preparar algunos alimentos o resolver situaciones de hambre, a continuación, algunas citas, que muestran estos resultados:

*“Si jugo, de fresa con leche, tenemos fresa cortada en un taper, agarra la leche, cómo ve a su papá, le echa cierta cantidad, le echa azúcar y lo tapa, ahí a veces le ayudamos con el dulce porque no se vaya a pasar, se le echa poco y a veces falta, y le decimos a ver prueba y le decimos: qué falta, y él dice: azúcar, le decimos échale un poquito, y así nosotros lo acompañamos*

*para que haga. Ya fríe su huevo también. Cómo es a electricidad si lo prende. Bueno yo estoy ahí con él, pone la sartén y prende el fuego, y el huevo no, por ejemplo, en esa parte yo lo echo a la sartén, yo le ayudo, y él ya lo voltea, le echa su sal y ya está”.*

*“Agarra la waflera, el queso, el pan y lo pone la waflera y hasta enchufa la corriente. Pero él no hace eso cuando yo estoy en el cuarto, le decimos vamos a preparar algo, entra con nosotros, cuando yo estoy con él, se pone a preparar; mientras que yo no estoy, no, a veces solo agarra el tarro de leche o se sirve yogurt o se sirve del termo que tiene un seguro entonces si lo voltea no se abre todo, entonces eso le ayuda”.*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Se levanta temprano sin hacer bulla va a la cocina y se prepara, ella toma leche con cocoa kiwicha, y ella se lo prepara. A media mañana, media tarde va a ver la refrigeradora y saca yogur le pone miel, hojuelas, calienta su comida en la microonda, ella maneja bien el horno microondas, por ejemplo, coloca la cantidad de segundos, pone inicio y todo lo demás, cuando se hace algún postre ella quiere participar de todas maneras le gusta mucho la cocina, sabe muy bien los ingredientes de las cosas. Ella echa la leche a la taza tiene una especie de milo., que está en un sobre lo abre y con una cucharita, es cierto que al principio trataba de echarse todo, un poco más llenaba toda la taza de cocoa ahí teníamos que estar para explicarle que solamente era una cucharita, máximo dos, y luego lo mueve, luego lo pone al horno microondas, pone los segundos pone inicio y espera a que se caliente y ya está la leche. Luego por ejemplo en el desayuno también se*

*prepara tostada, por ejemplo, unta con mantequilla o unta con mermelada, es cierto que la mantequilla, le cuesta un poco más”.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Sí por él fuera prepararía lo que sea, hoy en día hace solo sin ningún problema hace limonada, saca los limones, echa azúcar, corta los limones, exprime los limones, sabe cuál es la medida de la jarra, cuánta azúcar y cuántos limones hay que echar; se sirve yogurt y le pone el cereal, se podría servir un postre porque le encanta, puede servirse la mitad del postre, se sirve fruta solo, ayuda cuando hacemos parrilla con los ingredientes, si por él fuera, lo haría solo, pone mantequilla en la tostada, para el pan, es bien autónomo, yo no sé si puedo comparar con otro niño, no tengo con quien, yo no sé si un niño de 11 años puede freír huevo solo, yo no le dejé freír huevos, solo si estoy ahí al costado, sí rompe el huevo, echa el huevo y lo cocina la sartén, pero solo, hoy en día no lo hace, y no sé si lo haría un niño de 11 años...hay de todo, me dice mamá puedo o de repente te tengo una sorpresa mamá y ya hizo el jugo.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“En prepararse alimentos también pueden decirte que sean menos independientes en ello, que tal vez si se preparen algo sencillo, como un sándwich o hayan aprendido a calentar en el microondas algo, sacar de la refrigeradora algo ya preparado, pero si es algo que va con el uso de otros instrumentos, o la candela, el fuego, etc. la cocina en sí, tal vez respondan que haya habido menos oportunidades de enseñárselos. Si, en iniciativa si te van a decir ¡uy! Sí, le gusta ir a la cocina y ver que hay por ahí tal vez*



*alguno hasta haya hecho algo que ellos lo hayan tomado como travesura, cuando tienen hambre van a la cocina, normalmente es lo que pueden responder, pero creo que, si tienen esta iniciativa, pero esta iniciativa es recortada en muchos casos”.*

(Experto 3)

Y como señalan las participantes del estudio, sus niños muestran importantes iniciativas para participar en la preparación de alimentos, que cuando tienen la oportunidad y el acompañamiento necesario, lo disfrutan y mejoran su autonomía (Córdova, 2018; Garvía, 2018).

Cambiarse de ropa, implica el desvestirse, que consiste en retirarse las diferentes prendas de ropa que se ha puesto y el vestirse, hace referencia a colocarse las prendas de ropa, desde la ropa interior, hasta un abrigo o casaca (Algarate, 2014; Marco & Ramos, 2014; FESD, 2012).

La primera categoría emergente corresponde al poder realizar el desvestirse-vestirse con independencia, al respecto las madres refieren que la mayoría de sus niños logran hacerlo, especialmente en lo que concierne al desvestirse, más que al vestirse, señalan algunas dificultades como cierta lentitud, confusión en derecho y revés, de acuerdo con lo mencionado por las participantes, como se ve en los testimonios a continuación:

*“Desvestirse 100%, se puede sacar todo. Se pone bien el pantalón, polo, un poco lento; se pone una casaca un poco mal Aún no identifica si está al derecho o al revés. Las medias recién aprendió a ponérselas este año, antes no lo hacía. Si yo algún día te invito a mi casa, y él termina de bañarse, él ya va a estar en 50 segundos cambiado”.*

(Participante 1, madre de niño de 7 años)

“U se demora la vida para vestirse y se saca y se pone, es como ¡ah! (suspira) se demora tranquilamente media hora o 40 minutos para vestirse o para desvestirse o sea para cambiarse de ropa, entonces le digo: Cámbiate – “Ya lo voy a hacer”- ¡Ya cámbiate! – “Ya casi, ya casi”, es la reina del ya casi, ¿U ya te cambiaste? – “Ya casi”, si, o sea, es bien demorona, bien demorona, pero se cambia sola, se viste y se desviste sola, igual después de bañarse, se cambia, Pero de que lo hace sola, lo hace sola, sí.

*Lo único que no hace, es amarrarse los pasadores, pero es lo único, se pone hasta la zapatilla, pero no se ata sola los pasadores. U empieza a cambiarse con reloj a las 7:30, 7:35 de la mañana, a veces le dan las 8.15 y ya, a la mala está sentada ahí con su cabeza de bruja, porque no se ha podido peinar todavía o sea con las justas se lavó la cara y se cambió, entonces ya estamos haciendo presente para la asistencia con la cámara apagada y yo la estoy peinando, porque peinarla si yo la peino”.*

(Participante 4, madre de niña de 10 años)

*“Para desvestirse bien, y se viste, pero todavía se viste lento. Y a veces se viste mal, entonces a veces, se puede poner el pantalón al revés, o los zapatos al revés, estamos trabajando en eso. A veces le ayudamos nosotros, especialmente porque en las mañanas, es más complicado, estamos corriendo, tratamos de que lo haga ella, ahora, con L, lo que sucede es que hace ya dos años tiene apnea del sueño que hace que ella en la noche, no pueda descansar bien. Entonces lo que pasa es por eso, que ella en las mañanas, no se quiere levantar. Ella se despierta, se lava, se cambia, toma*

*el desayuno y se incorpora a clases, ese período de tiempo hay que tratar de hacerlo lo más rápido posible. En un sábado o domingo se viste sola, se demora como te digo y también tiene que mejorar algunas cosas”.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“A ese grupo de edad por ejemplo ya se ponen el polo se acomodan el pantalón en algunos casos no a la perfección, pero sí creo si son bastante independientes en ello. En cuanto a iniciativa, si hay iniciativa en cuanto al vestirse sobre todo en este grupo de edad de 6 a 12 años, incluso los más grandecitos 10, 11, 12 años, van queriendo ver de ellos determinar y ser más independientes en ello, entonces toman mucha más iniciativa”.*

(Experto 3)

La segunda categoría emergente ha sido la referida a las barreras para lograr el desvestirse- vestirse adecuadamente. Las madres del estudio hacen referencias a las dificultades de ellas, por el poco tiempo a diario para acompañar a sus niños en este proceso, y dificultades de los niños en el reconocimiento de las prendas, o las dificultades motrices. A continuación, algunos testimonios:

*“Desvestirse le va bien, al ponerse su pijama a la noche se pone bien sola, ahora en cuestión de vestirse, también lo puede hacer porque lo hace, pero en las mañanas, todo es súper apretado, entonces corremos, entonces tengo que alistarla, cambiarla, peinarla para que pueda sentarse a desayunar, entonces en las mañanas, yo no le puedo dar a ella el tiempo para que haga algo. En domingo, ese día si se viste sola, porque ya no hay la premura de correr por la clase*

(Participante 3, madre de niña de 8 años)

*“Todavía la ayudamos o la asistimos porque a veces hay cosas que no combina o si no por el tiempo, cuando se pone un polo con cuello; porque ella se pone la trusa y el pantalón sola. Todavía está terminando de consolidarlo. Sabe ponerse las casacas y hacer puñitos. Sinceramente yo pienso que es el tiempo para arreglarse para el colegio, ya que las clases empiezan a las 8:45; a veces yo la ayudo por el tiempo. A veces le hago sus peinados. Y siempre en el colegio me dicen “Me gusta ver a N toda combinada y vestidita”, eso es por nosotras. Ella todavía no sabe de combinaciones. En la noche le digo que ya es hora de ir a dormir y que traiga su pijama. La trae, le indico que se vaya sacando la trusa, el polo, que vaya al baño. En cuestión de sacarse la ropa es muy buena ya que es calurosa y se saca rápido las cosas. Eso facilita. O sea, todo lo que sea parte de abajo: medias, ropa interior, pantalón, se lo pone sola; ya el polito se le hace más complicado por el tema de los brazos”.*

(Participante 2, madre de niña de 7 años)

*“Lo único que le cuesta... a ver, prefiere usar buzo, qué pantalón con botón, porque le cuesta abotonarse pero lo logra, prefiere usar zapatillas con pega pega que zapatillas con pasadores, y yo la verdad es que he eliminado casi los pasadores de nuestra vida y tiene zapatillas con pega pega o unos pasadores diferentes son como un elástico, dónde va el pasador y ya no se tiene que amarrar otra vez; sin embargo, tiene un par de zapatillas con amarres y trata de amarrarse, pero la verdad tampoco es que lo logré, lo hace pero no le queda justo, suficientemente ajustado, entonces se sale rápidamente, tratamos de no usar pasadores”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años).

*“Algunas de las barreras que te puedes encontrar... pueden mencionar es el tiempo sobre todo cuando en el colegio ahora en esta virtualidad le pide que este con uniforme, entonces hay un tiempo determinado en el que tiene que estar listo, entonces ahí como tal vez se tomen un poquito más del tiempo, la familia haga lo más fácil, que es te ayudo, poniéndote la camisa, abrochándote el pantalón, etc. Entonces eso es una dificultad y una barrera, a veces no se les deja eso, creo que más la parte de ponerse el polo puede ser muy independientes y hasta ser espontáneos y por esto del tiempo, de apurados vamos a salir ya, lo estoy ayudando a atarle lo zapatos, vemos que se le restringe más que se le da las oportunidades”*

(Experto 3).

Elegir la ropa referido a la elección de la ropa que usará de acuerdo con la situación, estación, ocasión, etc. (Maldonado, 2017; Marco & Ramos, 2014). Al respecto la categoría emergente ha sido la concerniente a iniciativa, dónde la mayoría de las participantes señalan que sus niños la muestran para elegir sus ropas, aunque todavía no hagan las combinaciones adecuadas en algunos casos. A continuación, algunos testimonios:

*“Sí, tenemos alguna ropa identificada qué es la ropa para salir digamos, y otra para el día a día, para que se tire al suelo, la pinte con témpera y él sabe cuál es claramente, escoge su ropa, y si sabe que vamos a salir, por supuesto que se pone camisa, pantalón con botón, sabe perfectamente que va a salir y tiene que ponerse esa ropa, y si vamos a estar en la casa se va a poner un buzo; y si le digo anda cámbiate porque vamos a salir y él siente que va a ser un lugar elegante o algún evento importante se cambia...el otro*

*día, sacó ropa de salir porque para él era un evento importante el hecho de que mis sobrinos vengan a almorzar”.*

*“En el clóset tenemos dos divisiones abajo está la ropa del día a día, arriba está la ropa de salir. En los cajones también hay cajones de polos del día a día y otros polos de salir, solo para que lo tenga claro y evitar confusiones y tenga que regresar a que se cambie...el separar le ayuda”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“El elige su ropa, sí es bien cuidadoso en eso, hasta incluso cuando fuimos a comprarle sus zapatillas, como estábamos en pandemia y habían crecido ellos nos fuimos a polvos azules, y los bajamos de 1 en 1 para comprarles, y yo dije: yo le compró algo a C que no baje yo le compró, yo ya sé qué talla es ya yo le compró, entonces pasó que no quería eso, no quería y me dijo: “no, no quiero eso”, decía que no se va a poner eso, y mi esposo me dice mejor llévalo para que vea que quiere, y él escogió uno más bonito todavía. Si, él sí escoge su ropa cuando vamos, salimos, sus fuertes son sus camisas. Será que cómo le ve a su papá también que está con camisa, él también con su camisa azul, su jean y su chaleco y así”*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Ella lo selecciona, a veces yo le doy, le sugiero, pero ella a veces lo cambia, puede cambiar algunas cosas, pero sí, ella tiene total libertad de elegir, ya sabe dónde está su ropa, sabe, en qué cajón está cada una de las prendas y ella puede escoger”*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Cuando son más pequeños los papás intervienen mucho en elegir lo que se van a poner, pero depende también del tipo de crianza que se les da a los chicos, depende mucho de la actitud de los papás, hay papitos que más bien promueven “que te quieres poner el día de hoy”, como hay otro que, sin preguntar no, peor en ese sentido. Yo creo que la iniciativa de los niños va depender en mucho de la familia, si no se promueve la independencia, no se promueve el hecho de escuchar al niño, de preguntarle, qué te gusta, qué quieres, qué te gustaría, entonces el niño no va a tener iniciativa, porque ya va estar acostumbrado a este tipo de trato en el cual los adultos, toman las decisiones por él, y entonces definitivamente no va a tener iniciativa, mientras que en una familia en que se escucha al niño se le pregunta que es lo que quieres, etc. Entonces ese niño si te va a decir, yo quiero ponerme esto y esto, o hoy día me gustaría que prepares tal cosa o cuando al van al restaurante, yo quiero comer tal cosa, y los papás no van a elegir por él”.*

(Experto 1)

La siguiente categoría emergente tiene que ver con las barreras encontradas en que los niños puedan ser capaces de elegir sus ropas por sí mismos. Al respecto las participantes señalan que una interferencia puede ser que les toma tiempo decidir, y no tienen los padres tiempo suficiente, o que sus niños se han acostumbrado a la elección de los adultos que los rodean. Como se puede ver en los testimonios a continuación:

*“Hasta para elegir la ropa: “yo no quiero eso, yo quiero esto”, por ejemplo: “Manga corta”- es que no es verano, es invierno, hace frio – “Pero yo quiero manga corta”- ya entonces manga corta con polera – “no yo no quiero polera” – entonces manga larga. Entonces es una negociación desde la elección de*

*la ropa hasta que se la ponga. Y por último le digo ya tienes estás dos opciones, escoges tu o escojo yo – “es que yo...”- ya cuento 3, 1, 2... – “Ya, ya, quiero esto.” O si no llega a tres, no escogiste entonces yo decido, te pones esto – “Pero es que yo no quiero” – lo siento, tuviste la oportunidad y no la aprovechaste, ahora el pantalón escoges tu o escojo yo – “no, no, no, escojo yo”.*

*“Es como que ya, o sea a la mala, pero a veces muy pocas veces es como que se levanta inspirada y escoge sola su ropa, pero hasta ahí, le digo U cámbiate. “Ya casi” ¡Ay! (suspira) y se demora y me siento ahí, me dice “acompañame”, entonces me siento ahí al pie de su cama con toda la paciencia”*

*(Participante 4, madre de niña de 10 años)*

*“Les digo: antes de tomar desayuno hay que cambiarse porque si no nos gana la hora, para eso vamos van a elegir su ropa. Al inicio me ha dicho: “porque tenemos que elegir, si tú antes elegías la ropa”, bueno, entonces vamos le saco dos a tres prendas, le digo cuál quieres, le sacó tres polos y le preguntó cuál quieres y ella elige y así se cambia”*

*(Participante 3, madre de niña de 8 años)*

*“Yo a veces le pregunto qué quiere ponerse...su closet siempre está abierto. Y están definidos todos los cajones. Puede dificultar todo esto que está cansada o quiera jugar, que no quiera hacerlo. O a veces saca un pantalón y lo deja al costado; le digo que lo guarde y no quiere. O no quiere guardar sus cosas y las deja desordenadas”*

*(Participante 2, madre de niña de 7 años)*



*“Considero que a veces lo que hacen es darle opciones, pero no más de dos. “Mira; esto o esto, ¿cuál quieres?”, entonces le limitan la elección. De una manera ellos hacen que elijan, pero no ante su cajón para que vean y elijan; si no “toma mira; estos dos tienes, ¿cuál quieres? ¿Este con este o este con este? ¿Este short con este polo o este polo con este short?” Ni siquiera es cruzado. ¿Y ellos no pueden ver su ropa y elegir que short combina con ese polo?, que ellos solitos busquen?” y me responden “Ay, no. Me hacen un zafarrancho. No eligen el color adecuado”. Entonces, si te das cuenta no están eligiendo, solamente de las opciones que ya hay ellos tienen que escoger. Les restan oportunidades en general, desde sus actitudes”.*

(Experto 2)

### **Segundo objetivo específico.**

A continuación, se discutirán los hallazgos correspondientes al segundo objetivo específico comprender la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres En este objetivo se ubican dos ejes temáticos, dos subejos y las categorías emergentes, tal como se observa en la tabla 4.

**Tabla 4**

*Organización de ejes temáticos subejos y categorías del segundo objetivo específico*

Objetivo específico	Ejes temáticos	Subejos temáticos	Categorías
Percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.	Participación en Clases	Participación en las clases.	Permanencia en la clase con apoyo de un adulto
	Elaboración de tareas escolares fuera de horario de clases	Elaboración de tareas fuera del horario escolar	Barreras Participación en elaboración de las tareas acompañado de la madre o cuidador

Se considera la participación en las clases dentro del formato virtual, a través de una computadora en su hogar (Moreno-Rodríguez et al., 2020), siendo la categoría emergente, la permanencia en la clase, con apoyo de la madre u otra persona de apoyo. Al respecto, las madres señalan las dificultades en la permanencia y las adaptaciones que han tenido que hacer para que sus niños puedan mantenerse conectados de alguna manera. Como se aprecia en los testimonios a continuación:

*“La madre refiere que su niño saluda: presente miss, buenos días miss, buenos días, compañeros”, él no habla fluido, entonces yo le ayudo y él repite lo que digo...empiezo a exponer junto con él, ya perdió la vergüenza antes se tapaba, ahora ya no, le agrada más bien, que lo vean, él es feliz”.*  
*“estamos trabajando con la Shadow para que él pueda adaptarse a las clases, pero la coordinadora nos está adaptando las clases de personal social y de ciencias, y también clases con ella aparte, por ejemplo, cuando hay un curso que toque dos horas, solamente llevamos una hora y la otra hora la llevamos con ella para que sea personalizado para C. Por ejemplo, hay días en que tiene terapia y ahí sino ingresa clases, pero eso ya está coordinado ya con la miss, con el colegio (terapias particulares).*

*Cuando hay exposiciones la Shadow es la que organiza todo...para que él solamente haga una parte y los demás se encargan las otras partes, hay momentos en que está cansadito, está aburridito y ahí tengo que reforzarle con algo para que termine sus fichas”.*

(Participante 5, madre de niño de 10 años)

*“Hay días como cualquier persona, que ya no tiene tantas ganas, a veces a veces se molesta dice: ¡Uy ya tengo que ir a clases, quisiera estar jugando!, depende la motivación que ella tenga, cómo empieza el profesor y cómo le engancha al tema que van a tratar de una manera lúdica, otra parte es donde ella hace su tarea adaptada, algunas veces es la tarea adaptada, en la computadora, puede ser un juego, algo desarrollado en la computadora, o sea, ellos nos mandan el archivo nosotros lo imprimimos y ella tiene que escribir su nombre e ir haciendo la actividad, ... está leyendo, contesta, hace sumas o restas, con su papel entonces es mucho más fácil, pero en la parte que es general, depende mucho del tema y depende muchos de la forma en la que el profesor plantee las cosas, también debe seguir terapias sensoriales porque ella tiene que sentir algo e incluso cuando iba a lo presencial tiene unos anillos que se pone en la mano para poder manejar esta parte sensorial o sentarse en un asiento más rugoso que le permita continuar “.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Hay clases que sí, hay clases que no, hay días que sí, hay días que no; depende mucho de la profesora, y otras en las que hay que rogar y hay que pelear para que entre, depende de su estado de ánimo, de qué tan confiado se sienta para participar en clase, con anticipación de acuerdo con lo que hicimos en las terapias. Cuando él se siente que está preparado entra más contento a la clase...yo soy una fregada porque cuando no lo hacen participar, levanta la mano, pregunta, no se queda callado y cuando yo siento que no lo convocan o lo convocan muy poco, y como yo estoy escuchando la clase todo el día, les envío un correo y les digo esto está mal, les digo*

*este material que le han dado no está bien adaptado, no sirve... debo ser una de las pocas mamás que está escuchando la clase todo el día, y sé que pasa, creo que el colegio hace un esfuerzo adicional. No sé cómo sería, si no fuera virtual y yo no me hubiera enterado, yo creo que lo mejor que me ha dado la virtualidad es poder entender cómo funciona el colegio, y poder exigir lo que yo quiero para mi hijo. Que esté como que, anticipado, eso es clave”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“Creo que sobre todo en la parte del inicio que no hacían caso, que no atendían a la clase, que les ha costado buscar esa nueva atención, de buscar ese ritmo, que también estas habilidades del uso y manejo de la computadora ha sido un proceso, que ha sido difícil también para la familia, disponer de tiempo para estar con ellos y hacer un seguimiento más cercano del que antes requería. Hay algunos que seguro si necesitaban un acompañamiento más minucioso más cercano, hay otros que tal vez no, solo con cierto tipo de adaptaciones era ..pero era la familia nada más, que quedaba sola con el estudiante y la familia que a veces no se había involucrado mucho en el tema de la adaptaciones, tenía que hacerlo, entonces ha sido todo un cambio de panorama, de habituar a estar más con la persona, y de poder ver también si necesitaba las adaptaciones o adecuaciones y ver cómo hacerlas, etc.”*

(Experto 3)

La segunda categoría emergente, han sido las barreras (Marco & Ramos, 2014) referidas a la presencia en las clases por parte de sus niños, en el formato

virtual (Moreno-Rodríguez et al., 2020; Yadarola et al., 2020). Al respecto mencionaron, lo difícil, que podía ser que los temas presentados en la clase, se pudieran entender, la ausencia de las adaptaciones necesarias, el gran esfuerzo y motivación que tenían que desplegar para sus niños, para que pudieran seguir las clases, la forma de adecuarles las mismas, en lenguaje fácil, los padres identificaban que los profesores no tenían los suficientes recursos, para explicar o captar la atención de todos los niños, aparte de tener que acompañar a los mismos durante toda la clase, incluso llegando a pensar que tal vez, dentro de este formato para el próximo año, no verían conveniente que sus niños continúen asistiendo a clases. Todo ello se aprecia en los testimonios a continuación:

*“Es muy complicado, o sea, la verdad es que nos ha servido para cuestionarnos, si realmente la escuela regular es la mejor opción para ella, ..apostamos por un colegio regular porque iba a tener a los amiguitos a quien imitar, porque ellos aprenden imitando, con el ejemplo, y era la relación y la interrelación que iba tener con los demás niños, para establecer sus relaciones sociales y ahora que me ha tocado a mí acompañarla, a veces ni si quiera me atrevo yo, como a presionarla, porque veo que es un suplicio para ella estar sentada tanto tiempo mirando a la pantalla, y yo veo que para ella es como chino, no entiende lo que dicen, o no es de su interés, lo que hablan entonces por ejemplo, los animales vertebrados, los invertebrados, entonces ella mira, pero mira a los animalitos, los animalitos le llaman la atención, pero no es que ella entienda cuál es mamífero, cuál es invertebrado, eso no lo entiende... no quiere hablar, como que baja la cabeza y no quiere hablar, al principio me lloraba y me decía: “no mamá por favor, ya no mamá por favor, ya no quiero, ya no quiero”. “Educación fisca y*

*danza las sigue, con alguna ayuda, sí, si puedes yo te ayudo le digo- entonces yo le doy la mano le sale un salto y le festejo para que no se desmotive. Y el profesor de educación física le dice: Muy bien U, la sigue, y U le dice: “Gracias profe, se emociona, entonces ahí está enganchada”.*

*(Participante 4, madre de niña de 10 años)*

*“Desde el año pasado le hacen sus fichas adaptadas me mandan las fichas todos los viernes entre 3 a 4 con todos los materiales y las cosas que vamos a usar la próxima semana. La acompaño a la clase, si no la acompaña la empleada, Ella sigue todas las clases, lo que si los niños ya están cansados”.*

*“No hay opción que ella se salga, ella ya sabe que tiene que estar en la clase, eso le explico siempre, pero si la veo que ya está cansada, y te dice: “a qué hora acaba la clase” entonces para un rato y ya luego regresa”.*

*“Le encanta educación física, lo disfruta, le encanta bailar, le encanta la danza y tiene una clase que se llama Science también le gusta, le llama la atención el inglés, ah y la computación también le gusta. Puede ser que la miss le ayude como que no, entonces cuando no le ayuda, yo tengo ayudarla”. “Ella pregunta a la profesora, tardan en responderle, o es súper rápido y a veces la respuesta no es coherente a la pregunta. Para que ella pueda entender la clase, no depende de la ficha, va a depender de la explicación que el profesor haga”*

*(Participante 3, madre de niña de 8 años)*

*“Bueno, la clase es todo un reto, pero no adapta la clase online; es imposible. El que no entiende, piña. Eso se refuerza o se lo refuerzan las terapistas. Tengo muchas terapistas de todo; de física, etc. Toda la tarde tiene terapias.*

*Entonces a todos nos avisan que es lo que entra y lo que no entiendo piña. No es un colegio qué se encarga de arreglar las cosas para I, lo que yo me entero de que van a hacer, se lo paso al terapeuta. Pero es imposible que el terapeuta arregle todo para una semana. Por ejemplo; pescado y hablan del Piache, no se pasen pues, le están explicando eso a un niño con discapacidad. Muy difícil para él, pero acepto porque estamos en la vida online. Hay cosas que no me interesan. somos bien relajados, porque ni yo identifico un piache, PESCADO suficiente. Mi esposo felizmente es igual. Siéndote sincera yo creo que no debería seguir esta clase, ojalá que en marzo sea presencial. Si él vuelve a clases online, no lo voy a meter”*

(Participante 1, madre de niño de 7 años)

*“Tal vez si necesitan adecuaciones, creo que son las primeras barreras, la accesibilidad a la plataforma, por ejemplo, el aprendizaje del recurso tecnológico que usen porque el colegio también ha ido implementando más plataformas, la pizarra, los grupos, etc., la barrera de un poco captar la atención, porque no es lo mismo en un salón de clase, con los niños ahí presentes que a través de una pantalla entonces eso también ha significado una barrera, te dirán que ha sido una barrera para los papás, también el no recurrir o el no contar con el soporte adecuado en esta nueva modalidad que se está dando. Creo que lo que facilita es un poco la comunicación con el colegio o con la profesora en si del aula, que haya esa comunicación de que es lo que necesita la persona, el niño o la niña, que es lo que ha visto cómo está yendo, el aprendizaje de nuevos recursos por parte de las familias porque las familias están siendo encargadas de la educación prácticamente, eso también va a facilitar”.*

(Experto 3)

El segundo eje temático, tiene que ver con las tareas fuera del horario escolar, dónde encontramos la categoría de participación con acompañamiento de la madre o cuidador, respecto de lo cual la mayoría de las madres señalan, la participación no muy gustosa de sus niños, ni de ellas mismas, por considerar que ya luego de clase durante la mañana, el volver a sentarse para hacer tareas no lo ven con agrado. Algunas se apoyan en las maestras particulares que tienen, o tratan de hacer las tareas durante la clase, cuando los otros niños están en otra actividad, en que su niño no tiene que participar. A continuación, testimonios:

*“Hay algunas tareas fuera del horario de trabajo o hay lo de terminar lo que no terminaste en clase, y ahí sí hay que perseguirlo un poquito, o manda cualquier cosa con tal de que pongan entregado, lo mandó como puede, y después se lo pueden devolver, o si no hay que ver, repasar, revisar los temas. Todo depende de si está anticipado, si conoce lo que tiene que hacer, sí le gusta. M (la empleada) le dice vamos a ir a jugar fútbol al parque, pero primero tenemos que acabar esto, y lo hace a veces con ella o solo”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“Mira sí le dejan tareas, cuando era en la época en presencial, nosotros optábamos para que ella pueda ver esas tareas en las terapias. Ella va en realidad a todos los cursos, todo con adaptación evidentemente”. “en general no dejan muchas más cosas, salvo que sean proyectos o experimentos, por ejemplo, ahora en ciencia y tecnología está haciendo lo de sus plantitas, que ha puesto en algodón con semillas, una que está expuesta al sol y hay otra que está totalmente en la oscuridad dentro de una caja, a veces le dejan*



*proyectos de ese tipo, que son varios días los que tienes que ir viendo, cosas de ese tipo”.*

*“Es marcado que en un momento dado está cansada de la rutina, su actitud digamos a ir a clases, hacer las cosas es otra, por ejemplo, esas cosas las trabajamos con la psicóloga, para ver cómo la podemos motivar, afianzar el hecho de la lectura de qué es algo que la motiva, tratamos de que en el día a día, ella pueda darse cuenta de que eso le sirve y le ayuda a ser autónoma”.*

*“ahí en las recomendaciones de tu trabajo es que debería ser muy importante la capacitación a los profesores”.*

*(Participante 6, madre de niña de 10 años)*

*“Respecto a las tareas no mucho, pero mejor. Porque ya estar pegada horas y luego tener terapia, y tareas, no. Alguna que otra cosa, un video así sí.*

*(Participante 8, madre de niña de 12 años)*

*“Sí, dejan tarea, pero con él avanza en la clase, mientras los otros niños están haciendo los dictados están atentos, yo voy avanzando con él, le indico, C escribe, entonces ya así avanzamos”.*

*“A veces sí algunas cosas que a veces nos faltan, porque tuvo que salir a terapia y así, entonces yo escucho la clase y ya cuando él regresa le indico y hacemos la tarea”.*

*(Participante 5, madre de niño de 10 años)*

*“Yo creo que depende de la maestra, la cantidad de tareas, el tipo de tareas, también debe ser en función de las necesidades de cada estudiante de las*

*características , porque por ejemplo si vamos a dejar demasiada cantidad de tareas que de pronto hasta le pueden ocasionar frustración al niño, evidentemente el niño va a rechazar, entonces yo creo que la maestra inclusiva, tiene que tener en cuenta las características y las necesidades del estudiante y hacer la adaptaciones o la diversificación necesaria para que tenga éxito la inclusión de este niño, en la escuela regular. Yo creo que la metodología de la profesora también influye, el entorno si influye, el entorno familiar también, no que le hagan las tareas, pero que lo apoyen en lo que realmente necesita, el niño va a tener mayor facilidad para salir adelante y lograr una inclusión exitosa porque, hay familias en la cuales no hay apoyo en casa en cuánto a las tareas, familias que no se involucran, entonces ahí la inclusión va a fracasar, es muy importante el rol de la familia en la inclusión”.*

(Experto 1)

### **Tercer objetivo específico**

A continuación, se discutirán los hallazgos correspondientes al tercer objetivo específico, describir la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres. En este objetivo se ubican dos ejes temáticos, dos subejos y las categorías emergentes, tal como se observa en la tabla 5.

**Tabla 5**

*Organización de ejes temáticos subejos y categorías del tercer objetivo específico*

Objetivo específico	Ejes temáticos	Subejos temáticos	Categorías
Percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.	Amigos del colegio	Interacción con amigos del colegio.	Pobre o nula interacción con compañeros de clase
	Familiares	Interacción con familiares.	Escaza interacción con padres, hermanos o familiares

Dentro de autonomía en el contexto amical, se ha considerado la participación del niño o niña en la interacción con los compañeros del colegio, entendiendo la misma como un grupo de actuaciones recíprocas, que incluye más de una persona y por lo cual se entra en relación, (Alvarez, 2014) fuera del horario escolar, siendo la categoría emergente, la pobre o nula participación de su hijo con otros niños del salón de clases. Al respecto las madres manifiestan que su hijo en muy pocas ocasiones ha quedado en reunirse con los compañeros para jugar, y si se ha dado, le ha sido difícil mantener la comunicación, por problemas en la fluidez del lenguaje, no tener interés en seguir el juego propuesto, que implica cierta dificultad, que él no puede manejar, o porque el colegio, tiene un sistema en que los reubican cada año, es decir los mezclan y en el contexto de la virtualidad su hijo se encontró con niños nuevos, que no conocía, o por el distanciamiento social debido a la pandemia, como se aprecia en los testimonios a continuación:

*“La pandemia ha hecho que las actividades sociales sean menores; ahora en esta situación, más por teléfono, los cumpleaños virtuales. Aunque es cierto que ahora último tanto no, eso es algo que también estamos trabajando con el colegio, ha habido un poco menos de invitaciones”. “Eso se ha hecho más difícil en lo virtual, no es tan fácil juntarse con alguien, el*

*grupo, que le ha tocado el año pasado y este año, que ha sido virtual, han sido chicos y chicas nuevos, , hay niños y niñas que en verdad tienen la actitud y una paciencia muy grande con ella y siempre están preocupados durante las clases a veces los niños, como ella, no vocaliza muy bien, los niños le entienden más que la profesora, ahora es más complicado porque ya no juegan juntos todos los días en el recreo, ya no se ven, ya no interactúan, entonces entenderse a través de una pantalla, hay menos interacción, es muy diferente a lo presencial en eso sí hay un impacto”.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Ha estado un año en el colegio, un año no es nada para construir relaciones y menos cuando llegas en tercer grado, entonces tiene por ahí unos cuantos amigos, pero los niños están en otra, están muy en el mundo de los blogs, de los videojuegos de minecraft y eso a él le gusta, pero no es tan hábil, entonces cómo es competitivo tampoco quiere jugar tanto ese tipo de cosas”.*

*“Algunos amigos le dicen el sábado jugamos Minecraft 2 horas, pero yo sé que los chicos se reúnen todos los días, dos horas después del colegio a jugar y él no es parte de, primero porque no lo invitan y segundo porque si lo invitan no le interesa, se queda a la mitad, se aburre”*

*“Otras clases son la equinoterapia, que es individual, pero en la bicicleta sí juegan, comparten, de hecho, yo en la bicicleta, lo dejo, me voy y ya luego lo recojo, pero son cuatro niños con los que juegan, hacen competencia. Y la clase de inglés y la clase de fútbol son colectivos, solo de personas con síndrome de Down. No salimos, en realidad, no nos vemos con mucha gente”.*

(Participante 7, madre de niño de 11 años).

*“Eso es una de las cosas que a mí me golpea como mamá, a ella, pero a mí también, de hecho, en algún momento le dije a mi esposo, es que los niños son crueles y una cosa es que la vean todos los días y otra cosa es que se la impongan, por ejemplo, el año pasado, el hecho de no haber participado en clases es como si ella no hubiera estado en el mismo salón con los amigos, porque no ha tenido ninguna clase con ellos, y ahora que la ven y que en algún momento les toca un trabajo en grupo, los niños no le hablan, N habla, y los niños no le responden y yo, como le digo si te escuchan, pero no te quieren hacer caso, entonces le soplo una respuesta para que sus compañeras digan. N dijo algo, dijo algo, entonces captó la atención y sus compañeras dicen: gracias N y N dice: “De nada amigas”.*

*... mi hijo el segundo tiene un amiguito con el que estudio en inicial con el que hasta ahora se llaman hacen zoom de ellos, entonces N me dice: “yo no tengo amigas, yo también quiero una amiga para hacer video llamada” y de verdad me parte el corazón, entonces digo ¿N va a llegar a tener una amiga de verdad en este mundo?”*

(Participante 4, madre de niña de 10 años)

*“Yo ahí si te digo, por la característica fundamental de los niños con SD que son muy sociables en su mayoría, esto les está afectando. Definitivamente no les ayuda lo virtual para la parte social entre amigos, porque ellos son de reír, de tocar y jugar presencialmente. El tener una computadora y hacer amigos por una computadora no es lo ideal o lo básico. Y creo yo que en ese sentido los papás si han sentido la pegada de que su hijo no pueda salir,*

*pasear, ni verse con sus amiguitos. Definitivamente esto no está ocurriendo, lo que está ocurriendo es jugar en sus videojuegos. Pero tener amigos con la computadora, no se da”.*

(Experto 2)

En cuanto al segundo subeje temático, referido a la interacción con los padres, hermanos u otros familiares o amigos, la categoría emergente hace referencia a la pobre interacción con los mismos, que los padres explican en función del poco tiempo que disponen, gustos, habilidades, edades de los hermanos o primos u otros familiares. Como se puede apreciar en los testimonios a continuación:

*“Los tres son muy unidos o sea siempre están juntos, donde está uno están los otros...G (hermana de 5 años) cuida mucho a U, se cuidan, pero G cuida a U. G es la que nos hace recordar de los correctores, de cualquier cosa, es la que nos hace recordar las cosas, sí, esta como pendiente, y a veces también se agarran y se pelean, se empujan se jalan, se hacen llorar, pero luego están abrazaditas”.*

(Participante 4, madre de niña de 10 años)

*“Igual entre la agenda de T, mi agenda, la agenda de mi hermano y de mis sobrinos, tampoco es que haya mucho tiempo de interactuar, ahora en la agenda hay planes de fin de semana, pero no con niños, por ejemplo, el sábado se va a almorzar a la calle con su terapeuta, el domingo fue a manejar bicicleta con mi amiga, a tomar desayuno, a descansar y luego a almorzar”*

(Participante 7, madre de niño de 11 años)

*“Nosotros hacemos juegos de mesa. Los sábados hacíamos los sábados de fiesta. Veíamos película los domingos, hacíamos canchita (a ella le compro sus papitas Pringles) y así. Tratamos siempre de integrarla” “Vimos que no comparten mucho con S (que tiene 10 años) a pesar de que son hermanas, no juegan. La otra esta con su celular y la otra, otra cosa. No hay interacción como hermanas. Los terapeutas nos recomendaron terapia familiar, a B la dejan por completo, (cuando están con la prima) porque S ya es agrandada. No quieren integrarla. Y mi esposo me decía: “tú no puedes cargar a S la mochila diciéndole que jale a su hermana”, pero también hablaba con una profesional, pero S tiene que aceptar que B tiene una limitación y tiene que aceptarla. Cuando vamos a la casa de mis suegros S y la prima se van al cuarto, se encierran y yo les digo que la jalen. Y ahí B me dice “Es que ellas no quieren”.*

(Participante 8 madre de niña de 12 años)

*“Yo por ejemplo juego con ella todos los días, trato de darme tiempo, acá en la casa somos puros adultos, su hermana que es la mayor tiene 16, entonces jugamos chapadas, jugamos a las escondidas, jugamos peleas de almohadas o con su papá juega al Play, armamos rompecabezas y sí porque antes, digamos ella siempre se ha caracterizado por lo físico: maneja muy bien bicicleta, el scooter lo maneja muy bien, pero son actividades que ahora se han restringido ..juego cosas que a ella le gusta juega a la cocinita, luego jugamos con la pelota y así es un poco de eso.*

*Con su hermana, juegan también es cierto, que, por la diferencia de edad, digamos en los últimos años, son menos los espacios que comparten, a su hermana le gusta entrar a la cocina, por ejemplo, ayer hicieron una torta con*

*L, entonces, pero es cierto que por la diferencia de edad cada vez hay menos espacios.*

(Participante 6, madre de niña de 10 años)

*“Principalmente las dificultades son por el tema del tiempo. Si los padres trabajan y no hay más miembros en casa, finalmente creo que no van a interactuar con los hijos; ahí se generaría el tema de no interacción. Tiempo escaso, trabajo y situación de pandemia. De por sí, el niño por iniciativa propia si va a interactuar si tiene a los familiares presentes, si va a participar. La dificultad con sus hermanos es básicamente porque están metidos en la computadora por sus clases respectivas o por los vicios que hoy en día la tecnología genera y hace que al hermano no lo atiendan”.*

(Experto 2)

### **Rigor metodológico**

En la presente investigación se han usado los criterios de rigor y calidad científica, como la credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad (Cornejo & Salas, 2011).

La credibilidad, entendida como la comprensión de las emociones, pensamientos, los puntos de vista de las madres que participaron en el presente estudio, lo cual fue triangulado con la información brindada por los expertos, permitieron encontrar conclusiones semejantes (Hernández et al., 2014). Así como también el considerar que los resultados de la investigación son verdaderos para las madres partícipes de la investigación y para la investigadora.



El criterio de transferibilidad hace referencia a que lo encontrado pueda transferirse a otros contextos por otros investigadores, dadas las características del problema estudiado y las sugerencias de soluciones en otros ambientes, por ello se ha tenido cuidado en describir las circunstancias del presente estudio, así como la homogeneidad de la muestra, en edad, nivel de instrucción, nivel socioeconómico, que permitirían realizar otras investigaciones, desde las categorías estudiadas.

El criterio de confirmabilidad, hace referencia a la neutralidad de la información que se ha presentado en detalle de acuerdo con el rigor metodológico, gracias al registro de la información, mediante audio, video, cuidadosa transcripción y la experiencia en el recojo de la misma por la investigadora.

## **CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN**

En general el desarrollo de la autonomía en el contexto familiar, en lo concerniente a las habilidades en el aseo personal, la alimentación y el vestido, todo requiere de una participación importante de la familia, especialmente de la madre, son ellas quienes están al frente de estas enseñanzas la mayor parte del tiempo (Cevallos, 2021) y que se requiere constancia y repetición (Federación Española de Síndrome de Down [FESD], 2012; Lopera, 2019).

La familia hace posible el logro de la autonomía (Carreño & Mendoza, 2014), porque es en efecto la principal fuente que brinda apoyo y de ella depende que existan o no las condiciones para que esta se desarrolle (Navas et al., 2017). Algunas madres, reconocen que sus niños no han logrado ciertas habilidades, porque no les han dedicado el tiempo suficiente para enseñarles (Chamba, 2018).

Que los niños puedan realizar con éxito las actividades de la vida diaria, les da un sentido de competencia, y una parte muy importante es la mejora de su motricidad, que lo puede hacer sentir que está conquistando su autonomía, mejorando el concepto y confianza en sí mismo (Castro, 2011). Y la vida independiente para las personas con SD, será posible si se conquista la autonomía (Vived et al., 2013).

Con respecto a la independencia en el lavado de manos, Vargas (2013) señala que los niños con Síndrome de Down necesitan de ayuda para el logro de esta, es un aspecto que evoluciona de forma gradual; así, algunos niños, como los

del presente estudio, adquieren habilidades como el lavado de manos a partir del apoyo de sus padres. En este caso, las madres han contribuido en afianzar esta habilidad (Perdomo et al., 2014). Los resultados del presente estudio se asemejan a los encontrados por Perdomo et al. (2021) al estudiar el estilo de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down en Venezuela, encontraron que poseen favorables hábitos de limpieza en cuanto al lavado de las manos, ya sea antes tomar sus alimentos y cuando llegan a la casa.

Estos resultados se alinean también con los encontrados por De Freminville (2007), dónde se señala que una cierta mayoría logra el lavado de las manos, indicando que es algo que usualmente consiguen sin mucha demora, lo que coincide con Garvía (2018), quien recomienda iniciar la enseñanza desde los 3 años.

Este hallazgo tiene una implicancia favorable para el desarrollo del niño; así como para el mantenimiento de su salud física, como se encontró en el proceso de implementación de la iniciativa de lavado de manos por parte del Programa Wawa Wasi (2011) de Tumbes; también para la consolidación de su autonomía (Campos & Kam, 2020; De Freminville, 2007).

Así, los autores coinciden en señalar que, si se desarrolla la iniciativa, se estará avanzando en el logro de la autonomía (Garvía, 2018). El desarrollo de ésta requiere ser aprendida a través de rutinas diarias que lo estimulen a resolver problemas, haciendo frente a las dificultades de cada día (Chamba, 2018; Carreño & Mendoza, 2014). Por lo tanto, requiere ser estimulado desde edades tempranas.

De la misma manera, se conoce que el lavado de las manos implica un adecuado desarrollo de la coordinación motora fina, al respecto las participantes

han reforzado tempranamente esta habilidad, al haber accedido a programas de estimulación temprana (Jiménez & Pereira, 2016; Siavichay, 2015).

Con respecto a lo encontrado, los autores señalan que lograr la autonomía en el cepillado de dientes requiere de la enseñanza que pueden proporcionar los padres y maestros, que a su vez requieren información adecuada de cómo hacerlo, considerando el nivel de desarrollo del niño (Moncunill et al., 2007); así también que se necesita de una práctica constante en la rutina diaria, para consolidar el hábito (Perdomo et al., 2014). Con la aplicación de técnicas de enseñanza, dentro de las cuáles, se encuentran las lúdicas (Vargas-Ramírez et al., 2021) se ha encontrado una mejora significativa en la autonomía en el cepillado de los dientes y de la higiene oral (Aguirre et al., 2015), lo cual es alentador respecto a que las personas con síndrome de Down logran tomar responsabilidad de su autocuidado, mejorando su salud oral.

Algunos estudios señalan que cepillarse los dientes para los niños con síndrome de Down es una tarea que para ellos es nueve veces más difícil, al compararla con un grupo de personas sin esa condición; por ello, se requiere de enseñanza y apoyos, lo cual no quiere decir que los padres lo hagan en vez de ellos (De Freminville, 2007). Esta situación está referida a dificultades en la motricidad fina que presentan, como, por ejemplo, dificultad al abrir la pasta, que debe enfrentarse mediante la instrucción, un tipo de apoyo referido al poder aprender haciéndolo en la vida cotidiana. También, otro punto que puede actuar en contra de la autonomía es la sobreprotección de los padres (Marco & Ramos, 2014; Vargas, 2013). Detrás de la cual puede existir, un pensamiento de que el niño no es lo suficientemente capaz para posesionarse de su propio cuidado (Ochoa et al., 2013).

El que los niños logren un buen cepillado de dientes permite mejorar su salud oral y más aún, su calidad de vida, desarrollando habilidades para tener una vida con autonomía, dignidad y salud (Ochoa et al., 2013; Vargas-Ramírez et al., 2021). El que alcancen mayores niveles de autonomía, guarda relación directa con mejoras en su autoconcepto y su autoestima (Garvía, 2018), y queda comprobado que, con la constancia, la práctica, los niños forman el hábito, mejoran la calidad del cepillado y se hacen responsables de su autocuidado (Vargas-Ramírez et al., 2021).

En cuanto al limpiarse en el baño después de defecar, los resultados coinciden con los encontrados por otros estudios, en que los niños, en su mayoría, van por ellos mismos al baño, se lavan las manos después de usar el mismo, aunque algunos necesitan asistencia y en menor proporción que se les recuerde correr el baño (De Freminville 2007). En otro estudio, en Colombia, también identificaron que un buen grupo tenía una independencia total al ir al baño, pero un grupo considerable aún requería asistencia o eran dependientes al respecto; sin embargo, luego de un programa de enseñanza, consiguieron avances muy significativos en lograr la autonomía (Fonseca et al, 2015).

Si bien es posible reconocer las dificultades que a nivel de la motricidad fina pueden encontrarse en los niños con síndrome de Down, que les puede generar ciertas dificultades para lograr su independencia en el cuidado personal, como es el poder limpiarse en el baño que requiere habilidades como cortar el papel higiénico, doblarlo, cogerlo entre el índice y los demás dedos para limpiarse adecuadamente, coger más papel si es necesario, y desechar el papel higiénico, ello unido a bajarse la ropa interior, correr el baño, lavarse las manos. También es cierto, que existen muchas guías para lograr mejora en la motricidad y programas

de enseñanza, que requieren constancia para el logro de la autonomía en esta actividad de vida diaria. (De Freminville, 2007; Marco & Ramos, 2014; Verdejo et al., 2004).

Sin embargo, un punto para tener en cuenta, enunciado por las participantes es el referido a la sobreprotección, que hace tomar en consideración que la misma tiene que ver con ideas, valores y creencias de los cuidadores a cargo del niño, y que desde allí se convierte en una actitud que facilita o limita la independencia (Pereira-Silva & Dessen, 2007). No es posible negar el estigma aún presente en la sociedad, sobre la asociación con situaciones de inferioridad hacia las personas con síndrome de Down, que llevan en ocasiones a una baja expectativa sobre posibilidades de desempeño del niño y que afecta a que no se le dé la enseñanza oportuna y con la frecuencia que se requiere (Voivodic & De Souza, 2002).

El que el niño no logre autonomía en su atención en el baño, sin duda afecta su autoestima, su posibilidad de tomar decisiones, de participar en el medio dónde se desenvuelve, no lo ayuda a crecer con seguridad, ni a poder compartir con otros niños en igualdad de condiciones (Fonseca et al, 2015; Marco & Ramos, 2014) Y más aún influirá en su inclusión en la sociedad en general (De Freminville, 2007).

Estudios referidos al uso de cubiertos en los niños con síndrome de Down, si bien señalan las dificultades que deben enfrentar por características de su motricidad, mucho tiene que ver con la persistencia en la tarea de enseñarles, y las oportunidades de brindarles los cubiertos necesarios. En un estudio De Freminville (2007) encuentra que un 30% podía tener dificultades en el uso del cuchillo, pero guías educativas actuales, señalan que la enseñanza adecuada desde edades

tempranas permite, superar esas dificultades y dan muchas recomendaciones para mejorar la motricidad fina (Marco & Ramos, 2014).

Como señalan las madres, las barreras las ponen en el mismo niño, por las dificultades en su motricidad, que los autores señalan, como hipotonía en la musculatura orofacial, que puede comprometer el manejo del bolo alimenticio; así como la articulación de fonemas (Marco & Ramos, 2014). Sin embargo, como se mencionó anteriormente, toda esta situación se hace manejable desde la enseñanza que requiere el niño, desde los programas de estimulación temprana, que permiten caminar en la resolución de estas dificultades (Garvía, 2018; Marco & Ramos, 2014). Es importante destacar que dentro de las barreras, aparecen los comportamientos maternos, o del cuidador, que ellos identifican como sobreprotección, o cuando mencionan, la falta de paciencia, sus temores, la falta de tiempo, el maximizar las dificultades de la hipotonía entre otras, lo cual lleva a que se disminuyan en muchos casos los retos hacia el niño, que lo perjudica en la adquisición de la competencia, pero más aún, le hace sentir que es diferente, diferencia que se traduce en que puede verse, como menos capaz que los demás (De Freminville, 2007) y lo que es peor, se reducen las oportunidades de aprender que debe encontrar en el medio en que vive y que brindará más adelante la ocasión de compartir lugares más allá de la familia, en un restaurante por ejemplo y con otras personas (Rodrigues & Dupas, 2011; Garvía; 2018).

Los diferentes autores, señalan las ventajas de que los niños participen en la preparación de alimentos es que es una actividad que les permite adquirir diferentes competencias vinculadas a poder hacer un plan, a organizar una tarea, favorece su desarrollo cognitivo, mejorar su motricidad fina, les hace sentir actores

de su vida, y crecer con confianza y seguridad en sí mismos (Garvía, 2018; Marco & Ramos, 2014).

Es necesario para todas las personas, tener la enseñanza adecuada para alcanzar el aprendizaje de habilidades como el vestirse por sí mismos, que es parte de las habilidades de autonomía para la vida diaria. Cuando se alientan las iniciativas en sus decisiones las personas van sintiéndose a cargo de lo que es importante para su vida (FESD, 2012) y es relevante ver que logran sus aprendizajes por repetición (Lopera, 2019). Se requiere que los padres trabajen en lograr la motivación en sus niños, comprendiendo que el aprendizaje es un proceso gradual y que requiere empoderar al niño, mostrándole sus éxitos, que se consiguen paso a paso (Marco & Ramos, 2014)

Es importante considerar que si de la autonomía, queremos llegar a la autodeterminación que permite tomar decisiones, hacer elecciones, se requiere implementar todo un sistema de apoyos, de tiempo y de tener paciencia. Conocer de esto pasa por un acompañamiento a los padres (Arellano & Peralta, 2013).

En un estudio reportado por Lopera (2019), relacionó las características físicas y dificultades motrices de los niños con síndrome de Down, para requerir más tiempo y tener dificultades en abotonar o abrochar las prendas de ropa, como podemos encontrar en los testimonios de las participantes. Ello propicia entonces que los padres tiendan a hacerlo por sus niños, por dificultades en el tiempo, que también encontramos en nuestro estudio. Y así, se genera una cierta contradicción, en que por un lado los padres desean la autonomía de sus hijos, pero al hacer actividades por ellos, demoran este proceso. Al lado de esto, las dificultades motrices del niño pueden generar sentimientos de frustración en el mismo, y ello



ocasionaría que eviten la actividad. Vestirse es sin duda una habilidad más difícil que desvestirse. Y también cabe considerar que requieran más tiempo, y que se eviten factores de distracción en el ambiente, que se considere la motivación y el estímulo necesarios. El aprendizaje es un proceso gradual, para lo cual hay que empoderar al niño, mostrándole sus éxitos (Marco & Ramos, 2014) y sin perder de vista que para que una persona se desarrolle, debe lograr su autonomía (FESD, 2012).

Parece ser que las personas con habilidades diferentes, en nuestro caso los niños con síndrome de Down, según un reporte de De Fermiville (2007), se muestran interesados como otras personas, en quererse ver bien, en poder agradar y estar a la moda. Y también se reporta que el proceso de aprender a elegir requiere la estimulación desde los padres, mediante la oportunidad que se le da al niño, que puedan los mismos rescatar cualquier esfuerzo de su niño en la elección, aunque al comienzo las elecciones no parezcan las más acertadas, porque sólo así, no se perderá de vista el objetivo principal que es el logro de la autonomía y el fortalecimiento de la iniciativa (Marco & Ramos, 2014).

Para poder elegir, se necesitan oportunidades (Fernández et al., 2015) y enseñanza (Garvía, 2018). Parece ser que los padres requieren, cierta orientación y guía, para que brinden los apoyos necesarios a sus hijos, como ocasiones para poder escoger, decidir, reconociendo que se requiere tiempo y paciencia; así como estimular, motivar a que el niño pueda hacerlo. Se han identificado dificultades por las actitudes de los padres, vinculadas al estrés, por responsabilidades que tienen que cumplir y el tiempo del que disponen, así también la desconfianza frente a las elecciones de los niños, como pensar que pueden no elegir bien, sus demoras para hacerlo o sentir que no están motivados. A ello puede sumarse el considerar que

sus hijos, son muy dados a las rutinas, lo cual hace que les den menos oportunidades para elegir. El hecho de no practicar la posibilidad de elegir puede hacer que más adelante les sea más difícil poder tomar decisiones en diferentes áreas de su vida (Arellano & Peralta, 2013).

Esto hace que se sugieran espacios de reflexión para los padres, para que analicen si están dando las oportunidades necesarias para que sus hijos aprendan a hacer elecciones. Lo cual es uno de los fundamentos para alcanzar la autodeterminación, mejorar la calidad de vida y que las personas con discapacidad intelectual puedan participar en la sociedad (Arellano & Peralta, 2015).

En lo explorado en el contexto escolar, los padres, ellos y sus niños tuvieron que hacer frente a la educación virtual, con las dificultades que eso significaba para toda la comunidad educativa, desde la falta de experiencia de los profesores para la educación virtual y para la educación inclusiva. Se vieron perjudicadas las adaptaciones en el currículo a desarrollar, privándose a los niños de poder disponer los apoyos que requerían. Considerándose que la educación virtual, se convirtió casi en la única de alternativa de enseñanza que se utilizaba. Se afectó también el trabajo cooperativo entre los niños, teniendo en cuenta las dificultades de los docentes para estimular la participación de estos (Hervada, 2020; Moreno-Rodríguez et al., 2020), la motivación, preparación de los profesores (Moreno-Rodríguez et al., 2020) y la educación virtual aumentó las diferencias para las personas con discapacidad (Valle, 2020).

También se han reportado dificultades a nivel emocional, sentimientos de cansancio, aburrimiento, rechazo, distracción, tristeza, en sus niños por los padres, frente a esta modalidad de enseñanza virtual, como lo reportado por Ceballos &

Sevilla (2020) en un estudio dónde también se señaló la relación de esos sentimientos en los niños con los de sus padres.

En suma, por la pandemia de la Covid-19 la educación a distancia afectó los derechos de las personas con discapacidad intelectual, la atención a la diversidad en general pasó a no ser visto como un tema relevante (Gómez, 2021), ha significado un retroceder en la formación de los niños, intensificar las diferencias (Moreno-Rodríguez et al., 2020), y sin duda perjudicar seriamente la educación inclusiva, el vínculo con los docentes y con los otros niños (Yadarola et al., 2020).

De acuerdo con lo manifestado por los padres, los niños con discapacidad enfrentan mayores dificultades para hacerle frente a la educación a distancia, por las dificultades de acceso, por no contar con materiales adaptados y las barreras para comunicarse se multiplican en los contextos digitales (Berástegui, 2020). Esto indica la imperiosa necesidad de que se desarrollen alternativas, como apoyos para el aprendizaje, que sin duda incluye a los padres o cuidadores (Naciones Unidas, 2020b).

Unicef ha publicado sugerencias para el apoyo al proceso de aprendizaje, que lo tornen accesible a los niños con discapacidades (UNICEF, 2020).

La poca orientación brindada a los padres de cómo acompañar a su hijo en la educación virtual, ha perjudicado los objetivos de la educación inclusiva, al no contar los niños con condiciones equitativas, apoyos necesarios para participar y aprender. El formato de enseñanza virtual no ha favorecido la relación profesor-estudiante y los padres han manifestado que sus niños lograron poco a nivel de aprendizaje y autonomía (Yadarola et al, 2020), tal como ha sido manifestado por las entrevistadas.

Es de suma importancia tener una concepción de la educación inclusiva, como un sistema dirigido a satisfacer las necesidades de todos los estudiantes, más allá de herramientas o de técnicas (López et al., 2015). La inclusión tiene implícitas convicciones, virtudes y esperanzas desde los estudiantes, los profesores, la familia, que llevan a cambios en el razonar y hacer (Díaz-Posada & Rodríguez-Burgos, 2016). La Inclusión es un proceso, un seguir buscando, como responder a la diversidad, como convivir y aprender de la misma. Nos lleva a identificar barreras, para poder superarlas (Ainscow, 2003).

La educación inclusiva es un derecho que tienen todos los niños para aprender y tener calidad de vida, para que los ayudemos a desarrollar todo su potencial, y los niños regulares, valorar la riqueza de la diversidad, ser tolerantes, desarrollar valores de respeto y solidaridad, reconociendo las diferencias, apreciando el trabajo de colaboración en el salón de clases, como un espejo de la sociedad que queremos (Hernández, 2014; Hervada, 2020).

En concordancia con lo encontrado en el presente estudio, Yadarola et al., (2020), en Argentina, reportan que los padres señalaron también, no haber contado con el apoyo necesario para la enseñanza, como insuficientes adaptaciones para las diferentes materias, así como que la comunicación con los profesores era deficiente, o no ocurría cuando se necesitaba (Yadarola et al., 2020). Al respecto cabe también señalar que los apoyos para los niños con discapacidades deben ser adecuados a la persona misma, presenciales, para poder mantenerlos atentos, que puedan adecuar sus tiempos y poder elaborar sus asignaciones (Berástegui, 2020).

Todo lo mencionado indica que se generaron en este tiempo, de la virtualidad y enseñanza remota, barreras importantes para la inclusión educativa,

que requiere se tomen muy en cuenta a las familias (López et al., 2015), quienes no contaron con los apoyos necesarios y sintieron que toda la responsabilidad cayó en ellas, y dentro de las familias, especialmente en las madres, que suelen ser las que asumen la tarea (Yadarola et al., 2020), lo que les generó en algunos casos mucha incomodidad y cansancio (Cevallos, 2021). Se señala que debe darse una especial alianza entre la familia y la escuela (Acuña et al., 2016). Y lo real es que la situación de la pandemia los ha privado de conseguir aprendizajes significativos que beneficiaban a toda la comunidad educativa (Pereira-Silva & Dessen, 2007).

En el contexto amical, de acuerdo con lo manifestado por las madres, el no poder asistir en forma presencial a la escuela, ocasionó la pobre o nula interacción con sus compañeros, fuera de la misma, ello coincide, con reportes de especialistas que mencionan que la interrupción de la vida escolar presencial ha afectado especialmente a los niños con discapacidades (Naciones Unidas, 2020b), lo cual los ha privado no sólo de compartir tareas vinculadas al aprendizaje, si no del desarrollo de habilidades sociales, de seguir apostando por su integración a la sociedad (Hernández, 2014), incluso, como señalan Álvarez & Linares (2020), resulta más importante para la vida, poder contar con amigos en el salón de clase, que tener profesores y compañeros. Este no es un tema de menor relevancia, lleva a pensar en cómo se propone un contexto de educación inclusiva en las escuelas, ya desde la presencialidad o la virtualidad, que sin duda pone otros retos, no debería cambiarse de aula cada año al estudiante con SD, porque no se toma en cuenta, el tiempo que requiere para formar un nexo, o las dificultades que puede tener para conseguir amigos (Arellano & Peralta, 2013). Esta es una dificultad importante, dónde aún en países, como Noruega, que ya tiene una experiencia de más de 20 años en inclusión educativa, en la actualidad en una investigación

realizada, no han conseguido desarrollar la interacción amical entre personas sin y con discapacidad, de modo suficiente (Dolva et al., 2019).

Es difícil para los niños con SD, conseguir amigos, lograr cierto nivel de intimidad, especialmente cuando van avanzando en edad. Al comienzo, puede ser más fácil, incluso los niños regulares, pueden actuar con mucha simpatía y protección, tratándolos como si fuera un hermano menor (Núñez & Jódar, 2010).

Pensar en la inclusión, va más allá de asistir al colegio regular, implica toda una comprensión de diseñar una educación que responda a las necesidades de todos los estudiantes (López et al., 2015), involucra a toda la comunidad educativa y la obligación de formar vínculos amicales es de suma importancia, y ello debe ser apoyado desde el sistema educativo, así como desde la familia, con el soporte adecuado para ambos. Los niños con SD aprenden de sus compañeros en la escuela común, incluso se han reportado mejoras en su comunicación, y con el apoyo individualizado (Berástegui, 2020), pueden lograr el éxito, y con ello la felicidad. Para poder tener un respeto por la diversidad, se requiere conocerla y desde el confinamiento, se ha perdido el poder vivirla. La educación virtual no ha podido propiciar encuentros significativos y más aún se han acentuado los contrastes (Hughes, 2006; Moreno-Rodríguez et al., 2020; Valle, 2020).

Es por ello, por lo que algunos autores recomiendan que no sólo se busquen amigos en la escuela regular, sino también con sus pares o personas con características similares, como por ejemplo en actividades de ocio y tiempo libre, o grupos de interacción social.

Respecto a la interacción con padres, hermanos u otros familiares, se puso en evidencia el pobre contacto con los mismos. De acuerdo con lo reportado en

diferentes estudios y como apreciamos en los testimonios de las madres hay una tendencia a que el hermano con SD aun siendo mayor se comporta como el hermano menor, sigue al mismo y éste desde pequeño, puede sentir que debe cuidar de él o asume el papel de enseñarle o dirigirlo, que le hacen actuar como la madre, o la maestra del hermano (Cebula et al., 2010) lo cual más adelante puede pasarles la factura cuando ese niño sin discapacidad se siente cansado de esa responsabilidad y en ocasiones puede experimentar celos por la atención que ve como preferencial por parte de los padres, es un asunto importante cómo los padres logran un equilibrio necesario.

Otro tema conveniente a considerar, que aparece en lo reportado en el estudio, es el referido a otras estrategias empleadas por los padres para manejar la falta de amigos de su edad y la soledad que esto conlleva, como que el niño pueda interactuar con su terapeuta en salidas, o con amigos de los padres o familiares, lo cual coincide con lo planteado en otros estudios, dónde se sugieren los grupos para compartir actividades de ocio y tiempo libre o grupos de interacción o acompañantes pagados, o buscar grupos con características similares (Dolva et al., 2019; De Fremerville, 2007, Noriega,2011).

Una propuesta que se encontró podría ser la referida a trabajar en grupos de niños y padres con y sin discapacidad para realizar algún proyecto, como por ejemplo elaborar tarjetas, y luego compartir el producto entre todos, a fin de propiciar actividades que favorezcan la interacción entre todos (Álvarez & Linares, 2020).

Un tema para tener en cuenta es el referido en diferentes estudios a que los niños con discapacidades, suelen tener más relaciones con los niños de su entorno

familiar, o con sus padres (Arellano & Peralta; 2013, Lyons et al., 2016), como se puede apreciar en la investigación que se presenta, lo cual no es necesariamente garantía de que eso necesariamente sea lo mejor, por las limitaciones para la inclusión social (Dolva et al., 2019).

Las interacciones que tienen los niños con discapacidades en entornos inclusivos, les suele facilitar a posteriori, la relación en otros entornos de personas sin discapacidad; que más adelante encontrarán por ejemplo en diferentes entornos deportivos, religiosos, sociales y laborales (Hernández, 2014).

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, el trabajo especialmente recargado de las madres hizo que muchas veces participaran de las entrevistas luego de las 9 de la noche, considerando las exigencias de su trabajo, y la atención que requerían hacia su familia, la entrevista ponía una demanda extra en su vida cotidiana y a veces ello, generó cierta dificultad en agendar las reuniones.

El trabajar mediante plataformas virtuales, privaba en cierta manera del contacto de intimidad de la entrevista, y de alguna manera del acompañamiento que el encuentro con el otro permite, considerando que algunas entrevistadas mostraban sentimientos de frustración y tristeza por las experiencias que relataban y que posiblemente la acogida hacia ellas hubiera sido mejor desde la presencialidad.

Esta investigación es un aporte a la experiencia de familias de niños con SD, y de niños con discapacidad intelectual, que se vieron seriamente afectados en sus procesos de inclusión educativa, tanto a nivel de la escuela, como a nivel social, de pronto todos se quedaron en casa, sin ninguna posibilidad de encuentro debido al confinamiento, que impuso la pandemia. Así se hicieron evidentes la ausencia de



suficientes adaptaciones curriculares y más aún la realidad de la inclusión educativa, que, al decir de algunas madres, no se hubieran enterado de no ser por ahora tener que estar ellas presentes en la clase, el darse cuenta de que no hay aún una educación para todos y que en las familias también hay desconocimiento de cómo poder lograr una inclusión desde la misma familia, dentro de ella, lo cual nos pone el reto de cómo hacer esto posible.

## CONCLUSIONES

De acuerdo con los resultados obtenidos en la presente investigación, se pueden mencionar las siguientes conclusiones:

En la autonomía de sus niños, los padres aparecen como las figuras de apoyo más importantes para conseguirla. En los diferentes contextos explorados, dadas las condiciones presencia-enseñanza, con constancia, consistencia y tiempo que sus niños requieren para lograr autonomía en actividades de la vida diaria. En el contexto escolar, el lograr la participación en la educación virtual, hubiera sido imposible, sin los apoyos que ellas, o personas designadas por ellas les brindaban. En el contexto amical, en cuanto a no tener interacción con otros niños, buscaron de diferentes maneras la posibilidad de llenar ese vacío, interacción que reclamaban unos más que otros y que ellas trataron de cubrir, participando en los juegos de sus hijos, o buscar clases extras, como equitación, montar bicicleta, salidas con su psicóloga o estimular actividades como participar en elaborar un postre con una hermana mayor.

Las actividades planteadas en el contexto familiar presentaron diferentes niveles de dificultad. Considerando que los niños con SD suelen tener dificultades en la motricidad fina, esto debe ser abordado con una enseñanza adecuada desde temprana edad, que debe tener en cuenta que lograr autonomía en ciertas habilidades les cuesta mayor esfuerzo que a los niños regulares; y, por lo tanto, deben ser motivados para la práctica constante que se requiere, la persistencia, el tener rutinas diarias, oportunidades, tiempo y paciencia. Y cuando se identifican

actitudes de sobreprotección se requiere el apoyo de un psicólogo especialista que ayude a vencer las dificultades al respecto.

La permanencia en la clase con el apoyo de la madre u otra persona de apoyo entrañó muchas dificultades para el niño y la familia, especialmente la madre, porque era difícil que los niños mantuvieran la atención, especialmente en temas poco motivantes, lo que ocasionó sensaciones de cansancio, aburrimiento, rechazo, tristeza por la enseñanza virtual. Sentimientos también experimentados por los padres.

Las madres manifestaron que se perjudicó la inclusión educativa, al darse cuenta de que las clases no estaban preparadas para todos los alumnos, que había pocas adaptaciones para sus niños, quienes dependían de las adaptaciones que ellas o profesores contratados particularmente les hacían, para que sus niños siguieran la clase. En otras ocasiones eran los padres quienes seleccionaban los contenidos que sus niños tenían que aprender. En suma, descubrieron que para algunos de ellos la educación virtual, desde la inclusión no funcionaba, hasta pensar que, si el próximo año se continuaba desde la enseñanza remota, tal vez no matricularían a sus hijos, sugiriendo que los profesores requerían más preparación para la inclusión educativa, y que, en este tiempo, no tuvieron el suficiente apoyo desde el sistema educativo.

La poca o nula participación de su niño con sus compañeros del colegio, ha sido explicada por las madres por la no presencialidad, a lo cual contribuyó la costumbre en algunos colegios de reubicar a los niños en salones diferentes al año anterior y ello afectó aún más a los niños con SD, cuyas interacciones en la presencialidad se daban más allá del manejo de lenguaje, que podía no ser muy

bueno, a través del juego, de actividad física, de gestos, de la comunicación no verbal en muchos casos. El tratar de formar un vínculo a través de la pantalla, no funcionó. El contacto desde la virtualidad acentuó las diferencias.

La interacción con la familia se queda principalmente a nivel de la familia nuclear y las dificultades en relación con los hermanos, aumentan con la edad y los padres desconocen como favorecerla. Todo lo cual lleva a pensar que la formación de vínculos amicales con compañeros sin habilidades diferentes, con los hermanos, niños de la familia extensa, es una agenda pendiente. Para afrontar los sentimientos de soledad de los niños con SD, es importante tener programas, concebidos para tal fin, en la escuela, en la familia, a fin de desarrollar vínculos amicales. Hay sugerencias de grupos de ocio y tiempo libre, grupos de pares con habilidades diferentes, grupos de interacción, grupos de niños y padres con y sin habilidades diferentes, reunidos para actividades en conjunto, como algunas ideas a poner en práctica.

## RECOMENDACIONES

Al finalizar la presente investigación, es importante señalar:

- a) En futuros estudios, sería recomendable conocer la opinión de los mismos niños, de sus hermanos, de sus compañeros, así como de sus profesores, sobre todo lo explorado en el presente estudio, realizado desde la virtualidad. Ello permitiría una visión del desarrollo de la autonomía desde otras miradas que sin duda ampliarían nuestra actual mirada.
- b) Hubiera sido interesante poder incluir otra técnica como la de observación en el domicilio o en la escuela, para tener otras perspectivas, que en este estudio no eran viables considerando el confinamiento por la pandemia.

## REFERENCIAS

- Acuña, L. M., Cabrera, V. E., Medina, D. C., & Lizarazo, F. A (2016). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D. Revista de Investigaciones*, 9(1), 126-137.  
<https://doi.org/10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- Aguirre, J., Porras, D., & Rios, K. (2015). Estrategia de intervención educativa sobre la salud bucal en pacientes de 6 a 32 años con Síndrome de Down. *Revista Estomatológica Herediana*, 25(4), 262-267.  
<http://www.scielo.org.pe/pdf/reh/v25n4/a03v25n4.pdf>
- Ainscow, M. (2003, octubre 29 - 31). Desarrollo de sistemas educativos inclusivos. *Congreso Guztientzako Eskola, San Sebastián, España* [ponencia].  
[https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn\\_doc\\_esc\\_inclusiva/es\\_def/adjuntos/especiales/110026c\\_Pub\\_EJ\\_respuesta\\_nee\\_CAPV\\_c.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_def/adjuntos/especiales/110026c_Pub_EJ_respuesta_nee_CAPV_c.pdf)
- Algarate, D. (2014). *Programa para le desarrollo de la autonomía y el establecimiento de relaciones socioafectivas* [Tesis de maestría, Universidad de Zaragoza]. Zagan: Repositorio Institucional de Documentos.  
<https://zagan.unizar.es/record/47540/files/TAZ-TFG-2015-2649.pdf>
- Álvarez, H., & Linares, M. L. (2020). Uso adecuado de las TIC e inclusión educativa en estudiantes con síndrome de Down. En C. J. Santos-Martínez, & D. J. Luquetta-Cediel, *Praxis Educativa, inclusión e innovación TIC en la Educación Superior* (pp. 28-38). Universidad Autónoma del Caribe.  
<http://hdl.handle.net/11619/3987>

- Alvarez, L. (2014). *La interacción social de los niños con Síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Zaragoza]. Zagan: Repositorio Institucional de Documentos. <https://zaguan.unizar.es/record/16896/files/TAZ-TFG-2014-2112.pdf> ponencia
- American Psychological Association (s.f.). *Principios éticos de los psicólogos y código de conducta. American Psychological Association (APA). Enmiendas 2010*. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México.  
[http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/comite\\_etica/Codigo\\_APA.pdf](http://www.psicologia.unam.mx/documentos/pdf/comite_etica/Codigo_APA.pdf)
- Andreucci-Annunziata, P., & Morales-Cabello, C. (2019). El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con Síndrome de Down. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2), 1-21. <https://doi.org/10.11600/1692715x.17207>.
- Antonio, F., Mill, E., Páez, M., Sayago, G., & Valero, D. (2013). Manejo de pacientes con diversidad funcional en el ámbito odontológico. *Revista Venezolana de Investigación Odontológica de la IADR*, 1(2), 121-135.  
<http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/190>
- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Revista Siglo Cero*, 46(3). <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación* (63), 145-160. <https://doi.org/10.35362/rie630561>

- Arias, C. A. (2006). Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. *Horizontes Pedagógicos*, 8(1), 9-22.  
<https://horizontespedagogicos.iber.edu.co/article/view/08101>
- Arias, M. M. (2000). La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1), 13-26.  
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/16851>
- Autor Down España. (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente. Guía General*. DOWN ESPAÑA; Ministerio de Educación, Vida y Deporte.  
[https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L\\_guia.PDF](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF)
- Autor Down España. (2018). *El síndrome de Down Hoy. Dirigido a familias y profesionales*. DOWN ESPAÑA. <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>
- Autor Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2008). *Derechos de las Personas con Discapacidad: Modulo 6*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos / Visión Mundial.  
[https://www.iidh.ed.cr/BibliotecaWeb/Varios/Documentos.Interno/BD\\_125911109/modulo\\_derechos\\_discapacidad\\_m6.pdf](https://www.iidh.ed.cr/BibliotecaWeb/Varios/Documentos.Interno/BD_125911109/modulo_derechos_discapacidad_m6.pdf)
- Balbontín, A. (2011, 13-17 de junio). Autonomía personal y situación de dependencia conceptos básicos [ponencia]. Curso AECID: Servicios para la prevención y atención a la dependencia.  
[http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/autonomia\\_dependencia.pdf](http://www.riicotec.org/interpresent3/groups/imsero/documents/binario/autonomia_dependencia.pdf)



- Barra, E. (1998). *Psicología Social*. Universidad de Concepción. [https://www.academia.edu/34562989/Psicologia\\_Social\\_UdeC\\_Enrique\\_Barra\\_Almagia\\_](https://www.academia.edu/34562989/Psicologia_Social_UdeC_Enrique_Barra_Almagia_)
- Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., Coster, W., & Law, M. (Mayo de 2011). Parent Perspectives to Inform Development of Measures of Children's Participation and Environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(5), 765-773. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.12.029>
- Berástegui, A. (2020). La educación especial en tiempos de la COVID-19. Sostener el aprendizaje de un hijo con discapacidad intelectual durante el confinamiento. *Revista Padres y Maestros*(382), 19-24. <https://doi.org/10.14422/pym.i382.y2020.003>
- Bernal, T., Melendro, M., Charry, C., & Goig, R. (2020). La influencia de la familia y la educación en la autonomía de los jóvenes: una revisión sistemática. *Bordon. Revista de Pedagogía*, 72(2), 29-44. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2020.76175>
- Borrel, J. M., & Seres, A. (2018). *¿Me puede tocar a mí?. Respuestas a las dudas genéticas más habituales sobre el síndrome de Down*. DOWN ESPAÑA. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/dudas\\_gen%C3%A9ticas01-1.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/dudas_gen%C3%A9ticas01-1.pdf)
- Campos, K., & Kam, S. (2020). *Desarrollo de Habilidades Funcionales para la autonomía en niños de 8 años con síndrome de Down de Escuela Hogar Nazareth en Guayaquil*. [Tesis de titulación, Universidad de Guayaquil]. Repositorio de la Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50260>

- Carreño, M., & Mendoza, J. E. (2014). *Fortalecimiento de la autonomía en niños y niñas de 5 años del nivel de transición del colegio distrital El Sorrento usando como estrategia pedagógica* [Tesis de licenciatura, Fundación Universitaria Los Libertadores]. Repositorio institucional de la Fundación Universitaria Los Libertadores. <http://hdl.handle.net/11371/2476>
- Carrillo, Y. (12 de abril de 2010). *Lavado de manos*. Espacio Nurseril: <http://espacionurseril.blogspot.com/2010/04/lavado-de-manos.html>
- Castro, A. (2011, 20 - 22 de octubre). *El centro de educación infantil como ámbito privilegiado para promover la autonomía personal* [ponencia]. XII Congreso internacional de teoría de la educación, Barcelona, España. <https://www.cite2011.com/wp-content/Comunicaciones/Escuela/040.pdf>
- Ceballos, N., & Sevilla, S. (2020). El Efecto del Aislamiento Social por el Covid-19 en la Conciencia Emocional y en la Comprensión Lectora. Estudio sobre la Incidencia en Alumnos con Trastornos de Aprendizaje y Menor Acceso a las Nuevas Tecnologías. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(3). <https://revistas.uam.es/riejs/article/view/12127>
- Cebula, K., Moore, D., & Wishart, J. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 27(104), 26-46. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/104/26-46.pdf>
- Center Information and Resources. (2017, marzo). Síndrome de de Down. parentcenterhub. <https://www.parentcenterhub.org/sindrome-down/>
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo (2020, 23 de octubre). *Informe sobre el síndrome de Down*. Consultado el 11 de

julio

del

2021.

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>

Cevallos, L. D. (2021). *Funcionalidad familiar y bienestar emocional en estudiantes con síndrome de Down. Estudio de Caso*. [Tesis de maestría, Universidad César Vallejo]. Repositorio UCV. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/55114>

Chamba, D. R. (2018). *Actividades de la vida diaria y la autonomía de las personas con Discapacidad Intelectual que asisten al Centro Diurno de Desarrollo Integral para Personas con Discapacidad*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional de Loja]. Repositorio digital UNL. <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/21511>

Colegio de Psicólogos del Perú. Consejo Directivo Regional de Lima. (s.f.). *Código de ética profesional dle psicólogo peruano*. SIP. Sociedad Interamericana de Psicología. [https://sipsych.org/wp-content/uploads/2015/09/Peru\\_-\\_Codigo\\_de\\_Etica.pdf](https://sipsych.org/wp-content/uploads/2015/09/Peru_-_Codigo_de_Etica.pdf)

Congreso de la República. (2012, 24 de diciembre). *Ley N° 29973. Documentos del Congreso de la República del Perú*. <https://leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29973.pdf>

Congreso de la República. (2018, 21 de junio). Ley que promueve la Educación Inclusiva, modifica el artículo 52 e incorpora los artículos 19-a y 62-a en la ley 28044, Ley General de Educación. *Diario oficial El Peruano*, 4-5. <https://busquedas.elperuano.pe/download/url/ley-que-promueve-la-educacion-inclusiva-modifica-el-articul-ley-n-30797-1662055-2>

Córdova, D. (2018). *Modelado y experiencias directas para fortalecer habilidades de autonomía en la preparación de alimentos en estudiantes con*

*discapacidad intelectual y multidiscapacidad de primaria del centro de educación básica especial "Nuestra Señora del Perpetuo Socorro" UGEL-Talara, Región Piura* [Tesis de segunda especialidad, Instituto Pedagógico Nacional de Monterrico]. Repositorio de la Escuela Superior Pedagógica Pública Monterrico. <http://repositorio.ipnm.edu.pe/handle/ipnm/1449>

Correa, T. (2019). *Factores asociados a competencias parentales que limitan la autonomía de los niños de nivel primario del CEBE Pacasmayo* [Tesis de licenciatura, Universidad de Trujillo]. Repositorio de la Universidad de Trujillo. <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/14627>

Cornejo, M., & Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicas: Un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 10(2), 12-34. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-144>

Dávila, M., Gil, M., Daza, D., Bullones, X., & Ugel, E. (Noviembre de 2006). Caries dental en personas con Retraso Mental y Síndrome de Down. *Revista de Salud Pública*, 8(3), 207-213. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42280306&idp=1&cid=678492>

De Asís, R. (2010). Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *HURI-AGE. Consolider-Ingenio* 2010(4), 1-11. <http://hdl.handle.net/10016/7735>

De Asís, R. (2013). Sobre el Modelo Social de la Discapacidad: Críticas y Éxito. *HURI-AGE. Consolider-Ingenio* 2010(1), 2-12. <http://hdl.handle.net/10016/19304>

- De Freminville, B. (2007). La higiene en la vida cotidiana. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*(94), 90-99. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/94/90-99.pdf>
- Defensoría del Pueblo. (s.f.). *El Estado peruano está obligado a desarrollar y fortalecer políticas en favor de las personas con síndrome de Down*. Defensoría del Pueblo. <https://cutt.ly/0Zq2IQG>
- Díaz-Posada, L. E., & Rodríguez-Burgos, P. L. (2016). Educación inclusiva y diversidad funcional: Conociendo realidades, transformando paradigmas y aportando elementos para la práctica. *Revista Zona Próxima*(24), 43-60. <https://doi.org/10.14482/zp.24.8721>
- Dolva, A. - S., Kollstad, M., & Kleiven, J. (Agosto de 2019). Amistades y Modelos de participación social en el ocio de Adolescentes noruegos con síndrome de Down. *Revista Virtual. Fundación Iberoamericana Down*21(219). <https://cutt.ly/YZq23yU>
- Erikson, E. (1988). *El ciclo vital completado*. PAIDOS. [https://www.academia.edu/38779034/Erikson\\_El\\_Ciclo\\_Vital\\_Completado\\_pdf](https://www.academia.edu/38779034/Erikson_El_Ciclo_Vital_Completado_pdf)
- Escalante, M. A., & Hernández, M. C. (2017, 20-24 de noviembre). La formación de la autonomía de los hijos. Un reto en los estilos de crianza [ponencia]. Congreso Nacional de Investigación Educativa. COMIE. <https://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v14/doc/2810.pdf>
- Escurra, L. (1988). Cuantificación de la validez de contenido por criterio de jueces. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 6(1-2), 103-111. <https://doi.org/10.18800/psico.198801-02.008>

- Etxeberria, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. *Perspectiva ética. Siglo Cero*, 47(1), 55-66. <https://doi.org/10.14201/scero201615566>
- Federación Española de Síndrome de Down. (2012). *Familias y Síndrome de Down*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
- Fernández, A., Morán, L., Campa, T., González, E., Gómez, L. E., & Monsalve, A. (2015, 18 – 20 marzo). *Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo* [ponencia]. IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/097.pdf>
- Fonseca, S. M., Betancourt, M., Trejos, C., & Viveros, A. M. (2015). *Actividades básicas de la vida diaria, una propuesta Pedagógica* [Tesis de licenciatura, Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio Institucional UPN. <http://hdl.handle.net/20.500.12209/2374>
- Frabboni, F., & Pinto, F. (2006). *Introducción a la Pedagogía General*. Siglo XXI. <https://docplayer.es/45616735-Franco-frabboni-franca-pinto-minerva-introduccion-a-la-pedagogia-general.html>
- Fuster, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones. Revista de Psicología Educativa*, 7(1), 201-229. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

- Garvía, B. (2018). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?* Fundación Iberoamericana Down 21. <https://www.down21.org/libros-online/Autonomia-personal-sindrome-de-down/Autonomia-personal-sindrome-de-down.pdf>
- Gómez, E. (2021). *Bienestar emocional en estudiantes (6-12 años) con discapacidad intelectual durante la pandemia COVID-19: Revisión sistemática*. [Tesis de maestría, Universidad de Cantabria]. Repositorio Abierto Universidad de Cantabria. <http://hdl.handle.net/10902/22347>
- Gómez, O., & Martín, J. (2013). *Cómo fomentar la Autonomía y Responsabilidad en nuestros hijos e hijas*. CEAPA. <http://cppomove.educa.aragon.es/IMG/pdf/-24.pdf>
- Hernández, M. E. (2014). Desarrollo de la niñez con Síndrome de Down del Centro Educativo Experimental "Las Margaritas" luego del programa de inclusión. *Tesis de Maestría, Universidad Rafael Landívar*. Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación Landívar. <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/05/67/Hernandez-Maria.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Hernández-Sampieri R., Mendoza, C., & Baptista, M. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill Education.
- Hervada, B. (2020). *Programa de intervención para mejorar la motricidad fina en niños con Síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura, Universidad de

Valladolid]. Repositorio Documental de la Universidad de Valladolid.  
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/42995>

Hodapp, R. (Marzo de 2008). Familias de las personas con Síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigaciones y necesidades. *Revista Síndrome Down*, 25, 17-32. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

Huete, A. (2019). *Autonomía e Inclusión de las Personas con Discapacidad en el ámbito de Protección Social*. Banco Interamericano del Desarrollo.  
<http://dx.doi.org/10.18235/0001702>

Hughes, J. (2006). Inclusión en la Educación para individuos con síndrome de Down. *Down Syndrome News and Update*, 6(1). <https://n9.cl/c683o>

Hurlock, E. (1982). *Desarrollo del niño*. McGraw Hill.  
[https://www.academia.edu/37369294/Desarrollo\\_del\\_ni%C3%B1o](https://www.academia.edu/37369294/Desarrollo_del_ni%C3%B1o)

láñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, IX(1), 93-103. <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161013161009.pdf>

Jiménez, R., & Pereyra, F. (2016). *Estrategias de enseñanza mediante el inventario ecológico y empleo de material sensorial para mejorar las habilidades de autonomía en el lavado de manos en niños y niñas con síndrome de Down menores de tres años del programa de intervención temprana "Fray Pedro Urraca" del distrito de San Martín de Porres, UGEL 02, región Lima*. [Tesis de licenciatura, Instituto Pedagógico Nacional de Monterrico]. Repositorio IPNM. <http://repositorio.ipnm.edu.pe/handle/20.500.12905/93>



- Junta de Extremadura Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología, Dirección Provincial de Badajoz, Equipos de Atención Temprana. Grupo de trabajo EATs Curso 2003/04. (2012). *Hábitos de Autonomía*. Fundación CADAH. <https://www.fundacioncadah.org/web/printPDF.php?idweb=1&account=j289eghfd7511986&contenido=habitos-de-autonomia-alimentacion>
- King, G., King, S., Law, M., & Rosenbaum, P. L. (Febrero de 2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90. [https://doi.org/10.1080/J006v23n01\\_05](https://doi.org/10.1080/J006v23n01_05)
- Limonchi, B. (2020, 21 de junio). *Nuestro rol como padres en el desarrollo de la autonomía de nuestros hijos*. La casa de la familia <https://www.lacasadelafamilia.pe/post/nuestro-rol-como-padres-en-el-desarrollo-de-la-autonom%C3%ADa-de-nuestros-hijos>
- Latorre, A., Arnal, J., & Del Rincón, D. (1996). Metodología constructivista-cualitativa. En A. Latorre, J. Arnal Agustín, & D. Del Rincón, *Bases Metodológicas de la Investigación Educativa*. (págs. 197-224). GR92. [https://www.academia.edu/4537791/Latorre\\_Antonio\\_Bases\\_Metodologicas\\_De\\_La\\_Investigacion\\_Educativa](https://www.academia.edu/4537791/Latorre_Antonio_Bases_Metodologicas_De_La_Investigacion_Educativa)
- Lopera, C. (2019). *Proceso de Vestuario en el síndrome de Down*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Jorge Tadeo Lozano]. Repositorio UTADEO. <http://hdl.handle.net/20.500.12010/8090>
- López, A. (2010). Autonomía personal y Dependencia. *A Fondo. Autonomía Personal*, 018(025), 56-61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7259578>

- López, J., & Osorno, N. (2018). *La construcción de la autonomía en el tránsito Familia-Escuela* [Tesis de licenciatura, Universidad Pontificia Bolivariana]. Repositorio Institucional UPB. <https://hdl.handle.net/20.500.11912/4016>
- López, M., Arellano, A., & Gaeta, M. (2015, 18-20 marzo). Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España*. <https://inico.usal.es/cdjornadas2015/CD%20Jornadas%20INICO/cdjornadas-inico.usal.es/docs/068.pdf>
- Lyons, R., Brennan, S., & Carroll, C. (2016). Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 79-93. <https://doi.org/10.1177/0265659015569549>
- Maciel, J., Luis, M., & Xavier, A. (2016). Objetivos de socialización y estrategias de acción de los padres de niños con síndrome de Down. *Acta Colombiana de Psicología*, 19(1), 176-186. <https://doi.org/10.14718/ACP.2016.19.1.8>
- Maldonado, C. (2017). *El rol del docente como favorecedor del desarrollo de la autonomía en niños de tres años de una I.E. de Miraflores* [tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio PUCP. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/8914>
- Manassero, G. (2017). *Realidades y retos para la inclusión educativa y la inserción laboral de las personas con Síndrome Down en el Perú* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. <https://hdl.handle.net/20.500.12672/6620>

- Marco, P., & Ramos, E. (2014). *Buenas Prácticas: Desarrollo y promoción de la autonomía en niños con síndrome de Down*. España: Gobierno de Aragón.  
[https://www.aragon.es/documents/20127/674325/010\\_GUIA\\_DOWN.pdf/4da56c80-a233-7bfa-5362-f4ebc2c4d485](https://www.aragon.es/documents/20127/674325/010_GUIA_DOWN.pdf/4da56c80-a233-7bfa-5362-f4ebc2c4d485)
- Martínez, J. (2007). Autonomía. *Anuario jurídico y económico escurialense*(XL), 711-764. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2267971.pdf>
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9(1), 123-146.  
<https://doi.org/10.15381/rinvp.v9i1.4033>
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciencia y Salud Colectiva*, 17(3), 613-619.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
- Mauri, M., & Elton, M. (2013). La «heteronomía» de la voluntad kantiana. Una comparación con Tomás de Aquino. *Pensamiento. Revista de Investigación e Información Filosófica*, 69(258), 115-219.  
<https://revistas.comillas.edu/index.php/pensamiento/article/view/972>
- Mieles, M., Tonon, G., & Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*(74), 195-225.  
<https://www.redalyc.org/pdf/791/79125420009.pdf>
- Molina, J., Nunes, R., & Vallejo, M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educación e Investigación. Revista de la facultad de Educación de la Universidad de Sao Paulo*, 38(04), 949-964. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022012000400011>

- Moncunill, I. A., Hilas, E., Calamari, S. E., Molina, G., & Cornejo, L. S. (2007). Estrategia mediadora para la promoción de salud bucal en niños y adolescentes con síndrome de Down. *Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down*, 24(93), 62-70. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/93/estrategia%20investigacion.pdf>
- Moreno-Rodríguez, R., Tejada, A., & Díaz-Vega, M. (2020). *Covid-19. Educación inclusiva y personas con discapacidad: fortalezas y debilidades de la teleeducación. La Ciudad Accesible.* [https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=7181](https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=7181)
- Moya, M., & Expósito, F. (2007). Percepción de personas y sus acciones. En J. F. Morales, E. Gaviria, M. C. Moya Morales, & M. I. Cuadrado Guirado, *Psicología Social* (págs. 267-294). McGraw-Hill. [https://www.academia.edu/25038928/Percepci%C3%B3n\\_de\\_personas\\_y\\_de\\_sus\\_acciones](https://www.academia.edu/25038928/Percepci%C3%B3n_de_personas_y_de_sus_acciones)
- Moya, M., Reboloso, E., Huici, C., Marqués, J., Páez, D., Pérez, J., Turner, J. & Morales, F. (1997). *Psicología Social*. MacGraw Hill.
- Naciones Unidas. (13 de diciembre de 2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo*. Naciones Unidas: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naciones Unidas. (21 de Marzo de 2020a). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Naciones Unidas: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>

Naciones Unidas. (2020b). *Informe de Políticas: Una respuesta al COVID 19 inclusiva de la discapacidad.*

[https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish\\_disability\\_brief.pdf](https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/spanish_disability_brief.pdf)

National Association for Down Syndrome. (s.f.). *Síndrome de Down Factores.* NADS. Consultado el 24 de junio 2021. <https://www.nads.org/wp-content/uploads/2016/08/Sindrome-De-Down-Factores.pdf>

Navas, P., Verdugo Alonso, M. Á., Martínez Torres, S., Sainz Modinos, F., & Aza Hernández, A. (2017). Derecho y Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Mayores Necesidades de Apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66. <http://hdl.handle.net/11181/5777>

Noriega, A. I. (2011). *Habilidades sociales en niños con Síndrome de Down involucrados o no en un proceso de inclusión escolar.* [Tesis de licenciatura, Universidad de Galileo]. Repositorio Institucional de Universidad de Galileo. <http://biblioteca.galileo.edu/tesario/handle/123456789/363>

Núñez, J. P., & Jódar, R. (2010). La integración socio-afectiva de los niños con síndrome de Down en aulas de integración y de educación especial. *Revista de Educación*(353), 549-569. <http://hdl.handle.net/11162/79915>

Observatorio Nacional de la Discapacidad. (2016). *Síndrome de Down en el Perú.* Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. <https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/estadisticas/informe-tematico-n2-sindrome-de-down-en-el-peru/>

Ochoa, L. C. (19 de Setiembre de 2017). *La autonomía y la escuela.* Crianza y salud. <https://crianzaysalud.com.co/la-autonomia-y-la-escuela/>

- Ochoa, E., Pineda-Vélez, E., Cortés, C., Cano, L., Marcela Días, J., & García Espinosa, P. (2013). Autocuidado bucal en niños/as y jóvenes con síndrome de Down. *Revista CES odontología*, 26(2), 59-66. <https://revistas.ces.edu.co/index.php/odontologia/article/view/2805>
- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio del trabajo y Asuntos sociales; Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Mayores y Servicios Sociales. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445\\_spa.pdf;jsessionid=B052C7A929A705AE1FAFBF272C0959A7?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=B052C7A929A705AE1FAFBF272C0959A7?sequence=1)
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo Editorial Cinca S.A.
- Palacios-Ceña, D., & Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería intensiva. Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias*, 21(2), 68-73. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>
- Papalia, D. E. & Martorell, G. (2017). *Desarrollo Humano*. McGraw Hill Education. <http://www.untumbes.edu.pe/vcs/biblioteca/document/varioslibros/0250.%20Desarrollo%20humano.pdf>
- Perdomo, B., Torres, D., & Paredes, Y. (2014). Síndrome de Down e higiene bucal: Lineamientos para padres, cuidadores y docentes. *Revista Venezolana de*

Perdomo, I., Moya-Sifontes, M., & Bauce, G. (Setiembre de 2021). Estilo de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down: estudio de caso. *Revista Digital de Postgrado de la Universidad Central de Venezuela*, 3(10). <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/101/1012324002/index.html>

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Niños con y sin síndrome de Down: valores y creencias de padres y maestros. *Revista Brasileña de Educación Especial*, 13(3), 429-446. <http://dx.doi.org/10.18800/psico.201802.001>

Perpiñan, S. (2009). *Atención temprana y familia: Cómo intervenir creando entornos competentes*. Narcea Ediciones.

Piaget, J. (1984). *El criterio moral en el niño*. Martínez Roca S.A. [https://www.nodo50.org/filosofem/IMG/pdf/piage\\_el\\_criterio\\_moral\\_en\\_el\\_nino.pdf](https://www.nodo50.org/filosofem/IMG/pdf/piage_el_criterio_moral_en_el_nino.pdf)

Piza, N. D., Amaiquema, F. A., & Beltrán, G. E. (2019). Métodos y técnicas en la investigación cualitativa, algunas precisiones necesarias. *Conrado. Revista pedagógica de la Universidad de Cienfuegos*, 15(70), 455-459. <https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/1162>

Plena Inclusión. (2019). *Informe Anual 2018*. Plena Inclusión España. [https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/pi\\_memoria2018\\_web.pdf](https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/pi_memoria2018_web.pdf)

Programa Nacional Wawa Wasi. (2011). *Sistematización de la Experiencia: Proceso de implementación de la iniciativa de lavado de manos en los Wawa*

- Wasi de Tumbes*. Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social.  
<https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/sispod/pdf/2.pdf>
- Puyalto, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* [Tesis de doctorado, Universitat de Girona]. Tesis Doctorals en Xarxa. <https://www.tdx.cat/handle/10803/400494>
- Quezada, M., & Huete García, A. (2016). *Observatorio Estatal de la Discapacidad. Estudio sobre Promoción de la Autonomía Personal en Discapacidad en Extremadura*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.  
<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2017/07/Informe-Autonom-PCD-Extrem-v3.4.pdf>
- Raffino, M. E. (2020, 7 de julio). *Autonomía*. Concepto de. Consultado el 29 de junio del 2021. <https://concepto.de/autonomia/#ixzz6zEryTAIk>
- Ramírez, A. M. (2016). *Vivencias de los padres en el cuidado del hijo adolescente con síndrome de Down* [Tesis de maestría, Universidad Nacional de Trujillo]. Repositorio de la Universidad Nacional de Trujillo.  
<http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/3181>
- Reyes, M. (2007). *Actitud docente ante la conducta de autonomía de los niños (as) en edad preescolar* [Tesis de maestría, Universidad de Zulia]. Ecuador Documents. <https://fddocuments.ec/document/reyes-marisol.html>
- Rodriguez, M. D., & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 19(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>.



- Rodríguez, C. (2020, 27 de Agosto). *Autonomía Infantil – Cómo desarrollar la autonomía en niños*. Educa y Aprende. <https://educayaprende.com/autonomia-en-educacion-infantil/>
- Sepúlveda, M. G. (2003). Autonomía moral: Una posibilidad para el desarrollo humano desde la ética de la responsabilidad solidaria. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, XII(1), 27-35. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>.
- Siavichay, M. F. (2015). *Modelo de educación inclusiva para la autonomía de los niños de 5 a 6 años con síndrome de Down* [Tesis de maestría, Universidad de Guayaquil]. Repositorio Institucional de la Universidad de Guayaquil. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/12782>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquía. <https://campus.fundec.org.ar/admin/archivos/Strauss%20y%20Corbin.%20Bases%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa.%20Cap.4.pdf>
- Suárez, P. A., & Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: Una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios. Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado*, 12(20), 173-198. <https://doi.org/10.25057/21452776.1046>
- Taylor, S. J., & Bodgan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós.

<https://pics.unison.mx/doctorado/wp-content/uploads/2020/05/Introduccion-a-Los-Metodos-Cualitativos-de-Investigacion-Taylor-S-J-Bogdan-R.pdf>

Tovar, T. (13 de Octubre de 2016). *Debate y modelo de educación inclusiva*. La Mula. <https://teresatovars.lamula.pe/2016/10/13/debate-y-modelo-de-educacion-inclusiva/teresatovar/>

Ubaldo, M. E. (2019). *La autonomía en jóvenes con discapacidad intelectual: desde la perspectiva del desarrollo humano* [Tesis de maestría, Universidad Iberoamericana de Puebla]. Repositorio Ibero Puebla. <https://hdl.handle.net/20.500.11777/4514>

UNICEF. (2020). All means all – How to support learning for the most vulnerable children in areas of school closures. [https://sites.unicef.org/disabilities/files/All\\_means\\_All\\_-\\_Equity\\_and\\_Inclusion\\_in\\_COVID-19\\_EiE\\_Response.pdf](https://sites.unicef.org/disabilities/files/All_means_All_-_Equity_and_Inclusion_in_COVID-19_EiE_Response.pdf)

Universidad San Martín de Porres. (2015). *Código de ética de la Universidad San Martín de Porres*. Universidad San Martín de Porres. <https://www.usmp.edu.pe/nuesuniv/pdf/CODIGO%20DE%20ETICA.pdf>

Valle, R. (2020). La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis. *Revista española de Discapacidad*, 8(2), 85-106. <http://hdl.handle.net/11181/6210>

Van Dijk, S. (2008). La Autonomía del educando como logro educativo, a la luz de los planteamientos de Paulo Freire. En I. d. Guanajuato, *Configuraciones Formativas III* (pp. 125-141). Universidad de Guanajuato. [http://www.educacion.ugto.mx/educatio/PDFs/C\\_ACAD/configuraciones/configuraciones-III.pdf](http://www.educacion.ugto.mx/educatio/PDFs/C_ACAD/configuraciones/configuraciones-III.pdf)

- Vargas, D. A. (2013). *El Desarrollo de habilidades motoras finas que favorecen la independencia en niños con síndrome de Down a través de la aplicación de la estrategia del aprendizaje activo* [Tesis de maestría, Tecnológico de Monterrey]. Repositorio del Tecnológico de Monterrey. <http://hdl.handle.net/11285/629931>
- Vargas-Ramírez, J., Cardona Cañas, M., Rivera Suárez, M. F., Guerrero Jaramillo, A. N., Duque Mejía, M., Ospina Methheus, P. A., & García Oyuela, A. F. (2021). Estrategias lúdicas para mejorar la higiene bucal en una población con síndrome de Down. *Hacia la promoción de la salud*, 26(2), 23-37. [http://vip.ucaldas.edu.co/promocionsalud/downloads/Revista26\(2\)\\_3.pdf](http://vip.ucaldas.edu.co/promocionsalud/downloads/Revista26(2)_3.pdf)
- Vargas, L. M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47-53. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74711353004>
- Verdejo, D., Ballester, M. E., Cabanes, M. D., García, A., Goucuria, S., Hernandez, M. A., Martinez, J., Mompean, J., Santos, E., & Zaragoza, J. (2004). *Diseño de una intervención educativa en la adquisición de hábitos de la vida diaria*. España: Servicio de publicaciones y estadística de la Consejería de educación y cultura. Región Murcia. <https://www.postgradoune.edu.pe/pdf/documentos-academicos/psicologia-educacional-y-tutorial/32.pdf>
- Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Verdugo-Alonso, M. Á., & Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>

- Villarreal, C. (Marzo de 2014). *El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil para la implementación de un sistema de apoyo en el Perú* [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de la PUCP. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/5259>
- Villegas, M., & González, F. (2011). La investigación cualitativa de la vida cotidiana. Medio para la construcción de conocimiento sobre lo social a partir de lo individual. *Psicoperspectivas: Individuo y Sociedad*, 10(2), 35-59. <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-147>
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz, M., & Gonzáles-Simancas, A. M. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista española de discapacidad*(1), 119-138. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/38/30>
- Voivodic, M., & De Souza Storer, M. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Revista Psicologia: Teoría e Práctica*, 4(2), 31-40. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v4n2/v4n2a04.pdf>
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo cero*, 27(6), 17-24. <https://onx.la/b6775>
- Winkler, M. I., Alvear, K., Olivares, B., & Pasmanik, D. (2012). Querer No Basta: Deberes Éticos en la Práctica, Formación e Investigación en Psicología

Comunitaria. *Psykhē*, 21(1), 115-129. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282012000100008>

Yábar, C. S., & Bronzoni, L. V. (2018). *Desarrollo de la autonomía en niños de 18 a 24 meses de edad según la filosofía de Reggio Emilia aplicada en el nido Casa Amarilla* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio PUCP. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/12799>

Yadarola, M. E., Valdez, R., Sesto, C., Molina, M., Medina, K., Lambertucci, V., Gonzáles, F., & Erramouspe, C. (2020). Apoyos para la inclusión de estudiantes con discapacidad intelectual en tiempos de COVID-19, en la voz de las familias. *Anuario Digital de Investigación Educativa*(4), 60-69. <http://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/adiv/article/view/4943>

## **ANEXOS**

**Anexo A**

**FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Código de participante:...

Niño (a).....

Madre: .....Edad.....

Grado de Instrucción: Primaria Secundaria Superior técnica Superior  
universitaria

Ocupación.....

Padre .....Edad.....

Grado de Instrucción: Primaria Secundaria Superior técnica Superior  
universitaria

Ocupación.....

Lugar de nacimiento de Hijo.....

Número de hijos: .....

Edad ..... Sexo

Edad ..... Sexo

Edad..... sexo

Lugar de nacimiento de Hijo.....

Inicio escolar: Edad... .. Lugar..... Cambio nidos: .....

Colegio Actual... .. Grado que cursa.....

Tiempo en este colegio.....

Personas que viven en la casa.....

## Anexo B

### GUIA PARA ENTREVISTA PARA PADRES

1. ¿Cuál es tu percepción de las prácticas de aseo de tu hijo? (manos, dientes y limpiarse después de defecar)
2. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa esas prácticas de aseo?
3. ¿Qué crees que interfiere en la realización de estas prácticas de aseo?
4. ¿Qué crees que puede ser un elemento facilitador para la realización de estas prácticas de aseo?
5. ¿Qué piensas acerca de prácticas de alimentación de tu hijo? (uso de cubiertos, prepararse alimentos)
6. ¿En qué circunstancia las realiza por propia iniciativa?
7. ¿Qué crees que interfiere en sus prácticas de alimentación?
8. ¿Qué crees que facilita la realización de estas prácticas en la alimentación?
9. ¿Cómo es tu percepción del desvestirse/vestirse de tu hijo?
10. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el vestirse?
11. ¿Qué crees que interfiere en el vestirse?
12. ¿Qué crees que facilita el vestirse?
13. ¿Qué piensas acerca de su elección de ropas?
14. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el elegir sus ropas?
15. ¿Qué crees que interfiere en el elegir sus ropas?
16. ¿Qué crees que facilita elegir sus ropas?
17. ¿Cómo se desenvuelve tu hijo durante la clase?
18. ¿Me podrías dar un ejemplo que muestre su iniciativa durante la clase?
19. ¿Qué crees que interfiere en su autonomía durante la clase'?
20. ¿Qué consideras que facilita su autonomía durante la clase?
21. ¿Cuál es su respuesta frente a las tareas escolares fuera del horario de clases?
22. ¿Puedes darme un ejemplo que muestra iniciativa para elaborar las mismas?
23. ¿Qué consideras que interfiere en la realización de estas actividades?
24. ¿Qué crees que facilita la realización de estas actividades?
25. ¿Cómo se relaciona con los amigos del colegio?
26. ¿Muestra iniciativa para la realización de estos encuentros? ¿Podrías darme un ejemplo?
27. ¿Percibes barreras para que tu hijo se relacione con amigos?
28. ¿Qué elementos facilitadores encuentras?
29. ¿Cómo es la interacción con los miembros de tu familia?
30. ¿Muestra iniciativa para relacionarse con los miembros de tu familia?
31. ¿Qué barreras encuentras en estas situaciones?
32. ¿Qué elementos crees que facilitan la interacción?



## Anexo C

### GUÍA DE ENTREVISTA PARA LOS EXPERTOS/JUECES PILOTO

1. ¿Me podría decir a partir de su experiencia, cómo los padres perciben, las prácticas de aseo de su hijo?
2. ¿Cómo los padres perciben la iniciativa, en las prácticas de aseo de su hijo?
3. ¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?
4. ¿Qué elementos cree les facilita el que las lleven a cabo?
5. A partir de su experiencia, ¿cómo los padres perciben, las prácticas de alimentación de su hijo (a)?
6. ¿Cómo perciben la iniciativa, en las prácticas de alimentación de su hijo (a)?
7. ¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?
8. ¿Qué elementos cree les facilita, el que las lleven a cabo?
9. Desde su experiencia, ¿Cómo los padres perciben, la tarea de desvestirse/vestirse de su hijo (a)?
10. Desde su experiencia, ¿Cómo perciben la iniciativa de sus hijos en el vestirse?
11. ¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos se vistan solos?
12. ¿Qué factores cree les facilita, el que se vistan solos?
13. Desde su experiencia ¿Cómo los padres perciben, la elección de ropas?
14. ¿Cómo perciben la iniciativa en el elegir sus ropas?
15. ¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos elijan sus ropas?
16. ¿Qué factores cree les facilita, el que elijan sus ropas?
17. Desde su experiencia, ¿Cómo los padres perciben el desenvolvimiento de su hijo(a) durante la clase?
18. De acuerdo con su experiencia, ¿Qué ejemplos cree que pueden considerar, sobre su iniciativa durante las clases?
19. ¿Qué barreras cree que encuentran en su autonomía durante la clase?
20. ¿Qué elementos piensa que encuentren como facilitadores en su autonomía durante la clase?
21. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben sea su respuesta frente a las tareas escolares, fuera del horario de clases?
22. De acuerdo con su experiencia, ¿qué ejemplos cree que pueden considerar los padres como muestra de la iniciativa de su hijo(a) para la realización de las tareas, fuera del horario de clases?
23. ¿Qué barreras cree que encuentran los padres para la realización de estas?
24. ¿Qué cree que encuentran como facilitador para la realización de estas?
25. ¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la relación con los amigos del colegio?
26. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben la iniciativa para la realización de esos encuentros? ¿Qué ejemplos cree puedan mencionar?
27. ¿Qué barreras cree que encuentran para que se relacione con amigos?
28. ¿Qué crees que dirán facilita la relación con amigos?
29. ¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la interacción con los miembros de su familia?
30. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que perciben los padres la iniciativa de sus niños para relacionarse con los miembros de su familia?

31. ¿Qué barreras cree que los padres encuentran para la realización de estos encuentros?
32. ¿Qué elementos facilitadores cree que los padres identifican para la realización de estos encuentros?

## Anexo D

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO PILOTO PADRES

Estimada madre, padre de familia:

Por medio de la presente, le saludo cordialmente y le solicito su participación en el estudio titulado: "Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con Síndrome de Down desde la perspectiva de los padres", que la psicóloga Graciela Hurtado Alva se encuentra realizando como parte de su tesis de Maestría en la Universidad de San Martín de Porres (USMP). El objetivo del estudio es conocer cómo perciben, piensan y sienten las madres y padres de niños con síndrome de Down entre 6 y 12 años, acerca de su autonomía en diferentes actividades de vida diaria, escolaridad y contexto amical. Por esta razón se le solicita su participación accediendo a una reunión con usted que durará aproximadamente una hora, vía *zoom* en su hogar. Lo conversado en dicha reunión será registrado en audio para su posterior transcripción. Toda información que proporcione es **confidencial** lo cual significa que nadie más tendrá acceso a ella, que su nombre o datos personales no serán identificados en ningún informe del estudio ni serán compartidos con el colegio u otra institución.

Su participación en el presente estudio será una oportunidad para poder compartir su experiencia como madre o padre. Sus respuestas ayudarán a conocer su opinión sobre el desenvolvimiento de su hijo o hija en diferentes situaciones. Se le pedirá que dé, su opinión sobre las preguntas de la entrevista, en cuanto a su claridad, y forma de los temas planteados y lo que le parezca importante señalar. Con sus apreciaciones se podrán mejorar las preguntas, a fin de que sean mejor comprendidas por futuros participantes.

Como un reconocimiento a su participación se le invitará a conocer los resultados de lo encontrado en esta investigación y si desea, a participar en un Taller de Vida Independiente de manera gratuita, el cual se llevará a cabo de modo virtual desde el local institucional de la Asociación para Habilitación y Normalización de la Persona con Discapacidad Intelectual, HANOPREM, del cual la investigadora es directora.

Si bien su participación voluntaria contribuirá a la información del estudio, usted tiene el derecho de retirarse en el momento en que lo desee sin ningún perjuicio. En el caso en que alguna pregunta que surja en la entrevista le resulte incómoda, usted puede negarse a responder o solicitar el cambio de tema. Si tiene cualquier pregunta, puede contactarse con la Licenciada Graciela Hurtado al correo: gvhurtado@yahoo.com.mx

-----  
Yo, \_\_\_\_\_ después de haber leído la información sobre las actividades de participación en el estudio acerca de las percepciones sobre cómo se está dando el desarrollo de la autonomía de mi hijo(a) con síndrome de Down acepto en forma voluntaria participar en el estudio. Por su parte, la investigadora se compromete a mantener la confidencialidad y anonimato de la información recogida.

-----  
Nombre del participante

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

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

## Anexo E

### FORMATO DE SOLICITUD DE PARTICIPACIÓN PARA JUECES

Lima,

Señor(a):

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente le saludo cordialmente y con el debido respeto y consideración personal a su trayectoria académica y profesional, me dirijo a Ud., para solicitar su atención al elegirlo(a) **como JUEZ PILOTO** en la tesis de Maestría en la Universidad de San Martín de Porres (USMP) titulada “Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con Síndrome de Down desde la perspectiva de los padres”. El objetivo del estudio es conocer cómo perciben, piensan y sienten las madres y padres de niños con síndrome de Down entre 6 y 12 años, acerca de su autonomía en diferentes actividades de vida diaria, escolaridad y contexto amical. Para lo cual se le solicita se sirva acceder vía zoom a la entrevista que será aplicada a un grupo de especialistas, quienes responderán acerca de su punto de vista, de la manera, como perciben los padres la autonomía de sus hijos con síndrome de Down. Se desea conocer su opinión sobre la formulación y comprensión de las preguntas de la entrevista.

La entrevista será grabada para posteriormente ser transcrita y analizada. Se mantendrá la confidencialidad sobre su identidad en el estudio.

Le agradezco de antemano su valiosa colaboración, que sin duda ayudará mucho para la finalidad de la investigación

Atte.

-----

Graciela Hurtado Alva

Psicóloga investigadora

PD. Para cualquier información adicional, puede usted comunicarse al correo: [gvhurtado@yahoo.com.mx](mailto:gvhurtado@yahoo.com.mx)

## ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....Identificado(a)  
con DNI.....acepto participar voluntariamente en el estudio piloto  
para la investigación sobre la percepción de los padres sobre la autonomía de sus  
niños con Síndrome de Down de 6 a 12 años, a cargo de la Licenciada Graciela  
Hurtado Alva, estudiante de Maestría en Psicología Clínica de la Universidad San  
Martin de Porres. Declaro estar de acuerdo con la grabación y transcripción de la  
entrevista.

Nombre: .....Firma: .....

DNI: .....

Fecha: .....

## Anexo F

### CARTA Y FORMATO DE VALIDACION PARA JUICIO DE EXPERTOS

Lima,                      del 2021

Señor(a)

---

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente le saludo cordialmente y con el debido respeto y consideración personal a su trayectoria académica y profesional, me dirijo a Ud., para solicitar su atención al elegirlo(a) **como JUEZ VALIDANTE** en la tesis de Maestría en la Universidad de San Martín de Porres (USMP) titulada “Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con Síndrome de Down desde la perspectiva de los padres”. El objetivo del estudio es conocer cómo perciben, piensan y sienten las madres y padres de niños con síndrome de Down entre 6 y 12 años, acerca de su autonomía en diferentes actividades de vida diaria, escolaridad y contexto amical. Para lo cual se le solicita se sirva, revisar el contenido de 2 entrevistas, la primera dirigida a los padres de familia (padre, madre o tutor (a)), con la finalidad de determinar la construcción adecuada y consistente de la misma y la segunda entrevista dirigida a un grupo de especialistas, quienes responderán acerca de su punto de vista, de la manera, como perciben los padres la autonomía de sus hijos con síndrome de Down.

Agradeceremos emita su juicio de evaluación de experto, marcando con una “X” la calificación que crea conveniente a los indicadores para las preguntas de cada instrumento, dentro de su experiencia y conocimientos.

Encontrará a continuación los instrumentos y le agradezco de antemano su valiosa colaboración, que sin duda ayudará mucho para la finalidad de la investigación

Atte. Graciela Hurtado Alva

Psicóloga investigadora

## JUICIO DE EXPERTOS

### 1. DATOS GENERALES

1.1. Apellidos y Nombres del experto: \_\_\_\_\_

1.2. Profesión: \_\_\_\_\_

1.3. Institución donde labora: \_\_\_\_\_

1.4. Cargo que desempeña: \_\_\_\_\_

1.5. Años de experiencia en el área \_\_\_\_\_

1.6. Correo \_\_\_\_\_

1.7. Teléfono \_\_\_\_\_

1.8. Fecha \_\_\_\_\_

### 2. RESUMEN:

El presente estudio tiene el objetivo explorar las percepciones sobre la autonomía de los niños con Síndrome de Down de 6 a 12 años, desde la perspectiva de sus padres, estudiantes de educación básica regular, en institución educativa particular.

En ese sentido se presentan 2 entrevistas, la primera dirigida a los padres de familia (padre, madre o tutor (a)) y la segunda entrevista, dirigida a un grupo de especialistas, quienes responderán acerca de su punto de vista, de la manera, como perciben los padres la autonomía de sus hijos con síndrome de Down. De esta forma, esta segunda entrevista servirá para llevar a cabo la triangulación de los datos.

### 3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

General: Explorar la percepción de la autonomía de niños de 6 a 12 años con Síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.

Específicos:

- Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.
- Comprender la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.
- Describir la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres.

### VALIDACIÓN

Seguidamente, se presenta cada una de las preguntas de la entrevista de los participantes del estudio, con el objetivo de que usted emita su opinión.



## EVALUACIÓN

Para cada una de las preguntas, se le solicita que indique si está de acuerdo o en desacuerdo con la misma. Para ello, deberá marcar una de las siguientes alternativas:

Acuerdo ( ) Desacuerdo ( )

Además, si fuera necesario, se le solicita, y agradece que por favor, que incluya la objeción y su sugerencia, tal como se presenta a continuación:

Objeción: \_\_\_\_\_

Sugerencia: \_\_\_\_\_

### Primera entrevista (para los padres)

1. ¿Cuál es tu percepción de las prácticas de aseo de tu hijo? (manos, dientes y limpiarse después de defecar)

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

2. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa esas prácticas de aseo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

3. ¿Qué crees que interfiere en la realización de estas prácticas de aseo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

4. ¿Qué crees que puede ser un elemento facilitador para la realización de estas prácticas de aseo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

5. ¿Qué piensas acerca de prácticas de alimentación de tu hijo? (uso de cubiertos, prepararse alimentos)

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

6. ¿En qué circunstancia las realiza por propia iniciativa?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

7. ¿Qué crees que interfiere en sus prácticas de alimentación?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

8. ¿Qué crees que facilita la realización de estas prácticas en la alimentación?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

9. ¿Cómo es tu percepción del desvestirse/ vestirse de tu hijo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

10. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el vestirse?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

11. ¿Qué crees que interfiere en el vestirse?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

12. ¿Qué crees que facilita el vestirse?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

13. ¿Qué piensas acerca de su elección de ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

14. ¿En qué circunstancia realiza por propia iniciativa el elegir sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

15. ¿Qué crees que interfiere en el elegir sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

16. ¿Qué crees que facilita elegir sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

17. ¿Cómo se desenvuelve tu hijo durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

18. ¿Me podrías dar un ejemplo que muestre su iniciativa durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

19. ¿Qué crees que interfiere en su autonomía durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

20. ¿Qué consideras que facilita su autonomía durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

21. ¿Cuál es su respuesta frente a las tareas escolares fuera del horario de clases?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

22. ¿Puedes darme un ejemplo que muestra iniciativa para elaborar las mismas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

23. ¿Qué consideras que interfiere en la realización de estas actividades?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

24. ¿Qué crees que facilita la realización de estas actividades?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

25. ¿Cómo se relaciona con los amigos del colegio?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

26. ¿Muestra iniciativa para la realización de estos encuentros? ¿Podrías darme un ejemplo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

27. ¿Percibes barreras para que tu hijo se relacione con amigos?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

28. ¿Qué elementos facilitadores encuentras?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

29. ¿Cómo es la interacción con los miembros de tu familia?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

30. ¿Muestra iniciativa para relacionarse con los miembros de tu familia?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

31. ¿Qué barreras encuentras en estas situaciones?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	



32. ¿Qué elementos crees que facilitan la interacción?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

Comentarios finales

---



---



---



---

**TABLA DE ESPECIFICACIONES**

Objetivos específicos	Ejes temáticos	Subejes temáticos
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto familiar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Aseo	Percepción de las prácticas de aseo Iniciativa Barreras al llevarlas a cabo  Elementos facilitadores
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto escolar de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Alimentación	Percepción frente a las prácticas de alimentación  Iniciativa Barreras al llevarlas a cabo  Elementos facilitadores
Explorar la percepción de la autonomía en el contexto amical de niños de 6 a 12 años con síndrome de Down desde la perspectiva de los padres	Vestido	Percepción frente a tareas de, vestirse y elegir ropas. Iniciativa Barreras Elementos facilitadores
	Participación en las clases	Percepción de las clases Iniciativa  Barreras Elementos facilitadores

	Elaboración de tareas escolares fuera del horario escolar	Respuesta frente a tareas escolares  Iniciativa Barreras Elementos facilitadores
	Amigos del colegio	Percepción de la interacción con los amigos del colegio  Iniciativa  Barreras Elementos facilitadores
	Familiares	Percepción de la interacción con los familiares  Iniciativa  Barreras  Elementos facilitadores

### Segunda Entrevista para los expertos

1. ¿Me podría decir a partir de su experiencia, cómo los padres perciben, las prácticas de aseo de su hijo? (lavado de manos, dientes, limpiarse en el baño)

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

2. ¿Cómo los padres perciben la iniciativa, en las prácticas de aseo de su hijo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

3. ¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

4. ¿Qué elementos cree les facilita el que las lleven a cabo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

5. A partir de su experiencia, ¿cómo los padres perciben, las prácticas de alimentación de su hijo (a)? (cubiertos, preparación de alimentos)

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

6. ¿Cómo perciben la iniciativa, en las prácticas de alimentación de su hijo (a)?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

7. ¿Qué barreras cree que encuentran en las mismas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

8. ¿Qué elementos cree les facilita, el que las lleven a cabo?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

9. Desde su experiencia, ¿Cómo los padres perciben, la tarea de desvestirse/ vestirse de su hijo (a)?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

10. Desde su experiencia, ¿Cómo los perciben la iniciativa de sus hijos al vestirse?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

11. ¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos se vistan solos?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

12. ¿Qué factores cree les facilita, el que se vistan solos?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

13. Desde su experiencia ¿Cómo los padres perciben la elección de ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

14. ¿Cómo perciben la iniciativa en el elegir sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

15. ¿Qué barreras cree que encuentran los padres para que sus hijos elijan sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

16. ¿Qué factores cree les facilita, el que elijan sus ropas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

17. Desde su experiencia, ¿Cómo los padres perciben el desenvolvimiento de su hijo(a) durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

18. De acuerdo con tu experiencia, ¿Qué ejemplos cree que pueden considerar, sobre su iniciativa durante las clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

19. ¿Qué barreras cree que encuentran en su autonomía durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

20. ¿Qué elementos piensa que encuentren como facilitadores en su autonomía durante la clase?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

21. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben sea su respuesta frente a las tareas escolares, fuera del horario de clases?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

22. De acuerdo con su experiencia, ¿qué ejemplos cree que pueden considerar los padres como muestra de la iniciativa de su hijo(a) para la realización de las tareas, fuera del horario de clases?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

23. ¿Qué barreras cree que encuentran para la realización de estas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

24. ¿Qué crees que encuentran como facilitador para la realización de estas?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

25. ¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la relación con los amigos del colegio?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

26. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que los padres perciben la iniciativa sus hijos para la realización de estos encuentros? ¿Qué ejemplos cree puedan mencionar?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

27. ¿Qué barreras cree que encuentran para que se relacione con amigos?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

28. ¿Qué cree que dirán que facilita la relación con amigos?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

29. ¿Qué cree usted acerca de cómo perciben los padres la interacción con los miembros de su familia?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

30. A partir de su experiencia, ¿cómo cree que perciben los padres la iniciativa de sus niños para relacionarse con los miembros de su familia?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

31. ¿Qué barreras cree que los padres encuentran para la realización de estos encuentros?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

32. ¿Qué elementos facilitadores cree que los padres identifican para la realización de estos encuentros?

Acuerdo ( )	Desacuerdo ( )
Objeción	
Sugerencia	

Comentarios finales

---

Nombre del Juez  
(en letras de imprenta)

Firma del Juez

Fecha

## Anexo G

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES PARTICIPANTES

Estimada madre, padre de familia:

Por medio de la presente le saludo cordialmente y le solicito su participación en el estudio sobre sus percepciones sobre cómo se está dando el desarrollo de la autonomía de su hijo(a) con síndrome de Down que la psicóloga Graciela Hurtado Alva se encuentra realizando como parte de su tesis de Maestría en la Universidad de San Martín de Porres (USMP). El objetivo del estudio es conocer cómo perciben, piensan y sienten las madres y padres de niños con síndrome de Down entre 6 y 12 años, acerca de su autonomía en diferentes actividades de vida diaria, escolaridad y contexto amical. Por esta razón se le solicita su participación accediendo a una reunión con usted que durará aproximadamente una hora, vía *zoom* en su hogar. Lo conversado en dicha reunión será registrado en audio y video, para su posterior transcripción. Toda información que proporcione es confidencial lo cual significa que nadie más tendrá acceso a ella, que su nombre o datos personales no serán identificados en ningún informe del estudio ni serán compartidos con el colegio u otra institución.

Su participación en el presente estudio será una oportunidad para poder compartir su experiencia como madre o padre. Sus respuestas ayudarán a conocer su opinión sobre el desenvolvimiento de su hijo o hija en diferentes situaciones.

Como un reconocimiento a su participación se le invitará a conocer los resultados de lo encontrado en esta investigación y si desea, a participar en un Taller de Vida Independiente de manera gratuita, el cual se llevará a cabo de modo virtual desde el local institucional de la Asociación para Habilitación y Normalización de la Persona con Discapacidad Intelectual, HANOPREM, del cual la investigadora es directora.

Si bien su participación voluntaria contribuirá a la información del estudio, usted tiene el derecho de retirarse en el momento en que lo desee sin ningún perjuicio. En el caso en que alguna pregunta que surja en la entrevista le resulte



incómoda, usted puede negarse a responder o solicitar el cambio de tema. Si tiene cualquier pregunta, puede contactarse con la Licenciada Graciela Hurtado al correo: gvhurtado@yahoo.com.mx

-----

Yo, \_\_\_\_\_ después de haber leído la información sobre las actividades de participación en el estudio sobre las percepciones sobre cómo se está dando el desarrollo de la autonomía de mi hijo(a) con síndrome de Down acepto en forma voluntaria participar en el estudio. Por su parte, la investigadora se compromete a mantener la confidencialidad y anonimato de la información recogida.

-----

Nombre del participante

\_\_\_\_\_

Firma del participante

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

## Anexo H

### FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MUESTRA DE EXPERTOS

Lima,

Señor(a):

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente le saludo cordialmente y con el debido respeto y consideración personal a su trayectoria académica y profesional, me dirijo a Ud., para solicitar su atención al elegirlo(a) **como EXPERTO** en la tesis de Maestría en la Universidad de San Martín de Porres (USMP) titulada “Percepciones sobre autonomía de niños de 6 a 12 años con Síndrome de Down desde la perspectiva de los padres”. El objetivo del estudio es conocer cómo perciben, piensan y sienten las madres y padres de niños con síndrome de Down entre 6 y 12 años, acerca de su autonomía en diferentes actividades de vida diaria, escolaridad y contexto amical. Para lo cual se le solicita se sirva acceder vía *zoom* a la entrevista que será aplicada a un grupo de padres, quienes responderán acerca de su punto de vista, de la manera, como perciben la autonomía de sus hijos con síndrome de Down. Se desea conocer su opinión al respecto, a fin de poderla contrastarla con la de los padres del estudio.

La entrevista será grabada para posteriormente ser transcrita y analizada. Se mantendrá la confidencialidad sobre su identidad en la investigación.

Le agradezco de antemano su valiosa colaboración, que sin duda ayudará mucho para la finalidad de la investigación

Atte.

-----

Graciela Hurtado Alva

Psicóloga investigadora

Pd. Para cualquier información adicional, puede usted comunicarse al correo: [gvhurtado@yahoo.com.mx](mailto:gvhurtado@yahoo.com.mx)

## Acta de Consentimiento Informado

Yo.....

Identificado con DNI....., de profesión psicólogo, acepto participar voluntariamente en el estudio para la investigación sobre la percepción de los padres sobre la autonomía de sus niños con Síndrome de Down de 6 a 12 años, a cargo de la Licenciada Graciela Hurtado Alva, estudiante de Maestría en Psicología Clínica de la Universidad San Martín de Porres. Declaro estar de acuerdo con la grabación y transcripción de la entrevista.

Nombre: ..... Firma: .....

DNI: .....

Fecha: .....