

UCUENCA

Facultad de Psicología
Carrera de Psicología Educativa

Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022

Trabajo de titulación previo a la
obtención del título de Psicóloga
Educativa

Autoras:

Karla Mariela Gutiérrez Guamarriga
CI: 010660161-0
karla12_gutierrez@hotmail.com

Diana Verónica Vinuesa Vásquez
CI: 0107219768
dianyvinu_58@hotmail.com

Tutora:

Dra. María Dolores Palacios Madero
CI: 140024198-8

Cuenca-Ecuador

13-enero-2023

UCUENCA

Resumen

El desarrollo evolutivo de los niños con síndrome de Down durante los primeros años de vida es un gran reto para los padres de familia, puesto que, de ellos depende en su mayoría que los niños adquieran hábitos para resolver las actividades de la vida cotidiana para finalmente convertirse en personas autónomas, sin embargo, la sobreprotección limita que esta autonomía se adquiera plenamente, lo que afecta al niño a explorar e interactuar con su entorno social y genera dependencia de los hijos hacia sus padres. En esta investigación se plantea como objetivo describir las percepciones de los padres de niños con síndrome de Down con respecto a la sobreprotección y autonomía. El estudio responde a un enfoque cualitativo, con un diseño fenomenológico y alcance descriptivo, los participantes fueron padres de familia de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años de la Unidad Educativa Especial ADINEA ubicada en la ciudad de Cuenca, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 8 padres de familia y un grupo focal conformado por 4 participantes. En conclusión, la percepción de la sobreprotección y autonomía que poseen los padres es construida a partir de las experiencias y conocimientos de cada uno de ellos. Describen a la autonomía como factor principal en el desarrollo de sus hijos para superar debilidades individuales y alcanzar un mejor desenvolvimiento en su vida, sin embargo, manifiestan el desconocimiento entre la protección y la sobreprotección, lo que se convierte en un obstáculo en el proceso de aprendizaje de las habilidades autonómicas.

Palabras clave: Autonomía. Sobreprotección. Síndrome de Down. Padres.

UCUENCA

Abstract

The evolutionary development of children with Down syndrome during the first years of life is a great challenge for parents, since it depends mostly on them that children acquire habits to solve the activities of daily life to finally become autonomous people, however, overprotection limits this autonomy from being fully acquired, affecting the child to explore and interact with their social environment and generates dependency of children towards their parents. The objective of this research is to describe the perceptions of parents of children with Down syndrome regarding overprotection and autonomy. The study responds to a qualitative approach, with a phenomenological design and descriptive scope, the participants were parents of children with Down syndrome from 5 to 11 years of the ADINEA Special Educational Unit located in the city of Cuenca, semi-structured interviews were conducted 8 parents and a focus group made up of 4 participants. In conclusion, the perception of overprotection and autonomy that parents have is built from the experiences and knowledge of each one of them. They describe autonomy as the main factor in the development of their children to overcome individual weaknesses and achieve a better development in their lives, however, they manifest the lack of knowledge between protection and overprotection, which becomes an obstacle in the process of learning autonomic skills.

Keywords: Autonomy. Overprotection. Down syndrome. Parents.

Índice de contenido

Fundamentación teórica.....	10
Síndrome de Down: ámbito social y educación.....	10
Teoría Ecológica.....	12
Teoría de la Autodeterminación.....	15
Hábitos de la autonomía personal en niños con SD.....	17
Sobrepotección versus Protección.....	19
Proceso metodológico.....	22
Contextualizar la investigación.....	22
Participantes.....	23
Criterios de inclusión.....	24
Criterios de exclusión.....	24
Categorías de estudio.....	24
Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de información o datos.....	24
Procedimiento de la investigación.....	25
Análisis de la información.....	25
Consideraciones éticas.....	26
Presentación y análisis de los resultados.....	28
Conclusiones.....	39
Recomendaciones.....	41
Referencias citadas.....	42
Anexos.....	47

Índice de figuras

Figura 1. Características individuales.....	30
Figura 2. Percepciones de la sobreprotección	32
Figura 3. Percepciones de la autonomía	34

Índice de anexos

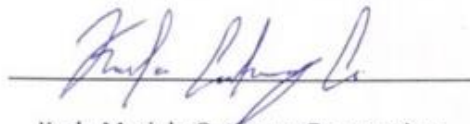
Anexo 1. Carta de interés	47
Anexo 2. Entrevista semiestructurada	48
Anexo 3. Grupo Focal	50
Anexo 4. Consentimiento informado	51

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Karla Mariela Gutierrez Guamarriga en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 13 de enero de 2023



Karla Mariela Gutierrez Guamarriga

C.I: 0106601610

Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Diana Veronica Vinueza Vasquez en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 13 de enero de 2023



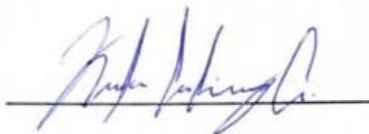
Diana Veronica Vinueza Vasquez

C.I: 0107219768

Cláusula de Propiedad Intelectual

Karla Mariela Gutierrez Guamarriga, autora del trabajo de titulación "Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 13 de enero de 2023



Karla Mariela Gutierrez Guamarriga

C.I: 0106601610

Cláusula de Propiedad Intelectual

Diana Veronica Vinueza Vasquez, autora del trabajo de titulación "Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 13 de enero de 2023



Diana Veronica Vinueza Vasquez

C.I: 0107219768

Síndrome de Down: ámbito social y educación

El *síndrome de Down* (SD) es una alteración genética que se debe a una afectación en el cromosoma 21 con una copia extra, lo que genera una serie de características biológicas y físicas específicas en personas con una trisomía en dicho cromosoma (Díaz et al., 2016). Así también, Serrano (2017), menciona que el SD produce patologías que involucran a los órganos y sistemas, evidenciándose en una serie de rasgos visiblemente reconocibles, al igual que se encuentra acompañado por una discapacidad intelectual. En Ecuador, Jijón (2019) menciona una incidencia de una persona nacida con síndrome de Down de 550 nacidos vivos.

Según los datos obtenidos por Misión Solidaria Manuela Espejo “en Ecuador existen 294.166 personas con discapacidad y de estas 2.54% tiene SD, lo que representa un total de 7.457 personas que se ven afectadas directamente” (Aguirre, 2015, p. 10). En ese marco, es un trastorno genético que afecta a varias familias, debido a que, en Ecuador, Aguirre (2015) señala en su investigación que el 43% de personas con SD no han recibido atención psicopedagógica.

En Cuenca, Cabrera (2018) señala que en nuestro país es escaso el abordaje que se le da a los temas vinculados a algún tipo de discapacidad, además de encontrar en las entrevistas que los progenitores al pasar el periodo de aceptación de la condición de sus hijos¹ tienen la necesidad de apoyar incondicionalmente el desarrollo del mismo.

En Ecuador, Cujilema (2019) en su investigación sobre la orientación familiar y el desarrollo socioafectivo, menciona que los niños² con síndrome de Down generalmente presentan conductas negativas y dificultades adaptativas a los contextos nuevos, una escasa actividad de grupo, una baja participación de tareas. De acuerdo al desarrollo evolutivo los niños que no presentan la condición en sus primeros años de vida desarrollan habilidades sociales, a diferencia de los niños con síndrome de Down que también desarrollan ciertas habilidades, sin embargo, para que este desarrollo se efectúe de manera óptima requiere del apoyo indispensable de los padres³.

¹ Hijo/hijos: : palabra que se utilizará a lo largo de la investigación para referirse a hijo e hija.

² Niño/niños: palabra que se utilizará a lo largo de la investigación para referirse a niño y niña.

³ Padre/padres: palabra que se utilizará a lo largo de la investigación para referirse a los padres y madres.

UCUENCA

En Guatemala, Figueroa y García (2010) en un estudio realizado con los padres de familia mediante entrevistas, para conocer la sobreprotección y autonomía, encontró que la mayoría de los progenitores tienden a sobreproteger y desvalorizar las capacidades de sus hijos con SD por los sentimientos de culpa y frustración que en ellos se generan, también se logró determinar que los niños que son sobreprotegidos no alcanzan el desarrollo de autonomía suficiente en comparación con otros niños con la misma condición.

Una de las consideraciones de la sociedad hacia los niños con SD es que son “cariñosos” es por ello que, sin una buena intervención por parte del sistema más cercano que es la familia no se lograría una interacción social adecuada, sin embargo, esta población llega a alcanzar un grado alto de adaptación social más que cualquier otro grupo con diferentes deficiencias (Cujilema, 2019). A sí mismo, estos problemas involucran la cognición y el aprendizaje, así como también problemas con la motivación, la atención, la memoria, la comunicación y, a veces, en el comportamiento (Ruiz, 2016).

Un niño con esta condición es una gran preocupación para los padres, puesto que, estos niños muestran problemas cognitivos y conductuales que suelen identificarse en el aula: con breves períodos de atención, dificultad para tomar decisiones racionales, comportamiento impulsivo, aprendizaje lento y retraso en el desarrollo del lenguaje y del habla; consecuencias en las cuales se puede percibir un desarrollo muy diferenciado que lleva a la aparición de determinadas características físicas y una disminución en la capacidad mental, por lo general son clasificados con niveles de retardo mental y coeficiente intelectual bajo (Antisoli et al., 2019; Ruiz, 2016).

En el apartado anterior se presentaron las características psicosociales y cognitivas en los niños con SD, en las que se destacan la forma en la que los niños interactúan con las personas de su alrededor, como individuos sociables o presentan dificultades para socializar. En referencia a su nivel cognitivo se describe al niño con SD como un sujeto con habilidades cognitivas bajas, cada uno de estos aspectos pueden ser trabajados adecuadamente en todos los sistemas al que pertenece el sujeto, como menciona Lewin (1936) “la conducta surge en función del intercambio de la persona con el ambiente” (p. 46) y también la relación que existe entre todos los entornos y sus contextos (Bronfenbrenner, 1979).

Teoría Ecológica

Cuando nace un hijo con discapacidad intelectual se generan ajustes en los roles que se tenían planteados con anterioridad, la familia modifica su estructura y su dinámica de forma profunda para adaptarse a las necesidades que se deben cubrir (Manjarrés et al., 2013). En el sistema familiar se genera una ruptura inicial de su equilibrio sistémico el cual se irá restableciendo en la medida en la que se produzca la adaptación a la nueva situación (Acero, 2013).

Por lo señalado, la familia además de asumir un papel importante en el desarrollo del niño se relaciona con otros ambientes del sistema social, los que sustentan ciertas prácticas parentales con los niños con SD es así que, la escuela, programas de apoyo social acompañan la tarea de la crianza de los niños con esta condición.

Tras lo mencionado, la familia es abordada desde la perspectiva sistémica de la Teoría Ecológica. Según Bronfenbrenner (1987):

La ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos. (p. 40)

Esta teoría planteada por Bronfenbrenner concibe el desarrollo humano y familiar como un fenómeno de cambio continuo de las características biopsicológicas de los seres humanos a nivel de los grupos y de los individuos. Consecuentemente, todos los niveles del modelo propuesto se relacionan unos con otros, necesitan de la participación conjunta de todos los agentes o aspectos que conforman una cultura. La teoría presenta cinco subsistemas que forman parte del desarrollo del sujeto (Bronfenbrenner, 1992). Seguidamente, se presentan los subsistemas relacionándoles con el sistema familiar con un niño con SD.

En cuanto al *microsistema* este engloba al contexto más cercano del niño, que es la familia, en el cual participa activamente desde su nacimiento, se refiere al lugar en el que la persona puede interactuar cara a cara de manera más accesible y suelta (hogar, el trabajo, sus amigos), en este sistema incluye: los comportamientos, roles y relaciones característicos de acuerdo a los contextos cotidianos en los que este se desenvuelve diariamente

UCUENCA

(Bronfenbrenner, 1992). La llegada de un hijo con síndrome de Down en una familia provoca un gran impacto emocional para cada uno de los miembros (Jaramillo, 2017).

El nacimiento de un hijo con discapacidad es una realidad familiar y social, que para algunos significa una problemática en su vida. Los padres atraviesan un periodo de duelo por el hijo sano que ellos deseaban, en la que enfrentan el dolor de la llegada de un hijo con discapacidad, debido a que, genera en los padres un dolor por la ruptura de las fantasías que se había planteado de su hijo, produce una lucha interna entre los sentimientos que le generan esta situación, el observar a su hijo que ha nacido y necesita de su amor y cuidados; pero que no le es fácil demostrarlos porque el hijo que tienen no es como se lo imaginaban. Los padres deben afrontar este proceso de duelo adecuadamente y así adaptarse a vivir con la condición del nuevo integrante y lograr aceptarlo les permitirá avanzar y progresar de modo natural (Fonnegra, 2001; O' Connor, 2007).

En Cuenca, Huiracocha et al. (2013) en su investigación señala que los padres tras recibir la noticia de la condición de su hijo se genera emociones negativas en la madre y existe una sobrecarga de roles a ejercer por parte de ella hasta llegar a un periodo de resiliencia y la búsqueda de apoyos para brindar la mejor calidad de vida a su hijo con SD. Es importante mencionar que el niño aprende de experiencias ya sea en el hogar, situación que atraviesan los padres, en su contexto educativo. Por ende, las actividades y tiempo compartido con padres, hermanos u otras personas ejercen una enorme influencia sobre el aprendizaje del niño y en su desarrollo de la autonomía (Dmitriev, 2000; Vived, 2011).

El *mesosistema* es considerado el segundo más cercano al individuo, está comprendido por las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona o el niño que se encuentra en desarrollo, participa de manera activa, Maciel et al. (2013) mencionan que sí está interconexión entre microsistemas es armónica para el niño con SD conlleva a una mayor aceptación de su condición y un apego más adecuado al entorno en el que viven.

La relación entre la familia y la escuela está determinada, por una responsabilidad compartida, con la finalidad de educar a sus hijos en la que es fundamental la comunicación entre padres y maestros que dan paso para la obtención de información sobre la condición de síndrome de Down y a su vez la orientación adecuada para guiar mediante la división equitativa de la responsabilidad de cada institución (familia y escuela) (Borja, 2012).

UCUENCA

En cuanto al *exosistema*, este representa a uno o más ambientes en la que el niño no participa de manera activa, sin embargo, influye en el sujeto y en su vida cotidiana, pero tiene una influencia importante en su desarrollo, por ejemplo, los bajos ingresos familiares, el nivel de estudios de los progenitores y escasa oportunidades de trabajo, se reflejan en las prácticas de atención al niño con síndrome de Down (Maciel et al., 2013).

La discapacidad en la familia, también representa un impacto económico para la familia, puesto que, el cuidado que necesita debe ser cubierto con frecuencia por servicios especializados que ayuden con la estimulación del lenguaje y su aprendizaje (Di Giulio et al., 2014). Los recursos económicos están estrechamente relacionados con la satisfacción de las familias, Geok et al. (2013) en su estudio realizado en Malasia acerca de la calidad de vida de las madres con un hijo con síndrome de Down, llegaron a la conclusión que existía una gran insatisfacción vital en las familias que presentan escasos recursos económicos.

En Brasil, Maciel et al. (2013) destacan la importancia del *macrosistema*, el cual refiere a factores ligados a la cultura, momentos históricos-sociales y políticas públicas, están relacionadas con este sistema que es uno de los niveles de influencia indirecta en el desarrollo humano. Es por ello, que en este sistema influye las normas construidas en la cultura, sociedad y el Estado. A manera de ejemplo, señalamos las normas jurídicas, como políticas de inclusión que propone que estas personas sean parte de la sociedad y tengan una participación en ella. A partir de esto se considera importante que la familia disponga de información sobre el acceso que pueden llegar a tener las familias con niños con síndrome de Down a servicios sociales disponibles, a las instalaciones educativas regulares o especiales, profesionales especialistas en la condición para los controles adecuados (Federación Española de síndrome de Down, 2012).

La teoría bioecológica favorece, por una parte, la contextualización de la familia con niños con SD en su relación bidireccional con otros sistemas sociales, y, por otra parte, explica las prácticas parentales en la crianza de los hijos. Por ello, que se considera fundamental la implicación familiar en el desarrollo de la autonomía del niño con SD. Actualmente, uno de los modelos conceptuales que explican el desarrollo de la autonomía es la Teoría de la Autodeterminación (TAD).

UCUENCA

Teoría de la Autodeterminación

Para Deci y Ryan, (2013) esta teoría estudia la personalidad y la motivación humana que se desarrolla y evoluciona en función del tiempo y el entorno social convirtiendo al sujeto en un agente activo por naturaleza e intrínsecamente motivado. Esta teoría integra subteorías en la que en cada una explica aspectos relacionados con la motivación humana, esta investigación se centrará en la sub teoría de las necesidades psicológicas básicas las cuales son esenciales para mantener la motivación intrínseca y procurar el bienestar de la personalidad del individuo, estas necesidades son: la autonomía, la competencia y vinculación con los demás; la satisfacción de estas tendrán un impacto positivo en el bienestar general del individuo, por otro lado, la frustración de ellas resultará en consecuencias negativas en la salud psicológica del ser humano (Deci y Ryan, 2012; Garvía, 2018).

Wehmeyer (1997) menciona que la autodeterminación tiene una relación esencial con la autonomía, puesto que, es la habilidad que el sujeto posee como eje principal en las acciones de su vida para elegir, tomar decisiones con total libertad y evitar las influencias o interferencias externas que resultan intrusivas. Para el adecuado desarrollo de la autodeterminación es necesario de “un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, entre otros” (Vived, 2011, p. 26).

La autonomía forma parte de las tres grandes necesidades psicológicas de la TAD, que involucra aspectos de la conducta en las actividades en la que el ser humano siente que tiene la oportunidad de elegir e implementar sus propias acciones (Stover et al., 2017). La satisfacción de alcanzar autonomía genera en las personas se sientan dueños de sus propias acciones y actúen con base a sus intereses y valores. Esta necesidad está ligada al “yo”, que es el centro de la integración, iniciación y compromisos de manera espontánea en el contexto social (Deci et al., 2013). Sin embargo, la frustración de esta necesidad involucra que la persona se sienta controlada a través de presiones externas, que son forzadas o impuestas por sí mismos (Deci & Ryan, 1985).

UCUENCA

Autonomía personal y síndrome de Down. Sobre estos conceptos Vived (2011) menciona que los niños con discapacidad presentan habilidades deficientes lo que impide un desarrollo normal de sus actividades diarias y dificulta conseguir un nivel de autosuficiencia mínimo. Es por ello, que es necesario diferenciar si este nivel bajo de autonomía se debe a su condición de discapacidad o es el resultado de la sobreprotección ejercida por los padres, quienes exceden en el cariño que le brindan a su hijo (Miñambres et al., 2013).

Para Rodríguez (2017) la familia es el contexto más importante para el niño, genera las bases para el desarrollo psicológico y se convierte en guía para el despliegue de las habilidades y capacidades para la formación de su autonomía personal. En este sentido Mageau et al. (2016) mencionan que el apoyo de los padres para el desarrollo de la autonomía en los niños ha tenido resultados positivos en sus diferentes áreas evolutivas. Un niño con SD desarrolla su autonomía al aprender hábitos conformados por actividades que realizan a diario, para ello, debe tener la madurez suficiente, comprender el motivo de la conducta y asumirla con la ayuda de los padres que actúan como modelo y poder mediar entre lo que el niño desea hacer y las normas de la sociedad; es así que la familia cumple un papel importante en el desarrollo de estas habilidades, no obstante, para Garvía (2018) en ocasiones es difícil potenciar las habilidades de autonomía por las siguientes razones:

- Actitudes sobreprotectoras que suele ser frecuente en familias que tienen un hijo con discapacidad y tienden a desvalorizar las capacidades reales de los niños.
- Por el contrario, una sobrevaloración de los aspectos motores o cognitivos que pueden llegar a generar situaciones de estrés produciendo bloqueos en el deseo de aprender y afectar la autoestima.

La formación de hábitos para desenvolverse en la vida cotidiana (saber vestirse, comer, hacer las tareas del hogar, ser responsable, etc.) es esencial para que puedan formarse desde pequeños como personas autónomas. Por lo tanto, es necesario conceptualizar al hábito como “un patrón de conducta determinado, un comportamiento aprendido que se repite de la misma manera y que ayuda a estructurar la vida y a favorecer la autonomía y la independencia” (Garvía, 2018, p. 11).

Para Malea et al. (2012) la consolidación de los hábitos en los niños con SD permite que puedan afrontar por sí mismos las diferentes situaciones que se les presenten a lo largo

UCUENCA

de su vida, el contar con una buena estimulación de las habilidades de la autonomía es lo esperado por las familias, sin embargo, se convierte en un tema sensible para los padres debido a la actitud sobreprotectora y la tendencia a desvalorizar las capacidades que pueden alcanzar sus hijos. El desarrollo de estos hábitos depende mucho de la actitud de los padres o educadores hacia los niños con esta condición que al confiar en las habilidades de estos niños genera resultados positivos en su desarrollo (Malea et al., 2012).

Por último, enfatizamos que, la autonomía es uno de los aspectos más importantes del desarrollo humano es por ello que, aprender habilidades para desenvolverse en las actividades de la vida cotidiana comienza durante los primeros meses y se desarrolla a lo largo de las diferentes etapas de la vida (López, 2014). La condición de discapacidad no justifica los comportamientos inadecuados que hacen que un niño tenga muchas falencias en la interacción (Garvía, 2018).

A continuación, se describe hábitos de autonomía señalados por Garvía (2018):

Hábitos de la autonomía personal en niños con SD

Alimentación. El cumplimiento de este hábito desde la lactancia se convierte en un reto para los padres de familia que tienen un hijo con SD, puesto que por la disminución de ciertos reflejos y una desproporción entre el tamaño de la cavidad bucal y el de la lengua pueden complicar un poco la alimentación, sin embargo, no la convierte en imposible alrededor de los 2 - 3 años comienzan a alimentarse solos, en cuanto al uso del cuchillo y tenedor suelen hacerlo a los 7 u 8 años. La fuerza o el desarrollo de las destrezas necesarias para el correcto uso de utensilios dependerá de las habilidades motoras del niño.

Sueño. Generalmente los niños con SD presentan problemas de sueño por diversas causas fisiológicas: dificultades respiratorias, apneas obstructivas, dolor crónico y otras alteraciones médicas. Es por ello, que cuando se dé el debido tratamiento para dichas condiciones es necesario establecer un horario y su lugar para descansar con la implementación de rutinas que faciliten la separación puesto que existen niños con esta condición que alargan el tiempo de dormir con los padres, padecen de enfermedades que necesiten una extrema vigilancia en la que se busca ayuda para conocer la manera en la que se pueden controlar y a su vez desarrollar autonomía.

UCUENCA

Control de esfínteres. Para adquirir un control de esfínteres en los niños sin discapacidad, entre el año y medio y los 3 años se produce la maduración de los centros nerviosos cerebrales, es por ello, que aproximadamente entre los 2 y 4 años la mayoría de los niños alcanza a control adecuadamente los esfínteres. En el caso de los niños con síndrome de Down, el tiempo en el que logran conseguirlo se encuentra entre los 3 y 4 años y se debe procurar alcanzar este control puesto que si se retrasa el aprendizaje generalmente los padres lo atribuyen a la condición y dejan de darle importancia (Malea et al., 2012).

Vestirse. Con estimulación se puede alcanzar a partir de los 8 años de edad empezar a combinar colores en las prendas, dar la libertad de escoger la propia ropa. A los 5 años de edad los niños con SD no presentan mayores dificultades motoras pueden desvestirse solos, aunque algunos necesiten de órdenes verbales para realizarlo, tratará de imitar el comportamiento al observar a alguien más hacerlo. Existen tareas que les cuesta mayor trabajo realizarlas como: abrocharse los botones o hacer un lazo, en estas implica el desarrollo de la motricidad fina que requiere de entrenamiento para lograr afianzar.

Higiene. Generalmente en los niños con SD se observa una actitud pasiva ante la responsabilidad de ducharse puesto que por las actitudes de los padres que no educan en este sentido por diferentes causas, tales como: temor de que tenga un accidente, resbale o se quemé con el agua, convierte está en parte de sus responsabilidades eludiendo el hecho de poder hacerlo solo. La hora del baño es considerada una actividad placentera y la mayoría de personas con síndrome de Down pueden realizarlo solo. Un niño con síndrome de Down puede empezar a lavarse sus manos de manera independiente a los 3 años y a partir de los 4 o 5 años alcanza la habilidad de hacerlo con su cara. La responsabilidad del cepillado de dientes la pueden adquirir con una buena estimulación a los 6 u 8 años.

Tareas domésticas. Hacer la cama y mantener en orden la habitación son tareas que los niños deben realizar a los 7-8. Esta actividad representa el espacio personal por ello y el realizar esta actividad conlleva cuidarse a sí mismo. Practicar estas tareas para que se genere un hábito y permita controlar sus cosas y proporcionar seguridad para el niño.

Organizar la ropa, es una actividad que, al proporcionarle como hábito desde pequeño, le permite responsabilizarse de sus propias cosas, lo que representa autonomía y madurez, en cuanto a doblar su propia ropa es también importante trabajarlo desde pequeño

UCUENCA

aproximadamente a los 8 y 10 años, lo que le facilite clasificar y conocer la vestimenta que tiene y que pueda utilizarla.

Retirar la mesa es una actividad que por lo general los niños con SD aprenden primero y luego a ponerla, el niño puede hacerlo con o sin ayuda aproximadamente a los 7 años. En la preparación de comida se genera un hábito en esta actividad, supone un proceso largo de lo más simple a lo más complejo (manipular la comida a utilizar el fuego), la autora sugiere que el niño puede iniciarse en esta tarea a los 8 a 10 años.

Quedarse solo en la casa, esta situación depende de diversos factores; si han generado confianza en el niño, están claras las consignas de dejarlo solo en casa. Por lo general la mayoría de padres lo dejan solo hasta la edad adulta.

Sobreprotección versus Protección

A continuación, se describe a la sobreprotección al ser un concepto importante en el estudio de la autonomía identificada como una de las necesidades básicas por la Teoría de la Autodeterminación.

Es importante diferenciar entre el término proteger y sobreproteger debido a que constantemente existe gran confusión entre ellos. La protección se refiere a la prevención de peligros a las personas que forman parte de nuestro sistema familiar, los niños necesitan sentirse protegidos por sus progenitores, debido a que, en ellos se forman vínculos de apego con sus padres, quienes deben educar con la finalidad de lograr que sus hijos sean personas competentes, puedan solucionar problemas y que tengan la posibilidad de adaptarse a los cambios que sucede en la sociedad, en este sentido la protección en niños con discapacidad surge como algo innato, lo que permite a los padres mediar la condición de vulnerabilidad (Manjarrés et al., 2013; Bohórquez, 2018).

Por otro lado, Manjarrés et al. (2013) afirman que se convierte en sobreprotección cuando estas acciones protectoras se convierten en situaciones que vulneran los derechos del niño, limita que el niño explore su entorno y afecta en el desarrollo de la autonomía adecuada.

Sobreprotección y síndrome de Down. La sobreprotección no implica únicamente dar mimos sino representa una necesidad intensa por control a su hijo (Borja, 2012). En Nicaragua, Martínez et al. (2014) afirma que la sobreprotección en la familia, influye

UCUENCA

negativamente en su desarrollo integral del niño con SD. Esta sobreprotección no se inclina únicamente a mimar o consentir a los hijos, sino que implica un aspecto emocional intenso, excesivo y la necesidad de controlar al niño (Martínez et al., 2014). En Azuay, Valdivieso y Pacheco (2016) han determinado que “el proceso de la sobreprotección de los padres ha tenido una influencia significativa en la adquisición de la autonomía” (p. 62).

La sobreprotección hacia los hijos tiene mayor incidencia en las madres que en los padres, es más, visible cuando la madre no permite que su hijo presente dificultades por lo tanto prefiere hacerlas en su lugar (Izquierdo, 2007). Los roles que asumen los padres y las madres en cuanto a la selección de su conducta en la crianza de su hijo con síndrome de Down suelen ser diferentes. Las madres tienden a mostrar confianza en que el desarrollo de sus hijos se manifieste de manera natural y saludable, lo que representa una relación positiva con las prácticas de apoyo en la autonomía (Mageau et al., 2016).

En síntesis, para la teoría ecológica de Bronfenbrenner, la familia es el sistema más cercano a los sujetos, asume el contacto directo con los niños con SD. En esta dirección, las prácticas de crianza de los padres es el resultado de la relación bidireccional con los otros sistemas, derivándose de esta interrelación unas prácticas parentales controladoras que frustran el desarrollo de la autonomía y conductas parentales que apoyan la estimulación del desarrollo de la autonomía de sus hijos.

Es por ello que, ante la dificultad que enfrentan los padres sobre cómo actuar ante un hijo con SD, en el texto: Familias y síndrome de Down (Federación Española de síndrome de Down, 2012) se propone un marco de referencia para comprender varios estilos de enseñanza, haciendo énfasis en la calidad de vida del niño con SD para orientar la enseñanza y el desarrollo de habilidades y competencias para que la persona con SD afronte vicisitudes que se le atraviesan a medida que pasen los años.

Por lo antes descrito en la teoría bioecológica, TAD y en los antecedentes de la investigación, elegimos estas tres categorías de análisis (síndrome de Down, sobreprotección y autonomía personal), teniendo en cuenta que el síndrome de Down (SD) desde su detección, en el embarazo o al momento del nacimiento, produce cambios emocionales en los padres de familia que van desde: un “shock emocional” (lo que genera un periodo de aceptación acompañado de una reestructuración familiar) o en casos contrarios de negación o negligencia.

UCUENCA

Desde ese punto de vista la autonomía es uno de los desafíos más grandes e importantes para los niños con síndrome de Down (Rodríguez y Chaves, 2017).

Por lo mencionado es importante trabajar este tópico de estudio para abrir espacios de reflexión en la comunidad educativa y sociedad sobre la importancia de fomentar el desarrollo de la autonomía y el goce de las necesidades (Valero, 1992), puesto que existe cierto nivel de discriminación hacia personas con algún tipo de discapacidad quienes experimentan perjuicios en cuanto a su productividad (García, 2015), lo que se convierte en una gran barrera social para alcanzar el desarrollo de las capacidades de cada una de las personas de nuestra sociedad independientemente de su condición.

Es necesario profundizar sobre este tema que aportará conocimientos en nuestra área profesional y académica, puesto que, con esta investigación nos permitirá conocer diferentes aspectos del síndrome de Down, así como también el desarrollo de la autonomía y la sobreprotección por parte de los padres. Además, una de las razones que han llegado a ser motivadoras para nuestra investigación son las experiencias parciales que se han tenido con estudiantes con esta condición y que a partir de esta o investigaciones posteriores se cuente con la manera adecuada de trabajar con esta población.

Por todo lo antes expuesto, las autoras plantean la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la percepción de los padres acerca de la sobreprotección y autonomía de sus hijos con síndrome de Down en la Unidad Educativa Especial ADINEA?

Para dar respuesta a la interrogante anterior, se plantean los siguientes objetivos de la investigación: Describir las percepciones respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía que tienen los padres de los niños con síndrome de Down de 5 a 11 años de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022 y como específicos: Identificar prácticas sobreprotectoras por parte de progenitores de los niños con síndrome de Down y explorar las percepciones de los padres que tienen sobre las dimensiones de la autonomía de los niños con síndrome de Down.

UCUENCA

Proceso metodológico

El estudio tiene un enfoque cualitativo, el cual “se le puede concebir como prácticas interpretativas que hacen al mundo *visible*, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (Hernández et al., 2014, p. 9). En este sentido, en la investigación se recolectó las percepciones de los padres de niños con SD sobre prácticas sobreprotectoras y la autonomía, mediante entrevistas, grupo focal, grabaciones, documentos, entre otros.

El estudio tiene un alcance descriptivo, debido a que la investigación permitió expresar las percepciones que tienen los padres de familia acerca de las prácticas sobreprotectoras y la autonomía en los niños con esta condición, el alcance descriptivo “consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan” (Hernández et al., 2014, p. 92).

El tipo de diseño de la investigación es fenomenológico, es un estudio que describe el significado de las experiencias que ciertos individuos han vivido en torno a un concepto o fenómeno (Creswell, 1998), este tipo de diseño permite “describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (Hernández et al., 2014, p. 11).

Contextualizar la investigación

La presente investigación se llevó a cabo con los padres de estudiantes de la Unidad Educativa Especial ADINEA, en la que están capacitados para abordar a niños con discapacidad intelectual y síndrome de Down. Además, es una institución pionera en estimulación temprana y prevención de discapacidades en la provincia del Azuay que busca desarrollar un proyecto educativo para la vida en base a metodologías de calidad que se basan en el desarrollo humano, cuenta con un equipo multidisciplinario para la atención a las diversidades que se presentan en la comunidad educativa, está localizado en la ciudad de Cuenca. El código AMIE es 01H00072. Para la investigación se contó con la carta de interés (Anexo 1) por parte de la directora quien manifestó interés y a su vez dio la aprobación para realizar la investigación.

UCUENCA

Participantes

ADINEA tiene 54 estudiantes entre niños con síndrome de Down y discapacidad intelectual. Los participantes fueron 8 padres de familia de niños con SD de 5 a 11 años con los que se trabajaron dos técnicas de recolección de información: entrevista semiestructurada y grupo focal. La entrevista (Anexo 2) se les aplicó a 8 padres de familia y el grupo focal (Anexo 3) se trabajó con 4 de los 8 participantes ([Ver tabla 1](#)).

El tipo de muestreo de la presente investigación fue homogéneo, debido a que, se seleccionó un grupo de personas que comparten características similares. Los participantes seleccionados para la investigación, tienen hijos con síndrome de Down que se encuentran en un mismo proceso de aprendizaje de habilidades autónomas, es decir que “las unidades seleccionadas poseen un mismo perfil o características, o bien comparten rasgos similares” (Hernández et al., 2014, p. 388).

Tabla 1

Caracterización de los participantes

Pseudónimo	Sexo	Ocupación	Edad	Edad del hijo
PL	F	Ama de casa	46	8
JQ	M	Ingeniero mecánico	52	8
MS	F	Vendedor ambulante	40	8
SB	M	Naturópata	42	11
DA	F	Secretaria	39	11
ES	M	Trabajador privado	53	8
RD	F	Trabajadora privada	51	8
AV	F	Secretaria	30	7

UCUENCA

Criterios de inclusión.

- Padres de familia de niños con Síndrome de Down de 5 a 11 años.
- Padres de familia que participen en la crianza de sus hijos (convivencia).
- Padres de familia de niños con SD de 5 a 11 años que hayan aceptado participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión.

- Algún miembro de la familia que no sea los progenitores.
- Padres de niños que tengan discapacidad intelectual no asociada al síndrome de Down.

Categorías de estudio

El *síndrome de Down* es una alteración genética por una afectación en el cromosoma 21 del cual existe una copia extra y genera una serie de características biológicas y físicas específicas en personas con una trisomía en dicho cromosoma (Díaz et al., 2016).

La *sobreprotección* como una de las prácticas parentales que dan a los niños un exceso de protección que afectan en el desarrollo de la autonomía identificada como una de las necesidades básicas por la Teoría de la Autodeterminación (Deci y Ryan, 1985).

La *autonomía* corresponde al desarrollo de actividades y satisfacción de necesidades básicas de la vida cotidiana (saber vestirse, comer, hacer las tareas del hogar, moverse diariamente, ser responsable, hacerse cargo, etc.) es por ello que resulta esencial la autoconfianza, autoestima e integración social (Muñoz, 2020; López, 2014).

Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de información o datos

Se realizó entrevistas semiestructuradas previamente validadas por profesionales en el área, estas se realizaron a los padres de familia para obtener información que poseen sobre la percepción que tienen de las prácticas sobreprotectoras y la autonomía de los niños con síndrome de Down, mediante una guía de preguntas, la cual tiene la flexibilidad de incorporar preguntas complementarias.

La otra técnica utilizada fue el grupo focal, la guía de preguntas para esta técnica, también fue validada por profesionales en el área. El grupo focal es una entrevista en la que

UCUENCA

se desarrolla una comunicación entre el investigador y los participantes con el propósito de obtener información, es un espacio en el que los participantes pueden expresar sus ideas, sus vivencias y experiencias en el que se genera auto explicaciones para poder obtener datos cualitativos (Kitzinger, 1995; Hamui-Sutton et al., 2013). Por lo que se consideró pertinente implementar esta técnica, pues permitió identificar perspectivas, vivencias personales con el propósito de buscar información que no se manifestó durante las entrevistas.

Procedimiento de la investigación

Se socializó el consentimiento informado de manera presencial con los padres de familia y firmaron manualmente aquellos que participaron. Una vez que se obtuvieron los consentimientos con firma autógrafa de los padres de familia, las investigadoras recolectaron información mediante entrevistas semiestructuradas con una duración promedio de 25 minutos, se utilizó soporte tecnológico para grabar las sesiones con la codificación correspondiente siempre y cuando los padres autoricen con anticipación. El grupo focal se aplicó a través de una convocatoria realizada con días de anticipación a los padres de familia quienes fueron citados en las instalaciones de la institución para ejecutar el grupo de discusión que tuvo una duración de 1 hora 33 minutos.

Los datos que se obtuvieron mediante la interacción subjetiva entre las investigadoras y los participantes, se interpretaron de manera cautelosa, tomando en consideración las diferentes percepciones de los participantes y los planteamientos teóricos para la interpretación de toda la información obtenida de los participantes.

Análisis de la información

Una vez concluidas las entrevistas y el grupo focal se procedió con la transcripción a un documento de Word y posteriormente se importó el documento al ATLAS.TI para el debido procedimiento de obtener categorías, subcategorías, las categorías emergentes, entre otros.

La información de las entrevistas y grupo focal fue procesada mediante el análisis temático de Braun y Clarke (2006) con el siguiente procedimiento: primero se realizó las transcripciones correspondientes de las entrevistas y el grupo focal, segundo se procedió a establecer los códigos de análisis mediante una lectura cuidadosa y con mucha cautela de

UCUENCA

manera que se exprese cada una de las expresiones de los participantes, tercero los códigos fueron organizados en categorías identificadas para posteriormente realizar el análisis respectivo, para poder identificar al número de participante se colocó cada uno con su respectivo código (E1, E2, E3...).

Finalmente, para garantizar que la información tenga validez, se utilizó varias estrategias: una revisión constante de las transcripciones tanto de las entrevistas como del grupo focal, análisis de los códigos que estos correspondan a las categorías establecidas y que se puedan cumplir con los objetivos establecidos.

Consideraciones éticas

Para nuestra investigación se tomó como base los principios éticos de los psicólogos y el código de conducta de la Asociación Americana de Psicología (APA, 2010) -Código de Ética-, tomando en cuenta que los siguientes principios generales sean cumplidos: Principio A: beneficencia y no maleficencia en el uso de datos; principio B: fidelidad y responsabilidad para con la investigación; principio C: integridad y honestidad en el proceso; principio D: justicia evitando prácticas injustas; principio E: respeto por los derechos y la dignidad de las personas que se presten partícipes del estudio. De igual manera, se tomó en consideración los estándares y normas éticas establecidas en la Ley Orgánica de Educación Intercultural, art. 7 capítulo 3 (Ley Orgánica de Educación Intercultural. Segundo Suplemento Del Registro Oficial, 2011) en donde se resaltó el carácter confidencial de información perteneciente a personas en estado de vulnerabilidad.

El consentimiento informado (Anexo 4) permitió presentar a los participantes los objetivos de la investigación, además, expresar la libertad de participación, de igual manera retirarse del estudio en cualquier momento sin que exista alguna repercusión hacia su persona, de esta forma se procuró el respeto hacia la población que participa en esta investigación. Las investigadoras tuvieron la responsabilidad de solventar todas las dudas que se generaron en los participantes con la finalidad de que el contenido del consentimiento sea comprendido de manera adecuada. Esta socialización se realizó de manera presencial con los padres de familia, se les ofreció un tiempo máximo de 3 días para decidir participar o no

UCUENCA

en el estudio, en el caso de los padres que decidieron no participar se les agradeció y se procedió a retirar el consentimiento.

No se presentaron riesgos significativos tanto físicos, psicológicos como emocionales durante la investigación, en el caso de que hubiese existido la posibilidad de riesgo era mínima y se presentaría en el área emocional durante la entrevista y grupo focal cuando el padre y/o la madre se sintiera incómodo ante las preguntas, en este caso, no se insistiría más en la respuesta. En cuanto, los beneficios directos que obtuvo la población fue un taller formativo por parte de las investigadoras con la temática sobreprotección vs desarrollo de la autonomía.

Es importante mencionar que los resultados que se obtuvieron pueden ser un insumo para otras investigaciones que aborden similares problemáticas. Para garantizar la seguridad de la información de las técnicas, no se registraron los nombres o cédulas de los participantes en las grabaciones de audio durante las entrevistas y grupo focal, sino que estas se nombraron con códigos que no permitan identificar a los participantes, son las investigadoras las que tienen la responsabilidad del manejo de la información recolectada.

En relación con el conflicto de intereses en la investigación, no existió ningún conflicto entre las investigadoras al igual que, con la docente tutora con quién se desarrolló de manera eficaz dicha investigación, además, cada una de las investigadoras se comprometieron a no publicar de manera independiente la investigación en ninguna página o revista.

UCUENCA

Presentación y análisis de los resultados

La recolección de información mediante entrevistas semiestructuradas y grupo focal permitió describir las percepciones de los padres, respecto a las prácticas sobreprotectoras y la autonomía de niños con SD. El análisis de la información permitió desarrollar un diagrama en la que se determinan las siguientes categorías: autonomía, sobreprotección, síndrome de Down con sus respectivas subcategorías y códigos emergentes ([Ver tabla 2](#)).

Tabla 2.

Subcategorías y códigos de las categorías principales

Categorías	Subcategorías	Códigos emergentes
Síndrome de Down	Características individuales de sus hijos	Capacidad Necesidades médicas
Sobreprotección	Conductas parentales	Dificultades de los padres Conductas disfuncionales Desvalorización de las capacidades Involucramiento de terceros Atención temprana Acuerdos parentales
Autonomía	Fomentar la autonomía	Imitación Ritmo de aprendizaje Rutinas Entorno
	Hábitos de la autonomía	Uso de tecnología

Percepción de la sobreprotección y autonomía

Para dar respuesta al objetivo general, describir las percepciones respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía que tienen los padres de los niños con síndrome de Down de 5 a 11 años, se describe que los padres perciben que la *sobreprotección* es permitir malos comportamientos y evitar realizar actividades a consecuencia de los temores de los padres, creen que no es adecuado sobreproteger, ya que provoca daño a los niños, retrocede, dificulta la independencia, obstaculiza el aprendizaje, limita la libertad de los niños y avanzar en la adquisición de habilidades, lo que influye

UCUENCA

negativamente en su desarrollo integral del niño con SD (Martínez et al., 2014) en la entrevista “ellos tienen un retroceso que ellos deberían aprender e independizarse, pero ellos retroceden” (CB, 42-11) (G.F)⁴.

Aceptan sobreproteger a sus hijos a diferencia de los otros hijos, resaltando que el síndrome de Down es la causa por la cual lo hacen, sin embargo, manifiestan no tener intencionalidad de sobreproteger, siendo otra causa el desconocimiento de la diferencia de términos y falta de formación sobre el tema. Consideran que no hay sobreprotección cuando se trata de niños con síndrome de Down, debido a que requieren mayores cuidados y presentan necesidades individuales, se autojustifican considerando que no sobreprotegen, encontrándose en conflicto al intentar distinguir entre actos de protección y sobreprotección; en la entrevista distinguimos:

“Un padre sabe lo que pasa con su hijo es por eso que uno se le protege más” (PL, 46-8) (G.F). “Yo considero que, que hay una línea delgadita en el sentido de que uno no sabe dónde empieza la sobreprotección y donde termina la simple protección, entonces nosotros mismos, a veces, estamos cayendo en la situación” (ES, 53-8) (E.S). Además, piensan que las costumbres familiares influyen en la sobreprotección, “eso ya depende de la educación, de las creencias, de los objetivos que tengan para sus hijos como padres, eso ya depende de cada familia realmente” (DA, 39-11) (E.S).

Por otro lado, los padres perciben a la autonomía como la clave para superar las debilidades individuales de los niños, debido que han observado que su desarrollo les permite salir adelante por su propio esfuerzo y mientras más temprano adquieran habilidades, mayor será la autonomía, corroborando el enunciado de Garvía (2018). Es por ello, que se considera necesario que los niños tengan y utilicen las destrezas adquiridas para alcanzar una autonomía que les permita desenvolverse en la vida y valerse por sí solos.

Algunos de los padres también se encuentran resignados a que sus hijos no podrán alcanzar una autonomía completa, consideran que “siendo realistas ellos tienen una condición y existen otros factores que influyen en la adquisición de la autonomía, por ejemplo, lo

⁴ Este código refiere a (Pseudónimo, edad del progenitor – edad del hijo) (G.F: Grupo focal o E.S: Entrevista semiestructurada)

UCUENCA

fisiológico, prioridades de cada niño y el estado de ánimo” (PL, 46-8) (E.S). A raíz de esto, los padres buscan estrategias para poder estimular el desarrollo de la autonomía.

Consideran necesario fomentar la autonomía para evitar sufrimiento en un futuro, “la autonomía es importante para el futuro, para la vida, no solo para un niño con síndrome de Down, sino para todo niño” (PL, 46-8) (E.S). “Tienen que ser autónomos definitivamente, mi hija tienen que aprender a valorarse por sí misma, como le decía hace ratito, los papás y los hermanos no vamos a ser eternos y ellos no pueden quedarse desamparados de ninguna manera” (DA, 39-11) (G.F). “Sí, él aprende todo en la vida, se independiza, no va a sufrir” (MS, 40-8) (E.S).

Síndrome de Down.

Características individuales de sus hijos. La categoría síndrome de Down resalta que los niños tienen una comunicación verbal limitada y es estimulada por los padres, a través de ejercicios vocales; logran comunicarse mediante gemidos, gritos y comunicación no verbal, utilizando ojos, manos, boca, expresiones identificables por pocos miembros de la familia, “ella realizaba unos determinados gestos y ya sabíamos” (CB, 42-11) (G.F). Estas formas de comunicarse generalmente son utilizadas para atender a las necesidades del niño, tales como: ir al baño, alimentarse o dormir y consideran que el diálogo asertivo entre padre e hijo es la herramienta fundamental para el desarrollo de la autonomía.

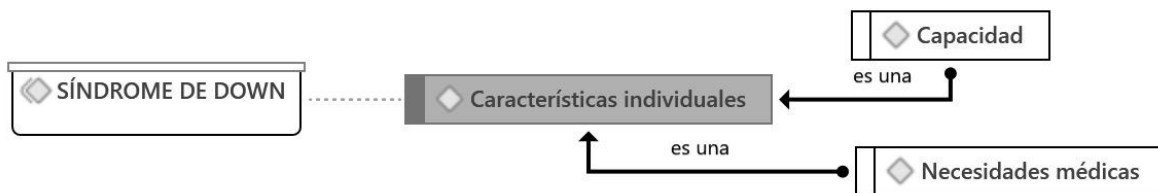


Figura 1. Características individuales, según padres de familia de niños con SD. Elaboración obtenida con el software ATLAS.ti.

Los padres manifiestan que los niños entienden las consignas, demuestran *capacidades* para ejecutarlas de manera funcional y adaptativa, acorde a sus necesidades individuales y logran un aprendizaje al enfocarse a la actividad a adquirir, “cuando él quiere hacer algo lo hace y no tiene límites” (JQ, 52-8) (G.F). Mencionan que inicialmente, el

UCUENCA

proceso es complicado, pero logran por la insistencia del mismo niño, el apoyo de los padres y las adaptaciones físicas.

Indican que los niños muestran capacidades y habilidades para realizar actividades, de la misma manera han incorporado estrategias de resolución de problemas y medios de compensación, que permite que los niños no realice las actividades y exige que las realicen por ellos “ella cuando estaba con nosotros no tenía ni manos ni pies, quería que uno le dé de comer, pero donde la abuelita hacía todo ella sola” (PL, 46-8) (E.S). Lo que evidencia, que la sobreprotección ejercida por los padres limita la autonomía.

De la misma manera, se describe las necesidades médicas de los niños identificadas en la entrevista, así como: nacimientos prematuros, atención difusa, estado hipotónico, rinitis alérgica, constantes internamientos por enfermedad, ociosidad, facilidad de distracción, dificultades de aprendizaje, de motricidad, de lenguaje o para socializar, conductas obsesivas, intolerancia a la lactosa, requerimiento de prótesis, rechazo por salir de casa y por ruidos fuertes.

Por último, se resalta que los niños con síndrome de Down analizan desde el punto de vista de la supervivencia, desarrollan estrategias para la resolución de problemas cuando no está un adulto cerca, lo que facilite la adquisición de hábitos y rutinas, puesto que, es la forma más fácil de que ellos alcancen una autonomía en aspectos diarios que ayudan a que puedan ser más independientes ahora y en el futuro garantizando una vida digna.

Prácticas sobreprotectoras

Se identificaron conductas en los padres que se consideran sobreprotectoras, tales como: dormir con el niño, elegir la ropa, desvestirlo y vestirlo, bañarlo, colocarle pañal, no permitirle el uso de cuchillo o vasos de vidrio, realizar la actividad por el niño y cumplir sus demandas por encima de la normativa escolar de disciplina; en el que se vulnera los derechos del niño, limitando la exploración del entorno y afectando el desarrollo de la autonomía (Manjarrés et al., 2013), como lo expresa en la entrevista, “ya debió dormir solo, pero lo que pasa, que como es el único varoncito, es el consentido, la hermana también lo consiente” (MS, 40-8) (E.S). También se encuentra ausencia de reglas y límites en el hogar,

desautorización entre miembros de la familia, aceptación y autojustificaciones de sobreprotección por los padres, lo que dificulta el proceso de socialización (Muñoz, 2020).

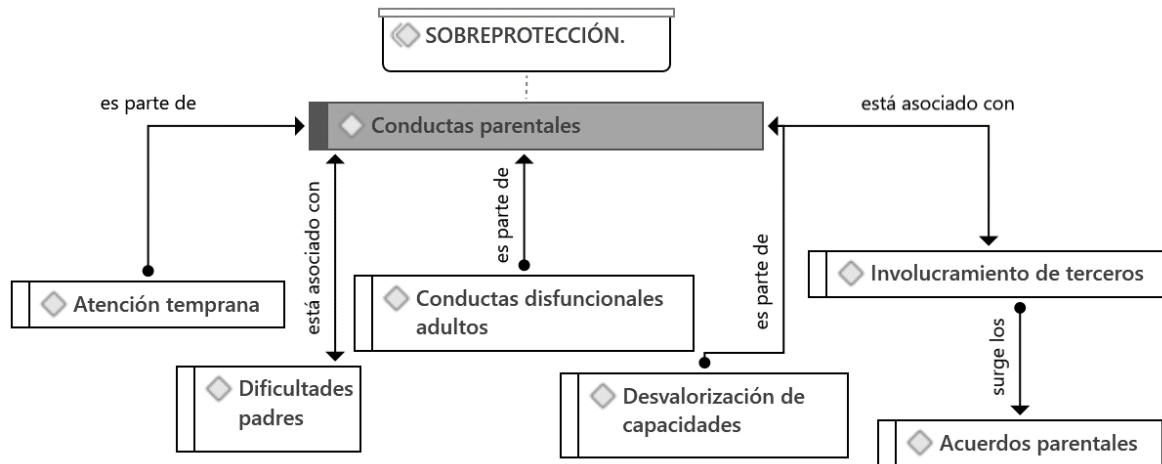


Figura 2. Percepciones de la sobreprotección, según padres de familia de niños con SD. Elaboración obtenida con el software ATLAS.ti.

Refleja que los padres han trabajado de manera multidisciplinaria con profesionales en la *atención temprana* de los niños con síndrome de Down, como: licenciadas en educación de escuelas especiales, pediatra, doctor, profesionales de las escuelas de estimulación y psicólogos para padres, manejo de aceptación e intervención con el niño para adquisición de hábitos, manejo emocional y comportamental, también indica que los padres acudieron desde edades tempranas a diversas estimulaciones tanto en terapias físicas como en la escuela fomentando el aprendizaje de habilidades de autonomía “yo le llevaba a terapias de bebecita” (PL, 46-8) (G.F).

Sin embargo, se ha identificado *dificultades que presentan los padres*, los cuales podrían obstaculizar el desarrollo de la autonomía. Los progenitores desconocen cómo fomentar la autonomía en edades tempranas, ignoran las estrategias de enseñanza para niños y evidencian la necesidad de capacitaciones sobre el SD. También se identificó falta de énfasis por parte de los padres al enseñar, paciencia, tiempo compartido, momentos de interés para involucrarse en las actividades del hogar o en terapias, consideran no poseer la capacidad para acompañarlos de forma óptima en el proceso de aprendizaje “sí le soy sincera, es que a veces uno es el que no tiene esta suficiente capacidad y paciencia de estar ahí indicando, más bien uno dice yo mismo hago más rápido, pero él sí es capaz” (G.F).

UCUENCA

Es por ello, que el nacimiento de un niño con SD y las dificultades que presentan los padres ante esta situación se genera un cambio en la estructura y dinámica familiar para adaptarse a las necesidades que se deben cubrir en su cuidado, como manifiesta (Manjarrés et al., 2013), esta reestructuración conlleva otra dificultad, la parentalización de hermanos, en el diálogo destaca, “mi hija mayor como le cuento lleva más o menos un control de él, por ejemplo, la medicina que tiene que tomar, ella es la que le baña” (G.F).

Adicionalmente resaltan algunas *conductas disfuncionales* ejercidas por los adultos, por ejemplo: conductas agresivas leves, como morder al niño para ejemplificar conductas no deseadas, realizar las tareas por el niño, debido a la falta de tiempo; otras conductas como: insistencias, arrancar objetos, mirar de manera amenazante, amenazas verbales en caso de no cumplir órdenes, incremento de tono de voz, lo que provoca temor, empujones.

“yo tengo que amenazarle para que él niño haga caso” (AV, 30-8) (E.S).

Se encuentran situaciones en donde los padres *desvalorizan las capacidades* de los niños con SD, al tomar decisiones por ellos, por el hecho de pensar que no comprenden lo que está sucediendo o que no puede lograrlo; interrumpen e impiden la experiencia, al no lograr el manejo de los objetos o por temor de los padres, como, por ejemplo: aprender el cuidado y uso de un vaso de vidrio para evitar que lo rompa, de la misma manera el manejo del cuchillo. En la dinámica familiar, se presentan expresiones despectivas y minimizadoras al referirse a la forma en la que los niños ejecutan las habilidades, al desvalorizar las capacidades individuales y señalar que su intento es incorrecto y no permitirle realizar actividades por sí mismo, “le estoy viendo como lo hace, le digo, no está bien, entonces, yo cojo y le acabo de cepillar” (RD, 51-8) (E.S).

En este mismo sentido, se presenta *involucramiento de terceros*, en el cual, los miembros ajenos al sistema familiar realizan todas las actividades por el infante y generan sobreprotección, al desconocer las necesidades o límites de los niños, provocan conductas disruptivas, al desautorizar a los padres, “le ponemos reglas, el problema es que, con la familia externa, hay personas contradictorias, que uno dice una cosa y el otro dice otra cosa, entonces para mi parecer, parece que el niño no sabe a quién hacer caso” (RD, 51-8) (G.F).

En respuesta a este fenómeno, los participantes, manifiestan haber incorporado *acuerdos parentales* en cuanto al cuidado de los niños, socializado con todos los miembros

UCUENCA

que intervienen en el cuidado del niño. Acuerdan sobre la implementación de límites y normas entre los miembros de la familia, para evitar la sobreprotección, “Nos ponemos de acuerdo todos para ponerle unos límites para que pueda salir mejor con su aprendizaje” (PL, 46-8) (G.F). Definen espacios para la alimentación y edad de independencia, en el hogar se respeta a todos y no se realiza trato diferencial con ningún miembro, permitiendo un desarrollo natural de la autonomía.

Dimensiones de la autonomía

La exploración de esta categoría permitió identificar las dimensiones que los padres consideran relevantes en el desarrollo de la autonomía de sus hijos (figura 3). Los progenitores expresan que los niños con SD logran realizar actividades, con adaptaciones individuales y rutinas que demuestran autonomía personal, así como: alimentarse, vestirse, realizar tareas domésticas, entre otros; influenciadas por las capacidades y necesidades individuales de los niños, y la comunicación con los adultos. Algunos niños han alcanzado las habilidades, como se menciona “ella se va sola a su cama, se alista, se pone su pijama, se asea sola” (CB, 42-11) (E.S), mientras que otros niños piden ayuda o se encuentran en proceso de aprendizaje, “está empezando ya a ducharse solo” (ES, 53-8) (E.S), debido a las deficiencias propias del SD que impiden el desarrollo normal (Vived, 2011).

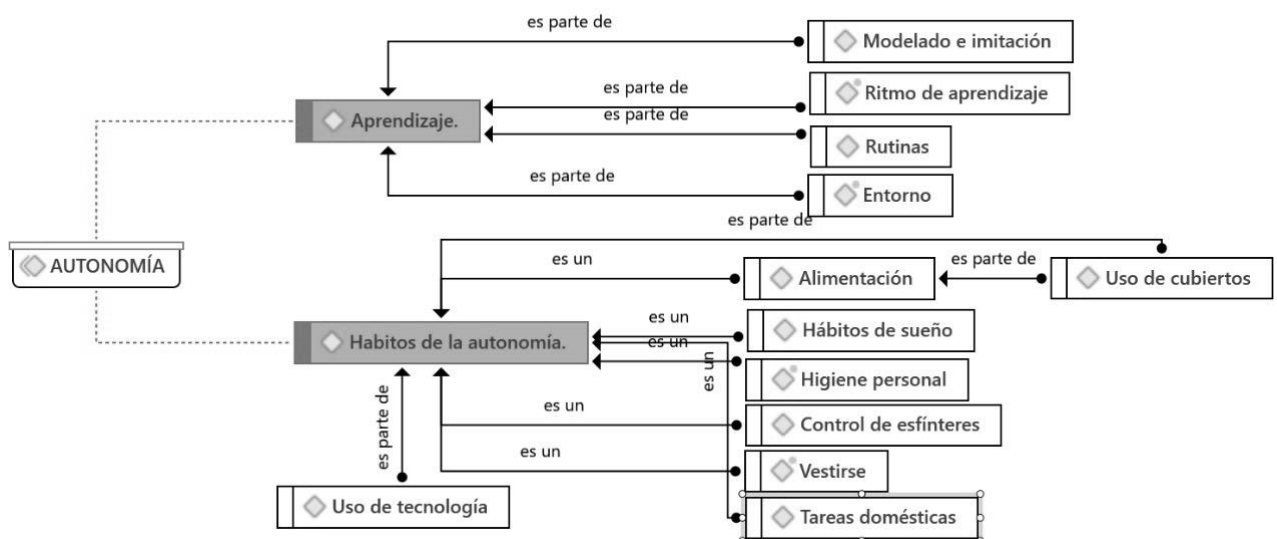


Figura 3. Percepciones de la autonomía, según padres de familia de niños con SD. Elaboración obtenida con el software ATLAS.ti.

UCUENCA

Aprendizaje. Describe el proceso mediante el cual los niños aprenden, los recursos y herramientas que los padres utilizan para enseñar diferentes actividades a sus hijos, que le permitan desenvolverse dentro y fuera del hogar. Una de las herramientas y/o recursos utilizados por parte de los padres es la imitación. Los padres manifiestan que la *imitación* es más sencilla que las palabras y la ejecución de la habilidad está influenciada por el instinto natural del niño, “mí nena ella todo aprende por imitación, todo, absolutamente todo” (PL, 46-8) (E.S). Consideran que los niños aprenden al observar a los familiares realizar actividades, como: comer, lavarse los dientes, cuidado de plantas, lavar platos, amarrarse los cordones, barrer e imitan al modelo para desarrollar autonomía como lo indica Garvía (2018).

De igual forma, los padres hacen uso de música y prácticas de vocalización de las palabras en la cual se da una imitación de personajes observados en caricaturas, “Nosotros le hemos enseñado con videos, por ejemplo, con un perro que salía como caricatura y se lavaba los dientes a mi hija les encantaba y le imitaba” (DA, 39-11) (E.S). Es por eso, que se evidencia que los niños aprendieron habilidades de autonomía mediante frecuentes repeticiones verbales y de modelado; lo que evidencia un aprendizaje vicario (Bandura, 1987).

Así mismo los padres manifiestan que durante el proceso de aprendizaje de sus hijos es inevitable tomar en consideración el *ritmo de aprendizaje*, el cual se caracteriza por ser lento y repetitivo, el mismo que es respetado por los padres, “trato de respetar la independencia de él, ósea tengo un concepto de que ellos van evolucionando de acuerdo a las necesidades que tienen” (CB, 42-11) (E.S). Los padres no les exigen, esperaran su propio desarrollo, debido a que consideran que los niños toman conciencia de sus comportamientos y necesidades, además su ritmo de aprendizaje mejora paulatinamente, lo que permite lograr habilidades de autonomía en diferentes edades de acuerdo a sus capacidades individuales.

Los padres utilizan la creación de las *rutinas* como una forma de enseñar habilidades con relación a las actividades de higiene personal, responsabilidades académicas y traslado de espacios, permiten practicar las habilidades de autonomía hasta lograr su ejecución de manera eficiente. De esta manera, se pueda consolidar hábitos que les permita afrontar por si mismo las diferentes situaciones que se les presente en su vida (Malea et al., 2012). “Ella ahorita tiene una rutina diaria, ella lo sigue, porque los niños Down son muy repetitivos, si

UCUENCA

por esta calle le llevan todos los días, quiere que le lleve por esa misma calle” (PL, 46-8) (E.S).

Con respecto al *entorno* en el que se pone en práctica estos recursos y/o herramientas, se identifica a este como un factor que; fomenta o impide que los niños sean independientes, según Bronfenbrenner (1992) el contexto más cercano del niño, es “el entorno familiar, este muy importante” (PL, 46-8) (E.S), la cual participa activamente desde su nacimiento, este sistema ejerce influencia sobre el aprendizaje del niño y en su desarrollo de la autonomía (Dmitriev, 2000; Vived, 2011). Por lo tanto, en la familia se genera preocupaciones y miedos ante los diagnósticos y pronósticos médicos, posibles accidentes, por el desenvolvimiento que su hijo tenga en la sociedad.

Hábitos de autonomía. Estos hábitos señalados por Garvía (2018), fueron explorados mediante la entrevista semiestructurada, de la información encontrada en esta técnica, se describe la más significativa a continuación:

Los niños con SD inician a *alimentarse* solos entre los 3 y 7 años; a un ritmo lento, con dificultades de masticación y adaptaciones propias con la cuchara; algunos niños saben dónde están los alimentos e intervienen ocasionalmente en la elaboración. El ritmo de los niños en adquirir esta habilidad en ocasiones genera presión a los padres, debido a la falta de tiempo y paciencia, por lo tanto, si se aumenta la frecuencia de la habilidad, el tiempo de ejecución disminuye paulatinamente y mejora el ritmo. También existe una mejora en esta habilidad al recibir recomendaciones de profesionales de la salud, como se encuentra en la entrevista, “después de ir donde la pediatra ella comenzó a comer sola” (PL, 46-8) (E.S), otro participante señala, que “cuando se encapricha y estamos apurados le tenemos que ayudar, pero normalmente sí se alimenta sola” (DA, 39-11) (E.S).

Se identifica que los niños que se alimentan por sí mismos, por lo general, utilizan la cuchara, aunque con cierta dificultad y adaptaciones propias; algunos sí hacen uso del tenedor, pero en cuanto al cuchillo sólo un niño lo utiliza.

En el hábito del *sueño*, se encuentra que los niños con SD, la mayoría de las noches, duermen en compañía de sus familiares, incluso si poseen habitación propia, “hay veces que se pasa a mi cama o a la cama de la ñaña o duermen juntos, pero eso ya es ocasional” (DA,

UCUENCA

39-11) (E.S), pocos han alcanzado su autonomía y el dormir solos en su propia habitación “actualmente duerme sola en su cuarto” (CB, 42-11) (E.S).

Se determina que varios padres hicieron dormir a sus hijos solos desde el nacimiento, sin embargo, las necesidades individuales exigen una vigilancia constante, por lo cual es indispensable la cercanía con los padres, como menciona Garvía (2018) que los niños con SD presentan dificultades médicas por diversas causas fisiológicas que exigen que los padres alarguen el tiempo de dormir con ellos. En caso de no existir dificultades médicas, consideran que deberían tener cuarto propio a partir de los 6 años, a pesar de no cumplirlo.

Con respecto al *control de esfínteres*, los niños avisan la necesidad de ir al baño a partir de los 3 a 7 años; existe control de esfínteres diurno y uso de pañal nocturno, con accidentes ocasionales cuando está entretenido. Algunos de los hijos de los participantes se encuentran en proceso de aprendizaje y la distracción es un factor que dificulta la óptima ejecución; solicitan ayuda para ir al baño y el aseo, otros, aún no logran la habilidad y continúan utilizando el pañal.

Por lo que refiere al hábito de *vestirse*, todos los niños logran desvestirse, como menciona Garvía (2018) señala que a los 5 años los niños con SD que no presentan mayores dificultades motoras, pueden desvestirse solos. Algunos niños se ponen el pantalón, medias, camiseta, ropa interior, pero presentan dificultades para colocarse las zapatillas, no logran amarrar cordones, abrochar zapatos, uso de botones o cierres, sólo imitan realizar la acción. Pueden reconocer prendas sucias y la colocan en su lugar, buscan verse presentables, relacionan ropa según el clima.

Se evidencia que hay niños que se visten solos, “le digo te pones de esto y esto y se cambia solito” (AV, 30-7) (E.S) y también niños que no lo hacen, “nosotros le vestimos enteramente todos los días” (RD, 51-8) (E.S), siendo los padres o familiares quienes realizan la habilidad por ellos.

En cuanto a la *higiene personal*, los niños lo han alcanzado entre los 5 y 6 años lavándose el rostro y las manos; cepillarse los dientes desde los 7 años algunos de manera independiente otros con ayuda, sin embargo, ninguno de los niños a desarrollado por completo la habilidad de bañarse solo, puesto que, necesitan la ayuda parcial o completa de

UCUENCA

su cuidador, “Ella bañarse sola, no, yo le pongo a veces en una tinita y ella se enjabona, pero de la enjuagada nosotros nos encargamos” (PL, 46-8) (E.S).

La actividad ejecutada por los familiares, con mayor frecuencia, es bañar al niño; manifiestan que los niños intentan enjabonarse, sin lograrlo, por lo cual lo hacen por ellos. Garvía (2018) menciona que los padres no permiten que sus hijos realicen esta actividad de manera independiente, por diferentes causas, entre ellas, resbalarse o quemarse con el agua, y de esta manera restringir el hecho de hacerlo solo.

Como instancia final se exploró el hábito de las *tareas domésticas*, en la que se encuentra que los niños con SD disfrutan contribuir con las tareas del hogar, se ha evidenciado el inicio de lavado de platos a partir de los 7 años. Logran barrer, lavar y recoger platos, organizar juguetes y ropa, el tendido de la cama exige más dificultad por lo que pocos lo intentan, estas actividades son realizadas por los niños a través de la imitación al observar a los padres realizarlas, además, es importante resaltar que el estado de ánimo es fundamental para la decisión de realizar las tareas domésticas.

En complemento con los hábitos propuestos por Garvía (2018), surge *uso de tecnología*, se identifica que los niños con SD utilizan tablet, computadora y celular, lo que refleja conocimiento del manejo de las herramientas digitales y utilidad en su tiempo de ocio, para observar programas de entretenimiento y disfrutar momentos de soledad en su cuarto propio.

UCUENCA

Conclusiones

En el análisis de la información de las percepciones de los padres de hijos con SD de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca, los padres otorgaron mayor relevancia a la categoría autonomía, consideran que la autonomía es la clave para superar las debilidades individuales y necesaria para la independencia futura a pesar de no poder alcanzar habilidades óptimas. Se evidencia varias categorías emergentes, una de las más significativas es la percepción que tienen los padres sobre la atención temprana, consideran que los niños con SD deben recibir atención desde los primeros años de edad, para trabajar y estimular sus habilidades y de esta manera puedan llegar a ser autónomos.

Sin embargo, los progenitores desconocen cómo fomentar la autonomía y evidencian la necesidad de capacitaciones, puesto que, presentan dificultades para estimularla, manifiestan la falta de capacidad y paciencia para enseñar a sus hijos a involucrarse en las actividades del hogar y escuela. Es por ello, que buscan realizar actividades que fomenten prestar mayor atención en horarios para ayudar en el control de esfínteres, enseñar mediante la motivación y modelado de actividad, pues consideran que facilita el aprendizaje de habilidades autonómicas mediante la imitación

Los padres respetan el ritmo de aprendizaje de sus hijos el cual se caracteriza por ser lento y repetitivo, este respeto permite la consolidación de hábitos diarios. Como se evidencia en la investigación que los niños pueden realizar hábitos de autonomía como la alimentación, en su mayoría con el uso de la cuchara, algunos niños han adquirido hábitos autónomos de sueño, vestirse, higiene personal, tareas domésticas, control de esfínteres y uso de tecnología, sin embargo, se evidencia conductas sobreprotectoras que limitan su aprendizaje.

Adicional a ello, los progenitores aspiran sentirse identificados con otros padres en la misma situación, mediante la formación de asociaciones, además de un manejo psicológico y una interacción social inclusiva, debido que, presentan miedo generado por diagnósticos y pronósticos presuntivos, lo que desencadena conductas sobreprotectoras que dificultan la autonomía, así como: seleccionar la ropa por ellos y vestirlos enteramente, hacer uso de pañal hasta avanzada edad, alimentarlo en la boca y realizar la higiene personal.

En este sentido, se concluye que para los progenitores la sobreprotección es permitir malos comportamientos, evitar realizar actividades a consecuencia de los temores de los

UCUENCA

padres, elevada necesidad de atención; provoca daño a los niños, dificulta la independencia, obstaculiza el aprendizaje, limita la libertad y avance en la adquisición de habilidades. Aceptan que ejercen sobreprotección sobre sus hijos, sin embargo, señalan que por la condición de SD no se considera como tal.

A pesar de que los padres perciben a la autonomía como aspecto fundamental para sus hijos y la capacidad que permita formar a individuos activos en la sociedad, se identificó conductas sobreprotectoras por parte de los participantes.

Los resultados de esta investigación refieren que la percepción de la sobreprotección y autonomía que poseen los padres lo construyen a partir de sus experiencias y conocimientos. Describen a la autonomía como un factor importante en el desarrollo de sus hijos, que le permita superar debilidades individuales para un mejor desenvolvimiento en su vida cotidiana; en cuanto a la sobreprotección describen que existe una delgada línea entre la protección y la sobreprotección, esta última lo consideran como un obstáculo en el aprendizaje de diferentes habilidades.

Finalmente, en el desarrollo de la investigación se presentó una limitante importante para profundizar en la exploración de las percepciones sobre la independencia y autonomía de esta población, por respeto a las normas y políticas de la institución de mantener de forma confidencial diagnósticos médicos, por tal motivo se desconoce enteramente el grado de discapacidad cognitiva de los niños.

UCUENCA

Recomendaciones

Con base a la información obtenida en la investigación, resulta importante recomendar a la institución educativa realizar charlas o talleres psicoeducativos dirigidos a los padres que guíen y orienten a construir estrategias que permitan estimular el desarrollo de la autonomía en los niños.

Se recomienda realizar una investigación con temática similar que acoja a toda la población de la institución con la finalidad de obtener resultados que permitan tomar en consideración las necesidades educativas de cada una de los estudiantes.

Se recomienda realizar un estudio de tipo cuantitativo que permita ampliar los hallazgos del estudio y obtener mayor información sobre la problemática.

Se propone una investigación que aborde la misma o similar problemática en la cual se tome como variable de estudio el grado de discapacidad que presentan los participantes.

Desarrollar una investigación con participantes de síndrome de Down en edades adultas que permitan identificar los estilos de crianza ejercidos por los progenitores y su nivel de autonomía en la actualidad.

Se recomienda realizar una investigación para conocer el nivel de sobreprotección ejercido por los progenitores de acuerdo a su sexo.

Finalmente, los resultados sugieren la creación de una guía para profesionales de la salud mental, en la manera de como trabajar o que estrategias utilizar con los padres de familia de niños con SD, que les permitan diferenciar entre conductas sobreprotectoras y conductas parentales positivas que ayuden a fomentar el desarrollo adecuado de la autonomía.

Referencias citadas

- Acero, P. (2013). *Discapacidad: cómo afrontar el duelo en la familia*. Ediciones San Pablo.
- Aguirre, R. (2015). *Diseño de una guía didáctica educomunicacional para padres de niños y niñas con síndrome de Down*. [Tesis de grado, Universidad Central del Ecuador]. Archivo Digital. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/5829/1/T-UCE-0009-462.pdf>
- Antisoli, Y., Campusano, C., Moraga, T., Uberuaga, M., Cantero, D. y Tapia, C. (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. *Actualidades Investigativas En Educación*, 19(3), 1–26. 10.15517/aie.v19i3.38783
- Bandura, A. (1987). *Teoría del aprendizaje social*. Editorial Espasa Universitaria.
- Barocio, R. (2004). *Disciplina con amor. Cómo poner límites sin ahogarse en la culpa* (2nd ed). Editorial Pax México.
- Bohórquez, N. (2018). *La sobreprotección parental en los menores: El límite entre autonomía y dependencia* [Tesis de grado, Universidad de Sevilla]. Archivo digital <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/80646/BOHORQUEZ%20AGUILAR,%20NOELIA.pdf?sequence=1>
- Borja, R. (2012). *La Sobreprotección Familiar y su Incidencia en el Desarrollo integral de los niños y las niñas del Centro Infantil Buen Vivir Creciendo Felices de la Universidad técnica de Ambato* [Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/5632>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2,77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *La ecología del desarrollo humano*. Ediciones Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1987b). *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Ediciones Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. Sage Publications Ltd.

- Cabrera, G. (2018). “Campaña de posicionamiento de imagen del proyecto Cedin Down” [Tesis de grado, Universidad del Azuay]. Archivo digital.
<https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/410/1/06739.pdf>
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative Research Inquiry and Research Design. Choosing among Five Traditions*. Sage Publications Ltd.
- Cujilema, J. (2019). “La orientación familiar y el desarrollo socio afectivo de niños de 3 – 4 años con síndrome de Down” [Tesis de maestría, Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil]. Repositorio ulvr.
<http://repositorio.ulvr.edu.ec/bitstream/44000/2975/1/TM-ULVR-0083.pdf>
- Deci, E. L. y Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum Press. <http://www.springer.com/us/book/9780306420221>
- Deci, E. y Ryan, R. (2012). Self-determination Theory. En P. A. M. Van Lange, A. W. Kruglanski, & E. T. Higgins (Eds.). *Handbook of Theories of Social Psychology* (pp. 416-437). Sage Publications Ltd.
<https://dx.doi.org/10.4135/9781446249215.n21>
- Deci, E., Ryan, R. y Guay, F. (2013). Self-determination theory and actualization of human potential. In D. McInerney, H. Marsh, R. Craven, & F. Guay (Eds.), *Theory driving research: New wave perspectives on self processes and human development* (pp. 109-133). Information Age Press.
- Díaz, S., Yokoyama, E. y Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica*, 37(5). <https://n9.cl/fmxf>
- Dmitriev, V. (2000). *El bebé con Síndrome de Down. Manual de estimulación temprana*.
- Di Giulio, P., Philipov, D. y Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- Federación Española de síndrome de Down. (2012). *Familias y síndrome de Down*. Ministerio de educación cultura y deporte.
- Figuroa, L., y García, M. (2010). *La sobreprotección de los padres y su incidencia en la formación de autonomía en personas con síndrome de Down*. [Tesis de grado,

- Fonnegra, I. (2001). *De cara a la muerte. cómo afrontar las penas, el dolor, y la muerte para vivir plenamente*. Andrés Bello Colombia.
- García, E. (2015). La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales contemporáneos. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 155-160. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a19.pdf>
- Garvía, B. P. (2018). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?*. Revista virtual canal Down. <https://n9.cl/6y76t>
- Geok, C. K., Abdullah, K. L. y Kee, L. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, (19), 381–389.
- Hamui, A., Valera, A. (2013). Metodología de la investigación en la educación médica: La técnica de los grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 56.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6a ed). McGraw-Hill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P. y Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down. *MASKANA*, 4(2). <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/419/359>
- Izquierdo, C. (2007). *La autoridad en la familia. El reto de ser buenos padres*. San Pablo.
- Kitzinger J. Qualitative Research: introducing focus group. *BMJ* 1995;311:299-302.
- Jaramillo, E. (2017). Impacto generado por la llegada de un niño con Síndrome de Down al seno familiar. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2017/09/impacto-nino-sindrome.html>
- Jijón, M. (2019). *La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial*. Edición médica. <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-marzor-que-el-promedio-mundial-93840>
- Lewin, K. (1936). *A dynamic theory of personality*. Nueva York: McGraw-Hill.

- López, A. (2014). *Autonomía y vida independiente: vivienda tutelada de APCOM*. Elnoroeste <https://elnoroestedigital.com/autonomia-y-vida-independiente-vivienda-tutelada-de-apcom/>
- Maciel, P., Vieira, M., Crepaldi, M., Ojeda, C., Lima, C. (2013). El niño con síndrome de Down: desde la perspectiva de la Teoría Biecológica del Desarrollo Humanos, con énfasis en los factores de riesgo y protección. *Academia Paulista de Psicología Brasil*, 33(85), 446-464.
- Mageau, G.A., Bureau, S., Ranger, F., Allen, M-P. y Soenens, B. (2016). The role of parental achievement goals in preciting autonomy-supportive and controlling parenting. *Journal of Children and Family Studies*, 25, 1702-1711. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10826-015-0341-1>
- Malea, I., García, R., Corbí, P., Alemany, C., Fernández, C. y Castelló M. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Esp Pediatr*, 68(6), 409-414.
- Manjarrés, C., León, G., Martínez, G. y Gaitán. L. (2013). *Crianza y Discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Universidad Pedagógica Nacional. <https://n9.cl/6uzdf>
- Martínez, A., Mendoza, M. y Ocampo, F. (2014). *Influencia de la sobreprotección familiar en los niños(as) con Síndrome de Down (SD) atendidos en la escuela especial Ángela Morales Avilés de la ciudad de León en el año 2013*. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua-León] <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/4061/1/227229.pdf>
- Miñambres, M., Ruiz, D., Fernández, L., Zomeño, T., Valero, L. y Bermúdez, P. (2012). Sobreprotección infantil y salud mental. <https://n9.cl/vdmsj>
- Muñoz, R. (2020). *La estimulación temprana y desarrollo de la autonomía en niños con síndrome de Down de cero a tres años*. [Tesis de posgrado, Universidad Politécnica Salesiana]. <https://n9.cl/3onx7>
- O'Connor, N. (2007). *DÉJALOS IR CON AMOR, La aceptación del duelo*. TRILLAS. https://www.dheducacion.com/wp-content/uploads/2019/02/08.-OConnor-Nancy.-D_jalos-ir-con-amor.-99p.pdf

- Rodríguez, J. y Chaves, L. (2017). ¿Cuál es el nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus primeros años de vida? *Universitas Psychologica*, 16(4), 1–13. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-4.cnde>
- Rodríguez, T. (2017). Artículo Personal: La autonomía de las personas con síndrome de Down. *Revista virtual canal Down*. <https://n9.cl/npz39>
- Ruiz, N. (2016). Propuestas de intervención educativa en síndrome de Down. *Revista internacional de audición y lenguaje, logopedia, apoyo a la integración y multiculturalidad*, 2(3), 204-211.
- Serrano, L. (2017). *El impacto familiar del síndrome de Down*. [Tesis de doctorado, Universidad Autónoma de Madrid]. Archivo digital. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Stover, J., Bruno, F., Uriel, F., y Fernández, M. (2017). Teoría de la Autodeterminación: una revisión teórica. *Revista de psicología y Ciencias Afinas*. 14(2), 105-115.
- Valdivieso, G. y Pacheco, J. (2016). *Influencia de la sobreprotección de los padres de familia o tutores en el desarrollo de la autonomía personal de los niños y niñas del primero de básica de la Unidad Educativa Especial Agustín Cueva Tamariz*. [Tesis de grado, Universidad del Azuay]. Archivo digital. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6467/1/12606.pdf>
- Valero, Á. (1992). La prevalencia de la familia nuclear en el sistema familiar español. *Revista Internacional de Sociología*, 3, 183–210. <https://n9.cl/4a8f1>
- Vived, E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. Prensas Universitarias de Zaragoza: PUZ. <https://n9.cl/210bl>
- Wehmeyer, M. (1997). Self-Determination as an Educational Outcome: A Definitional Framework and Implications for Intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), 175–209. 10.1023/A:1024981820074

UCUENCA

Anexos

Anexo 1. Carta de interés



Dirección: Camilo Egas 3-50 y Paseo de los Cañaris.
Telf.: 2804247 | 2807915 correo: adinea@adinea.org

Cuenca, 6 de mayo de 2022

Por medio de la presente, yo Mst. Jessica Batallas Sánchez en calidad de directora de la Unidad de Educación Especializada Fiscomisional "ADINEA" me permito notificar la **ACEPTACIÓN** e interés para que se realice el trabajo final de titulación con el tema "Percepción de los padres de niños con Síndrome de Down respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía" a cargo de las Srtas. Karla Mariela Gutiérrez Guamarrigra con c.c. 0106601610 y Diana Verónica Vinueza Vásquez con c.c. 0107219768, estudiantes de la Universidad de Cuenca de la Facultad de Psicología.

Atentamente

Mst. Jessica Batallas S.
DIRECTORA DE ADINEA



Karla Mariela Gutiérrez Guamarrigra
Diana Verónica Vinueza Vásquez

Anexo 2. Entrevista semiestructurada

Guía de preguntas

Consigna. Muy buen día, gracias por asistir el día de hoy a la institución y regalarnos su tiempo para ser partícipes de la entrevista. Mi nombre es Karla Gutiérrez y el de mi compañera Diana Vinueza somos estudiantes de la Universidad de Cuenca de la Facultad de psicología de Décimo ciclo y estamos realizando nuestro trabajo final de titulación: Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en el periodo marzo – agosto 2022.

Buenos días, como mencionó mi compañera mi nombre es Diana Vinueza y como dijimos en la firma del consentimiento la duración aproximada de esta entrevista será de 40 minutos, en la que se realizará una serie de preguntas sobre su percepción de las prácticas sobreprotectoras y dimensiones de la autonomía, es importante recalcar no existen respuestas incorrectas o correctas, es decir usted tiene la libertad de expresarse sobre lo que considera en cada pregunta.

Esta entrevista será grabada y para proteger sus datos personales, la grabación será trabajada con un código que le identifique a usted, y de esta manera se garantiza total anonimato de su participación.

Ahora bien, tiene alguna inquietud acerca de la entrevista.

Si no es así, iniciaremos con la entrevista

Preguntas de inicio

¿Cuál es su ocupación?		¿Qué edad tiene usted?		¿Cómo se llama su hija?	
¿Qué edad tiene su hijo?		¿Cuántos hijos tiene?		CÓDIGO	

Objetivo de la entrevista semiestructurada	
Explorar las percepciones de los padres que tienen sobre la autonomía personal de los niños con síndrome de Down de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022.	
Categoría Autonomía personal	Preguntas
Subcategorías	

UCUENCA

Alimentación	<p>1. ¿Me podría comentar si su hijo se alimenta solo y utiliza los cubiertos? ¿Qué hace usted para que su hijo se alimente solo? Se presentó algún inconveniente para que su hijo se alimente sólo ¿Cuáles?</p>
Sueño	<p>2. Cuénteme, desde que edad su hijo comenzó a dormir solo ¿Qué hizo usted para que su hijo duerma en su propia cama? ¿A qué edad considera usted que su hijo debería dormir solo?</p>
Control de esfínteres	<p>3. Me podría comentar ¿A qué edad su hijo avisó para ir al baño? ¿Se encontró con alguna dificultad?</p>
Vestirse	<p>4. Coménteme ¿cómo es la rutina de su hijo para vestirse? Usted ¿Permite que su hijo elija su propia ropa? Cuando su hijo presenta dificultades con prendas de botones o atar los zapatos ¿Cómo actúa usted?</p>
Higiene	<p>5. Mencione las actividades de aseo personal que su hijo realiza solo ¿A qué edad considera usted que su hijo puede ducharse solo? ¿Qué hizo usted para que su hijo se cepille los dientes de manera independiente?</p>
Tareas domésticas	<p>6. Mencione ¿cuáles son las tareas domésticas que su hijo realiza en el hogar? ¿Cómo fue el proceso de aprendizaje de estas tareas? ¿Qué tipo de situaciones le impiden que el niño adquiera hábitos de tareas domésticas?</p>

Objetivo	
Identificar prácticas sobreprotectoras por parte de progenitores de los niños con síndrome de Down en la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo - agosto 2022	
Categorías	Preguntas
Sobreprotección	<p>7. ¿Usted considera que en los niños con síndrome de Down se debe fomentar la autonomía personal? ¿Desde qué edad?</p>

	<p>8. ¿Cómo valora usted el logro de la autonomía personal en los niños con SD?</p> <p>9. ¿Qué piensa usted de aquellos padres sobreprotectores en niños con esta condición?</p> <p>¿Qué hace que los niños no sean independientes?</p> <p>Cierre: ¿Piensa usted que hay información adicional que deberíamos conocer?</p>
--	---

Observaciones: Las preguntas variarán (en futuro y presente) durante la entrevista tomando en cuenta si el niño aún no adquiere o ya adquirió el hábito que se está tratando en la pregunta inicial.

Anexo 3. Grupo Focal

Guía de preguntas

En este momento se presentan las moderadoras para que los miembros del grupo se sientan familiarizados y empezar a crear un clima favorable. En este punto también se explica el motivo de la reunión, se establece el tiempo que va a durar y se presenta a los integrantes del grupo.

Objetivo	
Identificar prácticas sobreprotectoras por parte de progenitores de los niños con síndrome de Down en la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo - agosto 2022	
Categorías	Preguntas
Sobreprotección	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál es la mayor preocupación de los padres sobre sus hijos con síndrome de Down? 2. ¿Qué opinan sobre la sobreprotección en niños con síndrome de Down? 3. ¿Qué piensan ustedes de aquellas prácticas parentales sobreprotectoras en niños con esta condición? 4. ¿Cuáles serían las consecuencias que se derivan de las prácticas parentales sobreprotectoras en los hijos?

Anexo 4. Consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Percepción de los padres de niños con síndrome de Down de 5 a 11 años respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigadora Principal	Karla Mariela Gutiérrez Guamarrigra	0106601610	Universidad de Cuenca
Investigadora Principal	Diana Verónica Vinueza Vásquez	0107219768	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitada a participar en este estudio que se realizará en el periodo establecido entre los meses de marzo a agosto del 2022. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

El presente estudio aborda las prácticas sobreprotectoras de niños con síndrome de Down para facilitar estrategias educativas que consoliden aprendizajes y un nivel óptimo de autonomía.

Objetivo del estudio

El objetivo del presente estudio es describir las percepciones respecto a las prácticas sobreprotectoras y las dimensiones de la autonomía que tienen los padres de los niños con síndrome de Down de 5 a 11 años de la Unidad Educativa Especial ADINEA en la ciudad de Cuenca durante el periodo marzo – agosto 2022.

Descripción de los procedimientos

La socialización de este consentimiento se hará de manera presencial con los padres de familia, en el caso de que decidan participar el documento será firmado manualmente y por separado, es decir, se requiere la firma de un consentimiento informado por cada padre. Una vez que se tengan los consentimientos con

firma autógrafa de los padres de familia que acepten participar en la investigación, las investigadoras recolectarán información mediante entrevistas semiestructuradas a los padres de los niños con síndrome de Down en un tiempo aproximado de 40 a 60 minutos. Los datos al ser obtenidos mediante la interacción subjetiva entre el investigador y el participante, la interpretación se desarrollará de manera cautelosa, tomando en consideración diferentes perspectivas, dando relevancia a los aspectos teóricos y la interpretación de la información obtenida de los participantes.

Riesgos y beneficios

Usted no tendrá riesgos significativos tanto físicos, psicológicos o emocionales. En caso de existir alguno la posibilidad de riesgo es mínima y podría presentarlo en el área emocional durante la entrevista en el caso de sentirse incómodo ante las preguntas, no se insistirá en la respuesta.

No se registrará los nombres ni números de cédula de los participantes en las entrevistas y las grabaciones de audio autorizadas con anterioridad; las grabaciones y las entrevistas serán nombradas con códigos que no permitan identificar a los participantes.

Los beneficios directos recaen en la comunidad educativa, que reconociendo las percepciones de los padres sobre prácticas de sobreprotección familiar y las dimensiones de la autonomía del estudiante, a partir de los resultados permiten a la Unidad Educativa implementar estrategias que logren mitigar este problema que acarrea serios problemas de dependencia en personas con SD. También el beneficio directo, para usted es que las investigadoras desarrollarán un taller formativo con la temática “Sobreprotección vs Desarrollo de la autonomía” en el cual se analizará aspectos importantes sobre alcanzar una adecuada crianza para el desarrollo óptimo de la autonomía.

Finalmente, los resultados que se obtengan de esta investigación podrían ser un insumo para otras investigaciones que aborden similares problemáticas.

Otras opciones si no participa en el estudio

Usted está en la libertad de decidir si desea participar o no participar de esta investigación, al igual que retirarse en cualquier momento. En el caso de no participar o de retirarse, no existirá algún tipo de sanción y tampoco se exigirá explicación alguna; además, la decisión elegida no afectará ningún ámbito de la vida de la persona.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

1. Recibir la información del estudio de forma clara
2. Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas
3. Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio
4. Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted
5. Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento
6. Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede
7. El respeto de su anonimato (confidencialidad)
8. Que se respete su intimidad (privacidad)
9. Recibir una copia de este documento, firmado en cada página por usted y el investigador;
10. Tener libertad para no responder preguntas que le molesten
11. Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

UCUENCA

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono **0939447342** que pertenece a (**Karla Mariela Gutierrez Guamarriga**) o envíe un correo electrónico a karla.gutierrez@ucuenca.edu.ec

O al siguiente teléfono **0969413619** que pertenece a **Diana Verónica Vinueza Vásquez** o envíe un correo electrónico a diana.vinueza1701@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar con un lenguaje claro y sencillo, todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

<hr/> Nombres completos del/a participante	<hr/> Firma del/a participante	<hr/> Fecha
<hr/> Nombres completos del testigo	<hr/> Firma del testigo	<hr/> Fecha
Karla Mariela Gutierrez Guamarriga		
<hr/> Nombres completos del/a investigador/a	<hr/> Firma del/a investigador/a	<hr/> Fecha
Diana Verónica Vinueza Vásquez		
<hr/> Nombres completos del/a investigador/a	<hr/> Firma del/a investigador/a	<hr/> Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Vicente Solano P, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: vicente.solano@ucuenca.edu.ec