



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 29 septiembre 2021

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad Neiva

El (Los) suscrito(s):

Iris María Trujillo Tovar, con C.C. No. 55.062.415,

_____, con C.C. No. _____,

_____, con C.C. No. _____,

_____, con C.C. No. _____,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o _____

Titulado **El proyecto de vida que los padres de familia esperan construir en niños con síndrome de Down en edades entre los 6 y 7 años.**

presentado y aprobado en el año 2021 como requisito para optar al título de

Magister en Educación para la Inclusión;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

Vigilada Mineducación



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE: **Iris María Trujillo Tovar** EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Iris María Trujillo Tovar

Firma: _____

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: _____

Firma: _____



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: El proyecto de vida que los padres de familia esperan construir en niños con síndrome de Down en edades entre los 6 y 7 años.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Trujillo Tovar	Iris María

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Clara Vanegas	Martha

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Magister en Educación para la Inclusión

FACULTAD: Educación

PROGRAMA O POSGRADO: Maestría en Educación para la Inclusión

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2021

NÚMERO DE PÁGINAS: 92

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

Diagramas __ Fotografías__ Grabaciones en discos__ Ilustraciones en general__ Grabados__
Láminas__ Litografías__ Mapas __ Música impresa__ Planos__ Retratos__ Sin ilustraciones__
Tablas o Cuadros X

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



Lector PDF

MATERIAL ANEXO: No

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria): No

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

	Español	Inglés	Español	Inglés
1.	<u>Discapacidad</u>	<u>Disability</u>	6.	<u>Categoría</u> <u>Categories</u>
2.	<u>Sx Down</u>	<u>Sx Down</u>	7.	_____
3.	<u>Proyecto vida</u>	<u>Life project</u>	8.	_____
4.	<u>Familia</u>	<u>Family</u>	9.	_____
5.	<u>Creencias</u>	<u>Beliefs</u>	10.	_____

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

La situación de las personas con discapacidad varía en función al progreso económico, social, histórico y cultural; a esto se suma que estas personas viven en condiciones de desventaja debido a la existencia de barreras físicas, actitudinales presentes en la sociedad que truncan su plena participación; el resultado es que millones de niños y adultos con discapacidad en el mundo entero cargan con una existencia marcada por la discriminación y la degradación; por ende es necesario avanzar en la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación (Asamblea General de las Naciones Unidas 1982).

El objetivo de esta investigación fue Identificar como las familias perciben las creencias y habilidades que fortalecerán la construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas con síndrome de Down, de los padres de familia pertenecientes a la fundación “Emmanuel Luz de Esperanza” de niños y niñas en edades entre 6 y 7 años.

La población para este estudio de selección por muestreo no probabilístico, de manera voluntaria 5 padres de familia que llevan vinculados a la fundación desde el 2016 y que buscan apoyar el proyecto de vida de sus hijos hicieron parte del proceso, las fases de investigación se realizaron a partir del desarrollo de 4 etapas propuesto por Salgado (2007). Se aplicó entrevista semiestructurada dentro de los grupos focales, para el análisis de la



información se hizo uso del software Atlas ti v 8.4 bajo la codificación de categorías y subcategorías establecidas.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

The situation of people with disabilities varies according to the degree of economic and social development and historical and cultural factors; to this is added, these people live in disadvantaged conditions due to the existence of physical and social barriers that oppose their full participation; the result is that millions of children and adults with disabilities around the world often drag an existence marked by segregation and degradation; therefore it is necessary to advance in the realization of the objectives of equality and full participation (United Nations General Assembly 1982).

The objective of this research was to identify how families perceive the beliefs and skills that will strengthen the construction of the life project of their son or daughter with Down syndrome, of the parents belonging to the foundation "Emmanuel Luz de Esperanza" of boys and girls between 6 and 7 years old.

The population for this study was selected by non-probabilistic sampling, where 5 parents who have been linked to the foundation since 2016 and who seek to support the life project of their children voluntarily took part in the process, the research phases were carried out from the development of 4 stages Salgado (2007). A semi-structured interview was applied to the focus groups. For the analysis of the information, use was made of the Atlas ti v 8.4 software under the codification of established categories and subcategories.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Adriana María Parra Osorio

Firma:

Nombre Jurado: Eliana Johana González Vargas

Firma:

Nombre Jurado:

Firma:



**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS**



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4
---------------	---------------------	----------------	----------	-----------------	-------------	---------------	---------------

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

**El proyecto de vida que los padres de familia esperan construir en niños con síndrome de
Down en edades entre los 6 y 7 años.**

Iris María Trujillo Tovar

Asesor: Martha Clara Vanegas

Universidad Surcolombiana

Maestría En La Educación Para La Inclusión

Garzón, 25 agosto 2021

El proyecto de vida que los padres de familia esperan construir en niños con síndrome de Down en edades entre los 6 y 7 años.

Iris María Trujillo Tovar

Asesor: Martha Clara Vanegas

Trabajo para Optar el Título en Maestría en la Educación para la Inclusión

Universidad Surcolombiana

Maestría En La Educación Para La Inclusión

Garzón, 25 agosto 2021

Tabla de Contenido

	Pág.
1. Resumen	8
2. Summary	9
3. Introducción	10
4. Formulación del problema	11
4.1. Planteamiento del problema	12
4.2. Pregunta de investigación	16
4.3. Justificación	17
4.3. Objetivos de la Investigación	20
4.4.1. Objetivo general	20
4.4.2. Objetivos específicos	20
5. Marco referencial	20
5.1. Antecedentes	20
5.1.1. Antecedentes Internacionales	21
5.1.2. Antecedentes Nacionales	24
5.1.2. Antecedentes locales	26
5.2. Marco teórico	27
5.2.1. El desarrollo y la autorrealización humana de acuerdo con sus carencias	28
5.2.2. Educación activa expuesta por Federico Froebel	31
5.2.3. La pedagogía del compromiso y la autoformación	33
5.2.4. Perspectiva de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen	36
5.2.5. Modelo social de discapacidad de Agustina Palacios	37
5.3. Marco Conceptual	38
5.3.1. Discapacidad	38
5.3.2. Discapacidad Intelectual	39
5.3.1. Creencias	39
5.3.2. Habilidades	42
5.3.3. Familia	43
5.3.4. Tipología de la estructura familiar	43
5.3.5. Proyecto de vida	44
6. Metodología	45

6.1.	Enfoque metodológico de la investigación.....	45
6.2.	Tipo de estudio.....	46
6.3.	Población	47
6.4.	Muestra	47
6.5.	Fases de la investigación	47
6.6.	Técnicas e instrumentos de recolección de datos	48
6.7.	Categoría de análisis	49
6.8.	Consideraciones éticas	53
7.	Resultados.....	54
7.1.	Narrativas de los padres de familia frente a las Categorías	55
7.2.	Categorización de la percepción de los padres de familia de niños con síndrome de Down.....	65
7.1.1	relación de las categorías y las percepciones de los participantes	66
7.1.2	relación de las subcategorías y la percepción de los participantes	67
7.3.	Análisis según la categorización y asociación de las categorías y las subcategorías	68
7.3.1.	Asociación de la categoría Creencias y las subcategorías.....	68
7.3.2.	Asociación de la categoría Habilidades y las subcategorías	70
7.3.3.	Asociación de la categoría Proyecto de Vida y las subcategorías	71
7.3.4.	Percepción de los padres en relación con la pregunta 14 ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10, 20 años? Presente en la categoría Proyecto de Vida.	73
7.4.	Tipo de familia y su responsabilidad en el proyecto de vida.	75
8.	Discusión	78
9.	Conclusiones.....	80

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Codificación categorías y subcategoría	509
Tabla 2. Categorías y subcategorías empeladas en la metodología.....	50
Tabla 3. Conceptos para la categorización categorías y subcategorías	522
Tabla 4. Características de la familia.....	77

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1. Relación de la categoría y las percepciones de los participantes	66
Figura 2. Relación de las subcategorías y las percepciones de los participantes.....	67
Figura 3. Asociación de la categoría creencias con las subcategorías.....	69
Figura 4. Asociación de la categoría habilidades con las subcategorías.....	70
Figura 5. Asociación de la Categoría proyecto de vida con la subcategoría.....	72
Figura 6. Percepción de los padres en relación con la pregunta 14.....	74
Figura 7. tipo de familia.....	78

Lista de Anexos

	Pág.
Anexo 1. Formato entrevista para recolección de información	89
Anexo 2. Rejilla Tabulacion de la información.....	5292

1. Resumen

La situación de las personas con discapacidad varía en función al progreso económico, social, histórico y cultural; a esto se suma que estas personas viven en condiciones de desventaja debido a la existencia de barreras físicas, actitudinales presentes en la sociedad que truncan su plena participación; el resultado es que millones de niños y adultos con discapacidad en el mundo entero cargan con una existencia marcada por la discriminación y la degradación; por ende es necesario avanzar en la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación (Asamblea General de las Naciones Unidas 1982).

El objetivo de esta investigación fue Identificar como las familias perciben las creencias y habilidades que fortalecerán la construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas con síndrome de Down, de los padres de familia pertenecientes a la fundación “Emmanuel Luz de Esperanza” de niños y niñas en edades entre 6 y 7 años.

La población para este estudio de selección por muestreo no probabilístico, de manera voluntaria 5 padres de familia que llevan vinculados a la fundación desde el 2016 y que buscan apoyar el proyecto de vida de sus hijos hicieron parte del proceso, las fases de investigación se realizaron a partir del desarrollo de 4 etapas propuesto por Salgado (2007). Se aplicó entrevista semiestructurada dentro de los grupos focales, para el análisis de la información se hizo uso del software Atlas ti v 8.4 bajo la codificación de categorías y subcategorías establecidas.

Palabras Claves: Discapacidad, Sx Down, proyecto vida, familia, creencias, categorías.

2. Summary

The situation of people with disabilities varies according to the degree of economic and social development and historical and cultural factors; to this is added, these people live in disadvantaged conditions due to the existence of physical and social barriers that oppose their full participation; the result is that millions of children and adults with disabilities around the world often drag an existence marked by segregation and degradation; therefore it is necessary to advance in the realization of the objectives of equality and full participation (United Nations General Assembly 1982).

The objective of this research was to identify how families perceive the beliefs and skills that will strengthen the construction of the life project of their son or daughter with Down syndrome, of the parents belonging to the foundation "Emmanuel Luz de Esperanza" of boys and girls between 6 and 7 years old.

The population for this study was selected by non-probabilistic sampling, where 5 parents who have been linked to the foundation since 2016 and who seek to support the life project of their children voluntarily took part in the process, the research phases were carried out from the development of 4 stages Salgado (2007). A semi-structured interview was applied to the focus groups. For the analysis of the information, use was made of the Atlas ti v 8.4 software under the codification of established categories and subcategories.

Keywords: Disability, Sx Down, life project, family, beliefs, categories.

3. Introducción

El presente documento busca indagar como las familias perciben las creencias y habilidades que fortalecerán la construcción del proyecto de vida de su hijo e hija con síndrome de Down, la búsqueda de esta construcción ha llevado a muchas situaciones vivenciales que se han desarrollado al interior de la familia; sin embargo, son los institutos los que brindan espacios de esparcimiento, convivencia y formación pero que en muchas ocasiones no ayuda ni aportan a la construcción de vida de sus hijos, pues a pesar de existir normas que amparan estos derechos no se ajustan a la realidad y necesidades de la población generando desconfianza, inseguridad, discriminación por algunas entidades de formación que no aceptan a estos niños en sus espacios y no ofrecen estrategias que permitan generar independencia desde la visión o deseos de los niños sobre su hacer.

En este mismo orden las ideas María Montessori en su libro publicado 1948 (citado por Morales, 2015) en su modelo conlleva a analizar que los niños y niñas sin importar sus condiciones tienen un enorme potencial físico e intelectual, siendo los padres de familia y personas interesadas en su autoformación los que deben tener claro que no son ellos los que conducen la construcción del proyecto de sus hijos sino que son el referente, un guía y el vehículo esencial para alcanzarlo; a través de estrategias pedagógicas donde puedan reflejar sus habilidades, capacidades y talentos.

La población para este estudio de selección por muestreo no probabilístico, donde de manera voluntaria 5 padres de familia que se encuentran vinculados a la fundación desde el 2016 y que buscan apoyar el proyecto de vida de sus hijos hicieron parte del proceso, las fases de

investigación se realizaron a partir del desarrollo de las 4 etapas propuestas por Salgado (2007). Se aplicó entrevista semiestructurada dentro de los grupos focales, para el análisis de la información se hizo uso del software Atlas ti v 8.4 bajo la codificación de categorías y subcategorías establecidas.

Por otra parte, al realizar la asociación de las categorías y las subcategorías se identificó la percepción que tienen sus cuidadores sobre el presente y futuro de sus hijos, se estableció la subcategoría capacidad y libertad con mayor asociación durante el proceso y como aporte a esto es necesario iniciar la práctica de una pedagogía inclusiva desde el núcleo familiar, incentivando la autonomía, la ejecución de actividades que formen en valores, en habilidades motrices y cognitivas que le permitan un verdadero desarrollo integral e inclusión social efectiva, todos estos aprendizajes; al final lo que buscan desde el desarrollo humano es alcanzar la libertad que tienen las personas para poder avanzar a pesar de los obstáculos que a diario se ve enfrentado el individuo buscando la equidad, el control sobre sí mismo, el desarrollo de habilidades y toma decisiones que le posibilitan elegir el tipo de vida que quiere vivir y ser feliz con lo que se tiene. (Sen Amartya, citado por Restrepo, 2013). Otro aporte importante es el modelo social que busca potencializar las capacidades de las personas con discapacidad y no fijarse en las deficiencias, es eliminar las barreras sociales y ambientales para que sean realmente independientes (palacios, 2008).

4. Formulación del problema

En el presente apartado se encuentra la formulación del problema desde el planteamiento con la pregunta de investigación, los objetivos planteados en el estudio y la justificación que

permite realizarla.

4.1. Planteamiento del problema

La familia es el núcleo de toda sociedad, es donde se transmiten, desarrollan y aprenden los primeros valores y principios de vida, los cuales influyen y hacen parte de forma correlacionada en el proceso de construcción del proyecto de vida diferenciador en cada individuo; esta fase resulta primordial desde las primeras edades, se asiente la identificación de los intereses que van marcando sus habilidades cognitivas y psicomotoras, permitiéndoles prospectar con el tiempo la posibilidad de ser los arquitectos de su propio progreso, robusteciendo cada día sus intereses, deseos, habilidades que marcaran los diferentes ámbitos o ciclos de su vida.

De acuerdo con lo anterior, resulta primordial que los padres en su rol (primeros cuidadores) sean partícipes y guías directos de los proyectos de vida de cada uno de sus hijos, actuando no solo como orientadores en pautas de crianza, sino como espejos para que ellos puedan proyectar copias conductuales, formas de pensar y acciones, que se replican en la vida diaria a medida que van creciendo.

Según la fundación iberoamericana Down21, estima que más de 600 millones de personas sufren de algún tipo de discapacidad donde América latina y el caribe reportan 60 millones de personas en esta condición. Es aquí donde la fundación “Emmanuel Luz De Esperanza”, ha tomado como referente, la situación particular y actual a nivel familiar con Emanuel, un niño con síndrome de Down, identificando que este tipo de patologías no representan una obligación para la sociedad o un problema difícil de abordar; a partir de ello se pudo identificar el potencial para

hacer de esta situación un camino de esperanza y posibilidad futura para la construcción de su propio proyecto de vida y de su familia, sin embargo es claro que existe una gran deficiencia del cumplimiento de diferentes instituciones sobre las políticas dirigidas a este tipo de necesidades y que tienden a invisibilizar a pesar de la existencia normativa vigente. La falta de personal formado o especializado en la atención temprana es una de sus falencias, al igual que la gran cantidad de tiempo y disposición que demanda su atención y los métodos empleados que trazan estándares sesgados cuando las necesidades son abordadas de forma general y no específicas.

Como una alternativa innovadora y diferente, la Fundación “Emmanuel Luz De Esperanza” es un centro de acopio para personas en condiciones de discapacidad cognitiva que empezó labores en el municipio de Garzón desde el año 2016 y que al cierre mayo del 2021, se han prestado sus servicios a 23 personas con discapacidad y sus familias, de las cuales 1 presenta Síndrome Asperger, 14 presentan retardo leve moderado y 8 con síndrome de Down.

La vinculación de las familias a la fundación se realiza de forma autónoma, madres preocupadas y agotadas emocionalmente de no saber qué hacer, como mediar la crianza y la necesidad de trabajar, y es allí donde la fundación ofrece estos espacios de esparcimiento y aprendizaje a sus hijos, un lugar seguro para dejarlos, sin ser discriminado, rotulado “ él es muy cansón, le pega los demás niños” , “ es muy hiperactivo y no me deja trabajar con los demás niños”, “por su agresividad no lo puedo tener aquí”. Estas son algunas de las frases que impiden la aceptación de estos niños en algunos centros de atención en primera infancia en el municipio. La fundación Emmanuel Luz de Esperanza ofrece herramientas de educación personalizada, formación artística, guía familiar con apoyo de conocimientos que buscan garantizar el goce de sus derechos, a través de actividades extracurriculares que afianzan sus habilidades motrices y cognitivas como la música, danza, pintura, dibujo, motricidad fina y gruesa para afianzamiento

en la escritura, apoyo educativo en las áreas de español, matemáticas, ética y valores, en niños y niñas que cursan primaria y en proceso de formación inicial. la formación que allí se desarrolla y el apoyo brindado a las familias, generan un impacto positivo en el futuro de estos niños y adolescentes que se encuentran con esta condición, se muestra a los padres de familia o cuidadores que con su apoyo es posible fortalecer el proyecto de vida de sus hijos. Desde que fue inaugurada la fundación, se ha observado una alta concurrencia de personas con síndrome de Down junto a padres desorientados que “No saben qué hacer con sus hijos”. En garzón se cuenta con 5 centros de atención en primera infancia (CDI) contratados por el ICBF para la atención a la población al cierre de noviembre del 2020. Y con 5 fundaciones que ofrecen servicios de atención a población con discapacidad en silla de ruedas, con discapacidad cognitiva hay dos fundaciones, con población vulnerable y víctimas del conflicto armado.

Es importante resaltar que Colombia está sujeta al cumplimiento de tratados, convenios internacionales que buscan la igualdad y no discriminación establecidos en la ley 1618 de 27 febrero del 2013 que, “busca garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad adoptando medidas de inclusión , acción y ajustes razonables en concordancia con la ley 1346 del 31 julio del 2009” también se tiene la ley 1098 del 8 noviembre de 2006 código de infancia y adolescencia, Artículo 44 de la constitución política sobre protección del menor, la ley 1752 del 3 junio del 2015 y la ley 1482 de 30 noviembre del 2011 sobre sanciones contra la discriminación, a pesar de esto hay conductas, actitudes en la práctica que buscan hacer invisible estos derechos contemplados en la normatividad colombiana, según el informe alternativo de la fundación Saldarriaga enviado a las naciones unidas 2016 sobre la discapacidad e inclusión social en Colombia, el registro para la localización y caracterización de personas con discapacidad (RLCPD) el 6.1% no reporta el tipo de discapacidad, a pesar del registro se conoce

la condición más reportada la discapacidad Física 14%, la intelectual 7% y discapacidad múltiple 5.3%.

Por otra parte resulta importante resaltar que la situación de las personas con discapacidad varía en función al nivel de desarrollo económico, social, a sus factores históricos y culturales; colocándolos en desventaja debido a la existencia de barreras físicas, actitudinales y sociales que se resisten a su plena participación; el resultado es que millones de niños y adultos con discapacidad del mundo entero son obligados a una existencia marcada por el rechazo; siendo inevitable avanzar en la realización de objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social que involucre el avance en el fortalecimiento de su proyectos de vida (FeiSD, 2014).

Sánchez (2018) plantea que para la construcción de un proyecto de vida para las personas con síndrome de Down es importante potenciar sus cualidades, capacidades y destrezas que lo lleven a una real aceptación de su condición para una real vinculación social, con igualdad de oportunidades en los diferentes ámbitos de participación ciudadana sin importar las diferencias, por otro lado María Montessori como conceptos pedagógicos innovadores, indica que cada niño marca su propia marcha o velocidad para aprender y esos tiempos hay que respetarlos y concebirlos (Ramírez, 2009).

Es a partir de lo planteado anteriormente, que comparto la experiencia adquirida como madre de un niño con Síndrome de Down. No todos estamos preparados para aceptar un hijo(a) con discapacidad intelectual debido al rechazo social, familiar y personal; sumado a ello los sentimientos de impotencia, inseguridad y desamparo, los cuales susurran el pensamiento y lo convierten en un mecanismo de miedo continuo, de no saber cómo educar, criar, guiar y manejar la situación, esto desorienta y cambia completamente el proyecto de vida de toda la familia; de lo

anterior resulta relevante el hecho de que existe una problemática de alto impacto asociada a la forma como se debe abordar el aprendizaje en todos sus entornos, las creencias formadas o dibujadas por la sociedad de lo que es el síndrome de Dow, se suma a la falta de preparación como padres y la vinculación del círculo familiar, siendo estas falencias las que requieren fortalecer las familias que tienen un hijo con esta condición, orientarlos a cambiar estos conceptos errados sobre la formación que requieren sus hijos para poder potencializar los logros y ofrecer una preparación del camino que le permitan actuar, convivir, expresarse y desarrollarse en iguales condiciones consolidando su proyecto de vida, cambiando los imaginarios de la sociedad de que no es la discapacidad la que limita su desarrollo si no que son las barreras sociales las que excluyen la participación en las actividades cotidianas y la convivencia en igualdad de condiciones, es modificar la percepción de que son las barreras ambientales las que no permiten avanzar y no la discapacidad (Palacios, 2008).

4.2. Pregunta de investigación

De esta manera, se hace necesario identificar las percepciones que tienen los padres de familia vinculado a la fundación Emmanuel Luz de Esperanza del municipio de Garzón. Por lo anterior la presente investigación quiere responder a la pregunta:

¿Cuál es la percepción que tienen los padres de familia de la fundación Emmanuel Luz de Esperanza del municipio de Garzón Huila; acerca de la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome Down en edades entre los 6 y 7 años y la influencia que esta tiene para el desarrollo integral del menor?

4.3. Justificación

El síndrome de Down o trisomía 21, se considera la aneuploidía más habitual de cromosomas autosómicos, de origen genético más importante en la discapacidad intelectual (Mullins et al. 2013), en la actualidad, el síndrome de Down presenta una prevalencia de 1 en cada 800 nacimientos, lo que implica que existan alrededor de 5 y 8 millones de casos a nivel mundial, lo que la convierte en un problema de alto impacto que llama la atención dentro del sector salud, al igual que las consecuencias en la calidad de vida, la interacción social y su inclusión en ella generan obstáculos en la construcción de su proyecto de vida acorde a su condición (Bianchi, 2016).

De acuerdo con el último dato del censo a población con discapacidad en Colombia se estima que existen alrededor de 11.462 personas con trisomía 21 y en el departamento del Huila esta población rodea las 230 personas. (Organización de los estados americanos, 2015), lo que soporta a la necesidad de desarrollar procesos de inclusión orientados a construir y promover la ruptura de creencias que limitan el avance en la construcción de un proyecto de vida acorde a sus condiciones bajo la tutoría y acompañamiento de su entorno más cercano.

El proyecto de vida de cualquier ser humano se da por etapas, siendo un proceso continuo, cambiante y dinámico, situación que no diferencia lo que requieren las personas que tienen esta condición. Es importante reconocer que las personas en condición de discapacidad requieren para la estructura de un proyecto de vida un trabajo integral de todas sus áreas de vida, vinculando los diferentes ámbitos como son la familia, el colegio, las instituciones prestadoras de servicios específicos según la condición de cada individuo.

La conveniencia de realizar esta investigación se centra en poder analizar como los padres de familia perciben las creencias y habilidades que fortalecerán la construcción del

proyecto de vida con Síndrome de Down, esta anomalía cromosómica tiene una incidencia de 1 por cada 800 nacimientos generando una situación de protección por parte de la familia limitando su desarrollo en igualdad de condiciones, sumando a las diferentes situaciones, experiencias, observaciones e inquietudes que tienen los padres con respecto a los paradigmas que reflejan la sociedad frente a niños con discapacidad y las barreras sociales y ambientales que en algunos casos invisibles impiden la interacción social y la construcción del proyecto de vida del niño y su familia. Todo ser humano independiente de su condición busca la satisfacción de las necesidades básicas propuestas por la teoría de Maslow: necesidades fisiológicas, de seguridad y reaseguramiento, amor y pertinencia, estima y la necesidad de actuar el sí mismo (Hevia et al. 2006).

La Relevancia social permitirá que los niños y niñas con trisomía 21 o síndrome de Down tengan una mayor influencia y empoderamiento en la sociedad de la cual hacen parte, siendo determinante la vinculación de la familia, cuidadores o entorno cercano para realizar los ajustes pertinentes, modificando las estructuras ambientales y sociales que apunten a favorecer la construcción de su proyecto de vida, forjando así un estilo de vida propio a partir de su condición, sus habilidades, capacidades e intereses, que le permitan una vinculación al entorno social de forma equitativa y productiva, según Sánchez (2018).

Implicaciones practicas se tiene la identificación de estrategias pedagógicas enmarcadas dentro de las guías establecidas por el ministerio de educación y ajustadas a las particularidades de cada población de forma flexible y participativa con vinculación de la familia que aporta al desarrollo de capacidades y libertades en cada individuo a través de las pautas de crianza, que modelan la personalidad, crean autonomía, reconoce capacidades y permite una mayor transición

en la construcción de su proyecto de vida enmarcado en un derecho de igualdad e inclusión social (Sánchez, 2018).

El *Valor teórico* de este proyecto propiciara una mirada diversa al abordaje de la población con discapacidad cognitiva, la falta de información y la actualización constante de estrategias por parte de los padres son necesarios para favorecer el desarrollo de sus hijos, al igual que el empoderamiento como familia para hacer valer los derechos que tienen sus hijos con síndrome de Down, la eliminación de barreras ambientales, de participación y aprendizaje son necesarios, al igual que puedan exigir la oferta educativa inclusiva y sean a la vez veedores en la calidad de esta (Fundación Saldarriaga concha, 2016).

Su *Unidad metodológica* muestra la elaboración de instrumentos para la recolección de la información a través de los grupos focales el cual permite analizar la información de forma confiable desde el enfoque cualitativo. Blanco (2011), propone 4 etapas, siendo estas la recopilación de la información sobre el tema que aporte al proyecto, diseño y recolección de la información de las entrevistas, y conformación de grupos focales, la tercera es narrar y describir con base a las evidencias y por último un análisis descriptivo que lleve a conclusiones y recomendaciones con respecto a la construcción del proyecto de vida de su hijo con síndrome de Down.

Colombia cuenta con una gran normatividad para la protección de los derechos de los niños y niñas en todos sus aspectos, las falencias radican en conocer, ejecutar y visibilizar dicha normatividad, es poderla sacar del papel y ponerla al servicio de la comunidad.

4.3 Objetivos de la Investigación

4.4.1 Objetivo general

Analizar cómo los padres de familia perciben las creencias y habilidades que fortalecerán la construcción del proyecto de vida de sus hijos o hijas con trisomía 21, pertenecientes a la fundación “Emmanuel Luz de Esperanza” del municipio de Garzón Huila.

4.4.2 Objetivos específicos

- conocer las percepciones de los padres de familia de niños y niñas con síndrome de Down y su relación con las categorías y subcategorías establecidas previamente

-Determinar la asociación de las categorías con las subcategorías y mostrar las discrepancias que se proyectan entre los padres de familia en la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija.

-Identificar el compromiso de la familia frente a la formación integral para la construcción del proyecto de vida de sus hijos

5. Marco referencial

5.1 Antecedentes

El presente proyecto toma de referencia investigaciones previas a la aquí planteada y que por su analogía o proximidad con el interés investigativo contribuye en la identificación de algunos componentes que aportan a aclarar situaciones particulares que se dan al interior de las

familias que tienen un hijo con esta condición; además estas investigaciones aportan a los objetivos aquí propuestos.

5.1.1. Antecedentes Internacionales

De acuerdo con la investigación de Carpio et al. (2004) “la naturaleza conductual de la comprensión”, estos autores instauraron un análisis detallado referente a la influencia de lo biológico y sociológico en la conducta humana; este contraste fue realizado a partir de las nociones de creencia y criterio; en el que plantearon identificar el nivel de permeabilidad que tienen las percepciones y opiniones de la sociedad para con el desarrollo integral de cualquier ser humano.

Es así como la realización del presente estudio ratifica que existen unas percepciones, opiniones y creencias por parte de los padres de familia de niños y niñas con síndrome de Down; las cuales cobran un sentido significativo a la hora de contribuir en la construcción del proyecto de vida, siendo estos los encargados de la formación integral, la generación de independencia gradual de sus hijos en todas las actividades a nivel personal, académico y social, al igual que el desarrollo de habilidades, capacidades y destrezas que les orienten a ser personas productivas e independientes.

Castellanos et al. (2005) llevaron a cabo una investigación de tipo no experimental, correlacional de corte transeccional, cuyo objetivo fue medir la autopercepción de los padres y la actitud hacia el hijo con Síndrome Down en una muestra de 35 padres de familia cuyas edades se encuentran en un rango de 30 a 69 años, y que hacen parte del centro de desarrollo para el niño Down (CEDDOWN); los autores compararon y analizaron las variables sociodemográficas, sexo, edad, escolaridad, religión, ocupación, lugar que ocupa el hijo en la familia así como la

edad de la madre; de acuerdo a ello el estudio indica que el síndrome Down en la actualidad ha tomado mayor aceptación dentro de la sociedad, sin dejar de ser una dificultad para las familias en los procesos de adaptación que se deben realizar en las situaciones de convivencia, formación y paciencia para educarlos.

Por lo tanto, es importante reconocer que el Síndrome Down tiene gran influencia en la forma como los padres de familia perciben y correlacionan la auto percepción y la actitud que tienen ante su hijo, considerada como una práctica interna de carácter aprendido y duradera que sostiene las respuestas propicias o perjudiciales para generar un ambiente familiar armónico y asertivo donde sus miembros ocupan un lugar importante y significativo.

Callejas & Mendoza (2005) afirman categóricamente: “Si no se vencen los estereotipos, prejuicios y estigmas que aún se mantienen respecto a las personas con síndrome de Down, los logros que se están alcanzando en los diversos ámbitos carecen de utilidad y pierden todo su sentido”. Así mismo expresa que las actitudes contienen tres componentes mínimos demarcados en la siguiente manera: creencias, sentimientos y tendencias de acción o conductas.

Esta investigación aporta al presente trabajo propuestas prácticas fundadas en la participación, interacción frecuente e igualitaria entre personas con y sin discapacidad; instaurando objetivos comunes, así como la aplicación de herramientas pedagógicas, la utilización de medios de comunicación de forma correcta y respetuosa en relación con el síndrome de Down, la televisión, la radio y el internet.

Parte de esta investigación permite dinamizar las relaciones de la sociedad y las tecnologías informáticas de la comunicación, ya que es evidente el fortalecimiento de la formación de los padres de familia o cuidadores, profesionales y población en general en cuanto a la relación y los procesos pedagógicos que se adelantan con personas que presenta síndrome de

Down, y que permitan modificar los tópicos e informaciones erróneas que siguen asentadas en la mente de algunas personas.

De acuerdo con King et al. (2006) los estudios realizados hasta ahora ofrecen información sobre los valores de la familia o su visión del mundo en el contexto de un análisis más prioritario que tiene que ver con otros aspectos de la adaptación familiar, como son el impulso con la cual afrontan situaciones cotidianas, la calidad de vida que desean tener, la esperanza, o las características que muestran de capacidad en cuanto a su resistencia y flexibilidad.

Ante esta postulación se permite concluir que, el criar a un hijo o hija con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores, factor importante para tener en cuenta como referencia bibliográfica. Además de ello se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, fortaleciendo formas diferentes de pensar y siendo conscientes del papel como padre de familia o cuidador en la vida de sus hijos aportando a la generación de adaptaciones que favorezcan la independencia de su hijo y familia en general bajo esta situación actual.

Según investigaciones de Huertas & Patiño (2019) identifica las creencias religiosas en la construcción de la calidad de vida de las familias con hijos con parálisis cerebral. Se desarrolló desde un enfoque constructivista social y metodología cualitativa. Participaron 53 familias de las cuales se definieron 18 por relacionar de forma espontánea sus creencias religiosas. Para recoger la información se empleó la entrevista a partir de 8 preguntas ejes durante 2 sesiones. Los resultados identificaron que los padres tenían una edad promedio de 39 años, en su mayoría no

tenían educación formal, los niños tenían diagnóstico de parálisis cerebral en un grado severo moderado y leve. Dentro de la familia había sentimientos de culpa, disminución de ingresos, división familiar los otros hijos entregados a familiares o adaptados a cuidar de su hermano discapacitado. La presencia de la divinidad en sus relatos es fuerte, “Dios aprieta, pero no ahorca”, “¡ya Dios si te lo quieres llevar, llévatelo!”. El estudio concluye que las características sociodemográficas y el sufrimiento cotidiano de poder ofrecerle una adecuada calidad de vida a sus hijos fortalece el apego a las creencias religiosas y la construcción de narrativas que le permiten concebir lo que viven como algo tolerable, siendo en las madres donde recae la mayor responsabilidad del cuidado y sostén emocional para toda la familia.

5.1.2 Antecedentes Nacionales

La investigación adelantada por Carvajal et al. (2020) tuvo como objetivo realizar una revisión bibliográfica de 30 artículos que permitiera describir las experiencias de crianza de las familias con hijos con síndrome de Down en un lapso de un año, encontrando que su mayoría estas percepciones se centraron en el campo afectivo, social, económico y de salud; evidenciando que el 43% de estos artículos describen angustia, estrés en los padres en relación a crianza y futuro de sus hijos, el 40% tristeza, miedo, temor, el 36.6% preocupación de los padres, 26.6% incertidumbre, inseguridad, rechazo, pena o culpa. El 23.3% felicidad y alegría por los logros alcanzados, el 16.6% hay aceptación, esperanza, pero también frustración e impotencia. El 13.3% hay sobreprotección por su diagnóstico y solo el 3% describe sentimiento de inclusión, compromiso, autonomía, pero también reprensión, soledad experimentada por los padres. Las conclusiones del estudio identifican que el apoyo del sector

salud es fundamental para el proceso de adaptación y aceptación de sus hijos con síndrome de Down, al igual que el compromiso de los padres que brindan seguridad para lograr un desarrollo acorde fundamentado en la ética y los valores. Dentro de las limitaciones resaltan la importancia de identificar las percepciones en la crianza de cada integrante de la familia.

El estudio de Martínez (2019) tuvo como objetivo describir las representaciones sociales que tienen los padres de familia, docentes y directivos respecto a procesos de enseñanza – aprendizaje de niños con discapacidad cognitiva. Se desarrolló desde un enfoque cualitativo de tipo hermenéutico, participaron dos (2) padres de familia, uno (1) directivo docente y dos (2) docentes de la institución educativa Técnico Industrial de Turmequé, se realizó observación directa, entrevista semi- estructurada. Según resultados se pudo identificar que no son los niños lo que discriminan, son los padres que no tienen hijos con discapacidad los que no desean que sus hijos “normales” no se junten con niños “enfermos” y prefieren no colocarlos en instituciones que acogen la inclusión educativa. Este estudio determina la importancia de escuelas integradoras que cuenten con el apoyo profesional adecuado aplicando estrategias y metodologías flexibles acordes al desarrollo de cada niño, ofrecer espacios de interacción social a pesar de las percepciones que giran en torno a la discapacidad, y la vinculación de la familia en todo el proceso.

Herrera & Collazos (2018) desarrollaron un estudio cuyo enfoque, tuvieron como objetivo, en primera instancia analizar los adelantos conceptuales sobre el abordaje de la discapacidad intelectual, haciendo énfasis en el Síndrome de Down, y la conceptualización teórica sobre la comprensión de esta patología. En segunda instancia, se analizó la manera como emerge la articulación del discurso legislativo con verdaderas garantías materiales facilitando el desarrollo de la individualidad, siendo fundamental el fomento de un cambio de perspectiva, de

visión en la sociedad, con el fin de incorporar valores y pensamientos que tomen distancia del término conceptualizado de la enfermedad.

5.1.2. Antecedentes locales

Castañeda & Gallo (2016) realiza un análisis sobre la implementación de las políticas de inclusión en las instituciones educativas públicas del Huila durante el 2014 y 2015, desarrolladas a través de 4 fases, identificación de instituciones, diseño de instrumentos, recolección de información, evaluación y diagnóstico. En el diligenciamiento de una rejilla se evaluaron 4 componentes: accesibilidad en calidad de servicios, accesibilidad en comunicación e información, accesibilidad física de tránsito y accesibilidad uso de productos. Como resultado se evidencio que en el municipio de Garzón se manejan diferentes discapacidades dentro de las instituciones de la localidad como discapacidades auditivas, Down y autismo, visual y motora, en zona rural se maneja estudiantes con discapacidad cognitiva (síndrome de Down). En otros municipios como el Agrado, Altamira y Gigante la atención de la población se centra en una sola sede para ofrecer docentes específicos. Es de resaltar que los coordinadores y rectores son conocedores de las políticas de inclusión y trabajan en ello hace años en la adaptación del PEI, planta física, materiales, formaciones docentes y trabajo especial con padres de familia en el acompañamiento para el avance pedagógico y reconocimiento de su discapacidad desde un diagnóstico claro para su ingreso en la base de datos SIMAT, sin embargo, ninguna institución cumple con las normas establecidas.

Álvarez & Méndez (2018) dentro de su investigación integran 8 niños del curso de “estimulación temprana” de la fundación síndrome de Down del Huila para implementar la primera etapa del método Troncoso sobre la lectura en niños con síndrome de Down entre 2 y 8

años, dentro de los resultados se evidencio que el método Troncoso arrojó resultados positivos al lograr reconocer un gran número de palabras e identificación del contexto, también que es importante iniciar un proceso de estimulación sensorial y cognitiva a temprana edad donde el acompañamiento de los padres y una adecuada educación formal mejora el aprendizaje.

5.2 Marco teórico

En este apartado se tuvo en cuenta la teoría propuesta por Maslow, cita por (Hevia et al. 2006) en el que centra de manera jerárquica las necesidades de todo ser humano sin importar sus diferencias; que conllevan a lograr una autorrealización; es decir a visionar una proyección social que evidencie sus habilidades, capacidades de encaminar su propio proyecto de vida, autocuidado, sostenibilidad y autoformación (Acosta, 2012).

Asimismo, se cita la pedagogía de la responsabilidad y la autoformación sustentada por Montessori (2015), quien define la importancia que tiene la naturaleza, el entorno y las familias en el proceso de todos los niños y niñas sin importar sus condiciones sociales, políticas, culturales y físicas ya que es a través de una buena orientación y estimulación sensorial donde se logra propiciar este objetivo propuesto y quien expresa que no solamente formar en valores y preparar para la vida es suficiente, también es necesario que los padres de familia o cuidadores comprendan, descubran, ayuden y guíen a sus hijos para darles a conocer su entorno de forma respetuosa y así desarrollar su mayor potencial como ser humano.

Seguidamente, se enmarca la pedagogía activa propuesta por Federico Froebel citado por Villarroel (2015) donde se expone el valor que tiene el orientar la formación humana, de acuerdo con sus necesidades e intereses, puesto que son los pilares que llevan a que se forjen las

habilidades, destrezas y actitudes que se requieren para la construcción de su proyecto de vida, para ello la participación activa de cada uno de ellos es importante ya que se aprende de los errores, fracasos, así como de los éxitos y gratos resultados. Como base para este desarrollo se deben tener en cuenta el juego, el trabajo, la libertad y disciplina.

Y, por último, la propuesta teórica de enfoque diferencial de capacidades planteada por Amartya Sen (1996); quien infiere en su concepción un enfoque de capacidades y funcionamientos, el cual surge como argumento en el desarrollo humano el juzgar el bienestar y calidad de vida de las personas no traen consigo el desarrollo del sostenimiento productivo. Para un adecuado desarrollo, se deben evidenciar las vicisitudes que mueven a las personas, lo que pueden hacer o ser para sí mismos y para los demás, sus capacidades y talentos.

Las postulaciones anteriormente expuestas, se citan en este apartado, con el fin de identificar, a la luz de lo conceptual cuales son las percepciones que tienen los padres de familia de los niños y niñas con síndrome de Down en la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija.

5.2.1 El desarrollo y la autorrealización humana de acuerdo con sus carencias

La formación integral del ser humano es desarrollada y orientada de forma sistemática acorde a su edad, desempeño y a sus necesidades humanas, académicas y sociales, siendo el aprendizaje el que moldea la calidad de vida, su estabilidad afectiva, emocional, económica y social la que brinda la oportunidad de fortalecer y desarrollar capacidades para integrarse de manera activa e incluyente en el contexto que habita; a partir de las ventajas que proporciona el cumplimiento de las necesidades humanas, es importante describir la teoría motivacional propuesta por Maslow citada por (Hevia et al. 2006) quien la definió como:

Jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas; esta jerarquía se modela identificando cinco categorías de necesidades bajo un orden jerárquico ascendente a la importancia para la supervivencia y la capacidad de motivación. De acuerdo con el modelo, a medida que el hombre satisface sus necesidades surgen otras que cambian o modifican el comportamiento de este; considerando que solo cuando una necesidad está “razonablemente” satisfecha, se disparará una nueva (Quintero, 2017).

Al analizar la teoría propuesta por Maslow, es necesario expresar que este define las necesidades inferiores como las más predominantes de acuerdo con su jerarquía, ya que estas conllevan a que el ser humano fortalezca su emocionalidad y personalidad para lograr crecimiento y autorrealización.

Ante este postulado teórico cabe resaltar las características y conceptualización de las necesidades motivacionales, las cuales son:

Necesidades fisiológicas: son de origen biológico y están orientadas hacia la supervivencia humana; se consideran necesidades básicas el respirar, beber agua, dormir, comer, el sexo (Quintero, 2017, pag.1).

Necesidades de seguridad: (...) orientadas hacia la seguridad personal, el orden, la estabilidad y la protección. Dentro de estas necesidades se encuentra: la seguridad física, de empleo, de ingresos de recursos, familiares, de salud y el crimen de la propiedad personal (Quintero, 2017, pag.1).

Necesidades de amor, afecto y pertenencia: (...) orientada, a superar los sentimientos de soledad y alienación en la vida diaria, presente de forma continua cuando el individuo desea casarse, formar una familia, ser parte de una comunidad, miembro de una iglesia o simplemente asistir a un club social (Quintero, 2017, pag.2).

Necesidades de estima: (...) orientadas hacia la autoestima, el reconocimiento, el logro particular y el respeto hacia los demás; la satisfacción de esta necesidad lleva a que las personas se sienten seguras de sí mismas y valiosas para la sociedad, obteniendo un emprendimiento productivo a partir de sus intereses particulares alineando la construcción de su proyecto de vida. (Quintero, 2017, pag.2).

La no satisfacción de las necesidades anteriores lleva a que las personas se sientan inferiores y sin valor. En este particular, Maslow señaló dos necesidades de estima: una inferior que incluye el respeto de los demás, la necesidad de estatus, fama, gloria, reconocimiento, atención, reputación, y dignidad; y otra superior, que determina la necesidad de respeto de sí mismo, incluyendo sentimientos como confianza, competencia, logro, maestría, independencia y libertad (Quintero, 2017, pag.2).

Necesidades de auto-realización: son las más elevadas y se hallan en la cima de la jerarquía; Maslow describe la auto-realización como la necesidad de una persona para ser y hacer lo que la persona "nació para hacer", es decir, es el cumplimiento del potencial personal a través de una actividad específica; de esta manera una persona que está inspirada para la música debe hacer música, un artista debe pintar, y un poeta debe escribir. Profesiones y actividades artísticas que se desempeñan en el diario vivir de cada ser humano a partir de definir con seguridad ¿Quién es?, ¿Qué quiere de su vida?, ¿Cuáles son sus sueños? y ¿Como los pretende alcanzar?; por lo cual se debe construir y plantear un proyecto de vida (Quintero, 2017, pag.2-3).

Sin duda las necesidades planteadas por Maslow fueron indispensables relacionarlas con el presente proyecto ya que priorizó a través de su jerarquía factores esenciales para lograr la formación integral de todo ser humano, en el que se involucra la alimentación, seguridad, estabilidad, afectividad, al igual que el desarrollo de talentos, capacidades y habilidades que lo

diferencia de los demás. El contar con un tipo de discapacidad y apropiarse como padre de familia o cuidador de esta condición permite ofrecer un adecuado desarrollo exponencial y reconocimiento de habilidades cognitivas y psicomotoras que llevan a poder descubrir en el niño su vocación e interés para desempeñar alguna labor o arte, y de esta manera aprender para la vida y para la subsistencia.

De igual manera el crecimiento y la autorrealización humana requieren que las personas que acompañan el proceso de formación de los niños y niñas con esta condición realicen un acompañamiento y orientación oportuna en su formación puesto que desde casa son sus padres los encargados de brindar el bienestar, la seguridad e integridad de ellos. Seguidamente se posiciona la escuela encargada de formar y reeducar lo que desde casa se le ha enseñado y finalmente la sociedad quien le brinda y optimiza las oportunidades para mejorar su nivel de vida.

5.2.2 Educación activa expuesta por Federico Froebel

La pedagogía activa permite establecer la función que deben cumplir los cuidadores, padres de familia; la cual está dirigida a eliminar la pasividad de los niños y niñas, la memorización de conocimientos transmitidos, al utilizar en su práctica a partir de los estilos de crianza la pedagogía y la didáctica, como una herramienta fundamental que le permita dar respuesta a las necesidades propias y del contexto en donde se encuentra. Cada padre de familia debe estar atento a observar y definir formas de poder despertar el interés en los diferentes procesos de formación que son orientados por las instituciones, con el fin de obtener participación en el ser y hacer para su proyecto de vida (MINEDUCACION, 2009).

Es por ello; que el hablar hoy en día de las pedagogías activas tiene tanto o más sentido que el que tuvo en su época, donde se resaltaron postulaciones teóricas significativas que hasta el momento la siguen teniendo; como lo es la de Federico Froebel (2019); quien expone a través de su teoría que:

El modelo froebeliano centra su atención en el juego, la libertad, la disciplina como procedimiento metodológico principal, creando materiales específicos con el fin de transmitir el conocimiento (...)

Desde este punto de vista concibe la participación activa como la posibilidad de promover la actividad creadora, espontánea y libre de los niños y niñas. Este modelo adquiere especial notabilidad porque ha sido planteada con relación a una concepción muy abierta y activa, trascendido el modelo que él mismo planteó (CUNOR, 2017).

En la misma destaca una serie de principios, como:

a) Individualidad: Cada persona es singular, y por tanto atañe a su entorno generar formas de atención que consideren efectivamente esas singularidades (CUNOR, 2017)

b) Libertad: El ambiente donde se emerge los niños y las niñas debe fomentar la práctica de valores y principios como el respeto, la autonomía y libertad, para lo cual se deben ofrecer alternativas diversas (CUNOR, 2017).

c) Auto actividad: La acción es un proceder innato en el hombre, lo cual se debe fortalecer a temprana edad. Aquí se matiza la relación entre la acción motora, otras habilidades y capacidades de los niños y niñas (CUNOR, 2017).

d) Relación: Llamado también de cooperación social, socialización o apertura. Se plantea que en los niños y niñas tienden a tener una propensión natural a la hora de relacionarse

con los demás, y que el mundo de relaciones en que ellos viven es el mejor medio que estimula un actuar en este sentido (CUNOR, 2017).

e) Unidad o unificación: La labor fundamental del hombre y especialmente de la familia es hacer conciencia de la interrelación que hay entre todo lo que existe (waece, 2017).

A partir de la pedagogía activa expuesta por Federico Froebel, se pudo considerar que esta permite la participación del individuo como un ser único y social, capaz de expresar y comprender de una manera singular su mundo, reconociéndole su participación activa durante su formación integral; por lo cual se permitió relacionar con la presente investigación, al distinguir bajo su práctica las capacidades, habilidades y destrezas que pueden forjar los padres de familia a partir de su cuidado y crianza en hijos con síndrome de Down; ya que es necesario aclarar que los referentes afectivos que ellos les brindan a sus hijos son considerados uno de los derroteros fundamentales para concebir en ellos su formación y por ende la construcción de su proyecto de vida.

5.2.3 La pedagogía del compromiso y la autoformación

La pedagogía de la autoformación, parte del desarrollo natural de cada niño y niña, quienes están vinculados a un mundo cambiante y continuo, el cual le exige una constante interacción con sus semejantes y con su entorno. Este desarrollo de integración inicia en el ambiente familiar a través de hábitos, valores y principios que rigen el actuar dentro de la familia y que modela conductas reflejadas al interactuar en otros contextos fuera de casa. (Martínez, 2018)

Asimismo, esta teoría centra la participación de los padres de familia, como el mediador del proceso formativo e integral de su hijo o hija; al admitir que sean ellos quienes

aprendan por sí mismos, asignándoles responsabilidades que les conduzca a lograr el cumplimiento de un reto o desafío por sencillo que sea.

Por ende, es necesario demarcar las postulaciones teóricas propuestas por María Montessori, la cual expresa que no solo la formación en valores y prepararlos para la vida es suficiente, es necesario que los padres de familia o cuidadores vislumbren, descubran y ayuden a sus hijos a desarrollar su mayor potencial; este proceso es logrado a partir de los sentidos, de un ambiente competente y oportuno el cual es brindado inicialmente por su familia (Bocaz & Campos, 2003).

Para alcanzar este potencial en la vida de todo ser humano a partir de su proceso formativo; Montessori propone unos principios, definidos de la siguiente manera:

- ***Principios básicos de María Montessori***

La mente absorbente de los niños La mente de los niños conserva una capacidad maravillosa y única: la capacidad de adquirir conocimientos absorbiendo con su vida síquica. Lo aprenden todo inconscientemente, pasando poco a poco a la conciencia, (...), la mente del niño es infinita. El saber entra en su cabeza por el simple hecho de vivir de interactuar (Bocaz & Campos, 2003).

Los períodos sensibles

(...) son períodos en los cuales los niños pueden adquirir una habilidad con mucha facilidad. Se trata de sensibilidades especiales que permiten a los niños ponerse en relación con el mundo externo de un modo excepcionalmente intenso, son pasajeras y se limitan a la adquisición de un determinado carácter (Bocaz y Campos, 2003).

El ambiente preparado

Se refiere a un ambiente que se ha organizado cuidadosamente para el niño, diseñado para fomentar su autoaprendizaje y crecimiento. En él se desarrollan los aspectos sociales, emocionales e intelectuales y responden a las necesidades de orden y seguridad (Bocaz y Campos, 2003).

El Rol del Adulto

El rol del adulto en la filosofía Montessori es guiar al niño y darle a conocer el ambiente en forma respetuosa y cariñosa. Ser un observador consciente y estar en continuo aprendizaje y desarrollo personal (Bocaz y Campos, 2003).

El verdadero educador (padre de familia) está al servicio del niño y, por tanto, debe cultivar la humildad, para caminar juntos, aprender de él y así poder formar una comunidad (Ballén et al., 2013).

En este sentido se debe tener claro, que los padres de familia cumplen y tienen una función prioritaria en la formación de sus hijos e hijas con síndrome de Down; quienes tienen el deber de implementar pautas, estilos de crianza, principios, valores, pero más aún la libertad de aprender, de explorar habilidades, que les permitan concebir poco a poco la construcción de su proyecto de vida sin importar los estereotipos y las creencias existentes en la sociedad.

Por lo tanto, la práctica de esta postulación teórica se hizo bastante necesaria en el presente proceso investigativo, porque se relacionó con los objetivos propuestos, los cuales apuntaron a identificar, describir y analizar las creencias que tienen los padres de familia de la fundación Emmanuel Luz de Esperanza del municipio de Garzón Huila; acerca de la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down; para así lograr la práctica de una inclusión social.

Finalmente, en la propuesta teórica del presente proyecto pedagógico se consideró el

punto de vista diferencial de capacidades expuesta por Amartya Sen (1999); quien infiere en su concepción que:

5.2.4 Perspectiva de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen

El enfoque de capacidades y funcionamientos surge en el contexto del desarrollo humano como un marco conceptual donde el juzgar el bienestar y la calidad de vida de las personas no trae consigo el desarrollo del sostenimiento productivo y económico, Para Sen el desarrollo tiene que ver más con las cosas que las personas pueden realmente ser o hacer, llamados “funcionamientos”, y así con las “capacidades” de que disponen, entendidas como las oportunidades para elegir una clase de vida (Urquijo, 2014).

(...) Estos representan el momento de una persona en particular, las cosas que logra hacer o ser al vivir. El enfoque se basa en una visión de la vida combinada con varios “quehaceres y seres”, en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son básicos, como estar alimentado adecuadamente, tener buena salud, etc., y a todos estos reciben unas consideraciones importantes, por razones obvias (Urquijo, 2014).

Otros pueden ser más complejos, pero seguir siendo ampliamente apreciados, como alcanzar la auto dignidad o integrarse socialmente. Sin embargo, los individuos pueden diferir mucho entre sí en la ponderación que les dan a los funcionamientos, por muy valiosos que puedan ser.

Los funcionamientos proporcionan una concepción novedosa del bienestar en la que ya no consiste en la utilidad ni en la cuantía de los recursos utilizables. Por el contrario, el bienestar es ahora una apreciación de las condiciones de vida establecidas por los

funcionamientos. Estos son hechos de la vida personal, integrados a la manera como la persona vive. Comprensiblemente no ocurre un solo funcionamiento cada vez, sino que la persona funciona simultáneamente de muchas maneras: está alimentado, sano, protegido, lee, viaja y participa en la sociedad (Urquijo, 2014).

Teniendo en cuenta lo anterior se hizo evidente la necesidad de emprender este proceso investigativo que conllevó a identificar las percepciones y estereotipos expresados por los padres de familia o cuidadores de niños y niñas con síndrome de Down; puesto que se deben considerar las condiciones de vida, así como las potencialidades que tiene cada uno de ellos, quienes de acuerdo a su proceso formativo e integral orientado desde casa y afianzado en la fundación le permiten dar cuenta y razón de lo que ellos quieren ser y lograr en sus vidas en años venideros . Opiniones que pueden generar temor en aquellos que pretenden conducir tal vez por la sobre protección de sus hijos sin permitirles explorar sus propias habilidades como base en la construcción de su proyecto de vida y al mismo tiempo sentirse una persona auto realizada y productiva en la sociedad.

5.2.5. Modelo social de discapacidad de Agustina Palacios

Desde una perspectiva general Palacios (2008) El modelo social de la discapacidad se fundamenta en 2 principios, la causa de la discapacidad que ya no es vista como religiosa o científica, si no social, donde las limitaciones ya no surgen de las personas si no que vienen de la sociedad. Se da mayor relevancia al aporte que las personas con discapacidad hacen al entorno social desde los espacios de inclusión social y aceptación a la diversidad, el cambio de paradigma social frente a las deficiencias se debe reorientar hacia la potencialización de sus capacidades, identificando sus fortalezas y no quedarse en sus deficiencias, es la manera real de

hacer un cambio social que lleve a que las personas con discapacidad puedan tener igualdad en oportunidades, accesibilidad y visibilización de sus derechos; es escuchar a las personas con discapacidad que piden la eliminación de barreras actitudinales y ambientales que son en verdad las que no permiten la inclusión real.

Para lograr una educación inclusiva se debe realizar una reconceptualización de la discapacidad que debe comenzar con el diagnóstico clínico que rotula y le da al individuo una condición de carencia, falta de, pero si este concepto cambia por diversidad funcional cambia la connotación negativa e indica las características que tiene el individuo en el momento, Ferreira (2008) y para darle mayor fuerza este concepto se debe reglamentar desde la política y deconstruir así la perspectiva médica.

La convención de los derechos con discapacidad sitúa la discapacidad como cuestión de derechos humanos, los cuales son sujetos de derechos vistos desde todos los ángulos que configuran la igualdad de condiciones en valores y principios constitucionales, abarcando la libertad de autonomía, su desarrollo como sujetos y la búsqueda autónoma de sus necesidades básicas, acompañadas de ajustes flexibles y adaptadas a su diversidad funcional garantizando el goce y el ejercicio de los derechos humanos (palacios, 2019).

5.3. Marco Conceptual

Este apartado se basa en los diversos conceptos relacionados con la discapacidad intelectual y la influencia de las categorías y subcategorías establecidas previamente.

5.3.1 Discapacidad

Trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para

moverse o subir las escaleras (Hernández, 2016, p.7)

5.3.2 Discapacidad Intelectual

Es la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Abarca las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia y se origina antes de los 18 años. Asociación americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo AAIDD (2021).

La conceptualización de la Discapacidad Intelectual se citó en esta investigación, porque conllevan a que los padres de familia y sociedad en general deben concebir la dinámica de esta condición para que puedan brindar estrategias flexibles que lleven al niño o la niña a espacios inclusivos y pertinentes a su condición.

5.3.1. Creencias

La creencia es un estado mental, dotado de un contenido representacional y en su caso, semántico o proposicional, susceptible de ser verdadero o falso; y que, además, dada su conexión con otros estados mentales y otros de contenidos proposicionales, es causalmente relevante o eficaz respecto de los deseos, las acciones y otras creencias del sujeto (Zegarra & Chino, 2017).

De igual manera es necesario conceptualizar lo que expresa José Ortega y Gasset (citado por Diez, 2017) en su estudio investigativo como una noción psicológica según la cual creer implica la tendencia a actuar como si aquello en lo que se cree fuera verdadero, como si existiera realmente; toda disposición comporta un juicio condicional.

En este sentido se debe considerar que las creencias son pensamientos adheridos a la formación que tiene el ser humano transmitido en generaciones y que inicia en la familia, el

colegio y la misma sociedad; donde se denota la capacidad de predisponer sus pensamientos e ideas así sean ciertas o no; por lo cual se hace necesario tener en cuenta su clasificación la cual se demarca de acuerdo a algunos autores de la siguiente manera (Diez,2017).

Las creencias se pueden clasificar en:

- . creencias sobre nuestro entorno.
- . creencias sobre nuestras conductas, nuestras capacidades, y sobre nuestra identidad.
- . Incluso existen creencias sobre nuestras creencias, denominadas metacreencias.

- **Creencias sobre nuestro entorno**

Hace referencia al dónde, cuando y con quién. Es el medio ambiente de lo que captamos y nuestra existencia fuera de nosotros, toma cuerpo en la medida que los sentidos participan, indistintamente de lo que reconozcamos sea o no correcto, son ellos los encargados de recoger toda esta información. Es donde tiene lugar la formación de la acción, comportamiento, Por ejemplo, Creo que trabajar al aire libre es bueno; Creo que estudiar por la noche me rinde más que hacerlo de día, o creo que trabajar con Juan, me ayuda.

El método de Montessori más que una pedagogía, es una filosofía en que el niño es el protagonista del aprendizaje, y para ello no necesita ir a colegios especiales, ni tener algún material específico. Es un método ideal para que los niños aprendan a tener responsabilidades, tomar decisiones, cooperar y trabajar en equipo y a ser independientes y autónomos. A tomar del entorno lo que le brinda, a descubrir todo lo que los rodea y así sacar conclusiones sobre que es mejor para el desarrollo de sus tareas.

Para María Montessori (2015) los niños eran su propósito fundamental, y basada a su experiencia escribe varios libros. En Colombia su literatura se encuentra bastante dispersa y sus

ideas y planteamientos se encuentran articulados entre manuales , libros y programas en los que sobresalen en su desarrollo evolutivo, el niño y desarrollo social , el niño en la escuela, niño y el aprendizaje; todos acceden a analizar, comparar y observar el seguimiento, interacción y evolución del niño para determinar el aportes en la metodología educativa que pudiera transformar la escuelas y la sociedad moderna.

- **Las creencias sobre las capacidades**

Son las que limitan o empoderan aquellas habilidades que necesitamos. En este punto se añade todo aquello de lo que tenemos conocimiento y no sabemos hacer o hacemos mal. La creencia “puedo ser un gran vendedor”, es de este tipo de creencias. Si bien utiliza la palabra soy (podría confundirse con una creencia sobre la identidad), esto hace referencia a la capacidad de vender. En donde aquí podemos tener en cuenta el enfoque de Amartya Sen el cual está relacionado con el concepto de capacidad (“libertad como capacidad”)

Se establece la “capacidad” y la “libertad” de tal manera que la libertad se concibe como capacidad; asimismo las distintas características que se deben tener presentes a la hora de valorar la libertad del individual: exponen las capacidades al sentido utilitarista del bienestar, por último indaga si es posible hablar de las “capacidades básicas” centralmente importantes, para Sen permite realizar una evaluación con un mayor grado de objetividad y universalidad de la libertad entendida como capacidad (Urquijo, 2007).

Amartya Sen (1999) desde los enfoques de las capacidades analiza a lo largo de su obra problemas sociales que afectan el bienestar humano como la desigualdad, la pobreza, la calidad de vida, la usencia de desarrollo , permitiendo realizar una nueva mirada de estos problemas que

llegan incluso a definirnos, permitiendo evaluar los alcances y límites de una sociedad verdaderamente libre.

- **Las metacreencias**

Son las creencias sobre lo que yo creo. Para activar las metacreencias, en primer lugar hay que conocer nuestras creencias y su funcionamiento en nuestro psique, en segundo lugar, hay que profundizarlas en nuestros comportamientos, conductas y formas de pensar, para así ir identificando las creencias y saber cómo funcionan de manera inconsciente en cada uno. Esto nos ayuda a ir liberándonos de aquellas creencias que nos pueden limitar y así abrirnos a un estado de conciencia más amplio; para dejarlo claro con unos ejemplos, “creo que mis creencias me están limitando” (Torres, 2019) “creo que mi pensamiento extremadamente conservador me está alejando de mis hijos” (Valdés & Urias, 2011).

Por lo tanto, la metacreencia es un estado de liberación de la conciencia, para así reprogramar nuestras creencias, y lograr manejarlas a nuestro favor, no permitiéndoles que ellas sean quienes nos dominen.

Teniendo en cuenta esta conceptualización, el proyecto debe estar orientado a generar nuevas formas de definir las creencias en los padres de familia; para así lograr concientizar a los mismos, así como a la sociedad el que es necesario aportar y contribuir a la construcción de sus hijos e hijas sin importar que sean niños y niñas con síndrome de Down pues antes de todo aquello son seres humanos que de igual manera sueñan y necesitan tener una proyección de vida.

5.3.2. Habilidades

Son un conjunto de conductas que permiten al individuo desarrollarse en un contexto, cuya capacidad permite adaptarse al medio y poder resolver situaciones adversas y que no son

acordes con su actitud, deseo o sentimientos (Caballo, 2007)

el desempeño se manifiesta en el desarrollo de una habilidad (competencia), para ello se debe trabajar en su dominio a través de la práctica. Coulon (1995) describe la competencia “un conjunto de conocimientos prácticos socialmente establecidos que empleamos en el momento oportuno para dar a entender que los poseemos”. Y que el desarrollo por etapas de estas competencias lo llevan a dominar sus habilidades en diferentes grados de desarrollo con capacidad de poder ejecutar acciones específicas de forma eficiente que lo diferencian de los demás.

5.3.3. Familia

La familia se entiende como la unidad más básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo a la sociedad; en esta unidad, se reconoce el establecimiento de vínculos con las demás esferas de socialización de los individuos, como en lo político, social, económico y cultural (ICBF, 2013, P.9)

Por ello está directamente ligada con la propuesta investigativa; al pretender lograr a partir de la vinculación un mejor resultado, conocimiento y participación en el proceso desarrollado para la construcción del proyecto de vida de niños y niñas con síndrome de Down.

5.3.4. Tipología de la estructura familiar

La tipología de estructura familiar clasifica a los hogares con base en la relación de parentesco entre sus miembros con el jefe de hogar. En primer lugar, los hogares se clasifican en hogares familiares y hogares no familiares dependiendo de la existencia de un núcleo familiar

primario o de una relación filial entre todos o algunos de los miembros del hogar (Correa & Caile, 2014)

Los hogares se clasifican luego según la relación de parentesco; de acuerdo con Ullmann y Rico (2014), proponen las siguientes categorías:

-Nucleares: conformado por padre y madre con o sin hijos; o por padre o madre con hijos.

- Amplio: conformado por un hogar nuclear más otros parientes o no parientes. Esta categoría se puede subdividir a su vez en. *Extensos*: conformados por un hogar nuclear más otros parientes.

Compuestos: conformados por un hogar nuclear (con o sin otros parientes) más otros no parientes

-Familiares sin núcleo: no existe un núcleo conyugal primario o una relación padre/madre-hijo/hija, pero sí hay otras relaciones de parentesco de primer o segundo grado de consanguinidad.

A partir de la importancia que tiene la tipología de estructura familiar, en cuanto a su aporte en el desarrollo integral de los niños, fue necesario centrar en la presente investigación en qué tipología familiar están clasificadas la población con la cual se realizó la presente investigación; pues fue a partir de allí donde se centraron las relaciones interpersonales que se pueden manifestar entre sus miembros y los avances en el desarrollo de sus integrantes.

5.3.5. Proyecto de vida

El proyecto de vida es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal, identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que se poseen; este plan evita la dispersión y el desperdicio del tiempo y de recursos (Iriberry, 2018).

Es un proyecto porque se expresan todas aquellas ilusiones, sueños, metas y objetivos que se desean alcanzar, considerando los diferentes aspectos de nuestra vida; involucra la toma de decisiones con madurez; para lograrlo se necesita constancia y perseverancia. No es una fórmula para vivir, sino un componente que nos apoya para dar sentido a nuestra existencia, una dirección a dónde se quiere llegar y que tiene un significado específico para cada uno (Iriberry, 2018).

El conceptualizar que es un proyecto de vida en el presente proyecto pedagógico es fundamental ya que es la esencia para marcar la diferencia y fomentar la innovación en los procesos pedagógicos y formativos orientados a los niños y niñas con síndrome de Down; por lo cual se hace evidente la relación con el presente proyecto investigativo, puesto que se proyectan las pautas de cómo se debe aportar el inicio la construcción de un proyecto de vida, donde implique la participación tanto de los padres de familia, cuidadores y sociedad en general; forjando así el quebranto de las creencias erradas de la práctica y estilos de crianza con los cuales se deben educar a los niños y niñas con este tipo de discapacidad.

La teoría de Froebel frente a las familias cree que los padres proporcionan la influencia educativa más constante de la vida de un niño; ya que es en la unidad familiar donde se dan las primeras experiencias vivenciales y de formación.

6. Metodología

6.1. Enfoque metodológico de la investigación

La investigación se realizó teniendo en cuenta el paradigma cualitativo caracterizado por recolectar información que suministran los sujetos de investigación partiendo de sus realidades,

necesidades, pensamientos, gustos e intereses, siendo importante la intersubjetividad en la reflexión de los significados sociales con la intención de analizarlos para poder dar respuesta a la pregunta investigación y aportar al conocimiento sobre el tema. (Salgado, 2007).

La investigación cualitativa tiene como propósito construir conocimiento desde la participación en la investigación, es poder entender las experiencias y las construcciones sociales que le dan significado a lo que viven.

Existen numerosos diseños en enfoque cualitativo que toman elementos de otros diseños pero que al final buscan es complementar y darle mayor relevancia al estudio (Salgado 2007). Para este estudio se propone el diseño narrativo haciendo uso de entrevistas aplicadas a los padres de familias frente al proyecto de vida de sus hijos a través de encuentro en grupos focales que permitan conocer la realidad que viven las familias de niños con discapacidad Down, también identificar los diferentes apoyos que brinda el entorno inmediato en relación al ámbito educativo, al acceso a la salud, recreación y oportunidades que sustenten lo requerido para su formación integral y lo que realmente deben hacer los padres para poder favorecer los avances que requieren sus hijos en la construcción de su proyecto de vida. Creswell (2005) establece que un diseño narrativo es también una forma de llegar a una intervención en la cual la verbalización de los hechos permite procesar situaciones no claras y que llevan a modificar conductas.

6.2.Tipo de estudio

Este diseño para estudios narrativos es de tópicos, por recolectar datos sobre la historia de vida y experiencias de las personas enfocadas en una misma temática o suceso (Martens, 2005). el diseño narrativo es un esquema de investigación, pero también una forma de mediación, (Creswell, s/f citado por salgado, 2007) donde se busca identificar desde sus experiencias individuales y colectivas situaciones que requieren una innovación significativa para el individuo

y su entorno (Blanco, 2011) es poder entender y darle sentido a la experiencia fusionando su formación cultural y el aporte que hace la sociedad desde la institucionalidad.

6.3. Población

La Fundación Emmanuel Luz de Esperanza actualmente cuenta con 23 niños que padecen un tipo de discapacidad. Hay uno (1) niño con Asperger, catorce niños (14) con retardo leve moderado y ocho (8) con síndrome de Down. La población para este estudio se seleccionó de manera intencional o por conveniencia (muestreo no probabilístico).

6.4. Muestra

De esta manera para la muestra de estudio se acordó como criterios de selección estar vinculado a la fundación Emmanuel Luz de Esperanza del municipio de Garzón Huila desde sus inicios (2016), la edad de sus hijos se encontrará entre los 6 y 7 años, su participación fuera voluntaria y que quisieran apoyar en el proyecto de vida de sus hijos. Como resultado la muestra final fueron 5 padres de familia que cumplían con los criterios establecidos.

6.5. Fases de la investigación

Para esta investigación se realizó a partir del desarrollo de 4 etapas, haciendo énfasis en los criterios propuestos (salgado, 2007; Blanco, 2011).

En la primera etapa se realiza la recopilación de la información que aporta al planteamiento del proyecto.

En la segunda fase se realiza el diseño de los instrumentos para la recolección de la información, entrevista, consentimiento informado y la conformación de grupos focales, de acuerdo con Mella (2000), como entrevistas de grupo, donde un moderador guía una entrevista colectiva durante la cual un pequeño grupo de personas discute en torno a las características y las

dimensiones del tema propuesto para la discusión. Habitualmente el grupo focal está compuesto por 5 a 8 participantes, los que debieran provenir de un contexto similar. (p. 12). De igual manera los grupos focales se aplicaron en el presente proceso investigativo ya que permitió reconstruir las experiencias, conocer las opiniones, percepciones, tanto neutrales, positivas, negativas de los participantes a partir de una socialización colectiva de las 23 preguntas propuestas a debatir y a responder durante los 4 encuentros.

La tercera etapa es narrar y describir en base a las evidencias disponibles los hechos relatados en los grupos focales y la literatura existen sobre el tema y a partir de allí realizar la identificación de categorías y subcategorías de análisis que evidencia el investigador.

En la cuarta etapa se realiza un análisis descriptivo, apoyado de elementos estadísticos descriptivos que permitan visualizar de forma global la problemática abordada y lograr establecer con relación a los postulados citados en el marco teórico, las conclusiones y recomendaciones las percepciones que manifiestan los padres de familia con respecto a la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down.

6.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La recopilación de datos es un proceso de agrupación de la información de todas las fuentes relevantes para encontrar respuestas al problema que se plantea como base fundamental para desarrollar la presente investigación:

6.5.1. Aplicación de los grupos focales

Los grupos focales son considerados por Mella, (2000), como un tipo de entrevista grupal en el cual se narran diferentes eventos, experiencias a un grupo poblacional con el ánimo de compartir sus opiniones, anécdotas y conocimientos. Información referente al tema investigado. (p. 15)

Teniendo en cuenta la metodología del presente instrumento investigativo se realizó entrevista semiestructurada la cual contó con valoración de expertos de la Universidad Surcolombiana con las preguntas consideradas necesarias para la consolidación de la información (ver anexo 1). Este tipo de entrevista permite tener libertad de responder de forma abierta cada pregunta que favoreciera mayor profundidad en el análisis. Su aplicación se realizó de forma presencial. es necesario mencionar que el investigador puede cumplir la función de moderador de los temas en discusión; los cuales son objeto de estudio, por ende, se plantearon cuatro encuentros con los padres de familia en los cuales se aplicaron entrevistas grupales que condujeron a tener reflexiones; así como el compartir experiencias propias. Esta información se recopiló tal como fue expresada por cada participante para sistematizarla, analizarla y a partir de ella y del marco conceptual y teórico hacer la construcción de las conclusiones donde se expresa de una forma muy precisa y concisa los hallazgos encontrados, las respuestas obtenidas del proyecto investigativo; con los aspectos a mejorar.

6.7. Categoría de análisis

La codificación de las categorías se dividió en Creencias, Habilidades y Proyecto de vida. Y para las subcategorías está se codificó como: Sobre el entorno, Capacidad y libertad y Meta creencias (ver tabla 1).

Tabla 1.

Codificación de categorías y subcategorías

Categoría	Subcategoría 1	Subcategoría 2	Subcategoría 3
Creencias	Sobre el entorno	Capacidad y libertad	meta creencias
	Lástima “sentí que las personas me tendrán mucha lástima”	No movilidad " que no pudiera caminar"	No saber que hacer

	Rechazo " mi esposo no lo acepto"	Educación "No saber cómo educarlo"	"no hay apoyo"
	Discriminada " sentir que la sociedad no lo tiene en cuenta"	No era inquieto " se quedaba quieto"	"necesita protección siempre"
	Exclusión " no lo quieren tener en ningún colegio"	ausencia de desarrollo, limitan o empoderan habilidades, inclusión social	
Habilidades	"no hay seguridad" "falta confianza"	apoyo en el desarrollo de habilidades, participación.	Normas flexibles, permisividad "Sea útil a la sociedad"
Proyecto de vida	Ilusiones y sueño; Desarrollo personal, habilidades artísticas en danza, pintura, deportes	Metas: "Educarlo" (modelar conductas), "pueda hablar", "formar valores, respeto, desarrollo habilidades, incentivos"	Autodesarrollo, autosuficiencia, "no hay temor", "hay acompañamiento"

Nota: Narrativas de los padres

Para recopilar la información y los datos susceptibles y relevantes del presente proyecto se tuvieron en cuenta las siguientes categorías, subcategorías (ver tabla 2).

Tabla 2.

Categorías y subcategorías empleadas

Categoría	Intencionalidad de la entrevista	Sub-Categoría	Técnica
Creencias	Percibir cómo fue la aceptación de los padres de familia frente a la llegada de	Sobre el Entono Capacidad y Libertad	Grupo Focal

	su niño o niña con síndrome de Down a su hogar.	Meta creencias
Habilidades	Describir las habilidades y potencialidades artísticas, académicas y sociales que observan los padres de familia en su hijo o hija.	
Proyecto de Vida	Identificar las creencias que tienen los padres de familia frente a la construcción del proyecto de vida de su niño o niña con síndrome de Down.	

Nota. La tabla 1 describe la intencionalidad y las categorías a evaluar

Fuente: Elaboración propia, 2021

6.6.1 Concepto de subcategorías

Las Creencias sobre nuestro entorno son entendidas como todo aquello que interpretamos, aprendemos e interactuamos del contexto actual; estas creencias permiten establecer las entradas de información necesarias para iniciar un proceso de retroalimentación hacia los niños con síndrome de Down, garantizando de forma correcta, sensible, clara, metódica, tolerante y amorosa mostrar el mundo tal cual gira a su alrededor, cómo y cuándo puede ser parte de los procesos naturales sin que exista o llegase a sentir un mínimo de rechazo.

Las creencias sobre nuestras capacidades permite la identificación de habilidades y competencias tanto por parte de los padres como de sus hijos con síndrome de Down, son fundamentales para entender no solo su proceso de adaptación si no, como contempla el mismo su propio entorno, es claro que esta creencia deja de ser un mito en el momento en que damos fe

y credibilidad y rienda suelta a la concepción válida de hechos como resultado de la aplicación de dichas habilidades en diferentes escenarios y entornos. De aquí su importancia de lograr modelar conductas, incentivar el habla, la ejecución de actividades, formar en valores, respeto, que complementen sus habilidades psicomotrices, estas capacidades comprenden un proceso sistemático repetitivo orientado a lograr alcanzar el cumplimiento de los objetivos propuestos para el desarrollo integral del niño o la niña.

Las creencias sobre nuestras creencias o meta creencias, es el desarrollo asistido, guiado como producto del proceso de interacción, permite construir y formar un camino con aras de poder servir de espejo para su desarrollo personal, cada caso como se ha tratado de niños con síndrome de Down es un mundo diferente, por ende las estrategias encaminadas son variables en el método y en el tiempo, lograr llegar a crear su propio mundo estimula y garantiza que el niño inicie un línea de aprendizaje y exploración focalizada sobre su mundo.

Para hacer el análisis de la información recogida en los grupos focales y las entrevistas y lograr la reducción de la información referida a la clasificación, selección y transformación de la información, se llevó a cabo una categorización de subcategorías que establecen conceptos claros que se pretenden abordar para proponer alternativas de solución con respecto a la problemática expuesta en la investigación (ver tabla 3).

Tabla 3.

conceptos para la categorización categorías y subcategorías.

categorización	Subcategorías
Creencias familiares de los hogares donde	Análisis de la conceptualización de qué es una creencia a partir de los conocimientos

hay niños y niñas con síndrome de Down	<p>previos de los padres de familia y de diferentes postulaciones teóricas.</p> <p>Que creencias tienen los padres de familia respecto al proyecto de vida de sus hijos e hijas con Síndrome de Down.</p> <p>Tipos de creencias que se perciben en las familias.</p>
Desarrollo de Habilidades y potencialidades en los niños y niñas con síndrome de Down	<p>Identificación de habilidades presentes en sus hijos</p> <p>Participación de los padres en el fortalecimiento de habilidades en sus hijos</p> <p>Que habilidades considera que deben tener sus hijos</p>
Construcción del proyecto de vida de los niños y niñas con síndrome de Down	<p>Importancia de construir un proyecto de vida.</p> <p>Incidencias que tienen las creencias de los padres de familia en la construcción del proyecto de vida de los niños y niñas con Síndrome de Down.</p>

Nota. La tabla 2 descripción del concepto de las categorías y subcategorías indagadas

6.8.Consideraciones éticas

La presente investigación se desarrolló principalmente teniendo en cuenta la autorización de los sujetos implicados en el proceso investigativo, quienes dieron su aprobación para exponer sus respuestas dadas durante la aplicación de los instrumentos.

Dadas las características del participante, se planteó la investigación como un proceso detallado sistemático y de bastante compromiso en cuanto a la finalidad proyectada durante la ejecución de este con los padres de familia de niños y niñas con síndrome Down; a quienes se les ratifica la confidencialidad de la información y el tratamiento de los datos personales.

Además, se demarca y expresa que las acciones ejecutadas en relación con el desarrollo de la investigación traen consigo el interés primordial de favorecer a los niños, niñas, sus familias y sociedad en general, a partir de un ejercicio pedagógico y reflexivo donde se les brinde la oportunidad de ser los constructores de sus propios aprendizajes a través de su participación activa; para lograr así el enriquecimiento de estrategias inclusivas con destino tanto para el ejercicio del profesional como para la proyección social de cada uno de los seres humanos que tiene algún tipo de limitación.

7. Resultados

Los resultados se lograron teniendo en cuenta la información obtenida en las entrevistas y la realización de los grupos focales los cuales fueron analizados de acuerdo con las categorías y subcategorías propuestas, con el propósito de identificar las percepciones que tenían los padres de familia de la fundación Emmanuel Luz de Esperanza del municipio de Garzón Huila; acerca de la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down.

La información recolectada en los grupos focales fue analizada a partir de la

aplicación del software Atlas. Ti versión 8.4.25 mostrando de manera gráfica las redes producto de las categorías subcategorías con asignación de códigos definidos previamente arrojando información en diferentes niveles.

7.1.Narrativas de los padres de familia frente a las Categorías

La señora Carmen Pedroza madre de Diego de 6 años. Frente a la *categoría creencias* donde se indaga sobre ¿cómo fue el proceso de aceptación de su hijo con síndrome de Down?, refiere “cuando llegó lo vi normal, me tocó llevarlo a terapia y listo”. ¿Cuáles fueron sus principales miedos? “que no caminara, que se quedara para siempre en la cama”. ¿Qué manifestaciones de apoyo recibió al momento de llegar el bebé a casa? “ninguna porque estoy sola”. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como madre de un niño con síndrome de Down? “que no podía agarrar el pezón para alimentarse, no se movía ni era inquieto como los otros niños”. ¿Cómo fue su experiencia en su entorno social como madre de un niño con síndrome de Down? “aprender a que la gente lo mire raro, que le digan pobre, tenaz”, ¿Sus principales temores al permitirle a su hijo construir su proyecto de vida?, “temor ninguno”. ¿Qué estilo de crianza practica en casa?, “pues la de mano dura para que se porte bien”. ¿En el momento de poner límites en casa como lo hace?, “pues le digo y si no hace caso le doy una palmada”.

En la *Categoría habilidades* sobre ¿Qué habilidades reconoce en su hijo? responde” le gusta mucho pintar”. Al indagar sobre ¿Cuál es su participación en el fortalecimiento de sus habilidades artísticas?, manifiesta “trato de acompañarlo siempre, lo apoyo para que venga aquí a la fundación”. ahora a la pregunta ¿De qué manera cree que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo?, manifiesta “eso le ayuda a tener más seguridad para hacer las cosas”. Ahora al preguntar ¿Cuáles eran las habilidades que

considera que debe tener su hijo para enfrentarse al entorno que lo rodea? Responde “quiero que tenga más confianza en sí mismo, hacer diferentes actividades para aceptarse como es sin sentirse menos que los demás”.

En cuanto a la Categoría proyecto de vida las preguntas se centran en identificar ¿Qué manifestaciones de cariño le expresa a su hijo cuando se siente orgulloso de él o ella? Responde “le doy besos y abrazos”. A la pregunta ¿Cómo proyecta a su hijo a los 5, 10 y 20 años?, responde “dentro de 5 años lo veo compartiendo con personas de su edad, practicando los valores que se le están enseñando”, a los 10 años “que pueda realizar un deporte o baile que le dé seguridad” a los 20 años “lo veo que ya pueda defenderse desarrollando un oficio”. y en cuanto ¿Qué aspectos considera que favorecen o fortalecen el desarrollo personal de su hijo? responde “creo que por ahora es fortalecer su desarrollo personal que pueda hacer lo que le guste, formarse en valores, que se relaciones con otros niños, más adelante que practique algún deporte”. ¿Desde su experiencia por qué es importante construir un proyecto de vida? Responde “se tiene que dar una verdadera formación, algo que hacer para no sea un problema para la sociedad”. ¿Cuáles son los principales factores que puedan afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo? “no darle la educación acorde para cuando este grande se pueda desenvolver en la vida”. ¿Desde su rol como madre cuál es su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “yo lo apoyo el cien por ciento para que sea autosuficiente”. ¿Qué beneficios traerá a su hijo el construir un proyecto de vida? Responde “poder ser autosuficiente y no ser una carga para la familia”. ¿Práctica vínculos afectivos que les conlleven a fortalecer la confianza, seguridad y las relaciones interpersonales con los miembros de la familia?, responde “no, estoy sola con la educación y crianza de mi hijo, no hay apoyo de mi familia”. ¿De qué manera transmite valores, principios y ejemplos de vida a

su hijo?, Responde “procuro siempre respetar a los demás como ejemplo”. ¿Qué tipo de familia quiere ser y como lo pretende lograr? Responde “como una familia normal, sacando a mi hijo adelante sola, quiero que sea autosuficiente”.

La señora Dora Lilia madre de José Luis de 6 años. Frente a la *categoría creencias* donde se indaga ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su hijo con síndrome de Down?, refiere “fue difícil, lloré mucho”. ¿Cuáles fueron sus principales miedos? “fue el no saber cómo educarlo, guiarlo, sentía impotencia”. ¿Qué manifestaciones de apoyo recibió al momento de llegar el bebé a casa? “mi familia, un cien por ciento me ayudó”. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como madre de un niño con síndrome de Down? “al comer se atoraba mucho, me asustaba, me tocó aprender a realizarle las terapias”. ¿Cómo fue su experiencia en su entorno social como madre de un niño con síndrome de Down? “me sentía discriminada, rechazada, que generaba lastima”, ¿Sus principales temores al permitirle a su hijo construir su proyecto de vida?, “que no pueda educarlo bien para que no sea autosuficiente”. ¿Qué estilo de crianza practica en casa?, “trato de suministrarle todo lo que necesita y pide”. ¿En el momento de poner límites en casa como lo hace?, “lo castigo dejándolo en el cuarto cuando hace algo que no está bien”.

En la *Categoría habilidades* sobre ¿Qué habilidades reconoce en su hijo? responde” le gusta mucho bailar”. Al indagar sobre ¿Cuál es su participación en el fortalecimiento de sus habilidades artísticas?, manifiesta “lo acompaño en sus actividades extracurriculares como la danza”. A la pregunta ¿De qué manera cree que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo? “le ayuda a tener confianza”. Ahora al preguntar ¿Qué habilidades considera que debe tener su hijo para enfrentarse al entorno que lo rodea? responde que “en ser ágil, trabajar sus debilidades para que se conviertan en fortalezas y

mejorar su personalidad, saber guiar para que aprenda a enfrentar el mundo, la vida como es, dar solución a las adversidades que se le presente, “la tecnología es una buena herramienta porque le ayuda a mejorar su aprendizaje”.

En cuanto a la Categoría proyecto de vida las preguntas se centran en identificar ¿Qué manifestaciones de cariño le expresa a su hijo cuando se siente orgulloso de él o ella? Responde “yo lo abrazo, lo beso y le doy muchos aplausos cuando hace las cosas”. A la pregunta ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 y 20 años?, responde “dentro de 5 años lo veo como un niño que todavía está aprendiendo a manejar modales de comportamiento, a bañarse, a comer solo a respetar a los demás”. compartiendo con personas de su edad, practicando los valores que se le están enseñando”, a los 10 años “maneja mejor el comportamiento al compartir espacios con la sociedad, respetar, aquí se empieza a buscar las habilidades más fuertes para que pueda desempeñar un trabajo que le guste” y a los 20 años “como padres tiene que ver en que va a trabajar, como se va a desempeñar en la sociedad para que sea útil y no vaya a hacer un parasito, que se sienta bien con el mismo, pueda ganar dinero”. y en cuanto ¿Qué aspectos considera que favorecen o fortalecen el desarrollo personal de su hijo? responde “es muy simpático, noble, sabe diferenciar lo que está bien y mal, también diferencia lo que le gusta hacer y la toma de sus propias decisiones”. ¿Desde su experiencia por qué es importante construir un proyecto de vida? Responde “para que sea autosuficiente”. ¿Cuáles son los principales factores que puedan afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo? “el no apoyarlo en sus actividades y desempeño artístico que a él le gustan”. ¿Desde su rol como madre cuál es su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “acompañarlo, guiarlo como tutora que soy en todo lo que se propone para su vida”. ¿Qué beneficios traerá a su hijo el construir un proyecto de vida? responde “ser

autosuficiente para no ser una carga familiar”. ¿Practica vínculos afectivos que les conlleven a fortalecer la confianza, seguridad, comunicación asertiva y relaciones interpersonales con los miembros de su familia? “se fortalece la confianza, comunicación con todos los miembros de familia se involucra en todo”. ¿De qué manera trasmite valores, principios y ejemplos de vida a su hijo? Responde “procuro que tenga respeto por los demás siendo yo ser modelo a seguir para que aprenda”. ¿Qué tipo de familia quiere ser y como lo pretende lograr? Responde “una familia con valores donde existe el respeto y la equidad”.

La señora Indira Guevara madre de Sara Yohana 7 años. Frente a la *categoría creencias* donde se indaga ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su hija con síndrome de Down?, refiere “durante el embarazo no sabía que era una niña con Down, fue una sorpresa”. ¿Cuáles fueron sus principales miedos? “no saber qué hacer con ese nuevo ser que llegó a este mundo”. ¿Qué manifestaciones de apoyo recibió al momento de llegar la bebé a casa? “toda mi familia fue y es mi bastón para con ella”. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como madre de una niña con síndrome de Down? “nació con problemas graves de corazón, la operaron, se atoraba con facilidad, problemas de visión”. ¿Cómo fue su experiencia en su entorno social como madre de una niña con síndrome de Down? “no me importa que la gente la discrimine, la exclusión educativa por la condición, no la quieren tener en ningún colegio”, ¿Sus principales temores al permitirle a su hija construir su proyecto de vida?, “no tengo temor alguno”. ¿Qué estilo de crianza practica en casa?, “creo que somos muy permisivos y creemos que está un poco mal, pero sabemos que hacer”. ¿En el momento de poner límites en casa como lo hace?, “es difícil cuando yo corrijo me desautorizan y por eso es nuestra inconformidad”.

En la *Categoría habilidades* sobre ¿Qué habilidades reconoce en su hija? responde” le gusta mucho bailar”. Al indagar sobre ¿Cuál es su participación en el fortalecimiento de sus habilidades artísticas?, manifiesta “soy una madre que la apoya en todos los aspectos donde este participando”. A la pregunta ¿De qué manera cree que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hija? “las actividades artísticas ayudan al desarrollo personal de la niña”. Ahora al preguntar ¿Qué habilidades considera que debe tener su hija para enfrentarse al entorno que la rodea? responde que “pienso que las habilidades que tiene son suficientes y que va a adquirir más a través del tiempo, las que tiene le sirven para desenvolverse en el entorno”.

En cuanto a la Categoría proyecto de vida las preguntas se centran en identificar ¿Qué manifestaciones de cariño le expresa a su hijo cuando se siente orgulloso de él o ella? Responde “todo lo que mi hija realiza yo me siento orgullosa se lo manifiesto en diferentes maneras”. A la pregunta ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 y 20 años?, responde “dentro de 5 y 10 años la veo como una niña que le gusta el fútbol, también la natación.”. y en cuanto ¿Qué aspectos considera que favorecen o fortalecen el desarrollo personal de su hija? responde “es muy atenta y le gusta imitar”. ¿Desde su experiencia por qué es importante construir un proyecto de vida? Responde “como padres se debe mirar que le gusta para apoyarla en su proyecto”. ¿Cuáles son los principales factores que puedan afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo? “el no poder brindarle bases suficientes para que por sus aptitudes pueda construir su proyecto de vida”. ¿Desde su rol como madre cuál es su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “dar un apoyo incondicional a mi hija”. ¿Qué beneficios traerá a su hijo el construir un proyecto de vida? responde “ser autosuficiente”. ¿Practica vínculos afectivos que les conlleven a fortalecer la confianza,

seguridad, comunicación asertiva y relaciones interpersonales con los miembros de su familia? “existe confianza, seguridad y mucha comunicación en mi hogar”. ¿De qué manera trasmite valores, principios y ejemplos de vida a su hija? Responde “trato de que exista respeto, escuchar al otro”. ¿Qué tipo de familia quiere ser y como lo pretende lograr? Responde “somos una familia normal, deseamos poder darle todo a Sari, educarla lo mejor posible”.

La señora Francy Viera madre de María Fernanda 6 años. Frente a la *categoría creencias* donde se indaga ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su hija con síndrome de Down?, refiere “normal, los médicos no me dijeron nada, no sabía”. ¿Cuáles fueron sus principales miedos? “miraba que no podía comer bien, era muy quieta, la lleve al médico y me informaron que era Down, pues no sabía qué hacer, como educarla”. ¿Qué manifestaciones de apoyo recibió al momento de llegar la bebé a casa? “fue de rechazo, mi esposo me dejó por nacer con discapacidad”. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como madre de una niña con síndrome de Down? “nació con problemas de corazón, no podía tragar”. ¿Cómo fue su experiencia en su entorno social como madre de una niña con síndrome de Down? “lloraba mucho, no sabía cómo enfrentar la vida con mi hija sola, la sociedad me rechazaba pensando que esa enfermedad se contagiaba”, ¿Sus principales temores al permitirle a su hija construir su proyecto de vida?, “miedo de no poder educarla, que no aprenda”. ¿Qué estilo de crianza practica en casa?, “soy muy severa con ella, a veces no sé cómo hacer para todo lo que necesita”, ¿En el momento de poner límites en casa como lo hace?, “hablo con ella para decirle porque se toma esta o aquella decisión, es una niña muy sumisa”.

En la *Categoría habilidades* sobre ¿Qué habilidades reconoce en su hija? responde” le

gusta mucho la danza y la música”. Al indagar sobre ¿Cuál es su participación en el fortalecimiento de sus habilidades artísticas?, manifiesta “procuro acompañarla en clases extracurriculares que le encantan”. A la pregunta ¿De qué manera cree que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hija?, “son importantes porque se siente útil está ocupada en algo que le gusta realizar”. Ahora al preguntar ¿Qué habilidades considera que debe tener su hija para enfrentarse al entorno que la rodea? responde “la habilidad de saber tomar decisiones en sus experiencias cotidianas, la otra habilidad es la empatía en poder comprender los sentimientos de los demás”.

En cuanto a la Categoría proyecto de vida las preguntas se centran en identificar ¿Qué manifestaciones de cariño le expresa a su hijo cuando se siente orgulloso de él o ella? Responde “la premio cuando hace sus quehaceres, en la participación en clases de danza y música”. A la pregunta ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 y 20 años?, responde “la proyecto como una niña independiente, que sea una profesional, una mujer emprendedora, que se sorprenda de lo que puede hacer”. y en cuanto ¿Qué aspectos considera que favorecen o fortalecen el desarrollo personal de su hija? responde “definitivamente es el entorno de la familia donde se puede conseguir la autonomía necesaria para desenvolverse en la vida cotidiana”. ¿Desde su experiencia por qué es importante construir un proyecto de vida? Responde: “Porque como cuidadores se debe apoyar u orientar en un oficio donde pueda construir su proyecto de vida”. ¿Cuáles son los principales factores que puedan afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo? “el no apoyarla en ningún punto de vista”. ¿Desde su rol como madre cuál es su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “ser su sombra, compañera, apoyarla en todo lo que quiere o le guste”. ¿Qué beneficios traerá a su hijo el construir un proyecto de vida? responde “ser completamente

autosuficiente y no ser una carga para la familia”. ¿Practica vínculos afectivos que les conlleven a fortalecer la confianza, seguridad, comunicación asertiva y relaciones interpersonales con los miembros de su familia?, “yo quedé sola con la crianza de María Fernanda, trato de educarla lo mejor posible, corregirla cuando hace algo mal”. ¿De qué manera trasmite valores, principios y ejemplos de vida a su hija? Responde “trato todos los días ser ejemplo u espejo para que ella aprenda a tener valores, aclarándole lo que está mal y bien, infundirle oficios para que se desenvuelva en los que haces del hogar, practicando deporte, danza, música”. ¿Qué tipo de familia quiere ser y como lo pretende lograr? Responde “una familia unida que nos ayudemos los unos con los otros para salir a delante, así vivamos con muchas necesidades, se pretende lograr realizar actividades para poder apoyar a mi hija en lo que le gusta hacer como todo ser humano”.

El señor Edgar Hernández padre de Emmanuel de 7 años. Frente a la *categoría creencias* donde se indaga ¿cómo fue el proceso de aceptación de su hijo con síndrome de Down?, refiere “normal”. ¿Cuáles fueron sus principales miedos? “no hubo miedo”. ¿Qué manifestaciones de apoyo que recibió al momento de llegar él bebe a casa? “fue de regalos, amor, consejos”. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como padre de un niño con síndrome de Down? “la integración”. ¿Cómo fue su experiencia en su entorno social como padre de un niño con síndrome de Down? “que la gente me decía que era una bendición, que era un niño para toda la vida, que eran muy amorosos”, ¿Cuáles son los principales que pueden afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “que no pueda hablar, para poderse defender, es uno de los principales temores” y así poder llevar a buen término su proyecto de vida. ¿Qué estilo de crianza practica en casa?, “se le indica lo bueno y lo malo se enseña normas, se hacen cosas como ejemplo”. ¿En el momento de poner límites en casa

como lo hace?, “con autoridad y reglas”.

En la *Categoría habilidades* sobre ¿Qué habilidades reconoce en su hijo? responde” le gusta el baile y la música”. Al indagar sobre ¿Cuál es su participación en el fortalecimiento de sus habilidades artísticas?, manifiesta “bailar, la música es uno de las actividades que lo acompaño porque le fascina, a pesar de su difícil lenguaje para expresarse es muy expresivo para darse a entender que es lo que le agrada”. A la pregunta ¿De qué manera cree que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo? “los enseño a ser disciplinado, ordenado, a hacer útil a la sociedad con personalidad definida”. Ahora al preguntar ¿Qué habilidades considera que debe tener su hijo para enfrentarse al entorno que lo rodea? responde “la habilidad de su personalidad, inteligencia donde no se afecta por ser algunas veces rechazado por el entorno en que este. Nosotros debemos enseñar con experiencias reales el mundo en que se encuentre viviendo, para poderse adaptar, defender”.

En cuanto a la Categoría proyecto de vida las preguntas se centran en identificar ¿Qué manifestaciones de cariño le expresa a su hijo cuando se siente orgulloso de él o ella? Responde “le doy detalles, amor, abrazos, besos”. A la pregunta ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 y 20 años?, responde “dentro de 5 años lo veo como un niño que debería conocer su espacio, su cuerpo, reconocer sus padres y hermanos”, a los 10 años “debe tener conocimiento de cosas abstractas, y relacionarlas con la vida cotidiana, conocer los peligros del entorno” y a los 20 años “debe estar articulado dentro de la sociedad, el que lo guía debe saber sus limitaciones y fortalezas, en lo posible desempeñar una actividad”. y en cuanto ¿Qué aspectos considera que favorecen o fortalecen el desarrollo personal de su hijo? responde “una de sus fortalezas es su personalidad es simpático, es consciente de sus travesuras, diferencia lo bueno de lo malo”. ¿Desde su experiencia por qué es importante

construir un proyecto de vida? Responde “hay que proyectar el de uno y el de la familia construirlo desde muy temprano para no tener necesidades”. ¿Cuáles son los principales factores que puedan afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo? “no recibir asistencia profesional en el aprendizaje o en la parte de salud”. ¿Desde su rol como padre cuál es su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo?, “la orientación, uno no va a estar siempre con él”. ¿Qué beneficios traerá a su hijo el construir un proyecto de vida? responde “mejorar su nivel de vida, va a ser más activo, desarrollo habilidades siendo útil a la sociedad”. ¿Practica vínculos afectivos que les conlleven a fortalecer la confianza, seguridad, comunicación asertiva y relaciones interpersonales con los miembros de su familia? “soy un padre amoroso y le enseño condiciones de seguridad, hago frases cortas para que las repita, se exige que se exprese”. ¿De qué manera transmite valores, principios y ejemplos de vida a su hijo? Responde “a través de la enseñanza, disciplina, incentivos, participación en juegos”. ¿Qué tipo de familia quiere ser y cómo lo pretende lograr? Responde “una familia con valores y que se respetan”.

7.2. Categorización de la percepción de los padres de familia de niños con síndrome de Down

Dando respuesta al primer objetivo específico, se ubicó en el programa Atlas ti la información de los grupos focales compuesta por 23 preguntas en una plantilla Excel, se hace el cruce de la información arrojando una vinculación de 196 citas en las categorías y subcategorías, sobresaliendo 50 citas respectivamente en la categoría proyecto de vida y la subcategoría capacidad y libertad.

Vinculando las narrativas de los padres y los resultados arrojados se puede evidenciar el

interés de los padres de saber cómo educar a sus hijos de conocer cada día más sobre la condición, de buscar ayuda como alternativa para lograr una aceptación y adaptación a la nueva vida, hay mayor interés en la estimulación temprana, modelar conductas, formación en valores, a superar sus limitaciones físicas y cognitivas, que le aporten al fortalecimiento de sus habilidades como base para su proyecto de vida.

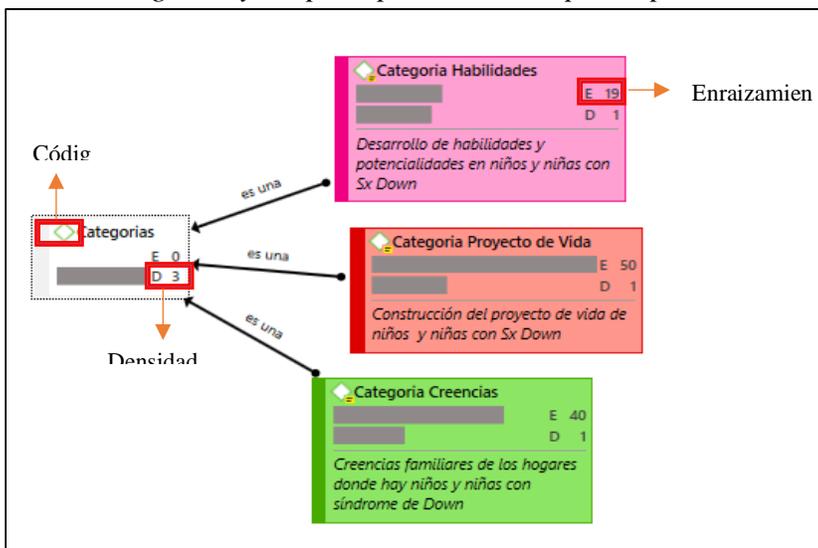
los siguientes datos muestran la vinculación presente en las categorías y subcategorías e interpretan los resultados.

7.1.1 relación de las categorías y las percepciones de los participantes

La imagen muestra la densidad (D) que hace referencia al total de códigos vinculados y el enraizamiento (E) son las citas las cuales se han vinculado a cada una de las categorías según respuestas de los padres de familia. Se evidencia un (E) de 19 citas para la *Categoría Habilidades*, en la cual se identifican las habilidades y potencialidades en niños y niñas con Sx Down a la luz de la percepción de los padres. El (E) de 50 citas para la *categoría Proyecto de Vida* que identifica la construcción del proyecto de vida de niños y niñas según la percepción de los padres y (E) de 40 citas para la *Categoría de Creencias* de las creencias que tienen las familias donde hay niños y niñas con Sx Down. (ver figura 1).

Figura 1

relación de las categorías y las percepciones de los participantes

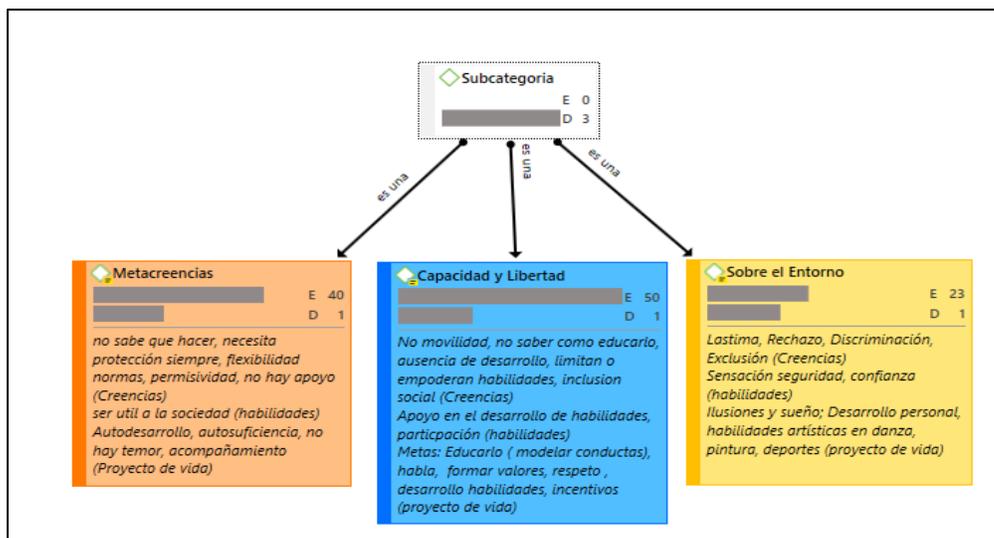


7.1.2 relación de las subcategorías y la percepción de los participantes

La imagen muestra la densidad (D) de 3, se evidencia un (E) de 40 citas para la subcategoría *Meta creencias*, la cual se ha definido desde la percepción de los padres como “no saben qué hacer”, consideran que los niños necesitan protección siempre, no se les presta apoyo considerado (creencias). Donde deben ser útiles a la sociedad considerando importante el autodesarrollo, autonomía, y el acompañamiento para la variabilidad de su proyecto de vida. Se evidencia un (E) de 50 citas para la subcategoría *capacidad y libertad* enfatizan sus respuestas a la preocupación e importancia en no saber cómo educarlo, ausencia de desarrollo que limitan o empoderan habilidades para la inclusión social (Creencias), apoyo en el desarrollo de habilidades y participación (Habilidades) y la formación en valores, incentivos, desarrollo de habilidades vinculados al (proyecto de vida). Y un enraizamiento (E) de 23 citas para la subcategoría *Sobre el Entorno* enunciando lastima, rechazo, discriminación, exclusión (creencias), sensación de seguridad y confianza (habilidades) e ilusiones y sueños, desarrollo personal, habilidades artísticas proyecto de vida. (ver figura 2).

Figura 2

relación de las subcategorías y las percepciones de los participantes



7.3. Análisis según la categorización y asociación de las categorías y las subcategorías

Para dar respuesta al segundo objetivo específico, se tuvo en cuenta la asociación presente de la *categoría creencias* y su estrecha relación con la subcategoría meta creencias y capacidad libertad, en la *categoría habilidades* se encuentra asociación de la subcategoría Capacidad y Libertad, en la *categoría Proyecto de Vida* se encuentra asociación con la subcategoría Capacidad y Libertad y la subcategoría sobre el entorno, A continuación, se describe estas asociaciones.

7.3.1. Asociación de la categoría Creencias y las subcategorías

Dentro de la *Categoría Creencias*, esta hace alusión a un estado mental dotado de contenido representacional susceptible de cambiar según los deseos, acciones y creencias del sujeto que se vinculan a una noción psicológica, que tiende a definir el actuar si cree que es verdadero, como si existiera realmente; toda disposición comporta un juicio condicional a sus creencias, representación mental del contexto (patricio, 2017).

Esta categoría está representada por 8 preguntas las cuales presentan la siguiente vinculación, a la *subcategoría capacidad y libertad* se encuentran 6 asociaciones en las preguntas 1. ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su bebé con sx Down?, pregunta 2. ¿Cuáles fueron los principales miedos al saber que su hijo tenía el sx Down? Pregunta 3. ¿Qué manifestaciones de apoyo ha recibido por parte de la familia cuando llego el bebé a casa? Pregunta 4. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como padre de familia de un niño con sx Down? pregunta 6. ¿Desde sus creencias nombre los temores que tiene al permitirle al niño construir su proyecto de vida? Y la pregunta 8 ¿En el momento en el que se quiere poner límites

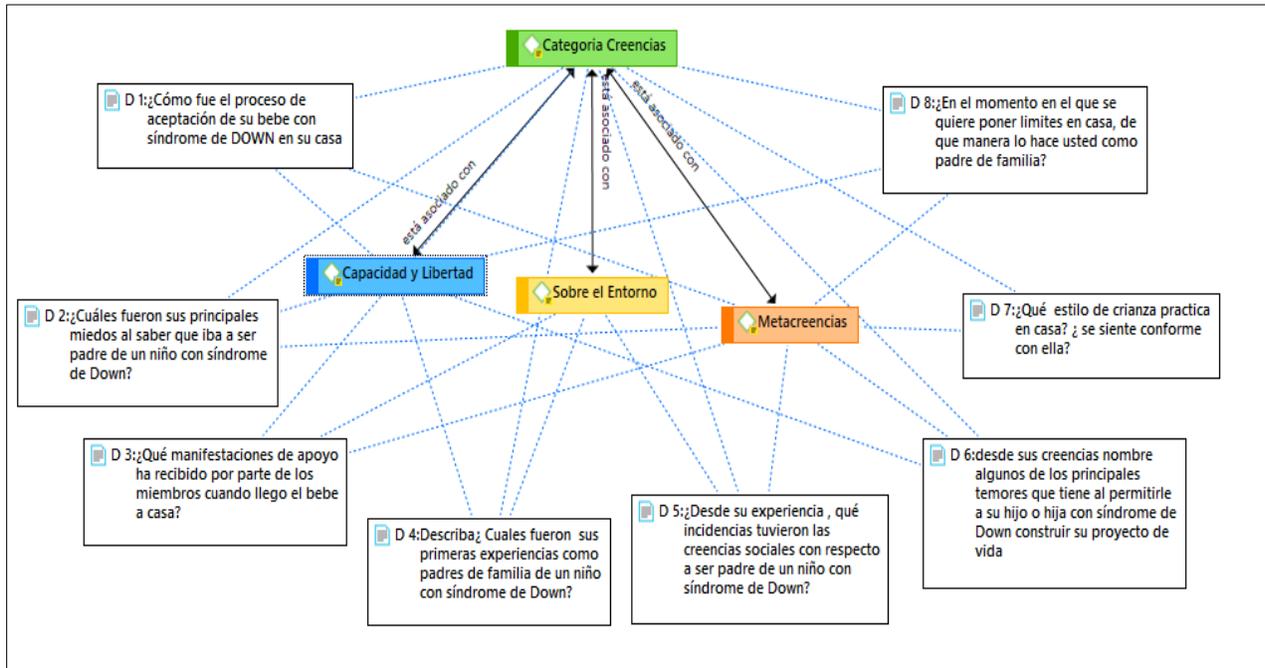
en casa, de qué manera lo hace usted como padre de familia?

En la *subcategoría Sobre el Entorno* se evidencia 3 vinculaciones sobresaliendo las siguientes preguntas. pregunta 3, la pregunta 4. ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como padre de familia de un niño con sx Down? Y pregunta 5. ¿Desde sus experiencias que incidencia tuvieron las creencias sociales con respecto a ser padre de un niño con sx Down? Y en la *subcategoría Meta creencias* se encuentran 7 asociaciones ente la pregunta 1, 2, 3, 5. ¿Desde sus experiencias que incidencia tuvieron las creencias sociales con respecto a ser padre de un niño con sx Down? la pregunta 6. ¿Desde sus creencias nombre los temores que tiene al permitirle al niño construir su proyecto de vida? La pregunta 7. ¿Qué estilo de crianza practica en casa? Y la pregunta 8. ¿En el momento en que se quiere poner límites en casa de qué manera lo hace?

Se puede evidenciar una mayor asociación de la *categoría creencias* entre la *subcategoría capacidad y libertad* y la *subcategoría meta creencias*, cuya asociación muestra que los padres de familia dan mayor atención a la necesidad de saber cómo educar, formar en valores, modelar conductas, superar sus limitaciones físicas como el caminar o deglutir a través de sus controles médicos “terapias”, a generar autonomía en comer solo, bañarse, vestirse, relacionarse con los demás lo cual es necesario para su autodesarrollo y vinculación a una actividad con responsabilidad. (Ver figura 3).

Figura 3

Asociación de la categoría creencias con las subcategorías



7.3.2. Asociación de la categoría Habilidades y las subcategorías

Dentro de la *Categoría Habilidades*, esta hace mención del conjunto de conductas que permiten al individuo desarrollar sus competencias que le permiten ejecutar acciones específicas de forma eficiente en situaciones cotidianas o adversas.

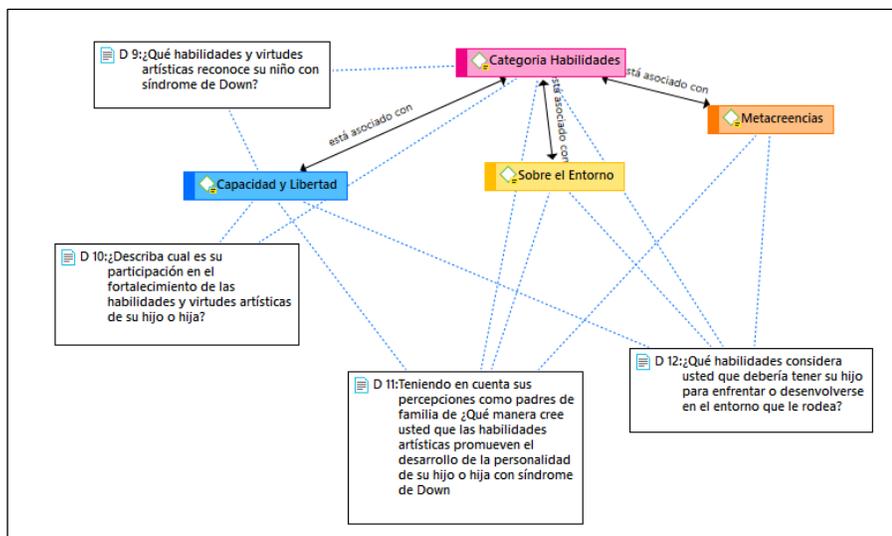
Esta categoría está representada por 4 preguntas las cuales presentan la siguiente vinculación, a la *subcategoría capacidad y libertad* esta se encuentra 4 asociaciones. Pregunta 9. ¿Qué habilidades y virtudes artísticas reconoce su niño con sx Down? Pregunta 10. ¿Describa cuál es su participación en el fortalecimiento de las habilidades? Pregunta 11 ¿De qué manera las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo? Pregunta 12. ¿Qué habilidades considera usted que debería tener su hijo para enfrentarse o desenvolverse en el

entorno que lo rodea? En la *subcategoría sobre el entorno* se encuentran 2 asociaciones, con la pregunta 11 y pregunta 12. En la *subcategoría meta creencias* se encuentran 2 asociaciones en la pregunta 11 y la 12.

Se puede evidenciar de manera general una mayor asociación de la *Categoría Habilidades* con la *subcategoría Capacidad y Libertad* la cual muestra que los padres de familia presentan mayor demanda de atención en saber cómo educar, formar en valores, modelar conductas, superar sus limitaciones físicas como hablar, caminar o deglutir a través de sus controles médicos “terapias”, a generar autonomía en comer solo, bañarse, vestirse, relacionarse con los demás (Ver figura 4).

Figura 4

Asociación de la categoría Habilidades con la subcategoría



7.3.3. Asociación de la categoría Proyecto de Vida y las subcategorías

Dentro de la *Categoría Proyecto de Vida*, este expresa todos aquellas ilusiones, sueños, metas y objetivos que se desean alcanzar, considerando los diferentes aspectos de nuestra vida;

involucra la toma de decisiones con madurez; para lograrlo se necesita constancia, perseverancia para cumplirlo. No es una fórmula para vivir, sino un componente que nos apoya para dar sentido a nuestra existencia, una dirección a dónde se quiere llegar y que tiene un significado específico para cada uno (Iriberry, 2018).

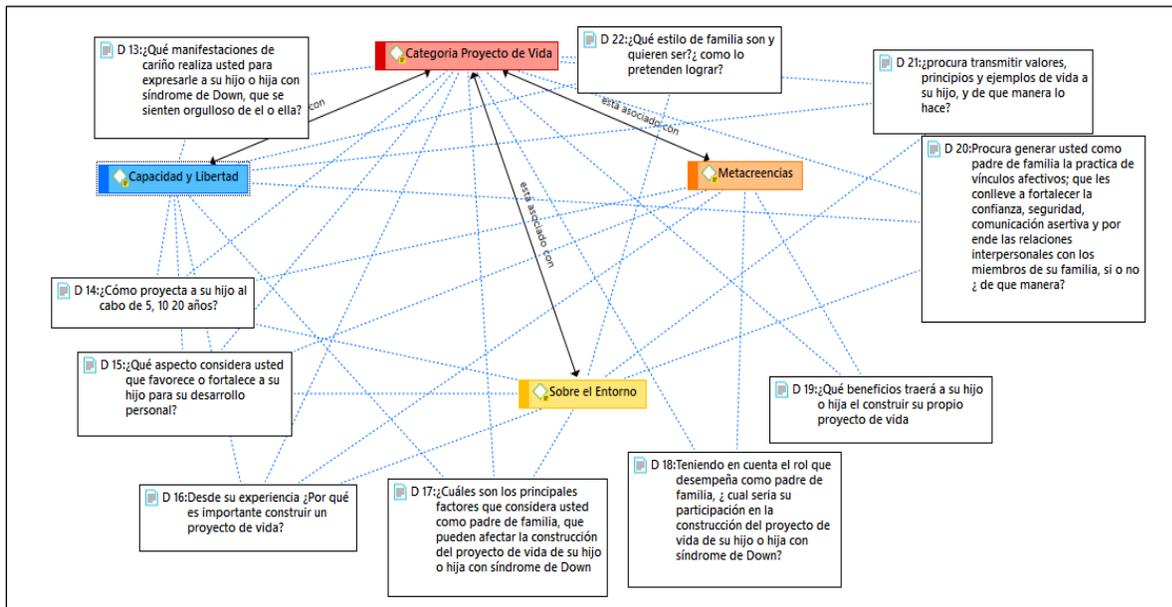
Esta categoría está representada por 10 preguntas las cuales presentan la siguiente vinculación, a la *subcategoría capacidad y libertad* esta se encuentra 8 asociaciones. Pregunta 13. ¿Qué manifestaciones de cariño realiza usted para expresarle a su hijo o hija con síndrome de Down, que se sienten orgulloso de él o ella? Pregunta 14. ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10, 20 años? Pregunta 15. ¿Qué aspecto considera usted que favorece o fortalece a su hijo para su desarrollo personal? Pregunta 16. ¿Por qué es importante construir un proyecto de vida? Pregunta 17. ¿Cuáles son los principales factores que considera usted como padre de familia, que pueden afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down? Pregunta 20. ¿Procura generar usted como padre de familia la práctica de vínculos afectivos de qué manera? Pregunta 21. ¿Procura transmitir valores, principios y ejemplos de vida a su hijo, y de qué manera lo hace? Y pregunta 22. ¿Qué estilo de familia son y quieren ser? ¿Cómo lo pretenden lograr? En la *subcategoría sobre el entorno* se encuentran 7 asociaciones, pregunta 14, 15, 16,17, 20,21, 22 y para la *subcategoría meta creencias* se encuentran 5 asociaciones, pregunta 14, 15, 16, pregunta 18. ¿Cuál sería su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down? Y Pregunta 19. ¿Qué beneficios traerá a su hijo o hija el construir su propio proyecto de vida?

Se puede evidenciar de forma general una mayor asociación de la *Categoría Proyecto de Vida* con la *subcategoría Capacidad y Libertad* y la *subcategoría sobre el entorno* la cual muestra que los padres de familia presentan mayor demanda de atención en saber cómo educar,

formar en valores, modelar conductas, superar sus limitaciones físicas como hablar, caminar o deglutir a través de sus controles médicos “terapias”, a generar autonomía en comer solo, bañarse, vestirse, relacionarse con los demás y a la vez superar las barreras actitudinales de la sociedad sobre su condición y como fortalecer sus capacidades y habilidades importantes en la vinculación del entorno social superando las barreras de exclusión social y laboral (Ver figura 5).

Figura 5

Asociación de la categoría Proyecto de Vida con la subcategoría



7.3.4. Percepción de los padres en relación con la pregunta 14 ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10, 20 años? Presente en la categoría Proyecto de Vida.

Al visualizar las respuestas por separado se puede observar que al cabo de 5 años

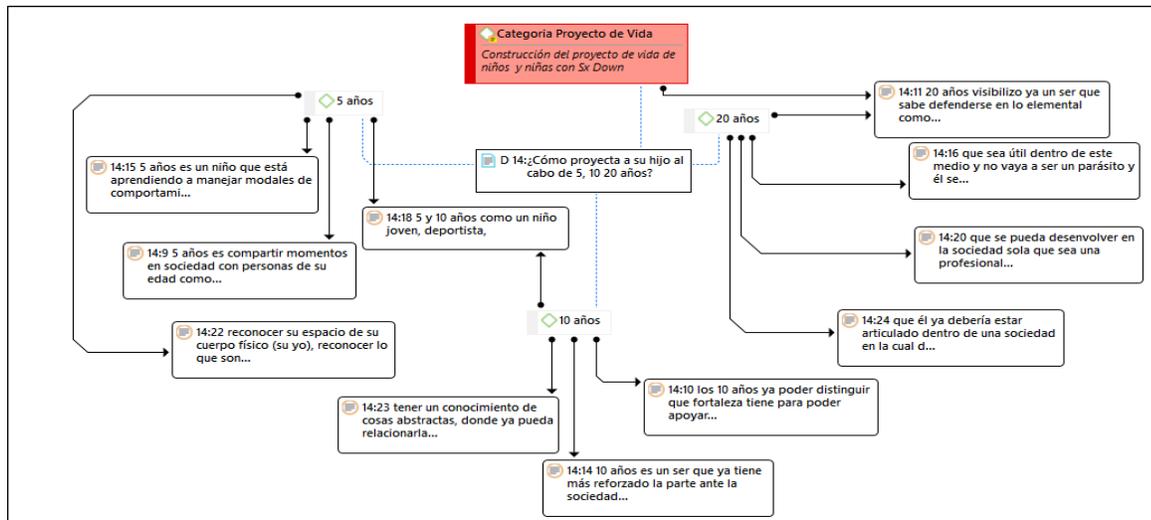
hacen una proyección de un niño o niña que está todavía aprendiendo a comportarse, a desarrollar actividades relacionadas con su autocuidado bañarse, cepillarse, comer solo, a relacionarse con personas de su misma edad, a darle sentido al juego, a reconocer su espacio, su cuerpo, a identificar los padres, hermanos, familiares.

Al cabo de 10 años los padres visualizan a sus hijos logrando realizar un deporte como fútbol, natación, danza, conociendo cosas abstractas, comprendiendo la vida, relacionándose, distinguiendo los peligros y amenazas que existen en el entorno, comportándose en sociedad, teniendo respeto al otro, teniendo mayor independencia y desenvolvimiento en actividades laborales acorde a sus habilidades.

Al cabo de 20 años se puede cuidar por sí mismo, es reconocido por la sociedad, sabe identificar para qué es bueno, debe ser útil en la sociedad, ser una persona emprendedora con su propia empresa, a que se ame y respete y se sientan orgulloso de lo que puede lograr, ser parte de una sociedad consciente de sus limitaciones y fortalezas desempeñando una actividad laboral (Ver figura 6).

Figura 6

Percepción de los padres en relación con la pregunta 41



7.4. Tipo de familia y su responsabilidad en el proyecto de vida.

Para dar respuesta al tercer objetivo específico, se tuvo en cuenta las características de las familias donde se desenvuelve el niño y la niña con sx de Down.

Se identifican 4 familias pertenecientes a un estrato social bajo y 1 estrato medio, donde el factor económico está fuertemente vinculado a las posibilidades de generar autonomía e independencia, situación que puede favorecer o desfavorecer el adecuado desarrollo de los niños. En el tipo de familia se identifican 2 familias que hacen parte de la familia amplia conformada por padres, abuelos y primos y como familia nuclear conformada por padres, hermanos, 3 de los participantes hacen parte de este último grupo. (Ver figura7). La divulgación de las relaciones al interior de las familias es muy reservada y es poca la información que dan a conocer; sin embargo, se puede evidenciar en las familias que el nacimiento del hijo con síndrome de Down trae una ruptura en la vida normal y un retraining social que modifica el proyecto fijado como familia.

También se evidenció el surgimiento de sentimientos de tristeza, miedo, incertidumbre, rabia, preocupación, al no saber cómo afrontar las diferentes etapas en el crecimiento de su hijo o hija, sin embargo con el paso de los años han podido experimentar cambios en la manera como ven a sus hijos, descubriendo que a pesar de la diferencia hay habilidades y capacidades que se han fortalecido dado a las actividades y al mayor conocimiento sobre la condición, reestructurando su condición hacia una visión de normalidad desde la exploración de su habilidades no de sus limitaciones, y que con su apoyo como padres y la exigencia del cumplimiento normativo frente a la responsabilidad de las entidades en ofrecer servicios de

educación, salud, recreación en condiciones de igualdad y con calidad se puede promover una inclusión satisfactoria en la sociedad para esta población.

También es evidente dentro de las narrativas que hacen los padres de familia las dificultades al interior de sus hogares, aunque sus miembros están presentes; en el caso de 2 padres de familia estos no están comprometidos en el proceso de formación que requiere el niño, uno de ellos rechaza la condición de su hijo y culpa a la madre, los aportes económicos son insuficientes para equilibrar las necesidades del hogar sumado en la mayoría de las veces al compromiso que recae sobre la madre, como responsable del cuidado y su formación educativa de su hijo o hija, situación que impide el poder trabajar y equilibrar su economía.

La edad de los padres indica que estos se encuentran en una edad adulta temprana e intermedia con una madurez donde ya se le da un sentido a la vida, surgen las expectativas a futuro en la que visualizan la necesidad de que sus hijos alcancen el desarrollo de sus capacidades y habilidades centrándose en enseñar actividades cotidianas que promuevan la autonomía como el bañarse, vestirse, comer, interactuar, identificar situaciones adversas, aprender un arte entre otras, contextos que se evidencian en las narrativas que hacen los padres, cuyo deseo es que sus hijos alcancen una autonomía y puedan desenvolverse de forma satisfactoria en la sociedad y que obtengan un ingreso económico que les permita un cierto grado de independencia, siendo conscientes que van a requerir una guía a lo largo de su vida.

Otra realidad que viven estas familias de forma cotidiana es el aislamiento o retraimiento social que padecen, en ocasiones de su propia familia o de otros grupos sociales cercanos a ellos, sumado la lucha constante de hacer visibles los derechos que tienen las personas con discapacidad, de poder lograr los controles médicos, sus terapias, la vinculación en instituciones que ayuden al fortalecimiento de sus capacidades cognitivas y motrices los cuales en su mayoría

son rechazados por los centros de formación dada su condición.

Como compromiso se puede evidenciar un gran interés en sacar adelante a sus hijos e hijas, y eso se ve reflejado en la vinculación que existe con la fundación donde hay una aceptación sin discriminación de su condición y un apoyo incondicional a la situación que viven, brindando asesoría en formación artística, guía familiar, implementación de estrategias con participación activa de la familia para un desarrollo adecuado en las diferentes etapas evolutivas que requiere su hijo con síndrome de Down y que ofrece la fundación con el apoyo de otras entidades que velan por la inclusión social en igualdad de condiciones.

En la siguiente tabla se registran algunas características de la familia a la que pertenecen los niños que hacen parte del estudio (ver tabla 4).

Tabla 4.

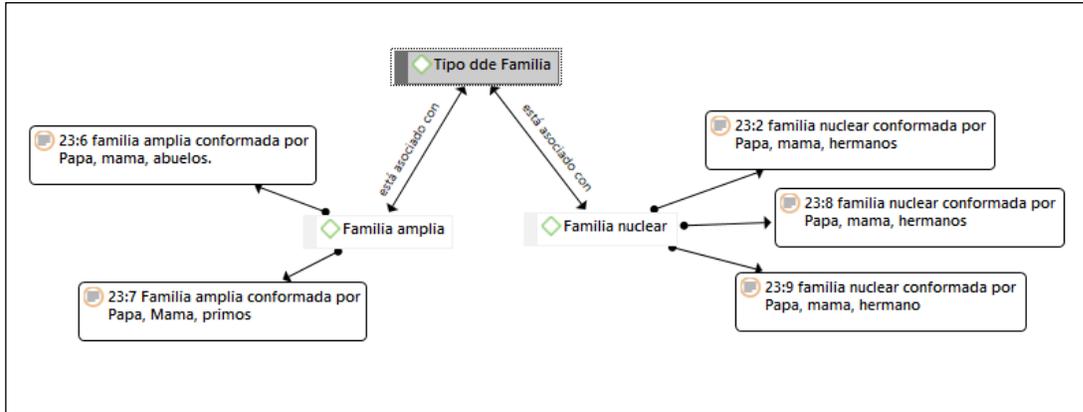
Características de la familia.

caso	Estrato	Tipo de familia	Miembros	Edad	Escolaridad	Ocupación
1	Bajo	Amplio	Padre	33 años	Bachiller	mototaxista
			Madre	32 años	Bachiller	hogar
			Hijo*	6 años	Guardería	----
			Abuelo	60 años	-----	-----
2	Bajo	Nuclear	padre	40 años	Bachiller	Mototaxista
			Madre	38 años	Normalista	Docente
			Hijo*	6 años	Mega colegio	-----
			Hijo	13 años	Estudiante Bachillerato	-----
3	Bajo	Amplio	Padre	40 años	No tiene estudios	Independiente
			Madre	30 años	primaria	hogar
			Hija*	7 años	Mega colegio	----
			primo	21 años	Bachiller	Independiente
4	Bajo	Nuclear	Padre	73 años	No tiene estudios	Independiente
			Madre	62 años	Primaria	Hogar
			Hija*	6 años	No estudia	----
			Padre	63 años	Bachiller	Independiente
5	Medio	Nuclear	Madre	40 años	Profesional	hogar
			Hijo*	7 años	exclusión	No estudia
			Hijo	23 años	universitario	estudia

Nota. *niños que hacen parte de la fundación Emmanuel Luz de Esperanza. ----- sin información o no aplica.

Figura 7

Tipo de familia



8. Discusión

Desde una perspectiva general este estudio ratifica que existen unas percepciones, opiniones y creencias por parte de los padres de familia de niños y niñas con síndrome de Down; las cuales cobran un sentido significativo a la hora de contribuir con la construcción de su proyecto de vida, ya que estos deben brindar la formación integral y el cuidado de sus hijos e hijas y permitirles que sean ellos mismos quienes a través del acompañamiento y asesoría adquieran independencia en las actividades a nivel personal, académico y social, al igual que el desarrollo de habilidades, capacidades y destrezas que les orienten a ser personas productivas e independientes.

Es importante resaltar como en la actualidad el síndrome Down se ve de una forma más aceptada por la sociedad, sin dejar de inducir a dificultades al interior de las familias ya que se debe hacer reestructuración en el rol familiar relacionado con formas de educar, entender la

condición y paciencia para educarlos. (Castellanos et al., 2005).

El individuo por su naturaleza inicia con la búsqueda de la satisfacción de sus necesidades básicas necesarias para la supervivencia del desarrollo personal y emocional como son las necesidades fisiológicas, de seguridad, de amor, estima, auto realización, que al estar satisfechas estas se modifican cambiando el comportamiento, las aptitudes y habilidades (Quintero, 2017). Los aportes de Froebel contribuyen al desarrollo integral del niño o la niña con sx Down ya que cambia la pasividad de la educación y busca que los padres de familia o cuidadores tengan mayor integración con las actividades que permitan una adecuada vinculación con el entorno, más contacto con la naturaleza, mayor libertad, autoexploración de sí mismo a través del juego, el lenguaje, la percepción sensorial como elementos de formación en la primera infancia.

La observación y la posibilidad de poder ofrecen experiencias a los niños y niñas con síndrome de Dow permite autorregular conductas y aprendizaje por modelación y haciendo que se potencie la seguridad en lo que hace de forma cotidiana, no se puede desconocer la disciplina la cual ayuda a formar, regulando la conducta, la responsabilidad, la autonomía necesaria para vivir en interacción con el contexto social (Montessori, 1986).

En cuanto al enfoque de las capacidades planteadas por (Sen Amartya citado por Restrepo, 2013) busca desde el desarrollo humano alcanzar la libertad que tienen las personas para poder avanzar a pesar de los obstáculos que a diario se ve enfrentando el individuo, este busca la equidad y el control sobre sí mismo, desarrollar habilidades, tomar decisiones que le posibiliten elegir el tipo de vida que quiere vivir y ser feliz con lo que logra.

Partiendo del postulado de Palacios (2008) el cual supera la visión de considerar la discapacidad como un problema social y muestra un modelo más acorde a la cotidianidad dando

relevancia a los aportes que las personas con discapacidad pueden ofrecer a la sociedad, visibilizando que la dificultad no está en la persona con discapacidad sino en la sociedad y las barreras ambientales que el mismo hombre ha creado, son los que realmente impiden la interacción real en igualdad de condiciones. Son los avances que ha hecho la misma población con discapacidad sobre el restablecimiento de sus derechos, mostrando a la sociedad una alternativa que debe comenzar a circular para lograr cambios de percepción sobre las personas con discapacidad, para ello se debe iniciar con cambios normativos que sustenten estos postulados y puedan cumplirse en la cotidianidad. Castañeda & Gallo (2016) resalta la importancia de la implementación de las políticas de inclusión en las instituciones educativas de forma coherente con su objetivo institucional, a pesar de que llevan años estos derechos plasmados en el papel, en la realidad son muy pocas las instituciones que trabajan en estos procesos de inclusión, situación que debe comenzar con un cambio de paradigma de los docentes para así avanzar hacia procesos inclusivos de aceptación de la diversidad visto desde la equidad no desde la discapacidad.

Otro aporte importante es el inicio de una estimulación a temprana edad, siendo importante la vinculación de la educación formal para el desarrollo sensorial y cognitivo que aporte a un adecuado aprendizaje, a la identificación de habilidades que puedan potencializar su desarrollo de una forma adecuada y a la par con otros niños de su edad y sin discapacidad. (Álvarez & Méndez, 2018).

9. Conclusiones

Cabe mencionar que teniendo en cuenta el tipo de estudio y la metodología que se utilizó

se evidencia que las actividades y preguntas planteadas en los encuentros de los grupos focales se permite reiterar que las familias en donde hay un niño o niña con síndrome de Down estas familias pasan por etapas emocionales fuertes generadoras de sentimientos de tristeza, inseguridad, temor de cómo abordar los procesos de formación y desarrollo de la personalidad de estos, sobreprotección al creer que sus hijos no podrán desenvolverse por sí solos, rabia, impotencia entre otras, modificando al mismo tiempo las funciones al interior de las familias y los roles que estas desempeñan, sin embargo al pasar el tiempo los padres comienzan a ver a sus hijos de manera diferente, inician un proceso de aceptación y de conocimiento sobre la condición, una búsqueda constante de satisfacción a sus necesidades fisiológicas y de cuidados que llevan a una vinculación afectiva que involucra a toda la familia.

Esta vinculación padres e hijos fortalece la búsqueda en conjunto de superar las creencias negativas sobre el desarrollo integral de niños con síndrome de Down, haciendo más conscientes a padres de familia, cuidadores de que ellos pueden salir adelante y cumplir su proyecto de vida, buscan que el fortalecimiento de habilidades lleven a su hijo o hija a desempeñarse en algún arte, profesión u oficio como cualquier otro niño o niña, y en un futuro siendo mayores muchos de sus padres los sueñan e idealizan como personas independientes, sin embargo todavía está la percepción que durante toda su vida van a necesitar el acompañamiento de un guía que en ocasiones se vuelve sobreprotector limitando su desarrollo integral, y la capacidad de elegir por sí mismos su propio proyecto de vida. Esta situación conlleva a analizar que los estereotipos y creencias referentes a niños con síndrome de Down continúan siendo radicales como en los años anteriores, pero con mayores expectativas sobre el futuro de sus hijos.

Por otra parte, al realizar la asociación de las categorías con las subcategorías se identificaron las percepciones que tienen sobre el presente y futuro de sus hijos y que dentro de

la asociación se complementa con sus creencias, se identificó la subcategoría capacidad y libertad con mayor asociación durante el proceso que aporta cada día a que los padres se interesen en saber más sobre la condición, buscan instituciones que los guíe sobre el proceso de formación, empoderamiento en hacer valer los derechos de las personas con discapacidad, hay mayor compromiso por parte de los padres y del entorno en formar y ofrecer espacios para el desarrollo de habilidades acordes a las capacidades de cada población.

Hoy en día se considera fundamental la inclusión social a partir de la práctica de enfoque diferencial; definido como una estrategia pedagógica que conlleva a reconocer, valorar y apreciar las características diversas que puede llegar a tener una condición sin desconocer su idiosincrasia, al igual que las particularidades de las familias o de sus miembros. Es de particular importancia tener en cuenta las miradas culturales de la crianza que varían de una región a otra, de una comunidad a otra y que inciden en las relaciones que se establecen como bases para la construcción de su proyecto de vida.

En este orden de ideas y teniendo en cuenta el análisis realizado es necesario iniciar la práctica de una pedagogía inclusiva desde su núcleo familiar, incentivando la autonomía, a la ejecución de actividades, formación en valores y principios, en habilidades motrices y cognitivas que les permitan un verdadero desarrollo integral e inclusión social efectiva.

En relación a lo anterior la familia, debe permitir a sus hijos con síndrome de Down puedan demostrar sus habilidades, dar libertad de explorar su entorno, de tomar decisiones de forma autónoma, de interactuar con los pares y adultos modelando conductas comportamentales necesarias para encaminar su propio proyecto de vida, fortaleciendo el autocuidado, sostenibilidad y autoformación; reconociéndoles como seres humanos normales, capaces de desarrollar habilidades y competencias que le desencadenen la adquisición de logros y éxitos

ante su grupo social; de acuerdo a las reflexiones realizadas en los encuentros de los grupos focales la mayoría de los padres de familia manifiestan temor por los estereotipos sociales que inciden en los pensamientos subjetivos relacionados con la construcción del proyecto de vida de sus hijos dado a que son las opiniones, apreciaciones de la sociedad en general las que les conllevan a limitarlos en las oportunidades, así como en la potencialización de sus habilidades y destrezas para lograr en años posteriores ejercer un oficio o profesión. Es allí donde nace un nuevo paradigma conocido como modelo social que permita potencializar las capacidades mas no fijarse en sus deficiencias, es ahondar en exigir y permitir espacios de oportunidad, accesibilidad con base en la igualdad, es prestar más atención hacia las barreras sociales y ambientales que no permiten el desarrollo adecuado de su independencia.

Referencia

- Acosta, K. (2012) la pirámide de Maslow. *Escuela de organización industrial*.
<https://www.eoi.es/blogs/katherinecarolinaacosta/2012/05/24/la-piramide-de-maslow/>
- Arroyo , R., Morales , G., Silva , H., Camacho , I., Canales , C., & Carpio , C. (2007). Análisis funcional del conocimiento previo : sus efectos sobre el ajuste lector. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(2), pp. 55-64.
<https://actacolombianapsicologia.ucatolica.edu.co/article/view/301>
- Álvarez, K., & Méndez, K. (2018). *Aplicación de la primera etapa del método Troncoso en niños de la fundación síndrome de Down del huila*. (Tesis de maestría) Universidad Surcolombiana. <https://grupoimpulso.edu.co/wp-content/uploads/2019/08/23.pdf>
- Asamblea General de las Naciones Unidad (1982) http://www.insor.gov.co/home/wp-content/uploads/filebase/programa_mundial_discapacidad_1982.pdf
- Blanco, M. (2011). Investigación Narrativa: una forma de generación de conocimientos. *Argumentos*, 24(67), pp. 135-156.

- <http://www.scielo.org.mx/pdf/argu/v24n67/v24n67a7.pdf>
- Ballén A, G., Galeano, L., & Medina M. (2013). Análisis del método Montessori, como promotor de las relaciones interpersonales y la responsabilidad ética y política en los niños. Universidad Pedagógica Nacional.
<http://repository.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/2543/TE-16616.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bianchi, A. (2016). Repensar la creatividad. *The Lance Neurology*, 15(7),
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00355-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00355-5)
- Bocaz, C., & Campos, R. (2003). Método María Montessori..
<https://enlafiladeatras.files.wordpress.com/2013/01/metodo-montessori-resumen.pdf>
- Callejas, L., & Mendoza, C. (2005). La estigmatización social como factor fundamental de la discriminación juvenil. *El Cotidiano* 134, pp. 64-70.
<https://www.redalyc.org/pdf/325/32513409.pdf>
- Carvajal, L., Forero, D., Parra, M. (2020) “Experiencias de crianza de familias con hijos con síndrome de Down” [*proyecto de investigación, Facultad de enfermería*] universidad cooperativa de colombia. Repositorio
<https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/32674>
- Castañeda, J., Gallo, E. (2016) Inclusión reto educativo y social. *Research gate* 151-163.
https://www.researchgate.net/publication/316441826_INCLUSION_RETO_EDUCATIVO_Y_SOCIAL
- Caballo, E (2007) Manual de Evaluación y Entrenamiento de las Habilidades Sociales. *Siglo xxi*.
<https://cideps.com/wp-content/uploads/2015/04/Caballo-V.-Manual-de-evaluaci%C3%B3n-y-entrenamiento-de-las-habilidades-sociales-ebook.pdf>
- Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C & Canales, C. (2004). La comprensión conductual de la comprensión. *Revista sonorensis de psicología* 2000 14(1, 2)
https://www.academia.edu/12875136/La_naturaleza_conductual_de_la_comprensi%C3%B3n
- Castellanos, L., Sánchez, A & Carmona, G. (2005). La autopercepción de los padres y la actitud que tienen ante su hijo con síndrome Down.*Gale onefile*, 108(93)
<https://go.gale.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA170020800&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=00489115&p=IFME&sw=w>
- Coulon, A (1995). etnometodología y educación. *Paidós*,
<http://www.unq.edu.ar/advf/documentos/531ef4751c740.pdf>
- Correa, L., & Castro, M. (2016). Discapacidad e inclusión social en Colombia. Informe alternativo de la Fundación Saldarriaga Concha al Comité de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Fundación Saldarriaga Concha*. Pp.1-162.
https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/pcd_discapacidad_inclusion_social.pdf
- Correa, J., & Caile, Y. (2014). Tipología familiar y estilos de Comunicación.(Tesis de

- pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia.
<http://hdl.handle.net/20.500.12494/7417>
- Creswell, J. W. (2005). Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research. *science and Education*
<http://www.sciepub.com/reference/205248>
- CUNOR. (2017). Federico Froebel aportes pedagógicos .
<https://cunorpedagogia.files.wordpress.com/2017/08/federico-froebel-y-sus-aportes-a-la-educacion3b3n.pdf>
- Diez, P (2017). Más sobre la interpretación (II). ideas y creencias. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq 37(131), pp.127-143 <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v37n131/08.pdf>
- Martínez, (2018). María Montessori la pedagogía de la responsabilidad y la autoformación. *Educomunicacion*. https://educomunicacion.es/figuraspedagogia/0_montessori.htm
- Ferreira, M (2008). La construcción social de la discapacidad: Habitus, estereotipos y exclusión social. *Revista critica de las ciencias sociales y jurídicas*. 17(1)
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/35130/>
- Froebel, F. (2019) Federico Froebel. *Ecured*
https://www.ecured.cu/index.php?title=Federico_Froebel&oldid=3444996
- FeiSD. (12 de enero de 2014). Plan de acción para personas con síndrome de Down en España.
https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/31L_plandeaccion1.pdf
- Fundación Iberoamericana Down21 (2021). Generalidades sobre el contexto colombiano con relación a la discapacidad. <https://www.down21.org/portales-americanos/313-colombia/1566-situacion.html>
- Herrera, E. y Collazos T. (2018). De la exclusión a la necesidad de una transformación de las miradas sobre la discapacidad intelectual: análisis enfocado en la cuestión del Síndrome de Down. *lumen Gentium*, 2(1)
<http://revistas.unicatolica.edu.co/revista/index.php/LumGent/article/view/63>
- Hevia, A., Vilar, M., Salva, F (2006) Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el enfoque centrado en la persona. *Polis*, 5(15).
<https://www.redalyc.org/pdf/305/30517306006.pdf>
- Huertas, C., Patiño, M. (2019). Religión y discapacidad: tramas que construyen la calidad de vida de los creyentes. *Psicología y Salud*, 29(1), pp. 125-137.
 DOI:10.25009/pys.v29i1.2574
- Iriberrí A (2018). Que es un proyecto de vida. *Document Mexico*. <https://vdocuments.mx/qu-es-un-proyecto-de-vida-es-un-proyecto-de-vida-ana-mara-iriberri-a-el-proyecto.html>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2013). Observatorio del Bienestar de la Niñez. 15.
<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>
- King, G., Z, waigenbaum, K., D, Baxter., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/ valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Síndrome de Down, investigación*, 23, pp.51-58.

- <http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/51-58.pdf>
- Hernández, I. (2015). El concepto de discapacidad: De una enfermedad a un enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2).
<http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Martínez, M. (2019). Una aproximación a la inclusión educativa de los menores en discapacidad cognitiva. *Shimmering Words: Research and Pedagogy E-Journal*. 9 (1), pp 163-175.
<http://revistas.ustatunja.edu.co/index.php/shimmering/article/view/1996>
- Morales, J. (2015). Montessori, María y la Educación de las potencialidades humanas, (El libro fue publicado originalmente en inglés 1948) *Dialnet* 7(2) pp. 201-237
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5333274>
- Mella, O. (2000). Grupos focales-técnicas de investigación cualitativa. <http://files.palenque-de-egoya.webnode.es/200000285-01b8502a79/Grupos%20Focales%20de%20Investigaci%C3%B3n.pdf>
- MINEDUCACIÓN. (2009). Desarrollo infantil y Competencias en la Primera infancia. *Revolución educativa Colombia aprende*,). MINEDUCACIÓN. Obtenido de MINEDUCACIÓN: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-210305_archivo_pdf.pdf
- Montessori, M. (2015) María Montessori y la educación cósmica. *Rehmla*, 7(2) pp. 201-237
<http://dx.doi.org/10.15517/rehmlac.v7i2.22697>
- Organización de los estados americanos. (2015). informe nacional de cumplimiento de la convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (ciaddis) y del programa de acción para el decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
<https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/COLOMBIA.doc>
- Palacios, A. (2008) El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Cinca*. 36.
<http://repositorioicdpd.net:8080/handle/123456789/66>
- Palacios, A. (2019). Perspectiva de discapacidad y derechos humanos en el contexto de una educación superior inclusiva. *Revista de ciencias jurídicas pensar*. 24(4), pp.1-13 DOI: <https://doi.org/10.5020/2317-2150.2019.10225>
- Quintero, J. (2017). Teoría de las Necesidades de Maslow *franklin-yagua*. Obtenido de franklin-yagua: http://files.franklin-yagua.webnode.com.ve/200000092-e266ae35e3/Teoria_Maslow_Jose_Quintero.pdf
- Ramírez, P. (2009). Una Maestra Especial: María Montessori. csif. 14.
https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_14/PILAR_RAMIREZ_2.pdf
- Restrepo, O (2013) La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública. *Revisado* 29(12), pp. 2371-2382
<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00069913>

- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Libera bit Versión Impresa*, 13(13), pp. 71-78.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Sen A. (1996). *Capacidad y bienestar*. En: Nussbaum M, Sen A, editores. La calidad de vida. Tlalpan: Fondo de Cultura Económica; p. 54-83.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=1430>
- Sen A (1999) Nuevo examen de la desigualdad. *Alianza económica*.
https://pim.udelar.edu.uy/wp-content/uploads/sites/14/2019/08/Sen_Amartya_Nuevo_Examen_de_La_Desiguald.pdf
- Sánchez, D. (2018). Calidad de vida en niños con síndrome de down.(Diplomado en psicología) Unisabana. <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/1770?show=full>
- Torres, A. (2019). Los 10 tipos de creencias, y cómo hablan acerca de quiénes somos. *Psicología y Mente*. <https://psicologiaymente.com/psicologia/tipos-de-creencias>
- Ullmann, H., Maldonado, C., & Rico, M. (2014). La evolución de las estructuras familiares en américa latina. 1990-2010. *Cepal- Serie Políticas Sociales*, 193.
https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36717/S2014182_es.pdf?sequence=1
- Urquijo, M. (2007). El enfoque de las capacidades de AMARTYA SEN : Alcance y límites . Universidad de Valencia.
<https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/9862/urquijo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Urquijo, M. (2014). La teoría de las capacidades en AMARTYA SEN. *Edetania*.
[file:///C:/Users/Yineth%20Duque/Downloads/Dialnet-LaTeoriaDeLasCapacidadesEnAmartyaSen-5010857%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Yineth%20Duque/Downloads/Dialnet-LaTeoriaDeLasCapacidadesEnAmartyaSen-5010857%20(1).pdf)
- Valdés, A., & Urías, M. (2011). creencias de padres y madres acerca de la participación en la educación de sus hijos. *Perfiles educativos*, 33(134).
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-26982011000400007
- Villarroel D, P. (2015). Recorrido metodológico en la educación inicial, *Sophia colección de filosofía de la educación*. 19, pp.153 -170.
<https://www.redalyc.org/pdf/4418/441846096008.pdf>
- waece. (2017). Los Modelos Pedagógicos de la Educación en la Primera Infancia.
http://www.waece.org/web_nuevo_concepto/textos/5.pdf
- Zegarra, J., & Chino, B. (2017). Mentalización y Teoría de la Mente. *Rev. Neuropsiquiatría*, 80(3) <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n3/a06v80n3.pdf>

Anexos

Anexo 1. Formato entrevista

FUNDACIÓN EMMANUEL LUZ DE ESPERANZA

“Nada como un buen corazón, en una familia que lo sabe valorar”



Anexo 1. Formato de entrevista aplicado a los padres de Familia

El proyecto de vida que los padres de familia esperan construir en niños con síndrome de Down en edades entre los 6 y 7 años.

Nombre del padre de Familia: _____ Fecha: _____

1. ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su bebe con síndrome de DOWN en su casa
2. ¿Cuáles fueron sus principales miedos al saber que iba a ser padre de un niño con síndrome de Down?
3. ¿Qué manifestaciones de apoyo ha recibido por parte de los miembros cuando llego él bebe a casa?
4. Describa¿ Cuáles fueron sus primeras experiencias como padres de familia de un niño con síndrome de Down?
5. ¿Desde su experiencia , qué incidencias tuvieron las creencias sociales con respecto a ser padre de un niño con síndrome de Down?
6. desde sus creencias nombre algunos de los principales temores que tiene al permitirle a su hijo o hija con síndrome de Down construir su proyecto de vida
7. ¿Qué estilo de crianza practica en casa? ¿ se siente conforme con ella?
8. ¿En el momento en el que se quiere poner límites en casa, de qué manera lo hace usted como padre de familia?
9. ¿Qué habilidades y virtudes artísticas reconoce su niño con síndrome de Down?

FUNDACIÓN EMMANUEL LUZ DE ESPERANZA

“Nada como un buen corazón, en una familia que lo sabe valorar”



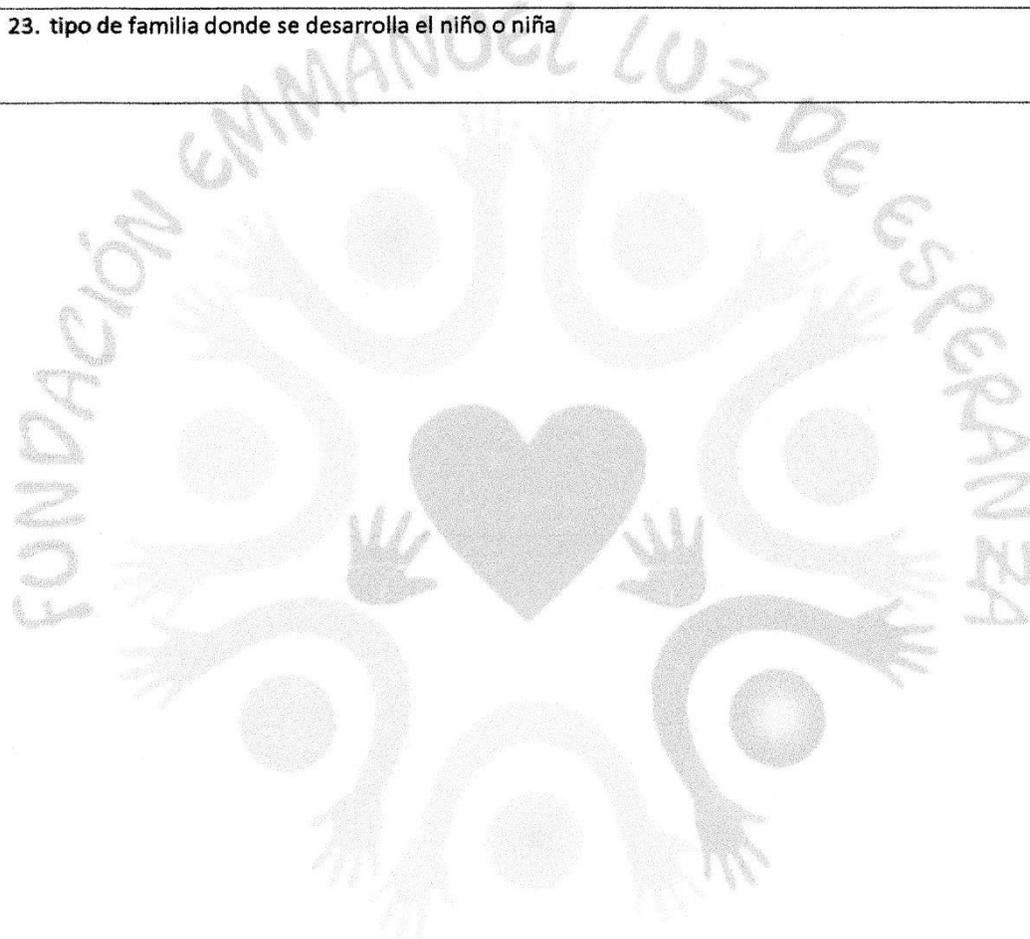
10. ¿Describa cuál es su participación en el fortalecimiento de las habilidades y virtudes artísticas de su hijo o hija?
11. Teniendo en cuenta sus percepciones como padres de familia de ¿Qué manera cree usted que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo o hija con síndrome de Down
12. ¿Qué habilidades considera usted que debería tener su hijo para enfrentar o desenvolverse en el entorno que le rodea?
13. ¿Qué manifestaciones de cariño realiza usted para expresarle a su hijo o hija con síndrome de Down, que se sienten orgulloso de él o ella?
14. ¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 20 años?
15. ¿Qué aspecto considera usted que favorece o fortalece a su hijo para su desarrollo personal?
16. Desde su experiencia ¿Por qué es importante construir un proyecto de vida?
17. ¿Cuáles son los principales factores que considera usted como padre de familia, que pueden afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down
18. Teniendo en cuenta el rol que desempeña como padre de familia, ¿ cuál sería su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down?
19. ¿Qué beneficios traerá a su hijo o hija el construir su propio proyecto de vida
20. Procura generar usted como padre de familia la práctica de vínculos afectivos; que les conlleve a fortalecer la confianza, seguridad, comunicación asertiva y por ende las relaciones interpersonales con los miembros de su familia, si o no ¿ de qué manera?

FUNDACIÓN EMMANUEL LUZ DE ESPERANZA

“Nada como un buen corazón, en una familia que lo sabe valorar”



21. ¿procura transmitir valores, principios y ejemplos de vida a su hijo, y de qué manera lo hace?
22. ¿Qué estilo de familia son y quieren ser?¿ cómo lo pretenden lograr?
23. tipo de familia donde se desarrolla el niño o niña



Anexo 2. Rejilla tabulación de la información

tabulación de la información					
Pregunta	participante 1	participante 2	participante 3	participante 4	participante 5
¿Cómo fue el proceso de aceptación de su bebe con síndrome de DOWN en su casa					
¿Cuáles fueron sus principales miedos al saber que iba a ser padre de un niño con síndrome de Down?					
¿Qué manifestaciones de apoyo ha recibido por parte de los miembros cuando llego él bebe a casa?					
Describa ¿Cuáles fueron sus primeras experiencias como padres de familia de un niño con síndrome de Down?					
¿Desde su experiencia, qué incidencias tuvieron las creencias sociales con respecto a ser padre de un niño con síndrome de Down?					
desde sus creencias nombre algunos de los principales temores que tiene al permitirle a su hijo o hija con síndrome de Down construir su proyecto de vida					
¿Qué estilo de crianza practica en casa? ¿se siente conforme con ella?					
¿En el momento en el que se quiere poner límites en casa, de qué manera lo hace usted como padre de familia?					
¿Qué habilidades y virtudes artísticas reconoce su niño con síndrome de Down?					
¿Describa cuál es su participación en el fortalecimiento de las habilidades y virtudes artísticas de su hijo o hija?					
Teniendo en cuenta sus percepciones como padres de familia de ¿Qué manera cree usted que las habilidades artísticas promueven el desarrollo de la personalidad de su hijo o hija con síndrome de Down					
¿Qué habilidades considera usted que debería tener su hijo para enfrentar o desenvolverse en el entorno que le rodea?					
¿Qué manifestaciones de cariño realiza usted para expresarle a su hijo o hija con síndrome de Down, que se sienten orgulloso de él o ella?					
¿Cómo proyecta a su hijo al cabo de 5, 10 20 años?					
¿Qué aspecto considera usted que favorece o fortalece a su hijo para su desarrollo personal?					
Desde su experiencia ¿Por qué es importante construir un proyecto de vida?					
¿Cuáles son los principales factores que considera usted como padre de familia, que pueden afectar la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down					
Teniendo en cuenta el rol que desempeña como padre de familia, ¿cuál sería su participación en la construcción del proyecto de vida de su hijo o hija con síndrome de Down?					

¿Qué beneficios traerá a su hijo o hija el construir su propio proyecto de vida					
Procura generar usted como padre de familia la práctica de vínculos afectivos; que les conlleve a fortalecer la confianza, seguridad, comunicación asertiva y por ende las relaciones interpersonales con los miembros de su familia, si o no ¿de qué manera?					
¿procura transmitir valores, principios y ejemplos de vida a su hijo, y de qué manera lo hace?					
¿Qué estilo de familia son y quieren ser? ¿cómo lo pretenden lograr?					
tipo de familia donde se desarrolla el niño o niña					