



IMAGINARIOS SOBRE EL CONCEPTO DE AUTONOMÍA DESDE LA PERSPECTIVA DE
UN GRUPO DE JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN, SUS FAMILIAS Y LAS
INSTITUCIONES A LAS QUE SE ENCUENTRAN VINCULADOS.



Sandra Milena Chivatá Suárez y Juri Andrea Hidalgo León

Director de Trabajo de Grado:

Bernardo Castiblanco Torres

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS
DIVISIÓN CIENCIAS DE LA SALUD
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
BOGOTÁ

2021



Tabla de contenido

Resumen	4
Abstract	4
Introducción	5
Justificación.....	6
Planteamiento del problema	7
Objetivo General.....	10
Objetivo Específicos	10
Marco Teórico.....	10
Marco disciplinar	10
El papel del sistema familiar	10
Otros sistemas.....	12
Marco multidisciplinar	13
Síndrome de Down	13
Imaginario Sociales.....	14
Autonomía	14
El desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down	15
Atención temprana (AT).....	16
Formación para la autonomía y la vida independiente (FAVI)	16
Fisioterapia	17
La actividad física en niños y niñas con SD	18
Terapia ocupacional.....	18
Marco Legal	19
La ley estatutaria 1618 de 2013.....	19
El decreto 470 de 2007	21
Metodología.....	22
Descripción de estrategias e instrumentos.....	25
Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación	25
Características de la Escala ARC-INICO	25
Entrevista semiestructurada	26
Participantes.....	28



Procedimiento	29
Consideraciones éticas.....	30
Resultados.....	31
Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación	31
Entrevista semiestructurada	34
Matriz de análisis de resultados.....	34
Autocuidado	
..... ¡E	
rror! Marcador no definido.	



Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo analizar los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down en un grupo de familias de Bogotá; ubicándose en un paradigma histórico hermenéutico, a través de un enfoque cualitativo y un diseño narrativo se realizó una entrevista semiestructurada y se aplicó la Escala ARC-INICIO de Evaluación de la Autodeterminación, sección 1 de autonomía, la cual pretende indagar en un grupo de jóvenes que viven con síndrome de Down cuáles son los imaginarios que están involucrados en el desarrollo de su autonomía. Los principales resultados indican que los imaginarios sociales acerca del desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down están principalmente enmarcados desde, la sobreprotección por parte de los cuidadores desde la cual les permiten o no toma tomar decisiones de forma autónoma e independiente, la toma de responsabilidades y afrontamiento de consecuencias frente a las mismas frente a situaciones cotidianas o que requieran algún cambio o adaptación, así como el reconocimiento y construcción de recursos y habilidades propias, desarrolladas y/o por fortalecer que les permita ser autónomos.

Palabras clave: Imaginarios sociales, autonomía, Síndrome de Down

Abstract

This research aimed to analyze the imaginaries involved in the development of autonomy of people with Down syndrome in a group of families in Bogota; locating in a hermeneutic historical paradigm, through a qualitative approach and narrative design, a semi-structured interview was conducted and the ARC-START Self-Determination Assessment Scale, section 1 autonomy, was applied, which he intends to investigate in a group of young people living with Down syndrome what are the imaginary ones that are involved in the development of their autonomy. The main results indicate that social imaginaries about the development of autonomy of people with Down syndrome are mainly framed from, the over-protection by carers from which they allow or do not allow them to take decisions independently and autonomously, the taking of responsibilities and dealing with their consequences in the face of everyday situations or situations that require some change or adaptation, as well as the recognition and construction of own resources and skills, developed and/or strengthened to enable them to be autonomous.

Keywords: Social imaginaries, autonomy, Down Syndrome



Introducción

El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético que se llega a evidenciar en distintos aspectos biopsicosociales, sin embargo, también puede verse en la interconexión de los distintos sistemas en los que se encuentra inmersa la persona ya que influye de diferentes formas en el desarrollo, por ejemplo, en el desarrollo de la autonomía en lo que se ven involucrados los imaginarios sociales que se tienen sobre ésta y las capacidades y desarrollo en las personas que viven con SD, por lo que en distintos programas se desea brindar herramientas para el desarrollo de habilidades básicas para el uso cotidiano y le permitan adquirir autonomía e independencia a las personas con SD

Gómez y Córdoba (2013) afirman que “La familia como el contexto socializador por excelencia, y el principal proveedor de apoyo para las personas, cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual” (Como se citó en Cortes y Pinzón, 2018, p.16) por lo que la integración entre los imaginarios de la misma acerca de su hijo y los imaginarios sociales que se tienen acerca de las personas con SD, las capacidades y habilidades que tiene y puede llegar a desarrollar a lo largo de su vida, en conjunto con el apoyo de colegios, fundaciones, y distintas organizaciones sociales, las personas con SD pueden llegar a posibilitar que el joven con SD tenga una vida autónoma e independiente, velando así por su propio bienestar.

La autonomía, la cual se entiende como “el conjunto de habilidades desarrolladas a lo largo del ciclo vital para ejercer la toma de decisiones y elecciones tanto a nivel personal como social, así como el hacerse responsable de las mismas” (Fraguas, 2010, p.60), se desarrolla “desde el juicio y observación no solo del sujeto en sí, sino también de aquellos que lo rodean de forma inmediata y la sociedad en la que se ve inmerso, ajustándose así a la validez general o universal dada por una sociedad o contexto específico” (Sieckerman, 2008, p. 474), por lo cual, los imaginarios sociales siendo definidos como “el conjunto de valores, instituciones, leyes, símbolos y mitos comunes a un grupo social más o menos concreto y, en parte, a su correspondiente sociedad” (Gac Sanit, 2010, p. 433) tienen gran relevancia en el desarrollo de la misma



Sin embargo, gran parte de las investigaciones encontradas, son desde la perspectiva de los profesionales en educación y/o de los familiares de las personas con SD; así pues, se cree que la perspectiva de las personas con SD es de gran importancia para así comprender cómo dichos imaginarios sociales que se tienen tanto desde las profesiones como desde los familiares, se han visto involucrados en el desarrollo de la autonomía e independencia, por lo cual el objetivo de esta investigación fue analizar los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con SD, desde la voz de sus protagonistas, para identificar cuáles son las implicaciones que tienen para su desarrollo. Por consiguiente, se realiza una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas y la aplicación de la Escala ARC-INICIO de Evaluación de la Autodeterminación, sección 1 de autonomía, con el fin de recoger información con un diseño narrativo en el que la persona cuenta su experiencia de su propio entorno.

Justificación

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la incidencia de nacidos con Síndrome de Down (SD) en el mundo se encuentra entre 1 por 1.000 y 1 por 1.100 habitantes con ligeras diferencias de acuerdo al país (OMS, 2011). La incidencia en países desarrollados es menor que en los países que están en desarrollo y ésta depende de factores socio ambientales como la edad de la madre, los hábitos de vida de esta, la detección prenatal y el desarrollo del sistema de salud, entre otros. Por otro lado, la prevalencia basada en la población nacida viva, es mayor en los países desarrollados que en los que están en desarrollo, esto como resultado de “la mejora de la supervivencia de los lactantes con SD observada debido a la mejor atención” (Al-Bitagi, 2015, p. 88)

En una investigación realizada en 2011 por el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) (Nazer y Cifuentes, 2011, p 72) se encontró que entre el periodo de 1995 y 2008 ocurrieron 2.409.407 nacimientos con enfermedades congénitas frente a los que Colombia aportó 66.989 casos (Nazer y Cifuentes, 2011, p. 74). Para el período 1982-2001, en Latinoamérica se presentó una tasa de 1.63 por mil nacimientos de niños con SD y para el período 1995-2008 una prevalencia de 1.9 por mil nacimientos en la misma población. Se ha relacionado el incremento del SD con factores de riesgo tan variados como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciones y sociales (Nazer y Cifuentes, 2011, citado por Alonso, 2013).



Por otro lado, Cortes y Pinzón en 2018 analizan la incidencia de los imaginarios sociales y personales que influyen en la autonomía de las personas con discapacidad intelectual (DI), para ello se valieron de entrevistas narrativas, autobiográficas y fichas de observación participante para así describir los modelos tradicionales, sociales, clínicos y emergentes en los cuales el sistema familiar se encuentra y comprende aspectos como las relaciones sociales, calidad de vida e influencia del contexto en las habilidades para la misma. A partir de este ejercicio se concluye que, la forma en la que los padres conciben a su hijo o hija incide en los retos mismos que plantea la DI, la búsqueda de apoyos pertinentes, la motivación de la persona para llevar las actividades planteadas en los distintos programas y las nociones y significados que se tienen sobre la DI, la percepción de sí mismo/a, y el reconocimiento de habilidades y potencialidades de las personas con DI (Cortes y Pinzón, 2018)

Para el desarrollo de este ejercicio investigativo se revisaron las bases de datos Redalyc, Google académico, CRAI USTA, Repositorios institucionales y otras fuentes de información en las que se identificaron artículos relacionados con la discapacidad y la inclusión social como los programas de inclusión y alianza con instituciones laborales y educativas realizados por Díaz Orgaz, Et al en 2013, la discapacidad y autonomía como en la atención temprana realizada por Candel en el 2014, la independencia del niño con SD desde la experiencia de la familia realizada por Rodríguez y Dupas en 2011 y, discapacidad intelectual y autonomía desde la pedagogía por Cortes y Pinzón en 2018. Sin embargo, no se encontraron estudios específicos que abordan el desarrollo de la autonomía en personas con SD desde sus protagonistas, ni que involucran a los actores directamente relacionados, a saber, las personas con SD y sus familias, haciendo énfasis en las comprensiones de las personas que viven con SD, por lo cual este tema representa un vacío de conocimiento.

Así pues, se pretende indagar acerca de ¿Cuáles son los imaginarios que están involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus protagonistas y cuidadores?

Planteamiento del problema

La presente investigación pretende indagar acerca de los imaginarios sociales sobre la autonomía de las personas que viven con Síndrome de Down (SD) en un grupo de familias de la ciudad de Bogotá. Desde esta perspectiva, los imaginarios sociales serán entendidos como “el



conjunto de valores, instituciones, leyes, símbolos y mitos comunes a un grupo social más o menos concreto y, en parte, a su correspondiente sociedad” (Gac. Saint, 2010, p. 433)

Los imaginarios están involucrados en el desarrollo de la autonomía, dado que los valores, normas y símbolos que se plantean sobre los individuos en cuanto a lo que pueden o no hacer en sus espacios de interacción, puede determinar qué tanta independencia y responsabilidades se les deleguen o se les permita alcanzar en un contexto determinado. Por tal razón, dentro del sistema familiar se entretajan los imaginarios contruidos por la sociedad, las instituciones a las que se están vinculados y los propios de la familia, repercutiendo así en el desarrollo de la autonomía e independencia de la persona con SD.

La autonomía desde Tabaso y Aranau (2008) se entiende como la “capacidad para tomar decisiones y elegir por sí misma las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar” (p. 81). Por su parte, López Fraguas Et al., (2004) entienden la autonomía como el conjunto de habilidades desarrolladas a lo largo del ciclo vital para ejercer la toma de decisiones y elecciones tanto a nivel personal como social, así como el hacerse responsable de las mismas. El logro de la autonomía se da en un contexto de interacción entre el sistema familiar, que designa hasta dónde puede llegar el sujeto y una respuesta individual que ésta determinada por las capacidades del mismo (p. 60).

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive (OMS, 2001); desde el paradigma de las discapacidades emergentes de Schalock (2004), las limitaciones funcionales, los soportes individualizados, el bienestar personal y la competencia personal (Schalock, 2004, citado por Gómez, 2008) se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura. (citado por Díaz Orgaz, Et al., 2014, p. 17). En el caso específico de la discapacidad intelectual, Luckasson Et al., (2002) afirman que ésta se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales e inicia antes de los 18 años (Luckasson Et al., 2002, citado por Verdugo, 2002, p. 6), sin embargo, aunque este tipo de discapacidad sea entendida en términos de funcionalidad cognitiva, para esta investigación serán tenidos en cuenta los aspectos relacionados con las condiciones sociales específicamente aquellas que hablan del desarrollo de la autonomía en personas con SD.



Rodríguez y Dupas (2011), en su estudio sobre la independencia del niño con síndrome de Down desde la experiencia de la familia, encuentran que, la familia aprende a estimular a su hijo o hija con SD, por un lado, generando espacios en los que se prime el tiempo y la atención enfocadas en el hijo o hija y, por otro lado, se amplía la visión hacia el apoyo con otros sistemas familiares en donde se generen intercambios en cuanto a sus experiencias y así resolver dudas de forma mutua. De forma tal que, el tiempo, la atención y el apoyo que se le brindan al hijo o hija con SD posibilite el desarrollo de su autonomía

La promoción de la autonomía y la independencia siguen siendo uno de los retos más importantes para la población con SD, ya que se suele pensar que este grupo poblacional puede presentar importantes dificultades para vivir sin un apoyo constante de sus familias o instituciones que les brinden cuidado y protección. La guía de formación para la autonomía y la vida independiente realizada en 2013 por la Fundación Down España (citado por Díaz Orgaz, Et al., 2013), propone el itinerario individualizado hacia la autonomía y la vida independiente (ITAVI) en donde consideran ciertas pautas del Plan de Transición Individualizado (PTI), que es aplicable al ITAVI para realizar el proceso de transición a la vida adulta autónoma e independiente en personas con SD.

Estas pautas incluyen la identificación de adaptaciones funcionales, establecer las necesidades particulares de los niños, plantear metas para la transición a la vida adulta, implicar actores diversos en el proceso (padres, docentes, cuidadores), crear itinerarios para alcanzar las metas, garantizar una vinculación de las personas con SD a un contexto y evitar aspectos que limiten el desarrollo adecuado de la autonomía en las personas con SD (incluir instituciones que no representen un aporte, desvincular a las familias y no hacer seguimiento) (Díaz Orgaz Et al., 2013, p. 153).

La presente investigación se ubica dentro de la línea de investigación “Psicología, calidad de vida y bienestar en contextos de salud”, que busca desarrollar conocimiento en cuanto a los procesos de salud y enfermedad, analizando formas en que sea posible promover la calidad de vida en diferentes contextos sociales y culturales, mediante el abordaje de cuestiones relativas al estilo de vida, la competencia social, el afrontamiento, la familia y las condiciones de vida en general (USTA, 2018), puesto que el desarrollo de la autonomía de las personas que viven con síndrome de Down es un aspecto de capital importancia para la promoción de la salud en estas poblaciones, situación que involucra no solo a los individuos, sino a sus familias y al contexto en



el que tiene lugar, los cuales son centrales en la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad intelectual. Por lo que se pretende indagar acerca de ¿Cuáles son los imaginarios que están involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus protagonistas y cuidadores?

Objetivos

Objetivo General

Interpretar los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down en un grupo de familias de Bogotá

Objetivo Específicos

- Describir los diferentes imaginarios sociales que influyen en el desarrollo de la autonomía de las personas con SD a partir de las distintas narrativas de las personas con SD y sus familias
- Identificar las implicaciones de los imaginarios sociales en el desarrollo de la autonomía de las personas con SD.

Marco Teórico

Marco disciplinar

El papel del sistema familiar

Gómez y Córdoba (2013) plantean que “La familia como el contexto socializador por excelencia, y el principal proveedor de apoyo para las personas, cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual” (Citado por Cortes y Pinzón, 2018, p. 56). De ahí, la importancia que las personas que están alrededor de estos sujetos gestionen los recursos necesarios, el desarrollo y fortalecimiento de las potencialidades para que puedan acceder y permanecer en diferentes actividades de recreación y aprendizaje. (Cortes y Pinzón, 2018).

Desde un enfoque sistémico se entiende la autonomía como un proceso que se da a lo largo del ciclo vital tanto de la persona como de la familia, este ciclo depende de cada uno de los hijos, sus edades, roles y dinámicas familiares, así como de las situaciones y/o acontecimientos que involucren al sistema familiar, el cual se ve como un sistema en el que cada una de sus partes son interdependientes entre sí, y si hay cambios en cada una de ellas se afecta a las demás partes dentro del sistema (Villarreal, 2012, p. 49). Los hijos buscan independizarse de sus padres,



buscando así la autonomía y futura individuación de la familia, proceso que genera una reorganización no sólo en la vida del hijo sino también en la de los padres y de los hermanos, si los hay.

Para el desarrollo de la autonomía existen factores que influyen, estos son tanto internos, es decir, desde el sistema familiar, como externos de la misma como esquemas culturales, factores educativos, el momento social y/o político en el que se desarrolla (Haley 1973, citado por Villareal, 2012, p. 50). Además, de estos factores también se debe tener en cuenta características de la madre y/o cuidador/es. La teoría del doble vínculo de Batson en 1985 postula que, las características particulares de la madre y/o cuidador/es asociadas a una extrema función controladora, sobreprotectora e intromisión en la vida del hijo determinaba la futura patología de éste (Batson 1985, citado por Villareal, 2012, p. 52). Pues son estos factores tanto del sistema familiar, educativo, social y demás que influyen significativamente en el desarrollo de la autonomía

Salvador Minuchin (1979) quien considera a la persona desde una postura de sujeto más que de individuo, hace una lectura de la familia desde dos objetivos, el primero desde un objetivo interno, pues implica que la familia sea un protector psicosocial de los miembros del sistema y, un objetivo externo, el cual permite y procura, tanto a la familia como sistema como a cada uno de sus miembros, el acoplamiento a la cultura y la transmisión de la misma (Minuchin, 1974, como se citó en Villareal, 2012, p.54). Por lo cual, se generan procesos de identidad y pertenencia de sus miembros y, de sentido de separación e individuación de los mismos; en donde se visibiliza las dinámicas relacionales dentro del sistema familiar y el proceso homeostático con sistemas externos al familiar, los cuales influyen en el proceso individual de cada uno de los miembros como en el proceso de la familia

Al hablar del sistema familiar, en este trabajo, se le da importancia a la visión de los padres relacionada con el apoyo a las personas con SD y las acciones que llevan a cabo para su favorecimiento en las áreas de desarrollo. Sin embargo, existen varias formas de afrontar la enfermedad por parte de la familia las cuales pueden modificar las formas en que se apoya y favorece a un hijo con esta condición. Diversos factores como el miedo, la culpa y el agotamiento, así como los recursos personales, contextuales y familiares pueden hacer que las formas de afrontar cambien.



La mayoría de padres al tener un hijo, pasan por diferentes etapas relacionadas con las expectativas que se tejen sobre él, sin embargo, al momento de saber que su hijo tiene SD estas pasan a tener otras implicaciones, experimentando diversas sensaciones como el impacto y comprensión de la noticia; la negación de la realidad al ignorarla; la tristeza al comprender la situación y volverse conscientes del hecho; la adaptación a la condición de su hijo y a la realidad que esto conlleva y, por último, la reorganización de la realidad del sistema familiar, dando así paso al bebé como un integrante más del mismo, comprometiéndose así con su cuidado, bienestar y desarrollo de todos sus miembros.

El proceso de aceptación y adaptación está ligado al sentimiento e interacción entre los miembros de la familia, el grado de discapacidad, la edad del hijo con SD y las diferencias de edades con él (Núñez y Rodríguez, 2005 citados por López, 2013, p. 93); en general los hermanos y hermanas mayores que expresan sentimientos positivos, son muy tolerantes, comprensivos y maduros, compasivos y altruistas (Cunningham, 2011 citados por López, 2013, p. 94). Para finalizar, los abuelos tienen un papel muy importante en el desarrollo del niño con SD; ellos igual que las otras personas de este sistema familiar necesitan la información correcta, la cual ayuda a mejorar la reacción si se ven inmersos en la educación del niño; los abuelos tienden a tener otra concepción del significado del SD, por eso es de gran utilidad la información que se les suministra, ya que tienen una idea más antigua del concepto y se preocupan por lo que están pasando sus hijos y el futuro incierto de su nieto. Los abuelos después de haber superado y aceptado el diagnóstico pasan a ser parte fundamental de apoyos prácticos en la vida emocional del niño (López, 2013, p. 98).

Otros sistemas

Los colegios integradores reconocen a los niños y jóvenes con SD como alumnos con necesidades específicas que necesitan ayuda complementaria y especializada para permanecer en el currículo escolar, acoplándose al ritmo de la clase; al estudiante con SD se le ofrecen herramientas para adaptarse al entorno y aprender a solucionar las dificultades que se presentan a lo largo de este periodo. El sistema educativo debe trabajar de la mano con la familia, ya que se encarga de estimular el desarrollo de las habilidades, que se pueden integrar en la sociedad y ser una persona que puede participar plenamente en ella (López, 2013). Por otro lado, en los colegios sin integración se encuentran con el rechazo tanto de los profesionales como de los alumnos,



quienes tienen creencias del SD desde la carga y el pesimismo (Peñaherrera, 2012, citado por López, 2013, p. 155).

Así pues, la inclusión de los alumnos con SD permite que ellos y ellas participen en los diferentes contextos y sistemas, ya que,

“La inclusión se refiere a la oportunidad que se ofrece a las personas diferentes a participar plenamente en todas las actividades educativas, de empleo, consumo, recreativas, comunitarias y domésticas que tipifican a la sociedad del día a día” (Inclusión internacional, cit. en Florian, 1998, p. 16, citado por Sanz, 2017, p. 56.)

La inclusión educativa en persona con SD, brinda la oportunidad de ir un paso más allá de todos los métodos de integración educativa a través del aprendizaje y adaptación, dado que el alumno no debe ser forzado a adaptarse a ciertos aspectos de las instituciones, sino que los sistemas educativos se adaptan a las capacidades, características y necesidades de la persona, gracias al mismo apoyo el cual recibe por medio de las políticas que cada institución implementa

Marco multidisciplinar

Síndrome de Down

El Síndrome de Down es una enfermedad causada por un trastorno genético en el que se da una anomalía en la división celular (disyunción) en la concepción o antes de esta, la cual genera tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos habituales, ya sea heredada por el espermatozoide o el óvulo; en este proceso de división no se llega a separar de la copia original heredada y así transmiten ambas copias del cromosoma 21 en lugar de una sola durante la gestación. A medida que se desarrolla el embrión, el cromosoma extra se replica en cada célula del cuerpo, ocasionando así las manifestaciones típicas del síndrome. (CDC. 2026). Este tipo de SD representa el 95% de los casos y se conoce como trisomía libre, provocando así las características propias del SD y del desarrollo. El otro 5% de los casos son por mosaicismo y translocación (Down21, 2020)

El mosaicismo se ve cuando la no disyunción del cromosoma 21 ocurre en una pero no en todas las separaciones celulares principales después de la fertilización, esto se da porque al combinarse los dos tipos de células, algunas contienen los habituales 46 cromosomas y otros contienen 47. El mosaicismo representa alrededor del 1% de todos los casos de SD. Las



investigaciones indican que las personas con SD mosaico pueden tener menos características del SD que aquellas con trisomía 21 o SD por translocación (Down21 2020).

La translocación se evidencia en cerca del 4% en los casos de SD, se da por una copia total y adicional del cromosoma 21, mediante el proceso de división celular en el que se adhiere otro cromosoma que, por lo general, es el 14 y presenta las características del SD, así el total de cromosomas en las células siga siendo de 46. En conclusión, independientemente del tipo de SD que pueda llegar a tener, toda persona tiene un fragmento adicional del cromosoma 21 presente en todas o algunas células, presentará manifestaciones propias del SD (Down21, 2020).

Imaginarios Sociales

Los imaginarios sociales se enfocan en instituciones, aplicando normas, valores, lenguaje, herramientas, procedimientos y métodos, que contribuyan a enfrentar las cosas y hacerlas; de esta manera, el individuo mismo, tanto de forma general, individual o como la sociedad lo considera, puede enfrentarse a diferentes aspectos de la vida cotidiana (Castoriadis, 2005. p. 7, citado por Cancino, 2011. p. 28). Es decir, es la capacidad de la creación de normas, valores, lenguajes, herramientas, etc. que explican y dan significado a algunos aspectos de un momento histórico y contexto determinado (Castoriadis 1998, 2007, citado por Cancino, 2011. p. 29), son estas mismas instituciones las que nos van produciendo como seres provenientes de unos significados imaginarios determinados. “Los individuos socializados, son fragmentos, que caminan y hablan de una sociedad dada” (Castoriadis 1998, p 313, citado por Cancino, 2011, p. 29). Son dichas instituciones las que posteriormente determinan “aquello que es “real” y aquello que no lo es, qué tiene un sentido y lo que carece de sentido” (Castoriadis, 2005, p. 69). La sociedad le impone a la psique la socialización a través de sus instituciones. En contrapartida “la psique impone una exigencia esencial a la institución social, esta debe proveerla de sentido” (Castoriadis 2002, p. 268, citado por Cancino, 2011, p. 29)

Autonomía

Desde Sieckmann (2008) “«Autonomía» significa establecer la validez definitiva de una norma mediante el juicio normativo de uno mismo” (p. 474) esta normativa se establece desde el juicio y observación no solo del sujeto en sí, sino también de aquellos que lo rodean de forma inmediata y la sociedad en la que se ve inmerso, ajustándose así a la validez general o universal dada por una sociedad o contexto específico. Así pues, “la autonomía es un rasgo del proceso de



toma de decisiones o formación de juicios normativos. [...] un agente tiene autonomía si está en la posición de tomar una decisión normativa basada en la ponderación de argumentos normativos” (Sieckmann, 2008, p. 474) Así pues, se entiende que la autonomía no solo se da por normativas contextuales, sino también individuales, es decir, no solo se tiene en cuenta la visión de la sociedad, las tradiciones y demás, sino también del sujeto, por lo cual es un proceso que se adquiere a lo largo del desarrollo y su concepción en sí misma irá evolucionando de acuerdo a sus juicios y argumentos.

Para Down España (2012) la adquisición de autonomía personal se basa en la adquisición de habilidades para el diario vivir en cada una de las etapas del ciclo vital, la adquisición de responsabilidades, la autoestima potenciada por la familia, el apoyo en sus necesidades emocionales, el desarrollo de tareas domésticas y el desplazamiento por las instituciones y la ciudad:

“La autonomía personales un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida de la persona. Cada etapa tiene nuevas exigencias de autonomía; coger el biberón con las dos manos, comer la sopa con la cuchara correctamente, hacerse la cama, elegir un libro para leer, desplazarse solo por la ciudad, etc., son adquisiciones que proporcionan autonomía a las personas y que dependen, de las capacidades de los niños, de sus experiencias de aprendizaje y de las expectativas de sus educadores (...) Asimismo resulta importante que vayan adquiriendo responsabilidad en determinadas tareas del hogar (...) Resulta esencial que, en el desarrollo de su propia estima, se sientan satisfechos y realizados cuando desempeñen algo por sí mismos. Por tanto, es fundamental presentarles situaciones que no sean demasiado difíciles y que tengan muchas posibilidades de realizarlas con éxito” (p. 28)

El desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down

En relación con el desarrollo de la autonomía, la literatura reporta que se ha desarrollado diversas estrategias y proyectos que buscan beneficiar a la población con SD y a sus familias. Dos ejemplos de estas estrategias son el proyecto Atención Temprana y el proyecto de Formación para la Autonomía y la Vida Independiente que se presentan a continuación.



Atención Temprana (AT).

La AT es un programa desarrollado por la Federación Española para el Síndrome de Down que enfatiza en la atención global del niño, su familia y su entorno natural a través de actividades funcionales que se incluyen en la rutina del niño y su familia. Debe basarse en el contexto natural del niño, diseñando ese medio físico y social, de forma tal que sea estimulante y favorezca su desarrollo y el buen equilibrio de la familia. Desde el programa se resalta más la importancia de una buena integración sociocomunitaria, la apropiación de estrategias de solución de problemas, la autonomía personal y social especialmente con la familia nuclear pues se sabe que, las interacciones de los padres con sus hijos con SD se pueden ver alteradas por reacciones emocionales, que disminuyen la capacidad de reacción frente a las diversas manifestaciones del niño (Fuertes y Palmero, 1995, citado por Candel, 2014, p. 44), como también los niños pueden tener dificultades con las señales comunicadas y reaccionar ante estas (Candel Et al., 2000, citado por Candel, 2014, p. 44).

Así pues, el programa de AT busca desarrollar estilos y patrones interaccionales adecuados. La AT tiene como objetivos: reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global y optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño y considerarlo como sujeto activo de la intervención (Candel, 2014, p. 81). Así mismo, el objetivo principal a largo plazo es la adquisición de hábitos de autonomía e independencia personal, estimulando las habilidades de autonomía personal desde los primeros meses de vida; para este objetivo se deben tener en cuenta las actitudes sobreprotectoras de los padres y familiares, pues dificultan su desarrollo y promueven la infravaloración de las capacidades de los niños (Candel, 2014, p. 47).

Formación para la autonomía y la vida independiente (FAVI)

El programa FAVI está dirigido a jóvenes con DI, planteando un currículo funcional para la vida que contempla el currículo escolar. Las actividades que se proponen en este programa a partir del itinerario individualizado hacia la autonomía y la vida independiente (ITAVI), basándose en el Plan de transición individualizado (PTI) buscan la autodeterminación hacia



escenarios inclusivos en ambientes educativos, sociales y laborales, apoyándose en las vivencias con la familia, los centros educativos, asociaciones, comunidad y amigos, permitiendo así el desarrollo de sus competencias. (Díaz, Gonzales, Matia, 2013)

Fisioterapia

La fisioterapia se enfoca en “estimular el desarrollo neuro-picomotor utilizando métodos que propiciarán mayor independencia, auto-confianza y ampliación de la relación del niño con Síndrome de Down con el medio ambiente” (Reategui, 2018, p.1), los objetivos específicamente tratan de hacer la normalización del tono muscular, inhibición de patrones anormales en postura y movimiento para facilitar el desarrollo motor (Reategui, 2018, p.1). La fisioterapia se ha de integrar como una disciplina más en los equipos de Atención Temprana en el SD. En este ámbito la fisioterapia trabaja guiada por el desarrollo psicomotor global, incidiendo más en aquellos aspectos de carácter motriz que se ven alterados y que a largo plazo pueden crear las deformidades y mermar su funcionalidad. “La evaluación y el tratamiento del niño exige que el fisioterapeuta equilibre las alternativas de tratamiento con las capacidades y necesidades del niño, las técnicas utilizadas deben estar adaptadas a varias franjas etarias y estar integradas en la vida del niño donde los padres deben sentirse involucrados en su tratamiento” (Reategui, 2018, p.1).

Teniendo en cuenta el rol de la fisioterapia se determina su contribución desde labores preventivas, propiciando la exploración que prevenga patrones de movimientos anormales. (Como se citó en Triana y Padrón, 2019)

“La fisioterapia durante los primeros meses de vida contribuye a la adquisición de habilidades motoras y cognitivas, tanto en niños con un desarrollo típico como en niños con alteraciones en el desarrollo. La labor de los fisioterapeutas tiene un carácter primordialmente preventivo. Es decir, tiene como objetivo principal reducir el desarrollo de patrones de movimientos compensatorios anormales, a los que los niños con síndrome de Down suelen ser propensos”. (Cardoso, Et a., 2015, citado por Triana y Padrón, 2019, p. 10)



La actividad física en niños y niñas con SD

La cultura física desde un punto de vista pedagógico promueve la formación integral, esto significa que con la práctica se estimulan los movimientos creativos e intencionales para ir fomentando independencia y autonomía, lo cual contribuye al cuidado y la preservación de la salud. También trabaja para fomentar la tolerancia y el respeto de los derechos humanos, la ocupación al tiempo libre e impulsa a tener una vida activa en contra del sedentarismo. Por medio de estas premisas se pretende desarrollar competencias tales como la integración, expresión y realización de desempeños motrices sencillos para así tener control de la motricidad y ver cómo se desempeñan en la solución de problemas.

Frente a la conceptualización de la actividad física se puede definir como una acción corporal que, de manera general, puede tener varias intencionalidades o no. Su finalidad puede estar entre lo educativo, deportivo, recreativo, terapéutico o como una acción cotidiana. (Torres, 2012, p. 11). Se destaca, que el desarrollo de actividad física en personas con discapacidad permite afianzar habilidades y destrezas a través de la estimulación, la generación de ambientes y el desarrollo de acciones motoras, preferiblemente en edades tempranas.

Terapia ocupacional

La Terapia Ocupacional (TO) es, según la definición de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO), una

“Una profesión socio-sanitaria que a través de la valoración de las capacidades y problemas físicos, psíquicos, sensoriales y sociales del individuo pretende, con un adecuado tratamiento, capacitarle para alcanzar el mayor grado de independencia posible en su vida diaria, contribuyendo a la recuperación de su enfermedad y/o facilitando la adaptación a su discapacidad” (Citado por Pérez, G. 2016. p. 12)

Por otro lado, desde American Occupational Therapy Association (AOTA) en 1986 define la terapia ocupacional como,

“Terapia ocupacional (TO) es el uso terapéutico de las actividades de cuidado, trabajo y juego para incrementar la independencia funcional, aumentar el desarrollo y prevenir la incapacidad; puede incluir la adaptación



de tareas o del entorno para alcanzar la máxima independencia y para aumentar la calidad de vida” (Citado por Anacona, Et al., 2020, p. 41)

La terapia ocupacional combina conocimientos tanto terapéuticos como sociales, esta permite que se descubra y así mismo se potencien las capacidades de cada una de las personas con Síndrome de Down, logrando así que, tanto su nivel de autonomía e independencia mejoren su calidad de vida.

Marco Legal

En Colombia existen leyes que reglamentan la educación y la atención a población con discapacidades, en las que se tienen en cuenta los derechos integrales de una persona, así como aquellas que se han ajustado a las particularidades de la discapacidad; leyes que permiten la inclusión en los distintos ámbitos en los cuales a las personas con discapacidades se les garantizan sus derechos fundamentales, la independencia, la ejecución y autonomía de los mismos

La ley estatutaria 1618 de 2013

La ley estatutaria 1618 de 2013 por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; tiene como objetivo “el garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de estas personas sin sesgo alguno y con las medidas de adopción y ajuste conforme se requiera en cada una de las situaciones” (Congreso de Colombia 2012. Título 1, Artículo 1). Además de dictar medidas que permitan

“Garantizar los derechos de niños y niñas con discapacidad, el acompañamiento a las familias, el derecho a la habilitación y rehabilitación, a la salud, a la educación, a la protección social, al trabajo, al acceso y accesibilidad, al transporte, a la vivienda, a la cultura y al acceso a la justicia, entre otros” (Cárdenas, 2017, p. 9)

Las personas con y/o en situación de discapacidad toda aquella persona que tengan alguna deficiencia (física, mental, intelectual o sensorial) que a mediano/largo plazo pueda impedirle su participación plena en la sociedad en igualdad a los demás. b) **La inclusión social** es el proceso por el cual se asegura que tanto las oportunidades como las posibilidades de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente sin ningún tipo de



limitación/restricción por medio de acciones que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad. c) **Las acciones afirmativas** son las políticas, acciones, entre otras que buscan acoger a poblaciones específicas con el objetivo de eliminar/disminuir las brechas y barreras a nivel actitudinal, social, cultural o incluso económico que podrían afectar a dichas poblaciones. d) **El acceso y la accesibilidad** son las condiciones específicas que van desde las instalaciones (lo tangible) como el servicio (lo intangible), con las que se busca cumplir la igualdad e inclusión de las personas con discapacidad buscando así una igualdad de condiciones. e) **Las barreras** u obstáculos que se pueden presentar en el desarrollo y proceso de los derechos son tanto actitudinales, comunicativos y/o físicos las cuales limitan el desarrollo igualitario e inclusivo. f) **La rehabilitación funcional** es el proceso médico-terapéutico que pretende que, el estado funcional de la persona con discapacidad sea óptimo y de calidad, desde lo físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, dependiendo de la discapacidad y sus particularidades en cada una de las personas buscando como objetivo el garantizar y trabajar tanto por la independencia como por la calidad de vida de las mismas; y por otro lado g) **la rehabilitación integral** que busca mejorar por un lado que la vida de la persona con discapacidad sea de calidad e integral en cada uno de los sistemas a los que pertenece ya sea por procesos terapéuticos y/o académicos; h) **el enfoque diferencial** en donde se tiene en cuenta las necesidades de cada una de las discapacidades y de la persona con la misma y, así trabajar de forma acorde y ajustada a las necesidades específicas de la población; y por último, i) **Redes nacionales y regionales de y para personas con discapacidad**, son aquellas estructuras que se encargan de agrupar distintas organizaciones que son de y para las personas con discapacidad. (Congreso de Colombia 2012. Título 2, Artículo 2).

Así mismo, se busca que, tanto el Estado como la sociedad en general respeten y garanticen los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión por lo cual

“Se asignan responsabilidades concretas a actores específicos en relación con la expedición de políticas, acciones y programas o con las ejecuciones de ajustes razonables que contribuyan a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión plena. Igualmente contempla acciones transversales que comprometen a los diferentes sectores, al igual que establece deberes para la sociedad civil” (Cárdenas, 2017, p, 9)



El decreto 470 de 2007

El decreto 470 de 2007 adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital (PPDD), tiene como propósitos:

“El primero, hacia la inclusión social. Es decir, hacia una cultura que promocióne, reconozca, garantice o restituya los derechos y que promocióne, reconozca y garantice los deberes de las personas con discapacidad y sus familias, entendidas estas como ciudadanos y ciudadanas. La inclusión social implica acceder, disponer, aportar y transformar las condiciones que determinan la desigualdad. Implica también, reconocer y hacer uso de los recursos conceptuales, técnicos y metodológicos que contribuyen a reconstruir los lazos sociales y culturales para disfrutar de la vida y de la ciudad. Reconoce la etapa del ciclo de vida de la persona y de la familia, la etnia, géneros, sin tener en cuenta el estatus social. El segundo propósito, hacia la calidad de vida con dignidad. Es decir, hacia la búsqueda del bienestar de las personas con discapacidad –PCD–, sus familias, cuidadoras y cuidadores, mediante la satisfacción de necesidades que permitan conseguir una vida digna y libre desde las perspectivas: humana, social, económica, cultural y política” (Alcaldía mayor de Bogotá. Artículo 7)

Establece como ejes el a) **desarrollo humano** el cual abarca las distintas oportunidades y capacidades para desarrollar y llevar a cabo su proyecto de vida; b) **desarrollo social** el cual incluye aspectos como la salud integral, educación, el trabajo y la participación activa de las personas con discapacidad en cada uno de los escenarios de los cuales hace parte, por último el c) **desarrollo sostenible** puesto que busca que se cumpla y se proyecte a generaciones futuras de las personas con discapacidad, sus familia y cuidadores. (Alcaldía mayor de Bogotá. Artículo 4)

Por otro lado, en el artículo 6 el cual define los principios básicos, ineludibles y no son negociables de la PP/DD. los cuales son aquellos parámetros/reglas fundamentales que orientan y le facilitan a las personas con discapacidad, a sus familias o cuidadores todas aquellas circunstancias por las cuales pasan en su diario vivir, estas están desde el reconocimiento jurídico para la discapacidad e inclusión social; a) **democracia** se asume como la participación política en donde se reconoce los derechos colectivos, la disertación, el disentiimiento, la crítica, entre otras acciones que se basan en la libertad y desarrollo del ser humano frente a la sociedad en la que se



encuentra; b) la **autonomía** se entiende como aquella capacidad para que, de forma libre, se tomen decisiones para poder responder y satisfacer las necesidades dentro de lo funcional, social y político; c) la **equidad** como la igualdad, desde la inclusión, de oportunidades; d) la **diversidad** es el reconocimiento a lo heterogéneo, diferencia, individualidad, multi e interculturalidad; e) la **participación** es el derecho a ser y hacer parte de tanto la toma de decisiones como el proceso de desarrollo y generación de conciencia crítica y positiva en aquellos aspectos de interés; f) **Corresponsabilidad social** es el participar y asumir todos los compromisos que favorezcan la gestión y desarrollo de la PPDD, en donde están involucrados desde las instituciones distritales gubernamentales hasta las personas involucradas en tema de discapacidad; g) **sostenibilidad** pretende preservar y asegurar, de forma equitativa, la distribución y calidad de beneficios, tanto ambientales como culturales, esto con el fin de que se desarrolle aspectos como la salud, el bienestar y la productividad; h) **transversal e integral** como el dar respuestas de forma integral que abarque todas las dimensiones y las poblaciones; i) **perdurabilidad** y durabilidad a lo largo del tiempo de forma tal que se garantice el cumplimiento, evaluación y mejoramiento de la misma, sus acciones y puestas en marcha, por último, j) **solidaridad** es la capacidad de colaboración de forma voluntaria de forma tal que se mejore la calidad de vida de la sociedad (Alcaldía mayor de Bogotá. Artículo 6).

La PPDD busca que tanto sectores públicos como privados, el estado, sectores económicos y sociales trabajen en conjunto para que la inclusión de las personas con discapacidad pueda acceder a los mismos y así mismo “Reconocer el círculo cercano es evidenciar la existencia de un grupo aún mayor de la población que de facto se ve afectado por la situación de discapacidad de su allegado, es observar que los alcances de la situación trascienden el cuerpo de la persona y condiciona también a su entorno humano inmediato” (Ojeda, Y. 2012. p. 47)

Metodología

La presente investigación se ubica en el paradigma histórico-hermenéutico, el cual pretende entender la realidad social como una construcción abierta e intersubjetiva, en donde se le da gran relevancia a lo macro y a lo cotidiano buscando comprender así los hechos sociales, así mismo tiene un interés práctico del conocimiento (Bautista, 2011). Para Dilthey



“Es un método alejado de la arbitrariedad interpretativa romántica y de la reducción naturalista, que permite fundamentar la validez universal de la interpretación histórica basada en un previo conocimiento de los datos (histórico, filosófico, etc.) de la realidad que trata de comprender” (citado por Ortiz 2015, p. 16).

“El fenómeno interpretativo es una clave central de todos los fenómenos cognitivos naturales, incluyendo la vida social” (Maturana y Varela, 2004, citado por Ortiz, 2015, p. 16).

Así pues, el paradigma histórico hermenéutico “busca rescatar el fenómeno de la relación entre sujetos a partir de la comprensión de los procesos comunicativos, mediados por la apropiación de la tradición y la historia; su interés se fundamenta en la construcción y reconstrucción de identidades socioculturales (interés práctico) para desde esa comprensión estructural, y en un proceso posterior, poder sugerir acciones de transformación” (Ortiz, 2015, p. 17).

Además, se plantea desde un enfoque sistémico, en la cual se puede evidenciar que, no se lee a la persona como un ser individual sino como un sujeto, el cual es influido e influye en el contexto en el que se encuentra, por lo cual, sus acciones están regidas por características específicas del sistema social en el que se encuentre; así pues, todas aquellas modificaciones que se hagan dentro de la estructura familiar influyen en las conductas y procesos psicológicos de sus integrantes. Por otro lado, desde esta misma teoría se entiende que en la familia se dan dos procesos con relación al desarrollo de sus integrantes, el primero asociado con el sentido de identidad y pertenencia al sistema familiar y el segundo promoviendo la individuación y la participación en diferentes subsistemas del sistema familiar y en otros contextos en los que el sujeto se encuentre. (Espinal, Et al., 2004)

Otro concepto que se tomará de la perspectiva sistémica hace referencia a la definición de roles (adscritos, asumidos y negociados) así como los límites y normas dadas tanto por la familia como por la sociedad; pues es entre estas y la individuación en donde se negocia la homeostasis, organizando así el sistema y sus miembros a las exigencias ambientales y contextuales evolutivas y sociales. (Espinal, Et al., 2004)

Desde el enfoque cualitativo se utiliza la recolección y análisis basados en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas) que va de lo



particular a lo general. Los datos recolectados evidencian o informan de forma simbólica, verbal, audiovisual o en forma de texto e imágenes “situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones” (Patton, 2011, citados por Hernández, 2014, p. 9). Siendo un enfoque que tiene como propósito el reconstruir la realidad desde la observación de los participantes y sus propias realidades, de forma tal que, “convergen varias “realidades”, por lo menos la de los participantes, la del investigador y la que se produce en la interacción de todos los actores. Además, son realidades que van modificándose conforme transcurre el estudio” (Hernández, 2014, p. 9); así mismo, el enfoque cualitativo “se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, sobre todo de los humanos y sus instituciones (busca interpretar lo que va captando activamente)” (Hernández, 2014, p. 9), por lo mismo, el enfoque cualitativo, se entiende como “un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (Hernández, 2014, p. 9). Además, se puede concebir desde una perspectiva naturalista, la cual “estudia los fenómenos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y en su cotidianidad” (Hernández, 2014, p. 9) o desde una perspectiva interpretativa, la cual “intenta encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorguen” (Hernández, 2014, p. 9)

Utilizando un diseño narrativo en el que la persona o grupo de personas cuentan un suceso o acontecimiento de sí mismo o de su entorno, se recolectan los datos sobre la historia de vida o experiencia de un grupo específico para así describirlas y analizarlas a partir de autobiografías, biografías, entrevistas, documentos, artefactos, materiales personales, y testimonios; estos pueden ser de toda la historia de vida, de un pasaje o época o uno o varios episodios de una persona o grupo (Salgado, 2007).

Mertens establece tres tipos de estudios narrativos: Tópicos que se enfocan en temas, sucesos o fenómenos específicos; biográficos de una persona o comunidad a partir de terceros y, autobiográficos de una persona, grupo o comunidad desde primera persona. Para esta investigación se utilizará un diseño narrativo de tópicos (Mertens, 2005, citado por Salgado, 2007, p. 73).

Así pues, esta investigación se plantea desde un paradigma histórico-hermenéutico, puesto que recoge un fragmento de la historia desde la perspectiva o interpretación de sus



protagonistas, con un enfoque cualitativo utilizando un diseño narrativo de tópicos que pretende indagar acerca de los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down en un grupo de familias de Bogotá a partir de sus narrativas.

Descripción de estrategias e instrumentos

Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación

La Escala ARC-INICO la cual esta validada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España y, tiene como objetivo “Evaluación de las dimensiones del comportamiento autodeterminado y del nivel global de autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo” (Verdugo Et al., 2014). “Está formada por 61 ítems divididos en cuatro secciones: 25 ítems en la sección de autonomía; 12 ítems en la sección de autorregulación; 14 ítems en la sección de empoderamiento; y 10 ítems en la sección de autoconocimiento” (Verdugo Et al., 2014, p. 21). Los cuales “corresponden a las dimensiones de autodeterminación propuestas por el modelo funcional de Wehmeyer” (Verdugo M Et al., 2014, p. 25).

Características de la Escala ARC-INICO

Teniendo en cuenta que, para el desarrollo de este trabajo de investigación se utilizará la sección 1, sección autonomía, que consta de 25 ítems, la cual “Evalúa la autonomía entendida como independencia funcional y capacidad para actuar y elegir en base a preferencias en distintos contextos” (Verdugo Et al., 2014, p. 25) y se realizara por medio de una entrevista

- Está dirigida directamente a jóvenes de 11-19 años, con discapacidades a nivel intelectual y del desarrollo, capacidad intelectual limite o dificultades significativas de aprendizaje; que se encuentran en una transición hacia la vida adulta.
- Está dividida en cuatro secciones en las cuales cada una evalúa una dimensión diferente de la autodeterminación, de la cual se utilizará únicamente la Sección 1, Autonomía
 - **Sección 1, Autonomía:** Consta de 25 ítems Evalúa la autonomía entendida como independencia funcional y capacidad para actuar y elegir en base a preferencias en distintos contextos



- **Sección 2, autorregulación:** Consta de 12 ítems Evalúa la capacidad de planificación y establecimiento de metas y el manejo de estrategias de autoagresión personal
- **Sección 3, empoderamiento:** Consta de 14 ítems Evalúa las expectativas de control y eficacia y la expresión de conductas de autodefensa y autorepresentación en los alumnos
- **Sección 4, autoconocimiento:** Consta de 10 ítems Evalúa el conocimiento que el alumno tiene de sus capacidades y limitaciones, así como la valoración personal que hace de sí mismo
- Tiene un formato de cumplimiento flexible pues puede aplicarse de dos formas
 - Autoinforme, donde los mismos participantes aplican la escala y la responden completamente solos
 - Entrevista, donde los participantes responden la escala con apoyo del entrevistador dependiendo las dificultades que se presenten
- Tiene un formato de opción múltiple basados en juicios de frecuencia
 - “No lo hago nunca, aunque tenga la oportunidad”
 - “Lo hago a veces, cuando tengo la oportunidad”
 - “Lo hago siempre que tengo la oportunidad”
- Puntuaciones: la respuesta se obtiene al sumar las puntuaciones de los 25 ítems
 - 1 a “No lo hago nunca, aunque tenga la oportunidad”
 - 2 a “lo hago a veces, cuando tengo la oportunidad”
 - 3 a “lo hago siempre que tengo la oportunidad”
- Resultados: para cada una de las secciones como para la escala global: Con una media de 100 y una desviación típica de 15, entre mayor sea el resultado de la puntuación por encima de la media, mayor nivel de autodeterminación o de cada una de las dimensiones planteadas presenta. Por otro lado, entre menor sea el resultado de la puntuación por debajo de la media, menor nivel de autodeterminación o de cada una de las dimensiones planteadas presenta

Entrevista semiestructurada

Para la realización de esta investigación, se llevará a cabo una entrevista, la cual se entiende como “una técnica de investigación que permite obtener datos mediante un diálogo entre



el investigador y el entrevistado. Puede verse como una conversación que tiene una intencionalidad y una planeación determinada las cuales dirigen el curso de la charla en razón del objetivo” (Bautista, 2011, p. 170). Sin embargo, lo que la diferencia de una conversación común, es su intencionalidad y el pleno conocimiento del objetivo por parte de los participantes.

La entrevista semiestructurada es una,

“conversación libre del protagonista que se acompaña de una escucha receptiva del investigador con el fin de recoger la información por medio de preguntas abiertas, reflexivas y circulares las cuales podrán develar las categorías de interés para la investigación ya que clarifica conductas, fases críticas de la vida de las personas, logrando de esta forma identificar y clasificar los problemas, los sistemas de valores, los comportamientos, los estados emocionales, de los protagonistas, ya que desempeñan un rol activo porque el investigador estimula la expresión de las persona en su propio marco de referencia comprendiéndolo en su propio contexto y con ayuda del lenguaje verbal y no verbal.” (Bautista, 2011, p. 172).

Teniendo en cuenta las definiciones anteriores, para el desarrollo de este trabajo investigativo se realizó una entrevista semiestructurada creada por las estudiantes y evaluada por jueces, la cual consta de 41 preguntas base y se llevó a cabo de forma virtual, por motivo de cuarentena por Covid-19, se dividirá en 4 sesiones de a una hora; para el análisis de las entrevistas se utilizará Atlas. Ti.

Está construida bajo un eje principal (Imaginarios) con cuatro subejos (valores, normas, instituciones y, símbolos y mitos) y, cinco ejes secundarios (autocuidado, relaciones, responsabilidades, independencia y proyección a futuro). Los cuales se tendrán en cuenta bajo las siguientes definiciones

- **Imaginarios:** como “el conjunto de valores, instituciones, leyes, símbolos y mitos comunes a un grupo social más o menos concreto y, en parte, a su correspondiente sociedad” (Sanit, 2010, p. 433)
 - **Valores:** Lo que es importante sobre una idea
 - **Normas:** Las reglas o leyes que orientan su funcionamiento o como se actúa sobre ellas



- **Instituciones:** Escenarios en los que se desarrollan las ideas o donde hallan un significado o reconocimiento
- **Símbolos y mitos:** Creencias o ideas sobre un concepto en general
- **Autocuidado:** Hace referencia al cuidado personal, realización de actividades de forma independiente sin necesidad de la ayuda de sus cuidadores o familiares. El autocuidado se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas.
- **Relaciones:** Se refiere al apoyo percibido por los cuidadores, familia y otras instancias para la promoción de la autonomía de los individuos en condición de discapacidad.
- **Responsabilidad:** Es la conciencia de la propia obligación de tomar decisiones y actuar de modo adecuado a partir de unas reglas o compromisos establecidos.
- **Independencia:** Es aquella que una persona manifiesta por medio de la libertad en la forma de actuar, elegir sin tener algún tipo de dependencia de un otro.
- **Proyección a futuro:** Es la capacidad de los individuos para planear, organizar y establecer una serie de estrategias frente a lo que serán o harán con su vida en el futuro.

Participantes

La población con la que se pretende trabajar serán tres familias nucleares de Bogotá, en las cuales alguno de sus hijos mayores de 15 años viva con Síndrome de Down y estén afiliados a algún tipo de programa de atención especial.

Criterios de inclusión

- Miembros de una familia nuclear en la que uno de sus miembros tenga Síndrome de Down
- Personas con Síndrome de Down mayores de 15 años
- Personas afiliadas a algún programa, colegio especial, etc.
- Personas que vivan en Bogotá

Criterios de exclusión

- Miembros de la familia extensa
- Personas con otras discapacidades o discapacidades intelectuales
- Menores de 15 años
- Personas no afiliadas a ningún tipo de programa o colegio especial



- Personas que vivan fuera de Bogotá

Procedimiento

El desarrollo de este trabajo de investigación se realizará teniendo en cuenta lo planteado en la metodología, en el marco teórico y en los objetivos

- **Fase 1:** Búsqueda y selección del grupo poblacional, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión planteados.
 - La búsqueda y selección de participantes, junto con sus familias, se hicieron directamente con ellos, en un primer momento se contactaban se les contaba acerca del proyecto que se estaba trabajando y la cantidad de sesiones que se manejarían para realizar la entrevista y se organizaba una reunión en la que se socializaba el asentimiento y consentimiento
- **Fase 2:** Lectura, explicación y firma de consentimiento y asentimiento informado de acuerdo con los lineamientos éticos.
 - Se realizan por medio virtual, en una lectura acompañada y explicación punto a punto tanto al participante como a su acompañante, el cual estará presente en todas las sesiones, así mismo, para mayor entendimiento se realizan algunos ejemplos del tipo de preguntas que se realizaran, de forma general, a lo largo del proceso
- **Fase 3:** Aplicación de los instrumentos: Realización de una entrevista semiestructurada y de la escala ARC-INICO
 - La entrevista se realiza por medio virtual, teniendo a cuenta las restricciones por Covid-19, en cuatro sesiones de una hora, en la que se encuentran las dos estudiantes, el participante y el cuidador. Se inicia aplicando, en una única sesión, la Escala ARC-INICO de forma conversacional, a partir de la segunda sesión se realiza la entrevista semiestructurada
- **Fase 4:** Elaboración y análisis de contenido y de las categorías emergentes y sistematización de los resultados., utilizando Atlas. Ti.
 - Se hace transcripción de cada una de las entrevistas, las cuales se pasan a Atlas. Ti, en donde se codifican en dos partes, en una primera con las categorías propuestas en los ejes y subejos, y en una segunda con las categorías emergentes, agrupando así las narrativas
- **Fase 5:** Planteamiento de la discusión de los resultados obtenidos y de las conclusiones.



- A partir de los objetivos planteados para el proyecto, siguiendo los conceptos utilizados como ejes y subejos para la entrevista y la base del instrumento, se cruzaron junto con las categorías emergentes y las observaciones obtenidas a lo largo de las entrevistas planteando así la discusión de los resultados y las conclusiones

Consideraciones éticas

La ley 1090 del 2006 reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología y el código deontológico del psicólogo. De la cual se tendrá en cuenta los siguientes artículos:

Se tendrán en cuenta los artículos 15, 16, 23, 29 y 30 del título VII, en donde: desde el artículo se respetarán los criterios morales y religiosos de los participantes y, desde el artículo 16, no se discriminará por razones o características personales como, edad, raza, sexo, credo, ideología, nacionalidad o clase social a los participantes sujetos de medición, manteniendo de forma limitada o nula cualquier tipo de cuestionamiento de esa información en los test a la hora de realizar las mediciones, buscando que la misma se reduzca al correo de contacto, el cual será registrado como un número aleatorio y desde el artículo 23, se guardará el secreto profesional con cualquier tipo de información que mediante la entrevista y la prueba sea obtenida desde el artículo 29 estableciendo que de realizarse algún registro de la información que proporcionan los sujetos de medición, los mismos se harán de tal manera que no sea posible identificarlos, seleccionando un número aleatorio para cada correo de registro. Y desde el artículo 30, en el cual se protegerán los registros de información de los participantes, si estos son conservados durante cierto tiempo, estarán bajo la responsabilidad personal de los psicólogos en condiciones de seguridad y secreto impidiendo así que personas ajenas puedan tener acceso a ellos.

Para la realización del ejercicio se le dará a cada sujeto un consentimiento informado, el cual contiene especificaciones en cuanto a los puntos anteriormente aclarados. La investigación tiene fines académicos, y no genera ningún tipo de afectación a nivel físico o psicológico. La información personal de los sujetos no será expuesta ni divulgada. No se solicitará ni manejará información personal más allá del correo del participante y será tenido en cuenta el artículo 8, en la cual se protegerá la privacidad del individuo, identificándolo, sólo, si los resultados lo requieren y éste lo autorice.



A partir de la resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud, esta investigación se clasifica según el artículo 11 como una investigación de riesgo mínimo, ya que esta no tiene la intención de impactar aspectos psicológicos, físicos o sociales, sino que se presenta como un acercamiento correlacional en coherencia con el paradigma histórico-hermenéutico, desde el cual se pretende realizar un acercamiento a los imaginarios sociales sobre la autonomía en personas con Síndrome de Down

Como se planteó con anterioridad, la investigación representa un riesgo mínimo debido a que no busca el impacto psicológico, físico o social, sin embargo, de presentarse un impacto tal, durante el proceso de medición, se realizará una derivación de casos considerados como de riesgo a los servicios de atención en psicología y/o salud de acuerdo a la necesidad identificada; en esta investigación particular, para lo cual se tendrá como red de respuesta a la red ISUAP, la línea 106 de la secretaría de salud, frente a la cual se puedan hacer las derivaciones correspondientes

Resultados

Ya que, se pretende indagar acerca de ¿cuáles son los imaginarios que están involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus protagonistas y cuidadores? a continuación, encontraremos los resultados de la aplicación de la Escala ARC-INCO y las categorías emergentes, desde las narrativas más relevantes, que se analizaron e interpretaron a partir de la entrevista realizada.

Tabla 1. Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación

En la Escala ARC-INICO se evalúa los niveles de autonomía de los participantes en distintos contextos, en la cual se tienen en cuenta tres niveles de frecuencia, “no lo hago nunca, aunque tenga la oportunidad”, “lo hago a veces, cuando tengo la oportunidad” y “lo hago siempre que tengo la oportunidad”, las cuales se puntúan de 1-3 correspondientemente; al finalizar la aplicación para obtener los resultados, se tiene en cuenta que, la prueba en una escala global tiene una media de 100 y una desviación de 15, las sumatorias que den por encima de la media indican mayor nivel de autodeterminación o de cada una de las dimensiones planteadas según corresponda o, al contrario, si dan por debajo de la media indican menor nivel de autodeterminación o de cada una de las dimensiones planteadas



	1	2	3
Yo mismo preparo algunas de mis comidas (por ejemplo. desayuno, bocadillos, etc.	3	2	3
Cuido mi ropa yo mismo	3	2	3
Hago algunas tareas de la casa	3	3	3
Ordeno mis cosas	2	2	3
Si me duele algo o me hago alguna herida, se lo que tengo que hacer para resolverlo	3	3	1
Cuido de mi imagen y de mi higiene personal	3	2	3
Utilizo el transporte público (autobuses, etc.)	1	1	1
Cuando quedo con mis amigos, se donde he quedado y llego puntual (cumpló con mis citas y reuniones)	3	1	3
Cuando voy a tiendas o bares yo mismo pido lo que quiero	3	2	3
Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan	2	3	3
Los fines de semana hago actividades que me gustan	3	3	3
Participo en actividades organizadas por el colegio/empresa (excursiones, encuentros, etc.)	3	2	3
Escribo cartas, SMS email o llamo por teléfono a mis amigos y familiares	3	1	3
Escucho música que me gusta	3	3	3
Voy al cine, conciertos y discotecas u otros centros de ocio	2	3	3
Realizo actividades escolares/laborales y de tiempo libre relacionadas con lo que me gustaría ser de mayor o mis intereses	2	3	1
Procuró realizar aquellas actividades escolares que me ayudaran en el futuro a trabajar en lo que quiero	3	3	1
Hago planes sobre mi futuro (sobre lo que me gustaría ser de mayor o lo que me gustaría ser después de terminar el colegio)	2	1	1
Trabajo o he trabajado para ganar dinero	2	1	1
Cuando me interesa un trabajo pregunto a la gente acerca de este trabajo, o visito lugares donde lo realicen	2	2	3



Elijo la ropa y los complementos que uso cada día	3	2	3
Elijo mi propio estilo de peinado	3	3	3
Yo mismo elijo los regalos para mi familia y amigos	3	3	3
Decoro mi propia habitación	3	2	3
Yo decido cómo gastar mi dinero	3	1	2
Puntualización directa Total	66	54	62
Puntualizaciones Estandarizadas	124	102	116
Percentiles	93	56	86

Tabla 1. Fuente: Elaboración propia

Los resultados de las puntuaciones estandarizadas y percentiles que se le han asignado a cada uno de los participantes están bajo las que ofrece la misma Escala ARC-INICO, así mismo, como se plantea en la misma, aquellos que puntúen por encima de 100, se consideran como personas con mayor grado de autónomas.

Dentro de sección 1, de autonomía, en donde, la puntuación estandarizada más alta es de 134; las puntuaciones de los participantes entrevistados puntúan entre 102, 116 y 124, por lo que, se puede interpretar como personas autónomas en gran parte de sus contextos.

Teniendo en cuenta que, desde la Escala ARC-INICO se evalúa la autonomía como la independencia funcional y la capacidad para actuar y elegir desde la preferencia en los distintos contextos en los que se desenvuelve la persona y la recopilación de los datos obtenidos podemos deducir que dentro de los contextos en los cuales hay más autonomía e independencia de los participantes son aquellos en los cuales están ligados a sí mismos, como su apariencia, su alimentación, su aseo personal e higiene y el manejo de su tiempo libre. Por otro lado, aquellos contextos en los cuales, según los datos obtenidos, hay menor grado de autonomía son los que están ligados a espacios públicos, el manejo del dinero y los planes a futuro



Entrevista semiestructurada

Tabla 2. Matriz de análisis de resultados

A partir de los ejes de indagación planteados para la entrevista semiestructurada, se crearán las categorías emergentes, las cuales tienen como base las narrativas más relevantes de los tres participantes y sus familias, así mismo, las categorías tienen una definición acorde con lo que se evaluó, se planteó e interpretó para el desarrollo de las entrevistas y los resultados de las mismas.

Ejes de indagación	Categorías emergentes	Narrativas
Autocuidado	Tiempo que pasan sin supervisión de alguno de los cuidadores: Son aquellos tiempos significativos en los que los cuidadores les permiten o no estar completamente solos y que deban tomar decisiones, de forma tal que sean ellos mismos, desde sus recursos propios o desarrollados, quienes le den solución a problemáticas cotidianas por sí mismos y así mismo puedan velar por sus necesidades. Respuesta en casos de emergencia tanto propia como de un tercero: Hace referencia a aquellos momentos en los que deba dar alguna respuesta de forma inmediata frente a situaciones emergencia que lo involucren a sí	P1: "No, siempre esta mamá o hermana [...] veo tele o como algo mientras llega", C: "normalmente, no, siempre estamos alguno con él, a veces me ha tocado dejarlo solo mientras voy a la tienda, pero no es por mucho tiempo [...] ahorita en virtualidad él está solo en clase, pero si necesita que le alcancen algo ahí estamos alguno para ayudarlo nada más". P2: C: "nunca, siempre esta con la abuela, la mamá o yo (el papá) para hacer los deberes o lo que necesite [...] antes de cuarentena siempre era la abuela, ahora, con todo lo de virtualidad estamos pendientes de lo que necesite, él avisa si le dejan tareas o algo y estamos ahí para colaborarle". P3: "Si, cuando llego del colegio y mientras llega la mamá o mi hermana, del resto no [...] veo tele, juego, me cambio el uniforme", C: "generalmente no es por mucho tiempo si a mucho 30 minutos una hora mientras llegamos [...] ahorita con la virtualidad ella solita se organiza, claro que si necesita tijeras, algún papel o cosas que le pidan en clase alguna se lo pasa" P1: "Si, yo le digo a mi mami o a mi hermana", C: "No, nunca ha tenido que usar el botiquín y de medicamentos somos nosotros quienes estamos al pendiente [...] incluso creo que él para que se queje debe ser algo muy raro, el sentido de dolor de ellos suele ser muy alto". P2: C: "él sabe que si algo pasa debe avisarnos [...] si él ve a alguien llorando o enfermo trata de consolarlo, va y lo abraza y ya [...] no, generalmente no dejamos que use medicamentos o cosas así porque puede hacerse daño, él va y nos dice si se cortó o se pegó, pero para que él



mismo o a un tercero en las que deba, por bienestar propio o de otro, hacer uso de implementos de un botiquín o similares y/o llamar a urgencias haciendo uso de diferentes recursos, propios o aprendidos, para dar respuesta a accidentes, dolencias o emergencias.

sienta dolor debe ser algo muy fuerte". P3: "Le digo a mi hermana o mi mamá o a la profe y ya"

Normatividad dentro del hogar:
Hace referencia a aquellas reglas establecidas que permiten definir el rol de cada uno de los integrantes de la familia y cómo este se lleva a cabo, teniendo en cuenta las diferencias entre los mismos roles, en donde, para establecerlas se tiene en cuenta aspectos de la etapa del ciclo vital de cada uno y de la familia misma, y el funcionamiento de la familia, permitiéndoles así a la familia un óptimo desenvolvimiento en la cotidianidad.

P1: "Hacerle caso a la mamá, barrer, ordenar, lavar la loza", C: "por ejemplo, él tiene esta lista y mantenemos recordándole [...] debe obedecer, hacer sus tareas, ser responsable, respetuoso, colaborar con el oficio [...] lo normal para que todos vivamos bien". P2: "Tareas, hacer caso, ordenar mis juguetes, ayudar", C: "en realidad lo normal, él sabe que debe cumplir con las cosas del colegio y de la institución, sus clases, tareas y ser responsable, cuando juega debe dejar todo organizado, a veces barre y ayuda con el oficio fuera de su habitación, pero en general, es la habitación la que debe de mantener, no ser grosero y respetar a la abuela". P3: "Tareas, la loza, mi ropa, la cama, barrer, oficio, si", C: "básicamente eso, no dejar desorden, no ser grosera y hacer caso, aunque toque repetirle mil veces"



Cuidado personal:

Son aquellas situaciones en las que se cuida de sí mismo, procurando su bienestar, tomando decisiones frente a aspectos que involucren sus necesidades físicas, emocionales y psicológicas, en donde se reconozca el ser responsable de sí mismo y el bienestar propio y consigo mismo.

P1: "Me gusta estar guapo", C: "él es muy vanidoso, le gusta siempre oler a colonia y vestir bien todo el tiempo [...] él sabe que si algo no le gusta debe decirnos inmediatamente, a cualquiera". P2: "peinarme, vestirme, ver cuando se afeita (el papá)", C: "casi siempre estamos con él así que tratamos de estar muy pendientes, igualmente a él se le ha dicho que cualquier cosa que pase debe decirnos a nosotros o a la profesora de él". P3: "me gusta peinarme, las manillas, vestirme bonita, no debo demorarme mucho en la ducha, sacar la ropa después de bañarme... eso", C: "con ella se ha hablado de que no debe cambiarse al frente de otras personas, que debe salir de la ducha tapada, que si alguien la toca o le dice algo debe decirnos, gritar o cualquier cosa"

Relaciones

Apoyo y relación con pares:

Hace referencia a las dinámicas dentro de las relaciones con compañeros, compañeras, hermanos, hermanas o familiares que no representen una figura de autoridad dentro y fuera de un contexto académico, en donde, las situaciones y experiencias le permiten y estimulan a tomar decisiones sintiéndose como un igual, ser autónomo, independiente y responsable de sus acciones y decisiones tomadas, velando así por el bienestar y comodidad tanto por sí mismo y como de

P1: "A veces, cuando jugamos, yo digo o a veces ellos [...] hago planes de películas y pizza con mis hermanos [...] en el colegio, si necesito ayuda le digo a la profe que venga o a mi amiga, ella siempre me ayuda", C: "cuando es en la casa y arma sus disque planes se hace lo que él quiere, es el menor, cuando esta con el primo suelen jugar videojuegos y jenga, lo que él quiera, y en el colegio si él no entiende o necesita algo siempre tiene una amiguita que le ayuda en todo". P2: "Yo les digo lo que quiero jugar...", C: "cuando es de jugar ellos cuadran entre todos, si son cosas del colegio es muy rara la vez que los pongan en grupo, él es hijo único, así que bueno, es lo que él diga dentro de lo que se pueda y en la institución tiene un par de amigas que siempre están con él", P3: "cuando jugamos, nos gusta bailar, cantar, jugar entre todas y a la hermana yo le digo lo que quiero", C: "cuando jugamos ella me dice lo que quiere jugar, pero ella es muy independiente y le gusta cantar y bailar las canciones de los programas que ella ve"



quienes están involucrados.

Figuras de autoridad y proceso de enseñanza-aprendizaje: Hace referencia a las dinámicas con sus docentes y cuidadores frente a un contexto de aprendizaje y su desenvolvimiento en el mismo, en donde son los docentes y cuidadores las principales figuras que estimulan el desarrollo de la autonomía, toma de decisiones, toma de responsabilidades, permitiéndoles o no enfrentarse a situaciones problema y resolverlas por sí mismo.

Concepto de sí mismo: Se refiere a la visión que se tiene de sí mismo, construida desde las habilidades, fortalezas, virtudes y defectos de sí mismos. Sin embargo, este se construye desde el nombre únicamente, en donde, para recolectar virtudes, fortalezas y defectos, se guía dando opciones que

P1: "ella (la profesora) viene y me explica a mi [...] dice que debo aprender a hacerlo solo, que yo puedo [...] ella me dice lo que tengo que hacer", C: "las profesoras le explican paso a paso y le muestran cómo y qué deben hacer y aquí en la casa cuando le enseñamos y explicamos tratamos de que él vea cómo lo hacemos y así es más fácil para que él entienda". P2: "me explican a mí, me dan las tareas...", C: "la institución le manda al colegio guías específicas de cómo explicarle, las actividades y materiales que necesite y los profesores le explican casi que de forma personalizada a él [...] aquí en la casa le mostramos y le explicamos con paciencia". P3: "me explica la profe la tarea y lo que tengo que hacer", C: "aquí en la casa, le hablamos más desde sus palabras, para que ella entienda y le mostramos cómo se deben hacer las cosas, a veces se le olvida y toca repetirle varias veces"

P1: "Yo, (nombre) [...] si, guapo [...] si, inteligente..." P2: "Yo (nombre) [...] me gusta pintar", C: "no, él no te va a responder eso, es como los niños, ellos solo son y ya". P3: "(nombre), bonita, me gusta bailar y cantar, [...] si, soy juiciosa [...] si, hago caso"



puedan escoger
entre si aplican o no
a si mismo

Relaciones de pareja: Hace referencia a la concepción de cómo se da una relación con otro desde una concepción afectiva, romántica o sexual; los cuidados que se deben tener consigo mismos y con la otra persona y sus implicaciones o consecuencias. La cual se da únicamente desde el conocimiento del cuerpo propio y el respeto al otro, sin tener en cuenta aspectos románticos, afectivos o sexuales.

P1: "Yo tengo una novia [...] nos damos picos...", C: "ella no es tu novia es solo tu amiga, a él se le ha hablado de que debe respetar a las chicas, de qué puede y no hacer, esas cosas". P2: "¿amigas?, mis papas, esposos", C: "no, realmente no se le ha hablado, es más desde el cuidado, las partes del cuerpo, los cuidados, que debe respetar las niñas, que se debe respetar, pero de relaciones y eso no, ellos piensan como niños y actúan como tal, solo piensan en jugar, nada más". P3: C: "a ella se le ha hablado como a todas las mujeres de que no debe permitir que nadie la toque sus partes íntimas, la diferencia entre las partes de su cuerpo que son íntimas y aquellas que no, que si alguien está por la casa ella debe salir del baño cubierta, se le habla más desde el cuidado porque uno nunca sabe, ella puede ser adolescente físicamente pero siempre van a pensar como si fueran niños"

Responsabilidades

Tareas del hogar:

Son aquellas responsabilidades que deben realizar por si mismos de forma autónoma e independiente dentro del hogar designadas por los padres o adjudicadas por sí mismos, contribuyendo así a la convivencia y funcionalidad del hogar. Así mismo, les permite enfrentarse a situaciones, las cuales les permita

P1: "me gusta doblar ropa [...] también cocinar, barrer, alzar mis cosas", C: "él ama doblar la ropa y organizarla, si la ve ya doblada vuelve y la dobla, claro aún no lo hace perfecto, pero lo hace solo, también le gusta cocinar, pero estamos pendientes de lo que necesite, que no se vaya a quemar, barre, a su manera, pero lo hace. En general, hace lo que más le gusta hacer y él sabe que debe mantener limpio". P2: "organizar mi cuarto, mis cosas, mis juguetes y ayudar", C: "como tal, no tiene designado más allá de su habitación y levantar sus juguetes o lo que esté usando debe volver a dejarlo donde estaba, a veces cocina pero está acompañado de la abuela o de nosotros (los padres), no se le permite aun usar cuchillos o la estufa o el horno" P3: "lavar la loza, barrer, tender la cama, organizar mi habitación, no dejar reguero y si lo hago debo levantarlo", C: "a veces se le olvida y toca mandarla mil veces pero eso es lo que debe hacer, ya la cocina y eso, cosas pequeñas que no la vayan a lastimar y en compañía de nosotras"



tomar decisiones
frente a su
realización, las
consecuencias que
lleva hacerlas o no,
tomar
responsabilidades
frente a sus acciones
o falta de la misma

Tareas

académicas: Hace referencia a el desarrollo de las actividades designadas por los docentes tanto dentro como fuera del aula, siendo estas asignadas, para su desarrollo, al estudiante. Las cuales le permiten tomar decisiones, no solamente para el desarrollo en cuanto a contenido sino también al proceso para realizarla (materiales, aspecto, etc.) de forma tal que, si se cometen errores en cuanto a la solución o seguimiento de indicaciones, puedan resolver la situación de forma autónoma e independiente.

P1: "las hago solo", C: "él las hace solo, aunque le supervisamos, pero casi nunca le dejan tareas para la casa, él deba hacerlas con la profe, a veces de pronto practicar algunas cosas, pero nada más". P2: C: "él lo hace solo, lo que puede, pero cuando necesita algo ahí estamos nosotros, igualmente, estamos pendientes de que haga las cosas bien". P3: "Yo las hago sola aquí y en el colegio, a veces, si no entiendo le pregunto a la profe", C: "ella es muy independiente, le gusta hacer sus cosas sola pero como en todo, estamos pendientes de que lo haga como debe ser".

Fuera de espacios conocidos y seguros: Son aquellos espacios en los que se les permite desenvolverse de forma libre e

P1: C: "No, yo a él no lo dejo salir solo ni nada, cuando vamos al colegio, vamos en taxi, casi siempre a donde vayamos cogemos taxi o carro y va con alguno de nosotros [...] antes de mudarnos si lo dejaba ir a la tienda solo, pero porque los vecinos allá lo conocían y estaban pendientes de él, pero no más que eso". P2: C: "no, nunca, él no sale ni toma ningún transporte solo, siempre esta con la abuela o conmigo o con la mamá,



independiente de los cuidadores, a los que aprenden a acceder y hacer uso de ellos, estando o no bajo la supervisión de los cuidadores.

porque uno nunca sabe". P3: "al colegio, me voy y vuelvo sola en la ruta", C: "ella sabe que debe pasar la tarjeta y esas cosas pero no, nunca se ha ido sola y cuando sale siempre va acompañada".

Independencia

Lo que puedo hacer y/o me dejan hacer solo o sola:

Son aquellas actividades que se les permite realizar por cuenta propia, sin supervisión alguna, sean estas tomadas por si mismos o asignadas por otro, permitiéndoles tomar decisiones, teniendo en cuenta distintas opciones, y ser responsables de las mismas frente a las posibles consecuencias de tomar una u otra decisión.

P1: "tareas, jugar, ordenar", C: "nosotros lo dejamos hacer, obvio estamos pendientes de que sea lo que le dejan las profesoras [...] si son cosas de la casa estamos pendientes, pero en si lo hace solo". P2: C: "lo dejamos hacer, nosotros estamos únicamente pendientes de que lo haga como debe ser, como se lo piden y si necesita algo pues lo ayudamos". P3: "tareas, jugar, oficio, peinarme, a veces si me quiero hacer un peinado le digo a mi mamá o a mi hermana que me ayuden, pero del resto sola"



Inclusión en las decisiones que se toman frente a sí mismo o en asuntos de la familia: Hace referencia a aquellas situaciones en las que es incluido o incluida para tomar decisiones, se le explica y/o informa de lo que se hará y sus consecuencias a corto o largo plazo, cómo estas repercutirán en sí mismo únicamente o en la familia, siendo estas tomadas en el día a día como su vestimenta o a dónde irán el fin de semana o en situaciones significantes como el cambio de lugar de residencia o de colegio.

P1: "yo elijo mi ropa, mi comida y ahorita no porque no podemos salir entonces no vamos a ningún lado", C: "por ejemplo cuando nos mudamos pues le explicamos y le decimos los cambios que va a tener, igual con los cambios de colegio o cuando entramos a todo esto de cuarentena". P2: "Yo me peino y me baño, no podemos salir porque hay virus", C: "él en cuanto a su ropa, si fuera por él andaría en pijama, entonces nosotros le decimos, si no tiene que usar uniforme, lo ayudamos [...] no, para cuando nos tocó cambiarlo de colegio le dijimos y estuvimos apoyándolo para que se fuera adaptando", P3: "Yo elijo lo que quiero comer, mis peinados, mi ropa, cuando vamos al centro comercial y compramos algo yo digo lo que quiero comprar o comer [...] mi hermana compro una casa y voy a vivir con ella y la mamá [...] no, yo no sabía, ella me mostro la casa, por internet, cuando ya la había comprado", C: "a ella la dejamos hacer sus cosas por sí misma, ya si es alguna ocasión especial o un lugar en concreto la guiamos porque a ella le gusta andar así sport todo el tiempo y pues no siempre se puede [...] a ella, intentamos explicarle cómo serán las cosas, los cambios, todo de la mejor forma, irla preparando si hay algún cambio, pero no más porque bueno, ella aun es una niña"



Decisiones con pares: Son aquellas decisiones que se toman frente a decisiones problema o cotidianas que son tomadas con pares de forma autónoma e independiente de los cuidadores, en donde se tienen en cuenta no solo sus intereses sino también se tienen en cuenta los de todos los involucrados, llegando así a posibles consensos y acuerdos entre sí, en donde, posiblemente hayan procesos de negociación de intereses propios y de otros, tener que ceder lo que se quiere por el bienestar y comodidad de todos los involucrados, y no se tomen decisiones teniendo en cuenta aspectos predeterminados como edad, puesto dentro de la jerarquía familiar o el SD.

P1: "con mis amigos, entre todos escogemos lo que vamos a jugar [...] yo le digo a mis hermanos las películas, saco las cobijas y armamos un cine aquí [...] con mi primo siempre jugamos play [...] cuando necesitamos algo, mi amiga me ayuda o le decimos a la profe", C: "generalmente él es el que manda, los fines de semana eso arma como un cine con cojines y cobijas y me dice que hagamos maíz y compremos pizza y escoge lo que quiere ver y empieza a llamar a los hermanos, igual cuando quiere jugar, ya en el colegio si es entre todos para ver qué van a jugar y a él se le ha dicho que si necesita algo vaya con la profe y le diga que ella lo ayuda". P2: C: "entre todos vemos cómo hacemos la tarea pero casi no, jugamos todos lo que todos queremos", "él es hijo único y casi de su edad en la familia no hay, somos más adultos así que, si, casi siempre se hace lo que él quiere jugar o hacer, en el colegio casi no les ponen trabajos en grupos y menos ahora en virtualidad, pero en la institución si, los ponen a trabajar en equipo a que se ayuden y eso pero fuera no, solo eso, en las fiestas de los amigos, juegan de a turnos lo que cada uno dice, a veces él cede mucho, no le gusta ver triste a las personas ni nada por el estilo". P3: "yo escojo bailar, cantar, ver tele con mi hermana [...] en el colegio, con mis amigas nos gusta cantar y bailar lo de Via (programa de televisión)"

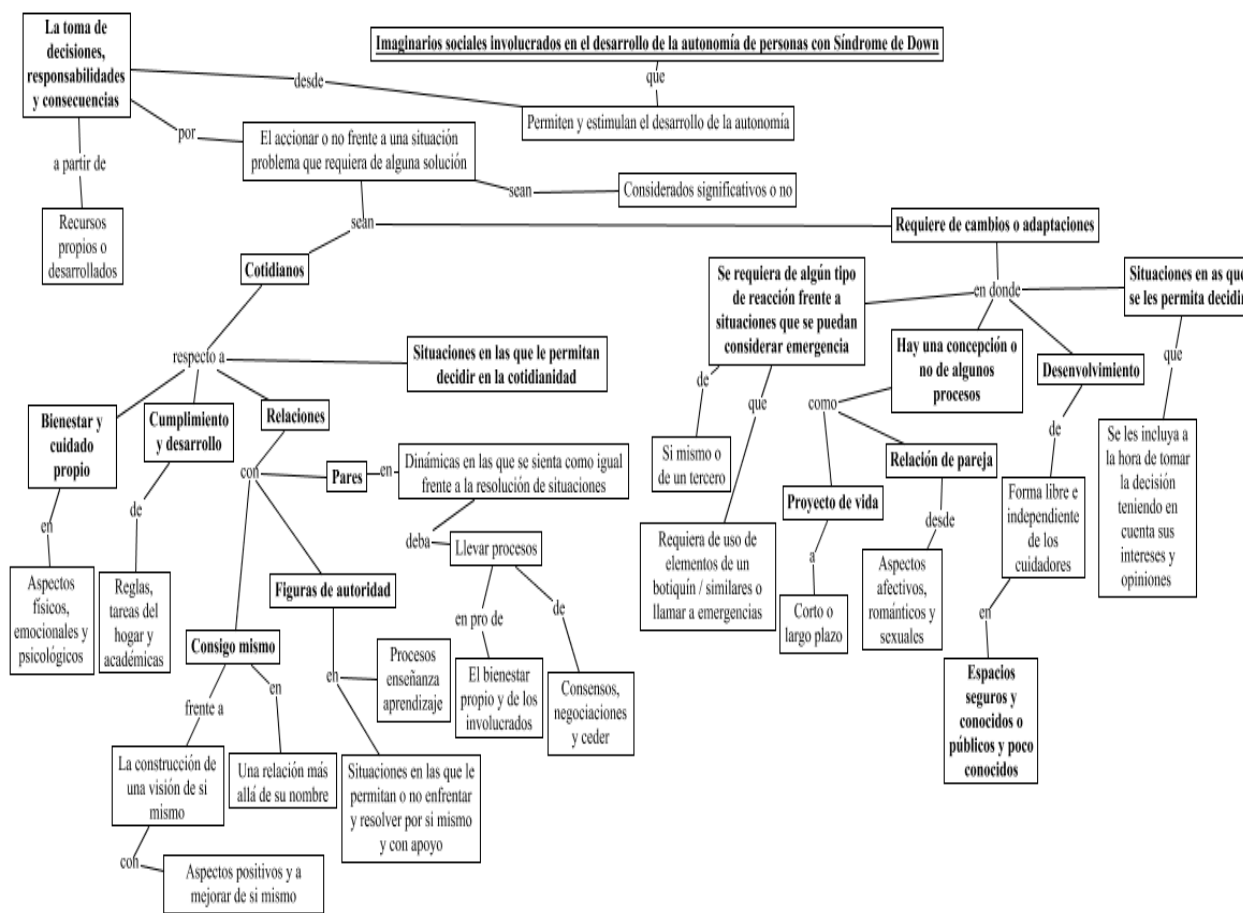


Proyección a futuro	Proyecto de vida: Hace referencia a todos aquellos procesos que incluyen la realización propia de sueños, planes e ideas acerca de su futuro, su vida académica laboral, familiar y vida en general.	P1: "yo quiero ser profesor de educación física, así como mi profe y enseñarle a los niños, como él a mí, [...] no, no he mirado todavía en donde la voy a estudiar [...] viviré en Canadá, con mi mamá y mis hermanos en una casa grande [...] tengo que trabajar para pagar los recibos pero no sé cómo". P2: "No, [...] viviré aquí con ellos (el papá, la mamá y la abuela)", C: "a ellos en la institución les enseñan cosas dependiendo sus gustos y para que se puedan defender en el futuro como a cocinar, coser, algunas cosas del oficio de la casa y eso, pero no, por ahora no hemos hablado de estudiar en la universidad o algo, es complicado el tema de la inclusión". P3: "viviré con mi hermana y mi mamá, también con el gato que es mío", C: "no, con ella no hemos hablado de eso aun"
----------------------------	--	--

Tabla 2. Fuente: Elaboración propia

Figura 1: Conceptos sobre los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down

A partir de la siguiente figura se consolidan los conceptos más relevantes e importantes que se utilizaron a lo largo del trabajo, así como aquellos que convergen al comprender los imaginarios sociales involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con SD; los cuales permiten y estimulan el desarrollo de la autonomía desde la toma de decisiones, responsabilidades y consecuencias de las mismas a partir de los recursos propios y desarrollados, así mismo, siendo estos tomados por el accionar o no frente a una situación problema que requiera de alguna solución, sean estas cotidianas, respecto a el bienestar y cuidado propio, cumplimiento y desarrollo, relaciones, situaciones en las que le permitan decidir en la cotidianidad o que requieren de cambios o adaptaciones en la rutina y hábitos de la persona con SD y sus familias en donde se requiera de algún tipo de reacción frente a situaciones que se puedan considerar como una emergencia, haya concepción o no de algunos procesos, desenvolvimiento de la persona con SD y situaciones en las que se les permita decidir por sí mismos



Discusión de resultados

Teniendo en cuenta tanto los resultados obtenidos así como los distintos aportes realizados por algunos autores, de forma tal que, se le dé respuesta tanto al objetivo general de la investigación el cual es comprender los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down en un grupo de familias de Bogotá, y a la pregunta problema planteada para el desarrollo de la investigación con la cual se pretende indagar acerca de cuáles son los imaginarios que están involucrados en el desarrollo de la autonomía de personas con Síndrome de Down desde la perspectiva de sus protagonistas y cuidadores.

Para el desarrollo de resultados, a partir de una matriz de análisis, desde los ejes de indagación en donde se tienen en cuenta, por un lado, las narrativas de los participantes y de sus cuidadores y, por otro lado, las categorías emergentes que recopilan las narrativas de los participantes de forma tal que se logre comprender aquellos imaginarios sociales que tienen los cuidadores de personas con Síndrome de Down y cómo estos están involucrados en el desarrollo de la autonomía de los mismos.



A continuación, a partir de los ejes de indagación y las categorías emergentes, se realizará el análisis de las categorías emergentes desde las narrativas de los participantes

Imaginarios sociales y autonomía

Los imaginarios sociales son “el conjunto de valores, instituciones, leyes, símbolos y mitos comunes a un grupo social más o menos concreto y, en parte, a su correspondiente sociedad” (Gac Sanit, 2010, p. 433); así mismo, los imaginarios sociales se enfocan en instituciones, aplicando normas, valores, lenguaje, herramientas, procedimientos y métodos, que contribuyan a enfrentar las cosas y hacerlas; de esta manera, el individuo mismo, tanto de forma general, individual o como la sociedad lo considera, puede enfrentarse a diferentes aspectos de la vida cotidiana (Castoriadis, 2005, p. 7, Citado por Cancino, 2011, p. 28). Es decir, es la capacidad de la creación de normas, valores, lenguajes, herramientas, etc. que explican y dan significado a algunos aspectos de un momento histórico y contexto determinado (Castoriadis, 1998, 2007. Citado por Cancino, 2011, p. 29), son estas mismas instituciones las que nos van produciendo como seres provenientes de unos significados imaginarios determinados. “Los individuos socializados, son fragmentos, que caminan y hablan de una sociedad dada” (Castoriadis, 1998, p. 313, Citado por Cancino, 2011, p. 29).

Así pues, se escogen como subejos de indagación, los valores, como aquello que es importante sobre la autonomía; las normas, como las reglas o leyes que orientan su funcionamiento o como se actúa sobre ellas; las instituciones, como los escenarios en los que se desarrollan las ideas o donde hallan un significado o reconocimiento y, los símbolos y mitos, como las creencias o ideas sobre la autonomía en general.

Por otro lado, la autonomía desde Tabaso y Aranau (2008) se entiende como la “capacidad para tomar decisiones y elegir por sí mismo las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar” (p. 81). Por su parte, López Fraguas Et al., (2004) entienden la autonomía como el conjunto de habilidades desarrolladas a lo largo del ciclo vital para ejercer la toma de decisiones y elecciones tanto a nivel personal como social, así como el hacerse responsable de las mismas. El logro de la autonomía se da en un contexto de interacción entre el sistema familiar, que designa hasta dónde puede llegar el sujeto y una respuesta individual que ésta determinada por las capacidades del mismo (p. 60).



Desde el concepto de autonomía, para el desarrollo de la indagación acerca de la misma, se hizo desde cinco ejes. El autocuidado, el cual hace referencia al cuidado personal, realización de actividades de forma independiente sin necesidad de la ayuda de sus cuidadores o familiares. El autocuidado, el cual se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas. Las relaciones, las cuales hacen referencia al apoyo percibido por los cuidadores, familia y otras instancias para la promoción de la autonomía de los individuos en condición de discapacidad. La responsabilidad, siendo esta la conciencia de la propia obligación de tomar decisiones y actuar de modo adecuado a partir de unas reglas o compromisos establecidos. La independencia, siendo aquella que una persona manifiesta por medio de la libertad en la forma de actuar, elegir sin tener algún tipo de dependencia de un otro. Y la proyección a futuro, como la capacidad de los individuos para planear, organizar y establecer una serie de estrategias frente a lo que serán o harán con su vida en el futuro.

Así pues, el desarrollo de la autonomía se ve atravesada por los imaginarios que se tienen tanto en la sociedad en general como dentro la familia, la cual, a partir de estos establece ciertos comportamientos frente a los valores, normas y símbolos que se plantean sobre los individuos en cuanto a lo que pueden o no hacer en sus espacios de interacción, puede determinar qué tanta independencia y responsabilidades se les deleguen o se les permita alcanzar en un contexto determinado

Gómez y Córdoba (2013) plantean que “La familia como el contexto socializador por excelencia, y el principal proveedor de apoyo para las personas, cumple un rol esencial en el periodo de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual” (Citados por Cortes y Pinzón, 2018, p. 56). De ahí, la importancia que las personas que están alrededor de estos sujetos gestionen los recursos necesarios, el desarrollo y fortalecimiento de las potencialidades para que puedan acceder y permanecer en diferentes actividades de recreación y aprendizaje. (Cortes y Pinzón, 2018). Lo cual se puede evidenciar en distintas narrativas de los participantes, en las cuales se podrá ver cómo acciones de lo cotidiano estimulan el desarrollo de la autónoma de las personas con SD.

P1: "Si, yo le digo a mi mami o a mi hermana", C: "No, nunca ha tenido que usar el botiquín y de medicamentos somos nosotros quienes estamos al pendiente [...] incluso creo que él para que se queje debe ser algo muy raro, el sentido de dolor de ellos suele ser muy alto".



P2: C: "él sabe que si algo pasa debe avisarnos [...] si él ve a alguien llorando o enfermo trata de consolarlo, va y lo abraza y ya [...] no, generalmente no dejamos que use medicamentos o cosas así porque puede hacerse daño, él va y nos dice si se cortó o se pegó pero para que él sienta dolor debe ser algo muy fuerte".

P3: "Le digo a mi hermana o mi mamá o a la profe y ya"

En las tres narrativas anteriores, desde la categoría emergente de “respuesta en casos de emergencia tanto propia como de un tercero”, se evidencia que son los cuidadores quienes tomen las decisiones y no permitan y/o enseñen a tomarlas en situaciones de emergencia, en donde se recae en la constante dependencia de las personas con SD frente a situaciones que se pueden presentar en la cotidianidad que requieren del accionar oportuno, tomando responsabilidades frente a las decisiones tomadas y enfrentando así las consecuencias de actuar frente a diversas situaciones no previstas pues desde los cuidadores se plantea que, el miembro de la misma que tiene SD, debe estar en constante búsqueda de ayuda de un otro, teniendo así que buscar el apoyo de forma continua, en donde, el recurso que se les está brindando y desarrollando está en un tercero de forma persistente, limitándoles de la misma forma la búsqueda y desarrollo de recursos en un accionar propio.

Por otro lado, las siguientes narrativas, de los cuidadores, frente a la categoría emergente “fuera de espacios conocidos y seguros”, en la cual se puede ver cómo en los tres casos, así se les haya dado algún tipo de información acerca de cómo movilizarse o hayan ido varias veces con los cuidadores a algún lugar, no se les permite que ellos, por cuenta propia, lo hagan y así mismo permitirles, por un lado, poder aprender a estar en espacios públicos, sin supervisión alguna, por cuenta propia y, por otro lado, si se les presenta alguna situación problema sepan cómo deben reaccionar o dar posibles soluciones, limitándoles así la estimulación, desarrollo y fortalecimiento de recursos necesarios para su desenvolvimiento en distintos contextos previstos o no.

P1: C: "No, yo a él no lo dejo salir solo ni nada, cuando vamos al colegio, vamos en taxi, casi siempre a donde vayamos cogemos taxi o carro y va con alguno de nosotros [...] antes de mudarnos si lo dejaba ir a la tienda solo, pero porque los vecinos allá lo conocían y estaban pendientes de él, pero no más que eso".

P2: C: "no, nunca, él no sale ni toma ningún transporte solo, siempre está con la abuela o conmigo o con la mamá, porque uno nunca sabe".



P3: "al colegio, me voy y vuelvo sola en la ruta", C: "ella sabe que debe pasar la tarjeta y esas cosas, pero no, nunca se ha ido sola y cuando sale siempre va acompañada".

Así mismo, estas narrativas, evidencian que, por un lado, existe el miedo constante, desde los cuidadores, de que la persona con SD no pueda enfrentar situaciones desconocida que requieran la búsqueda de soluciones en las que sean ellos quienes deban preguntar una dirección o una ruta.

Desde narrativas, en las que no se les permita utilizar elementos de un botiquín o actuar en una emergencia por cuenta propia o hacer uso de espacios públicos o del transporte público, se evidencia que, el desarrollo de la autonomía en contextos en los que se presenten situaciones no previstas, sin supervisión y cuidado de alguno de los cuidadores, familiares o amigos, se ve limitada puesto que, son ellos mismos quienes limitan las posibilidades de aprender a enfrentar este tipo de situaciones en las que sean ellos mismos quienes desarrollen recursos frente a las mismas, permitiéndose así responder en situaciones futuras de forma autónoma e independiente, reconociendo las posibilidades, responsabilidades y consecuencias de actuar de una u otra forma.

Para el desarrollo de la autonomía existen factores que influyen, estos son tanto internos, es decir, desde el sistema familiar, como externos de la misma, como esquemas culturales, factores educativos, el momento social y/o político en el que se desarrolla (Haley, 1973, citado por Villareal, 2012, p. 50). Además, de estos factores también se debe tener en cuenta características de la madre y/o cuidador/es. La teoría del doble vínculo de Batson en 1985 postula que, las características particulares de la madre y/o cuidador/es asociadas a una extrema función controladora, sobreprotectora e intromisión en la vida del hijo determinaba la futura patología de éste (Batson 1985, citado por Villareal, 2012, pag. 52). Pues son estos factores tanto del sistema familiar, educativo, social y demás que influyen significativamente en el desarrollo de la autonomía.

Desde la categoría emergente “tiempo que pasan sin supervisión de alguno de los cuidadores” se puede evidenciar narrativas en las que el cuidador o la cuidadora tiene una postura sobreprotectora en la vida de la persona con SD.

P1: "No, siempre está mamá o hermana [...] veo tele o como algo mientras llega", C: "normalmente, no, siempre estamos alguno con él, a veces me ha tocado dejarlo solo mientras



voy a la tienda, pero no es por mucho tiempo [...] ahorita en virtualidad él está solo en clase, pero si necesita que le alcancen algo ahí estamos alguno para ayudarlo nada más".

P2: C: "nunca, siempre esta con la abuela, la mamá o yo (el papá) para hacer los deberes o lo que necesite [...] antes de cuarentena siempre era la abuela, ahora, con todo lo de virtualidad estamos pendientes de lo que necesite, él avisa si le dejan tareas o algo y estamos ahí para colaborarle".

P3: "Si, cuando llego del colegio y mientras llega la mamá o mi hermana, del resto no [...] veo tele, juego, me cambio el uniforme", C: "generalmente no es por mucho tiempo si a mucho 30 minutos una hora mientras llegamos [...] ahorita con la virtualidad ella solita se organiza, claro que, si necesita tijeras, algún papel o cosas que le pidan en clase alguna se lo pasa"

En las tres narrativas anteriores podemos evidenciar que, no hay un tiempo realmente significativo en el que la persona con SD pueda realizar alguna actividad que le permita solucionar algún tipo de problemática a la cual se enfrente de forma autónoma, pues la gran mayoría de tiempo se encuentra bajo el cuidado y supervisión de algún cuidador.

Por otro lado, dentro de lo que mencionan los autores acerca del desarrollo de la autonomía y los factores que la influyen, también se puede mencionar otras dos categorías emergentes mencionadas anteriormente “la respuesta en casos de emergencia tanto propia como de un tercero” y “fuera de espacios conocidos y seguros” desde las mismas narrativas ya mencionadas, se puede evidenciar que, existe una sobreprotección de los cuidadores que limitan el desarrollo de la autonomía, en donde se les permita hacerse cargo de sí mismo, afrontar problemáticas en las cuales deban tomar decisiones y ser responsables y consecuentes con estas.

El programa de atención temprana (AT) busca desarrollar estilos y patrones interaccionales adecuados. La AT tiene como objetivos: reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global y optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño y considerarlo como sujeto activo de la intervención (Candel, 2014, p. 81). Así mismo, el objetivo principal a largo



plazo es la adquisición de hábitos de autonomía e independencia personal, estimulando las habilidades de autonomía personal desde los primeros meses de vida; para este objetivo se deben tener en cuenta las actitudes sobreprotectoras de los padres y familiares, pues dificultan su desarrollo y promueven la infravaloración de las capacidades de los niños (Candel, 2014, p. 47).

Desde lo planteado en el programa de AT y distintas categorías emergentes se reafirma que, la adquisición de hábitos de autonomía e independencia personal se ve influenciada por las actitudes sobreprotectoras de los cuidadores, las cuales posibilitan o limitan la tenencia de responsabilidades por la toma de decisiones frente a distintos contextos en los que se encuentre la persona con SD.

En las categorías emergentes en las que se puede evidenciar esto son, “tareas del hogar”,

P1: "me gusta doblar ropa [...] también cocinar, barrer, alzar mis cosas", C: "él ama doblar la ropa y organizarla, si la ve ya doblada vuelve y la dobla, claro aún no lo hace perfecto, pero lo hace solo, también le gusta cocinar, pero estamos pendientes de lo que necesite, que no se vaya a quemar, barre, a su manera, pero lo hace. En general, hace lo que más le gusta hacer y él sabe que debe mantener limpio".

P2: "organizar mi cuarto, mis cosas, mis juguetes y ayudar", C: "como tal, no tiene designado más allá de su habitación y levantar sus juguetes o lo que esté usando debe volver a dejarlo donde estaba, a veces cocina pero está acompañado de la abuela o de nosotros (los padres), no se le permite aun usar cuchillos o la estufa o el horno"

P3: "lavar la loza, barrer, tender la cama, organizar mi habitación, no dejar reguero y si lo hago debo levantarlo", C: "a veces se le olvida y toca mandarla mil veces, pero eso es lo que debe hacer, ya la cocina y eso, cosas pequeñas que no la vayan a lastimar y en compañía de nosotras"

“Tareas académicas”,

P1: "las hago solo", C: "él las hace solo, aunque le supervisamos, pero casi nunca le dejan tareas para la casa, él deba hacerlas con la profe, a veces de pronto practicar algunas cosas, pero nada más".



P2: C: *"él lo hace solo, lo que puede, pero cuando necesita algo ahí estamos nosotros, igualmente, estamos pendientes de que haga las cosas bien".*

P3: *"Yo las hago sola aquí y en el colegio, a veces, si no entiendo le pregunto a la profe",*
C: *"ella es muy independiente, le gusta hacer sus cosas sola pero como en todo, estamos pendientes de que lo haga como debe ser".*

Y "cuidado personal"

P1: *"Me gusta estar guapo",* C: *"él es muy vanidoso, le gusta siempre oler a colonia y vestir bien todo el tiempo [...] él sabe que si algo no le gusta debe decirnos inmediatamente, a cualquiera".*

P2: *"peinarme, vestirme, ver cuando se afeita (el papá)",* C: *"casi siempre estamos con él así que tratamos de estar muy pendientes, igualmente a él se le ha dicho que cualquier cosa que pase debe decirnos a nosotros o a la profesora de él".*

P3: *"me gusta peinarme, las manillas, vestirme bonita, no debo demorarme mucho en la ducha, sacar la ropa después de bañarme... eso",* C: *"con ella se ha hablado de que no debe cambiarse al frente de otras personas, que debe salir de la ducha tapada, que si alguien la toca o le dice algo debe decirnos, gritar o cualquier cosa"*

Dentro de las narrativas de las tres categorías emergentes se puede ver que hay narrativas constantes de "lo o la dejamos hacer solo o sola pero siempre estamos pendientes de que lo hagan bien, como debe ser, etc.", este tipo de actitudes sobreprotectoras frente a acciones cotidianas que requieren tomar decisiones, que si bien no se consideran trascendentales, pueden estimular el hábito de la autonomía e independencia personal, así como el ser responsable de las decisiones que se tomen, es decir, en tareas, ya sean académicas, del hogar o del cuidado personal, en donde el cuidador siempre está pendiente de su ejecución sin dar un margen de error que posibilite y estimule a la toma de decisiones y resolución de conflictos o problemáticas por sí mismos, limitando así el proceso de desarrollo de autonomía y al mismo tiempo imposibilitando la exploración, desarrollo o reforzamiento de capacidades, habilidades o disposiciones de la persona con SD.



El programa Formación para la Autonomía y la Vida Independiente (FAVI) está dirigido a jóvenes con discapacidades intelectuales (DI), planteando un currículo funcional para la vida que contempla el currículo escolar. Las actividades que se proponen en este programa a partir del itinerario individualizado hacia la autonomía y la vida independiente (ITAVI), basándose en el Plan de transición individualizado (PTI) buscan la autodeterminación hacia escenarios inclusivos en ambientes educativos, sociales y laborales, apoyándose en las vivencias con la familia, los centros educativos, asociaciones, comunidad y amigos, permitiendo así el desarrollo de sus competencias. (Díaz, Gonzales, Matia, 2013).

Además, en Colombia, desde la Corporación Síndrome de Down, existe el “Proyecto de vida en personas con Discapacidad intelectual”, desde el cual se entiende que “El proyecto de vida es la definición, desarrollo y evaluación de metas y objetivos que se enfocan en aspectos relevantes de las dimensiones del ser humano. Es un proceso continuo, cambiante y dinámico” (Quiñones, 2009, p. 6), el cual tiene como principios el reconocimiento de la persona, el apoyo apropiado, las expectativas altas y logros alcanzables, la participación de diferentes actores, el respeto al estatus de edad y la búsqueda de autorrealización.

Por lo anterior y desde narrativas acerca de estos procesos dentro de la familia frente a la categoría emergente “proyecto de vida”,

P1: "yo quiero ser profesor de educación física, así como mi profe y enseñarle a los niños, como él a mí, [...] no, no he mirado todavía en donde la voy a estudiar [...] viviré en Canadá, con mi mamá y mis hermanos en una casa grande [...] tengo que trabajar para pagar los recibos pero no sé cómo".

P2: "No, [...] viviré aquí con ellos (el papá, la mamá y la abuela)", C: "a ellos en la institución les enseñan cosas dependiendo sus gustos y para que se puedan defender en el futuro como a cocinar, coser, algunas cosas del oficio de la casa y eso, pero no, por ahora no hemos hablado de estudiar en la universidad o algo, es complicado el tema de la inclusión".

P3: "viviré con mi hermana y mi mamá, también con el gato que es mío", C: "no, con ella no hemos hablado de eso aún"

Se puede evidenciar que, hay distintas posturas tanto del adolescente con SD como de su cuidador, en donde, esta aquel que tiene una proyecto de vida que se ha planteado para su futuro



y sin embargo, aún no tiene la información exacta para poder cumplirlo, lo cual, tanto por la edad como por el proceso de desarrollo de autonomía puede ir construyendo; también esta aquel adolescente que, piensa su futuro como una continuidad del presente, sin embargo, desde la institución de apoyo le brindan ciertos conocimientos que le pueden ser útiles para así llevar a cabo en su vida adulta, y por otro lado, está el adolescente que si bien desde su proyección a futuro tiene un plan de vida desde el cuidado de su familia, esta misma no ha proporcionado el espacio ni la información desde la cual pueda ir trazando sus posibilidades o intereses para realizar en un futuro como persona adulta.

En las categorías emergentes en las que se puede evidenciar cómo los imaginarios sociales que están involucrados en el desarrollo de la autonomía en personas con SD son aquellos que involucran las decisiones, lo cual se puede identificar desde las narrativas de las siguientes categorías emergentes, “decisiones con pares”

P1: "con mis amigos, entre todos escogemos lo que vamos a jugar [...] yo le digo a mis hermanos las películas, saco las cobijas y armamos un cine aquí [...] con mi primo siempre jugamos play [...] cuando necesitamos algo, mi amiga me ayuda o le decimos a la profe", C: "generalmente él es el que manda, los fines de semana eso arma como un cine con cojines y cobijas y me dice que hagamos maíz y compremos pizza y escoge lo que quiere ver y empieza a llamar a los hermanos, igual cuando quiere jugar, ya en el colegio si es entre todos para ver qué van a jugar y a él se le ha dicho que si necesita algo vaya con la profe y le diga que ella lo ayuda".

O la categoría emergente “apoyo y relación con pares”

P1: "A veces, cuando jugamos, yo digo o a veces ellos [...] hago planes de películas y pizza con mis hermanos [...] en el colegio, si necesito ayuda le digo a la profe que venga o a mi amiga, ella siempre me ayuda", C: "cuando es en la casa y arma sus disques planes se hace lo que él quiere, es el menor, cuando esta con el primo suelen jugar videojuegos y jenga, lo que él quiera, y en el colegio si él no entiende o necesita algo siempre tiene una amiguita que le ayuda en todo".

P2: "Yo les digo lo que quiero jugar...", C: "cuando es de jugar ellos cuadran entre todos, si son cosas del colegio es muy rara la vez que los pongan en grupo, él es hijo único, así



que bueno, es lo que él diga dentro de lo que se pueda y en la institución tiene un par de amigas que siempre están con él"

P3: "cuando jugamos, nos gusta bailar, cantar, jugar entre todas y a la hermana yo le digo lo que quiero", C: "cuando jugamos ella me dice lo que quiere jugar, pero ella es muy independiente y le gusta cantar y bailar las canciones de los programas que ella ve"

Por las narrativas anteriores se puede ver que, hay grandes diferencias entre las dinámicas entre pares dentro de la familia, donde hay mayor posibilidad de un consentimiento ante las demandas de la persona con SD, pero en un contexto en el que haya mayor diferencia entre posibilidades de demanda, como el colegio, personas ajenas a la familia pero cercanas a la persona con SD, existe mayor probabilidad de un dialogo entre pares con discusión de probabilidades, consensos y negociaciones, en donde se tengan en cuenta las demandas de todos los involucrados más que el ceder ante la demanda hecha por la persona con SD, generando así el desarrollo y estimulación de capacidades y habilidades de negociación y exposición de intereses, posibilidad de ceder ante otro y la posibilidad del manejo de la frustración.

Desde la categoría emergente “inclusión en las decisiones que se toman frente a sí mismo o en asuntos de la familia” se le explica y/o informa de lo que se hará y sus consecuencias a corto o largo plazo, cómo estas repercutirán únicamente en sí mismo o en la familia, siendo estas tomadas en el día a día como su vestimenta o a dónde irán el fin de semana o en situaciones significantes como el cambio de lugar de residencia o de colegio.

P1: "yo elijo mi ropa, mi comida y ahorita no porque no podemos salir entonces no vamos a ningún lado", C: "por ejemplo cuando nos mudamos pues le explicamos y le decimos los cambios que va a tener, igual con los cambios de colegio o cuando entramos a todo esto de cuarentena".

P2: "Yo me peino y me baño, no podemos salir porque hay virus", C: "él en cuanto a su ropa, si fuera por él andaría en pijama, entonces nosotros le decimos, si no tiene que usar uniforme, lo ayudamos [...] no, para cuando nos tocó cambiarlo de colegio le dijimos y estuvimos apoyándolo para que se fuera adaptando",

P3: "Yo elijo lo que quiero comer, mis peinados, mi ropa, cuando vamos al centro comercial y compramos algo yo digo lo que quiero comprar o comer [...] mi hermana compro



una casa y voy a vivir con ella y la mamá [...] no, yo no sabía, ella me mostro la casa, por internet, cuando ya la había comprado", C: "a ella la dejamos hacer sus cosas por sí misma, ya si es alguna ocasión especial o un lugar en concreto la guiamos porque a ella le gusta andar así sport todo el tiempo y pues no siempre se puede [...] a ella, intentamos explicarle cómo serán las cosas, los cambios, todo de la mejor forma, irla preparando si hay algún cambio, pero no más porque bueno, ella aun es una niña"

O en la categoría emergente “lo que puedo hacer y/o me dejan hacer solo o sola” en donde, a partir de las siguientes narrativas,

P1: "tareas, jugar, ordenar", C: "nosotros lo dejamos hacer, obvio estamos pendientes de que sea lo que le dejan las profesoras [...] si son cosas de la casa estamos pendientes, pero en si lo hace solo".

P2: C: "lo dejamos hacer, nosotros estamos únicamente pendientes de que lo haga como debe ser, como se lo piden y si necesita algo pues lo ayudamos".

P3: "tareas, jugar, oficio, peinarme, a veces si me quiero hacer un peinado le digo a mi mamá o a mi hermana que me ayuden, pero del resto sola"

Se puede identificar que los cuidadores tienen narrativas constantes de “dejo que él o ella elija o haga pero se le ayuda” o “solo se le explica, acompaña, cuenta lo que va a suceder”, siendo estas acciones en las cuales las decisiones que involucran de forma global al sistema familiar, son tomadas y luego comentadas únicamente a la persona con SD, si bien los participantes están en edad adolescente, son miembros del sistema a los que las decisiones tomadas los involucra, afectan en mayor o menor medida, les exige un cambio de rutina o adaptación, por lo cual también se necesita su opinión frente a la decisión antes de esta ser tomada.

Desde los colegios integradores que reconocen a los niños y jóvenes con SD como alumnos con necesidades específicas que necesitan ayuda complementaria y especializada para permanecer en el currículo escolar, acoplándose al ritmo de la clase; al estudiante con SD se le ofrecen herramientas para adaptarse al entorno y aprender a solucionar las dificultades que se presentan a lo largo de este periodo. El sistema educativo debe trabajar de la mano con la familia, ya que se encarga de estimular el desarrollo de las habilidades, que se pueden integrar en la



sociedad y ser una persona que puede participar plenamente en ella (López, 2013). Por otro lado, en los colegios sin integración se encuentran con el rechazo tanto de los profesionales como de los alumnos, quienes tienen creencias del SD desde la carga y el pesimismo (Peñaherrera, 2012, citado por López, 2013, p. 155).

Se reafirma la categoría emergente “figuras de autoridad y proceso de enseñanza-aprendizaje” la cual desde las siguientes narrativas demuestra cómo se integra el proceso educativo de las personas con SD y algunas técnicas e instrumentos que se utilizan y la importancia de que la familia esté involucrada en el proceso de aprendizaje en aspectos académicos y personales que, a corto o largo plazo, influirán en el desarrollo de la autonomía e independencia de la persona con SD.

P1: "ella (la profesora) viene y me explica a mi [...] dice que debo aprender a hacerlo solo, que yo puedo [...] ella me dice lo que tengo que hacer", C: "las profesoras le explican paso a paso y le muestran cómo y qué deben hacer y aquí en la casa cuando le enseñamos y explicamos tratamos de que él vea cómo lo hacemos y así es más fácil para que él entienda".

P2: "me explican a mí, me dan las tareas...", C: "la institución le manda al colegio guías específicas de cómo explicarle, las actividades y materiales que necesite y los profesores le explican casi que de forma personalizada a él [...] aquí en la casa le mostramos y le explicamos con paciencia".

P3: "me explica la profe la tarea y lo que tengo que hacer", C: "aquí en la casa, le hablamos más desde sus palabras, para que ella entienda y le mostramos cómo se deben hacer las cosas, a veces se le olvida y toca repetirle varias veces"

Por último, desde la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive (OMS 2001); desde el paradigma de las discapacidades emergentes (DE) de Schalock (2004), las limitaciones funcionales, los soportes individualizados, el bienestar personal y la competencia personal (Schalock, 2004, citado por Gómez, 2008) se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura. (citado por Díaz Orgaz Et al., 2014, p. 17). En el caso específico de la discapacidad intelectual (DI), Luckasson et al. (2002) afirman que ésta se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades prácticas,



sociales y conceptuales, e inicia antes de los 18 años (Luckasson Et al., 2002, citado por Verdugo, 2002, p. 6).

Así pues, teniendo en cuenta tanto la definición de discapacidad, DI y DE reafirman las narrativas de las siguientes categorías.

“Relaciones de pareja”

P1: "Yo tengo una novia [...] nos damos picos...", C: "ella no es tu novia es solo tu amiga, a él se le ha hablado de que debe respetar a las chicas, de qué puede y no hacer, esas cosas".

P2: "¿amigas?, mis papas, esposos", C: "no, realmente no se le ha hablado, es más desde el cuidado, las partes del cuerpo, los cuidados, que debe respetar las niñas, que se debe respetar, pero de relaciones y eso no, ellos piensan como niños y actúan como tal, solo piensan en jugar, nada más".

P3: C: "a ella se le ha hablado como a todas las mujeres de que no debe permitir que nadie la toque sus partes íntimas, la diferencia entre las partes de su cuerpo que son intimas y aquellas que no, que si alguien está por la casa ella debe salir del baño cubierta, se le habla más desde el cuidado porque uno nunca sabe, ella puede ser adolescente físicamente pero siempre van a pensar como si fueran niños"

Y “normatividad dentro del hogar”,

P1: "Hacerle caso a la mamá, barrer, ordenar, lavar la loza", C: "por ejemplo, él tiene esta lista y mantenemos recordándole [...] debe obedecer, hacer sus tareas, ser responsable, respetuoso, colaborar con el oficio [...] lo normal para que todos vivamos bien".

P2: "Tareas, hacer caso, ordenar mis juguetes, ayudar", C: "en realidad lo normal, él sabe que debe cumplir con las cosas del colegio y de la institución, sus clases, tareas y ser responsable, cuando juega debe dejar todo organizado, a veces barre y ayuda con el oficio fuera de su habitación, pero en general, es la habitación la que debe de mantener, no ser grosero y respetar a la abuela".



P3: *"Tareas, la loza, mi ropa, la cama, barrer, oficio, si", C: "básicamente eso, no dejar desorden, no ser grosera y hacer caso, aunque toque repetirle mil veces"*

Siendo las narrativas de los tres participantes y sus cuidadores reflejo de las responsabilidades dadas a la mayoría de adolescentes de quince y dieciséis años, independientemente de si son personas con discapacidades, DE o DIa.

Salvador Minuchin (1979) quien considera a la persona desde una postura de sujeto más que de individuo, hace una lectura de la familia desde dos objetivos, el primero desde un objetivo interno, pues implica que la familia sea un protector psicosocial de los miembros del sistema y, un objetivo externo, el cual permite y procura, tanto a la familia como sistema como a cada uno de sus miembros, el acoplamiento a la cultura y la transmisión de la misma (Minuchin. 1974, citado por Villareal, 2012, pag.54). Por lo cual, se generan procesos de identidad y pertenencia de sus miembros y, de sentido de separación e individuación de los mismos; en donde se visibiliza las dinámicas relacionales dentro del sistema familiar y el proceso homeostático con sistemas externos al familiar, los cuales influyen en el proceso individual de cada uno de los miembros como en el proceso de la familia.

Así pues, desde la categoría emergente “concepto de si mismo” la cual se desarrolla desde el nombre de la persona y narrativas de los cuidadores como *“ellos, como los niños, solo son y ya”* limitan procesos como el identificarse y pertenecer a un sistema sino también el reconocer habilidades, fortalezas y debilidades, las cuales sean propias o desarrolladas, hacen parte del proceso de desarrollo de autonomía e individuación, en el cual se reconocen como sujetos que si bien pertenecen a un sistema familiar y social también se reconocen como miembros individuales los cuales aportan al funcionamiento del sistema misma

Para finalizar, dentro de las distintas narrativas hay distintos imaginarios sociales que se ven involucrados en el desarrollo de la autonomía los cuales se ven reflejados en las acciones tanto aquella que son cotidianas como aquellas que requieren de un cambio o adaptación en distintos contextos en los que la persona con SD deba tomar decisiones, responsabilidades y hacer frente a las consecuencias de las mismas, sin embargo, aunque en un primer momento se les permita, de forma autónoma, tomar las decisiones frente a distintas situaciones o no, estas son tanto modificadas o supeditadas por las decisiones del cuidador, de forma tal que, sea cual sea la decisión que se tome no repercutirá en ningún tipo de responsabilidad, consecuencia o



aprendizaje, pues bajo narrativas como “se está pendiente de que lo haga como debe ser”, se les limita procesos de aprendizaje, los cuales si bien los padres tratan de evitar, son fundamentales para que de forma tal, les permita reconocer qué decisiones frente a qué situaciones son aquellas que resolverán de forma óptima una u otra situación, sea esta prevista o no, en un contexto cotidiano o que recaiga en cambios o adaptaciones que lo involucren a sí mismo o a la familia como sistema como el reconocimiento de aquellos recursos propios y aprendidos que le permitan desarrollar y/o fortalecer el proceso de autonomía misma

Conclusiones

Teniendo en cuenta ambos conceptos, autonomía e imaginarios sociales, podemos decir que, al tener ciertos imaginarios acerca del desarrollo de la autonomía de las personas con SD, se puede potenciar o limitar la misma, es decir, algunas narrativas desde los imaginarios sociales pueden estimular hechos como la toma decisiones y asumir la responsabilidades y consecuencias tanto negativas como positivas de hacer o no, por otra parte, las de “aunque biológicamente tengan cierta edad pero que piensen como niños” apoya acciones tanto por parte de los cuidadores como de las mismas personas con SD a no desarrollar hábitos y habilidades que fortalezcan o desarrolles la autonomía e independencia, pues al siempre estar guiados, acompañados y siendo otros quienes tomen las decisiones por ellos desde una postura de sobreprotección, evitan y limita el cometer errores que les permitan el aprendizaje y desarrollo de habilidades y capacidades de autonomía, tanto en temas académicos como cotidianos, limitándoles la exploración, desarrollo o fortalecimiento de recursos necesarios para el desenvolvimiento en diferentes contextos y la resolución de problemas tomando decisiones que les permita tomar responsabilidades positivas o negativas para sí mismos, así como el manejo de la frustración al cometer errores y el aprendizaje de los mismos.

El desarrollo de la autonomía como otro proceso de desarrollo desde el aprendizaje en el que se conjugan imaginarios propios, del sistema familiar, educativo y social, está enmarcado en las necesidades particulares de cada persona, aquellas que se le permiten experimentar o no a la persona misma, es decir, si durante todo el tiempo, son los cuidadores quienes resuelven todas las situaciones de forma sobreprotectora, limitan el aprendizaje no solo de la toma de decisiones de forma autónoma sino el reconocimiento de habilidades y recursos propios y desarrollados de la persona desde los cuales se les da la posibilidad de desenvolverse en distintos contextos y situaciones.



Aportes, alcances y limitaciones y Sugerencias

Desde la disciplina se abre una conversación acerca del interés que tienen las personas con Síndrome de Down frente a sí mismas, su desarrollo, lo que tienen para aportar y sus limitaciones fuera del hecho de ser, precisamente, personas con Síndrome de Down. El trabajar de forma conjunta con contextos y organizaciones de apoyo que les brinden orientación directamente a ellos como personas con SD, sus familiares y profesionales para guiarlos y estimularlos frente a su desarrollo como personas autónomas e independientes, sin perder de vista sus necesidades y posibilidades

Sin embargo, aún hay trabajo por realizar frente al interés por la inclusión plena en la cual se tengan en cuenta los intereses específicos de las personas con Síndrome de Down frente al desarrollo de su autonomía e independencia, en las cuales se visibilice el cómo el imaginario profesional y social afecta el desarrollo de su autonomía y en general, en su desarrollo como persona y de forma integral en el sistema educativo, laboral y social, permitiéndoles así su participación en los mismos.

Por otro lado, desde la psicología, como disciplina, tiene un gran campo de desempeño e investigativo como guía y apoyo no solo desde la psicología educativa sino en distintas ramas de la disciplina, para así aportar de forma tanto documentativa como práctica, frente a aspectos importantes en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down como los son las re significaciones de los imaginarios socialmente establecidos frente al Síndrome de Down, sus capacidades y limitaciones; el apoyo a las organizaciones educativas y laborales en la inclusión de las personas con Síndrome de Down en las cuales se tengan en cuenta posibilidades para su desarrollo autónomo e independiente cumpliendo sus propias metas e intereses y no solamente la posibilidad de aprendizaje de campos funcionales. Así mismo, como disciplina y de forma conjunta con otras, el hablar de autonomía e información frente a temas de sexualidad, vida en pareja, proyección laboral y/educativa y desarrollo económico

Para finalizar, es un trabajo en conjunto y dinámico entre un sistema educativo, familiar y social, que permita modificar aquellos imaginarios frente a las capacidades de adquisición de habilidades que les permitan ser autónomos e independiente, de apoyarles y estimularles a llevar una vida plena y en equidad de condiciones y posibilidades para desarrollarse dentro de su familia nuclear como fuera de esta, teniendo en cuenta sus particularidades no como limitaciones



sino por el contrario como herramienta para su propio desarrollo y de una sociedad en la que se tengan en cuenta lo que tengan para ofrecer, para apoyarles y visibilizarles en campos en los que quieran pertenecer como plan de vida y de desarrollo, permitiéndoles participar activamente en la sociedad, teniendo en cuenta que son personas con Síndrome de Down pero sin limitarles por el mismo hecho.

Además, dentro de la línea de investigación, la cual tiene como propósito generar conocimientos acerca de la calidad de vida y bienestar psicológico frente a procesos de salud y enfermedad tanto física como mental; genera aportes acerca de cómo, tanto en el sistema educativo como familiar y social, entre otros, se apoya y estimula el desarrollo de la autonomía de las personas con SD, en donde se comprende que, desde los diferentes sistemas y contextos en los que se encuentran las personas con SD y su inclusión permiten que, tanto las personas con SD desarrollen y estimulen su autonomía e independencia, como los distintos contextos y sistemas desarrollen y refuercen distintos procesos para que hayan temas de inclusión, para que así, el proceso de calidad de vida y bienestar de la persona con SD incluya el abordaje y desarrollo de la autonomía de los mismos junto con el apoyo del sistema familiar, educativo, organizacional y social, los cuales se encuentran involucrados de forma común en el desarrollo de los imaginarios sociales que influyen para el desarrollo de la autonomía de las personas con SD.

Sin embargo, por otro lado, este trabajo investigativo nos permite dejar una puerta abierta frente a algunas preguntas, acerca de las acciones y programas de inclusión del sistema educativo y cómo la psicología, como disciplina, aporta dentro de estos programas, para que, de forma integral, se les permita el desarrollo, construcción y estimulación de procesos de autonomía e independencia en su alumnado con SD; además, nos permite dejar abierta la pregunta frente a cómo se guía y apoya el trabajo de algunas instituciones educativas y laborales frente a programas que están enfocados a la vida laboral, y cómo, así mismo, se desarrolla y/o apoyan el proceso formativo en la educación superior ofrecida a la población con SD.



Referencias

(2010). Imaginarios: teorías. Gaceta Sanitaria, 24(5), 433.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000500015&lng=es&tlng=es.

Al-Biltagi, M. (2015). Down síndrome from Eidemiologic Point f view. Egipto. Universidad de Egipto. Departamento de pediatría

Anaconda, G. L., et al. (2020). Sinergia del saber terapéutico y saber pedagógico desde un ambiente pedagógico complejo acuático para personas con discapacidad.

<http://hdl.handle.net/20.500.12209/12189>.

Bautista, N. (2011). Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. El manual moderno. Bogotá. <https://www.pedagogicomadrededios.edu.pe/wp-content/uploads/2020/10/Proceso-de-la-investigacion-cualitativa.pdf>

Cárdenas, A. (2017). Balance proceso reglamentario ley estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Ministerio de Salud. Todos por un nuevo país. Paz, equidad y educación.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>

Congreso de Colombia. (2013). Ley Estatutaria 1618 de 2013 por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2014). Los Principales Tratados Internacionales de Derechos Humanos (pp. 271-310). New York: United Nations.

<https://www.un-ilibrary.org/content/books/9789210564694c018>

Cortes, E. y Pinzón, Y. (2018) Los imaginarios sociales y personales que influyen en el desarrollo de la autonomía de una persona adulta con discapacidad intelectual



https://repository.libertadores.edu.co/bitstream/handle/11371/1664/cortes.ERICA_2018.pdf?sequence=1

Díaz O, M., González, S. A. y Matia, A. (2014). Apoyos y Síndrome de Down: Experiencias Prácticas. Down España. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2015/03/164L_apoyos-S--NDROME-DE-DOWNy.pdf

Díaz O, M., González-Simancas, A., Matía Amor, A., Vived Conte, E., Pérez Villaroya, E. y Uyá Urrea, A. et al. (2014). Formación para la autonomía y la vida independiente. Guía general. Down España. <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4121>

Díaz, O, M. y Colbs (2013). Formación para la Autonomía y la Vida Independiente. Guía General. Down España https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF

Down España (2012). Familias y Síndrome de Down. Apoyos y Marcos de Colaboración. Colección Formación para la Autonomía y la Independencia. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf

El alcalde mayor de Bogotá Distrito Capital (2007). Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital. http://www.saludcapital.gov.co/Normas_Pobl_Vulnerable/Decreto_470_de_2007.pdf0

Espinal, I., Gimeno, A. y Gonzales, F. (2004). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD y Centro Cultural Poveda, Distrito Nacional Santo Domingo (Rep. Dominicana). España. <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

Fraguas, A. (2010). Autonomía personal y dependencia. Autonomía Personal, (1), 56-61. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7259578>

Hernández Sampieri, R. (2014). Metodología de la investigación. Sexta edición. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>



Información sobre el síndrome de Down | CDC. (2016).

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

Quiñones, V. (2009). Proyecto de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual. Bogotá. Colombia. Corporación Síndrome de Down.

<https://repositorios.educacionbogota.edu.co/bitstream/handle/001/1118/ProyectoVidaDiscapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leonardo Cancino Pérez, Aportes de la noción de imaginario social para el estudio de los movimientos sociales, Polis [En línea], 28 | 2011, Publicado el 13 abril 2012.:

<http://journals.openedition.org/polis/1151>

López, J. (2013). Actitudes sociales y Familiares hacia las Personas con Síndrome de Down. Un Estudio Transcultural. Vniversidad D Salamaca.

https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26454/LopezLucas_Tesis.pdf

Nazer H, J. y Cifuentes O, L. (2011a). Malformaciones congénitas en chile y latino américa: Una visión epidemiológica del ECLAMC del período 1995-2008. Revista Médica De Chile, 139(1), 72-78. doi:10.4067/S0034-98872011000100010

Nunes MDR, Dupas G. (2011) Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. Rev. Latino-Am. Enfermagem

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/swbDPdLSPPhCRrrJCyMcqK8D/abstract/?lang=es>

Ojeda, Y. (2012). Alcances y logros de la política pública distrital de discapacidad durante el periodo comprendido entre 2007 y 2010. Universidad colegio mayor de nuestra señora del rosario.

<https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/3007/53029129-2012.pdf;jsessionid=4F3EE91F14D7E04D74A4AC0D289CAF4B?sequence=1>

Ortiz, A. (2015). Enfoques y métodos de investigación en las ciencias sociales y humanas. Ediciones de la U.

https://www.researchgate.net/publication/315842152_Enfoques_y_metodos_de_investigacion_en_las_ciencias_humanas_y_sociales

Pérez, G. (2012). Terapia Ocupacional Pediátrica. Revista Síndrome de Down. Vol. 3. 12-15.

http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_12-15.pdf



Reátegui, T. (2018). Tratamiento Fisioterapéutico en Síndrome de Down. Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Perú.

<http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/3777/RE%C3%81TEGUI%20VIGIL%2C%20Tatiana.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Salgado Lévano, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit, 13(13), 71-78.

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es

Sanz, Ch. (2017). La Educación Inclusiva y su Desarrollo en el Marco Legislativo Español. Universidad de Alicante. http://www.hottopos.com/isle29_30/53-66Chiner.pdf

Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H. Y Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(3), 221-227. doi:10.1002/mrdd.20157

Sieckmann, J. (2008). El Concepto de Autonomía. Universidad de Bamberg. DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho, 31 (2008) ISSN: 0214-8676 pp. 465-484.

https://www.researchgate.net/publication/279338006_El_concepto_de_autonomia

Síndrome de Down: Las distintas formas de trisomía 21. Fundación Iberoamericana Down21. (2020).

<https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html?start=1>

Toboso Martín, Mario. y Arnau Ripollés, M^a Soledad (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funciones de Amartya Sen. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, 10 (20), 64-94. ISSN: 1575-

6823. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28212043004>

Torres, N. (2012). El Síndrome de Down y un acercamiento a la actividad física como método de prevención del sedentarismo en niños con s.d. en las localidades de suba y chapinero.

Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá D.C.

<http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/2678/TE-15410.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



- Triana, N. y Padrón, G. (2019). Facultad de Ciencias de la Salud Sección de Fisioterapia. Control postural en sedestación con moldeado pélvico en niños con síndrome de Down en relación con la motora gruesa. Proyecto de investigación. Universidad de La Laguna.
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15223/Control%20postural%20en%20sedestacion%20con%20moldeado%20pelvico%20en%20ninos%20con%20sindrome%20de%20Down%20en%20relacion%20con%20la%20motora%20gruesa.%20Proyecto%20de%20investigacion..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Verdugo, M. (2002). Analisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3050/analisis_definicion_discapacidad_intelectual_asociacion_americana_sobre_retraso_mental.pdf?sequence=1
- Villarreal, M. (2012). Estudio de la Autonomía en el Desarrollo individual y Familiar. Instituto Superior de Estudios de la Familia. México. <https://www.ilef.com.mx/wp-content/uploads/2016/03/ILEF-TESIS-2012.pdf>

Anexos

Carta de consentimiento

Consentimiento Informado Universidad Santo Tomás División de Ciencias de la Salud Facultad de Psicología

Consentimiento Informado para la Participación en la Investigación / Intervención

Fecha: Día Mes Año

Título de la Investigación: Imaginarios sobre el Concepto de Autonomía desde la Perspectiva de un Grupo de Jóvenes con Síndrome de Down, sus Familias y las Instituciones a las que se Encuentran Vinculados. En la ciudad de Bogotá

Duración Estimada y Procedimiento: Un mes, durante una hora a la semana

Institución donde se Realizará el Estudio: No aplica

Investigador(es)/interventor(es): Sandra Milena Chivatá Suárez y Juri Andrea Hidalgo Leon



Nombre del (los) Director (es): Bernardo Castiblanco Torres

Nombre del Participante: _____

No. de Identificación: _____

Objetivo de la Investigación: Analizar los imaginarios involucrados en el desarrollo de la autonomía de las personas con Síndrome de Down en un grupo de familias de Bogotá

Riesgos asociados a la investigación

A partir de la resolución 8430 de 1993 propuesta por el ministerio de salud, esta investigación se clasifica según el artículo 11 como una investigación de riesgo mínimo, debido a que se encuentra dentro de la disciplina psicológica y no tiene la intención de impactar aspectos psicológicos, físicos o sociales de forma directa. A través del proceso de diligenciamiento del test y en la participación de la entrevista planteada en esta investigación, usted puede presentar susceptibilidad emocional o evocar algunos sentimientos, de igual forma, existe la posibilidad de identificar algunos elementos sobre los imaginarios sociales sobre el concepto de autonomía. Estas reacciones son normales puesto que los temas mencionados tocan áreas o aspectos de su vida personal. Si considera que luego de la aplicación de los instrumentos o la participación en la entrevista, estas sensaciones se mantienen en el tiempo, puede consultar frente a estas inquietudes con el equipo de investigadores.

Beneficios de la investigación

Esta investigación le dará un panorama a usted y a la Universidad Santo Tomás frente a su situación actual en cuanto a los aspectos estudiados, de esta forma, si a través de la investigación se encuentra que usted presenta algún tipo de riesgo, los investigadores se comunicarán con usted y con el apoyo del SAP le brindarán el soporte psicológico necesario, indicaciones frente a la canalización a otros servicios y se hará el respectivo seguimiento. De la misma forma, se brindará información y orientaciones a las personas que soliciten dicha ayuda en el marco de la investigación.

Los participantes pueden sentirse valiosos dentro del contexto en el que se realizará la investigación, ya que se reconoce su participación como personas, aportando así a su crecimiento personal y profesional.

Aclaraciones:

1. Su decisión de participar en el estudio es voluntaria. En caso de decidir no participar en esta investigación, no habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, su familia o su institución.
2. Si decide participar en la investigación usted puede retirarse en el momento que así lo desee, únicamente se le pide que informe las razones de su decisión, las cuales serán respetadas totalmente.
3. En el transcurso de la investigación podrá solicitar información actualizada de la misma al (las) investigador (as), quien está en el deber de proporcionarse oportunamente. Esto solo con fines informativos que sólo se brindará a los participantes de la investigación, en



ningún caso se entregarán informes técnicos (valoraciones, peritazgos, evaluaciones, conceptos, etc.) a terceros, que impliquen una responsabilidad más allá de los acuerdos de investigación aquí estipulados.

4. Los instrumentos de registro serán utilizados únicamente con fines académicos e investigativos; una vez finalice la investigación, serán archivados para dar soporte a los resultados.
5. La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de caso, mantendrá estricta confidencialidad acerca de los participantes, sus familias o las instituciones involucradas. Esta será compartida con los directores, asesores y equipos de investigación en los espacios académicos y tutorías desarrollados con el fin de avanzar en la obra de conocimiento y el proceso de formación de investigadores.
6. Los resultados de este estudio serán utilizados con fines académicos y podrán ser publicados a través de medios de divulgación de interés científico, guardando la confidencialidad de sus participantes.
7. Por la participación en esta investigación usted no recibirá ninguna remuneración de tipo económico.

Una vez considere que sus dudas han sido aclaradas y que no tiene ninguna pregunta sobre su participación en la investigación, usted puede, si así lo decide, firmar la siguiente carta de Consentimiento Informado.

Información o preguntas adicionales

Si en algún momento le surge alguna inquietud o requiere información adicional podrá contactar al director de la investigación por medio del correo institucional o número de celular

Bernardo Castiblanco Torres
bernardocastiblanco@usantotomas.edu.co
3142498168

En caso de emergencia, o afectación de tipo psicológico derivada de la presente investigación, usted podrá comunicarse con la línea del Servicio de Atención Psicológica - SAP 5878797 ext. 1941 / 1942 con un profesional en psicología. Una copia de este consentimiento informado será enviada al correo desde el cual sea respondido el mismo.

Carta de Consentimiento Informado de Mayor de Edad (Asentimiento informado)

Yo, _____
_____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado(a) de los



procedimientos de esta investigación y entiendo que la información obtenida puede ser publicada o difundida con fines científicos, respetando mi anonimato.

Convengo en participar en esta investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de este consentimiento informado.

Firma del participante: _____

No. de Identificación: _____

Espacio para diligenciamiento por parte del (los) investigador (es)

Hemos explicado al (la) señor(a) _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le hemos explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. Hemos contestado a las preguntas en la medida de lo posible y hemos preguntado si tiene alguna duda. Aceptamos que hemos leído y conocemos la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y nos apegamos a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador (a): _____

Documento de identidad: _____

Profesión: _____

Firma del investigador (a) _____

Documento de identidad _____

Profesión _____

Dado a los _____ días del mes de _____ del año _____



Escala ARC-INICO

SECCIÓN - 1: AUTONOMÍA

INSTRUCCIONES:

A continuación se presenta una serie de afirmaciones, elige la respuesta **que refleja MEJOR** cómo actúas en estas situaciones y táchala con una cruz. **No hay respuestas buenas ni malas.** Cada respuesta sólo refleja una forma de pensar o actuar diferentes. No dejes ninguna pregunta sin contestar.

Vamos a hacer juntos la primera pregunta:

	No lo hago NUNCA, aunque tenga la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
1. Yo mismo preparo alguna de mis comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos, etc.)	☐	☐	☐
2. Cuido mi ropa yo mismo	☐	☐	☐
3. Hago algunas tareas de la casa	☐	☐	☐
4. Ordeno mis cosas	☐	☐	☐
5. Si me duele algo o me hago una herida, sé lo que tengo que hacer para resolverlo	☐	☐	☐
6. Cuido mi imagen y mi higiene personal	☐	☐	☐
7. Utilizo el transporte público (autobús, etc.)	☐	☐	☐
8. Cuando voy a tiendas o bares, yo mismo pido lo que quiero tomar	☐	☐	☐
9. Cuando quedo con mis amigos, sé donde he quedado y llego puntual	☐	☐	☐
10. Los fines de semana hago actividades que me gustan	☐	☐	☐
11. Participo en actividades organizadas por el colegio (excursiones, encuentros deportivos, etc.)	☐	☐	☐
12. Escribo cartas, sms, e-mails o llamo por teléfono a mis amigos y familiares	☐	☐	☐

Por favor, comprueba que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta



	No lo hago NUNCA aunque tenga la oportunidad	Lo hago A VECES cuando tengo la oportunidad	Lo hago SIEMPRE que tengo la oportunidad
13. Escucho la música que me gusta	☐	☐	☐
14. Voy al cine, conciertos y discotecas (u otros centros de ocio)	☐	☐	☐
15. Hago planes sobre mi futuro (sobre lo que me gustaría ser de mayor o lo que me gustaría hacer al terminar el colegio)	☐	☐	☐
16. En el colegio y en mi tiempo libre hago aquellas actividades relacionadas con lo que me gustaría ser de mayor	☐	☐	☐
17. Trabajo o he trabajado para ganar dinero	☐	☐	☐
18. Cuando me interesa un trabajo, pregunto a la gente acerca de ese trabajo, o visito lugares donde lo realizan	☐	☐	☐
19. Elijo la ropa y los complementos que uso cada día	☐	☐	☐
20. Yo elijo cómo me quiero peinar o cortar el pelo	☐	☐	☐
21. Yo mismo elijo los regalos para mi familia y mis amigos	☐	☐	☐
22. Decoro mi propia habitación	☐	☐	☐
23. Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan	☐	☐	☐
24. Suelo hacer aquellas actividades del colegio que me ayudarán en el futuro a trabajar en lo que quiero ser de mayor	☐	☐	☐
25. Yo decido cómo gastar mi dinero	☐	☐	☐
Puntuación Directa Total Autonomía			

Por favor, compruebe que no has dejado ninguna pregunta sin contestar y que solo has marcado una respuesta en cada pregunta



BAREMOS PARA CADA UNA DE LAS SECCIONES DE LA ESCALA

Tabla A. Baremo de la Sección 1 – Autonomía

PUNTUACIÓN ESTANDARIZADA	PUNTUACIONES DIRECTAS SECCIÓN AUTONOMÍA	PERCENTILES
135		99
135	> 72	98
133	69-72	97
128	68	96
126	67	95
124	66	93
123	65	92
121	64	90
118	63	88
116	62	85
113	61	82
112	60	79
109	59	76
108	58	72
107	57	68
105	56	64
104	55	60
102	54	56



PUNTUACIÓN ESTANDARIZADA	PUNTUACIONES DIRECTAS SECCIÓN AUTONOMÍA	PERCENTILES
100	53	51
99	52	47
97	51	42
96	50	38
95	49	34
93	48	30
92	47	26
90	46	22
88	45	19
86	44	16
83	43	14
82	42	11
81	41	9
80	40	8
77	39	6
76	38	5
75	37	4
73	36	3
72	35	2
71	34	2
68	33	1
65	< 32	
60		



Entrevista semiestructurada final

Categoría	AUTOCUIDADO
VALORES	¿Cómo pasas tiempo solo sin el cuidado de tus papás o de las personas que te cuidan?
NORMAS	¿Qué reglas consideras que deberían haber en tu casa? ¿Qué piensas de las reglas que hay en tu casa (por ejemplo la hora de dormir)?
INSTITUCIONES	¿Qué diferencias hay entre cuidarte a ti mismo en la casa y cuidarte a ti mismo en el ambiente académico? Por ejemplo, en qué momentos te ayudan mientras estás en las clases virtuales? ¿Qué cosas puedes hacer en el colegio solo que no puedas hacer en tu casa?
SÍMBOLOS Y HITOS	¿Por qué crees que es importante que nos cuidemos solos y que seamos independientes?
Categoría	RELACIONES
VALORES	¿Qué piensas tus papás de que tu tengas amigos y/o pareja? ¿Cómo te describen a ti mismo/a? ¿Cómo te describen frente a la demás persona? ¿Qué piensas tus papás de que hagas cosas solo o de forma independiente?
NORMAS	¿Qué se necesita hacer para tener una pareja? ¿Qué hace tu familia para que tú puedas ser independiente o hacer las cosas solo? ¿Qué cosas hacen las otras personas para ayudarte a ser independiente?
INSTITUCIONES	¿Cómo te ayudan tus profesores, tus compañeros o tu familia a que hagas las cosas solo?
SÍMBOLOS Y HITOS	¿Cómo son tus profesores, familiares o compañeros contigo? ¿Cómo deben ayudar los padres/profesores/amigos a que uno sea independiente?
Categoría	RESPONSABILIDADES
VALORES	¿Por qué es importante asumir responsabilidades en la casa o en el colegio? ¿Cuáles son las responsabilidades que tienes en este momento? ¿Qué responsabilidades crees que deberías tener?
NORMAS	¿Cómo cuidarías una mascota si la tuvieras? ¿Qué harías si tuvieras que ir del colegio a tu casa solo?
INSTITUCIONES	¿Al estar estudiando de forma virtual cómo te organizas para recibir las clases, tu qué hacer, cómo tomar tus clases, ¿Qué responsabilidades tienes en casa?
SÍMBOLOS Y HITOS	¿Cómo es una persona responsable?
Categoría	INDEPENDENCIA
VALORES	¿Por qué crees que es importante hacer las cosas por uno mismo? ¿Qué cosas puedes hacer solo? ¿Qué cosas te gustaría hacer solo?
NORMAS	¿Qué crees que se necesita para poder hacer las cosas por si solo? ¿Sobre qué cosas es importante que tomes tus propias decisiones?
INSTITUCIONES	¿Qué actividades haces con tus hermanos o primos? ¿Qué es lo que más te gusta hacer del colegio/trabajo por ti mismo? ¿Qué te gusta hacer con tus amigos? Ahora que estar en clases virtuales, ¿Qué hacer cuando no estar haciendo las tareas del colegio?
SÍMBOLOS Y HITOS	¿Qué significa para ti ser independiente?
Categoría	PROTECCIÓN A FUTURO
VALORES	¿Cómo te gustaría vivir en el futuro? ¿Qué te gustaría hacer en el futuro?
NORMAS	¿Qué te gustaría ser en el futuro? Profesión, oficio, en tu vida personal,
INSTITUCIONES	
SÍMBOLOS Y HITOS	¿Qué crees que necesitas para vivir en unos años de forma independiente?



Resultados, consolidación de la evaluación de la entrevista

Categoría		AUTOCUIDADO	
VALORES	1	¿Cómo sería pasar tiempo solo sin el cuidado de tus papás o de las	
	2	¿Qué reglas te gustaría que hubiera en tu casa?	
NORMAS	3	¿Qué piensas de las reglas que hay en tu casa (por ejemplo la hora de	
	4	¿Cuáles son las reglas que hay en tu casa para cuando estás solo?	
INSTITUCIONES	5	¿Qué diferencias hay entre cuidarte a ti mismo en la casa y cuidarte a ti	
	6	¿Qué cosas puedes hacer en el colegio solo que no puedas hacer en tu	
SIMBOLOS Y HITOS	7	¿Por qué es importante que nos cuidemos solos o que seamos independientes?	
Categoría		RELACIONES	
VALORES	1	¿Qué piensan tus papás de que tu tengas amigos o pareja?	
	2	¿Cómo te describirías ante las demás personas?	
	3	¿Qué piensan tus papás de que hagas cosas solo o de forma	
NORMAS	4	¿Cómo hacen las personas para tener una pareja?	
	5	¿Qué se necesita hacer para tener una pareja?	
	6	¿Qué hace tu familia para que tú puedas ser independiente o hacer las	
	7	¿Cómo te ayudan, qué cosas hacen las otras personas a ser	
INSTITUCIONES	8	¿Cómo te ayudan tus profesores, tus compañeros o tu familia a que	
SIMBOLOS Y HITOS	9	¿Cómo son tus profesores, familiares o compañeros contigo?	
	10	¿Cómo deben ayudar los padres/profesores/amigos a que uno sea	
Categoría		RESPONSABILIDADES	
VALORES	1	¿Por qué es importante asumir responsabilidades en la casa o en el	
	2	¿Cuáles son las responsabilidades que tienes en este momento?	
	3	¿Qué responsabilidades crees que deberías tener?	
NORMAS	4	¿Cómo cuidarías una mascota si la tuvieras?	
	5	¿Cómo harías si tuvieras que ir del colegio a tu casa solo?	
INSTITUCIONES	6	¿Cómo realizas las actividades del colegio?	
	7	¿Qué responsabilidades tienes en casa?	
SIMBOLOS Y HITOS	8	¿Cómo es una persona responsable?	
Categoría		INDEPENDENCIA	
VALORES	1	¿Cuál es la importancia de hacer cosas por uno mismo?	
	2	¿Qué cosas puedes hacer solo?	
	3	¿Qué cosas te gustaría hacer solo?	
NORMAS	4	¿Qué crees que se necesite para poder hacer las cosas por si solo?	
	5	¿Sobre qué cosas es importante que tomes tus propias decisiones?	
INSTITUCIONES	6	¿Qué actividades haces con tus hermanos o primos?	
	7	¿Qué te gusta hacer en el colegio/trabajo por ti mismo?	
	8	¿Qué te gusta hacer con tus amigos?	
	9	¿Qué haces los fines de semana?	
SIMBOLOS Y HITOS	10	¿Qué significa para ti ser independiente?	
Categoría		PROTECCIÓN A FUTURO	
VALORES	1	¿Cómo te gustaría vivir en el futuro?	
	2	¿Qué te gustaría hacer en el futuro?	
NORMAS	3	¿Qué necesitarías para vivir en un futuro?	
INSTITUCIONES	4	¿Cómo el colegio, universidad, colegio y tu familia aportan para el futuro	
SIMBOLOS Y HITOS	5	¿Qué te gustaría ser en el futuro?	
	6	¿Qué crees que necesitas para vivir en unos años de forma	



CATEGORÍA	AUTO CUIDADO	ANDREA C	RENE CAÑÓN	DIANA CAMARGO
VALORES	1	3	2	4
NORMAS	2	0	3	3
	3	4	4	4
	4	0	2	4
INSTITUCIONES	5	4	4	0
	6	4	4	4
SÍMBOLOS Y MITOS	7	4	4	0
CATEGORÍA	RELACIONES	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ
VALORES	1	4	4	3
	2	4	4	0
	3	4	4	4
NORMAS	4	0	3	4
	5	2	3	4
	6	4	4	4
	7	4	4	0
INSTITUCIONES	8	4	4	4
SÍMBOLOS Y MITOS	9	4	4	4
	10	3	4	4
CATEGORÍA	RESPONSABILIDAD	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ
VALORES	1	4	4	4
	2	4	4	4
	3	4	4	4
NORMAS	4	4	4	4
	5	3	4	4
INSTITUCIONES	6	4	4	2
	7	4	4	4
SÍMBOLOS Y MITOS	8	4	4	4
CATEGORÍA	INDEPENDENCIA	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ	EVALUACIÓN JUEZ
VALORES	1	4	4	3
	2	4	4	4
	3	4	4	4
NORMAS	4	4	4	4
	5	4	4	4
INSTITUCIONES	6	4	4	4
	7	4	4	4
	8	4	4	4
	9	4	4	0
SÍMBOLOS Y MITOS	10	4	4	4
CATEGORÍA	PROYECCIÓN A FUTURO	EVALUACIÓN DEL JUEZ	EVALUACIÓN DEL JUEZ	EVALUACIÓN DEL JUEZ
VALORES	1	3	3	3
	2	3	3	3
NORMAS	3	2	3	3
INSTITUCIONES	4	3	3	1
SÍMBOLOS Y MITOS	5	3	3	3
	6	3	3	3



Códigos Atlas. Ti

RE - PAR - Actividades de preferencia con sus pares

RE - PAR - Actividades que disfruta realizar con pares, aunque la hermana sea mayor, la elección de la actividad prevalece los intereses de la niña

AC - Actividades que hace cuando esta sin supervisión

RE- PAR - Apoyo de pares y cuidadores en sus tareas académicas

AC- EM - Atención, autocuidado en caso de emergencia sin ayuda

PF - PV - Aun no se ha hecho un proceso en el que se busque los intereses de ella, hay un imaginario fantasioso de la niña

Aunque aún no

IN - SG - se ha tomado la iniciativa de que tome el transporte público o se traslade sola, si se ha hecho un proceso en el que se le explica las reglas básicas viales y la ruta más frecuente que utiliza

AC - Tiempo que pasa sin supervisión

RES - TA - Autonomía en su cotidianidad en un ambiente académico

RES-TA - Autonomía en sus deberes del colegio

RES - CP Autonomía sobre si misma

AC - TS - Cosas que hace cuando esta sin supervisión

AC - EM Cuando ocurre alguna emergencia sabe qué hacer

RES - TH - Cumplir con sus obligaciones para poder vivir bien

RE - PA - Dentro de la familia se maneja un discurso acerca de las parejas, quizá con base cultural

RE - FA - El apoyo que recibe al hacer las cosas es más desde el apoyo y guía, dejándolo así que él sea quién realice las cosas por sí mismo

AC - TS - El tiempo que pasa solo es mínimo

RE - CS - Ella es el nombre, la descripción de características se le deben ir proporcionando y dando a elegir de acuerdo a si se acomoda a ella o no

RES - TH - En la casa... eh...oficio, barre.

RE - FA - EA - Específicamente él no identifica cómo le enseñan

RE - CS -Evasión de la descripción de sí mismo

RE - EA - Formas que se emplean para facilitar el aprendizaje para su autonomía e independencia

AC - TS - Ha pasado tiempo sola sin supervisión

RES - NOR - Importancia de las responsabilidades que le gustan



RES - AC- NOR - Importancia de tener responsabilidades, aunque no le gusten

IND - Independencia

RE - Interés por las relaciones que construye

IND - INC - Involucramiento de la niña con las decisiones sencillas del hogar, sin embargo, aún no se tiene en cuenta en decisiones más complejas

AC - NOR - La importancia de adquirir responsabilidades va ligada a lo que se dice que debería hacer

RE - Las etapas de adolescencia se viven en tiempos distinto, su significado y vivencias

RE - FA - Las relaciones con cuidadores externos a la familia se basan en términos afectivos

AC - NOR - Lo que debe hacer/cumplir en el hogar

IND- CP - Lo que quisiera hacer por sí sola, que, aunque es de autocuidado e imagen, aún hacen por ella

INDP - CP - Manejo de tiempo libre y actividades que predominan

IND - No hay gran retroalimentación acerca de su independencia y autonomía por parte de sus cuidadores

RE - TH - TA - No le gusta tener

AC - TS - No pasa tiempo sin supervisión, siempre está acompañado de algún cuidador

RE - No quiere tener

RE- No quiere tener, pero hace

IND - INC - No se tiene en cuenta para las decisiones complejas que la involucran a ella y al sistema familiar, solo se le comenta

AC - NOR - Normas

AC - NOR - Normas a seguir

RES - Nunca ha tenido una mascota, el miedo que tiene la mamá/cuidadora hacia los animales ha sido transmitido

RE - FA - EA - Proceso de enseñanza-aprendizaje tanto por profesores como por cuidadores

PF - PV - Proyección a futuro

PF - PV -Proyección a futuro

RE - Relaciones

RES -Responsabilidades

RE - AP- PAR - Saber cuidar de un otro e identificar sus necesidades

RE - FA - EA - Se le dan instrucciones específicas y aprendizaje por imitación



IND - TH - TA - Se le permite que él mismo identifique sus errores al realizar alguna actividad y le busque una posible solución

IND - Se tienen en cuenta las necesidades de él y de las que se requiera supervisión

IND - PH - Siempre tiene alguien quien le apoye en sus actividades cotidianas

SM - Símbolos y mitos

IND - TH -TA - Su autonomía e independencia, gira entorno a los deberes y responsabilidades del hogar

IND - Su relación y significado con independencia gira entorno a sus deberes, que ella sea quien tome la iniciativa antes de que sus cuidadores le digan lo que debe hacer

IND - Suelen tener horarios específicos que los ayudan a llevar su día a día académico

AC - TS - Tiempo sin supervisión

RES - Tiene en este momento