

Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down

Relatos de padres de familia

Importance of Sport in My Child with Down Syndrome Parent Stories



Jesus Fernando Kerguelen Soto



HOP Volumen 26 # 2 Julio - Diciembre

HOP Volumen 26 # 2

hop 26

ID: [10.33881/0123-8264.hop.26201](https://doi.org/10.33881/0123-8264.hop.26201)

Title: Importance of Sport in My Child with Down Syndrome

Subtitle: Parent Stories

Título: Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down

Subtítulo: Relatos de padres de familia

Alt Title / Título alternativo:

[en]: Importance of Sport in My Child with Down Syndrome Parent Stories

[es]: Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down Relatos de padres de familia

Author (s) / Autor (es):

Kerguelen Soto

Keywords / Palabras Clave:

[en]: Down syndrome, disability, life stories, family

[es]: Síndrome de Down, discapacidad, historias de vida, familia.

Proyecto / Project:

Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down Relatos de padres de familia

Submitted: 2023-12-23

Accepted: 2024-07-25

Resumen

El presente artículo evidencia el valor y el significado que tiene un hijo o hija en la vida de cualquier padre de familia y más aún cuando se trate de un hijo o hija con Síndrome de Down. A través de los diferentes marcos legales que existen para garantizar los derechos de las personas con discapacidad ha permitido que éstas personas sean vistas como sujetos de derecho y logren ser incluidas en diversas actividades deportivas; es por este motivo que surge una investigación cualitativa la cual tiene como objetivo resaltar las historias de vida de varios cuidadores específicamente de niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down; inicialmente se aborda el concepto de Síndrome de Down, las diversas teorías de estudio, se describe la población y se presentan las historias de vida de los participantes pertenecientes a equipos deportivos, con el fin de visibilizar cada uno de los relatos de vida de estas personas. El análisis arroja que el papel de la familia es fundamental en tanto son facilitadores para el desarrollo de estos niños, niñas y jóvenes en su mayoría deportistas, y, por otro lado, pueden generar barreras con sus actitudes de sobre protección incrementando la discriminación social y educativa, lo que implica que se debe seguir reformando las políticas educativas basándose en la normatividad vigente.

Abstract

This article shows the value and meaning that a son or daughter has in the life of any parent, and even more so when it comes to a son or daughter with Down Syndrome. Through the different legal frameworks that exist to guarantee the rights of people with disabilities, it has allowed these people to be seen as subjects of law and to be included in various sports activities; It is for this reason that a qualitative investigation arises which aims to highlight the life stories of various caregivers specifically of children and young people with Down Syndrome; Initially, the concept of Down Syndrome was addressed, the various study theories, the population is described and the life stories of the participants belonging to sports teams are presented, in order to make visible each one of the life stories of these people. The analysis shows that the role of the family is fundamental as they are facilitators for the development of these boys, girls and young people, mostly athletes, and on the other hand, they can create barriers with their overprotective attitudes, increasing social and educational discrimination, which implies that educational policies must continue to be reformed strongly in the current regulations.

Citar como:

Kerguelen Soto, J. F. (2024). Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down : Relatos de padres de familia . Horizontes Pedagógicos, 26 (2), 1-8.

Lic Jesus Fernando Kerguelen Soto, Mgtr Esp

ORCID: orcid.org/0000-0002-7540-8102

Source | Filiación:

Universidad de Cordoba

BIO:

Docente licenciado en educación física, recreación y deporte, especialista en educación inclusiva y formación de magister en discapacidad, interesado en la difusión de la investigación con comunidades vulnerables desde un enfoque de inclusión social, docente catedrático de la Universidad de Cordoba Colombia

City | Ciudad:

Monteria [co]

e-mail:

kergue16@gmail.com

Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down

Relatos de padres de familia

Importance of Sport in My Child with Down Syndrome Parent Stories

Jesus Fernando **Kerguelen Soto**

Introducción

En primer lugar, el nacimiento de un niño con síndrome de Down (SD) representa todo un reto para cualquier familia. En ese sentido, Igual (2019) afirma que el nacimiento de un niño con este diagnóstico es una situación que viene acompañada de un gran impacto familiar y social.

Ser padres es una gran alegría, pero ser padre de una persona con síndrome de Down puede ser considerada una gran bendición. A diario encontramos a muchas personas que están orgullosas de sus hijos e hijas, otros simplemente, consideran el hecho de ser padre o madre de algún joven con este tipo de diagnóstico como algo negativo, desde una perspectiva enmarcada desde el modelo de prescindencia donde se considera que las personas con discapacidad no tienen algo que aportar a la sociedad; como dice Lizama (2012), se asumía que sus vidas carecían de sentido y que, por lo tanto, no valía la pena que la vivieran, estas creencias aumentan la posibilidad de que la sociedad actual siga generando barreras y siendo excluyente con este colectivo de personas.

La llegada de un niño o niña con síndrome de Down a la familia acarrea una serie de emociones y sentimientos que experimentan los padres y madres ante la noticia de un nacimiento de un niño o niña con este diagnóstico. En ese sentido, Esquivel (2015) afirma que un suceso de estos se caracteriza en su mayoría por culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación entre otros, aspectos que experimenta un núcleo familiar.

Cuando los padres comienzan a investigar y a conocer el diagnóstico médico de sus hijos e hijas, e inician el proceso educativo que incluye la incorporación a sesiones de terapias asistencia por parte de profesional, estos adquieren mayor conocimiento sobre la condición que presenta su hijo o hija, pues para Esquivel (2015), permitiendo que la fase de duelo sea superada y se empiece a buscar alternativas para brindarles mejores condiciones.

Hoy en día, existen muchas investigaciones que dan cuenta de cómo a los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down les pueden favorecer la actividad física y el deporte para que tengan una mejor calidad de vida. Por lo anterior, en este artículo se buscó reflejar las historias de vida de cuidadores que han mostrado un camino construido con esfuerzo, dedicación y mucho amor, rompiendo con todos los esquemas, paradigmas, creencias e imaginarios que rodea la vida de una persona con este diagnóstico.

Marco de referencia

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21 se reconoció hace más de un siglo como una entidad nosológica en la cual ocurre una alteración genética producida por un síndrome que se establece propiamente en el cromosoma 21 de ahí el concepto de trisomía 21 nosológica Morales, P (2000). “et al.” genéticamente el cromosoma en vez de duplicarse como naturalmente es la programación genética este se triplica lo que trae consigo una serie de alteraciones.

Los niños y jóvenes con síndrome de Down se enfrenta a muchas características en su desarrollo propias de la alteración producida por la triplicación del cromosoma 21 generalmente la persona con síndrome de Down tiene tendencia al sobrepeso y a estar en baja forma física, no por su deficiencia sino por falta de ejercicio aquí el deporte como facilitador, como medio de inclusión social permite a la persona con discapacidad intelectual canalizar mejor sus aspiraciones, encontrar su personalidad, saber superar con mayores recursos las posibles dificultades de relación con el entorno, con sus amigos o su familia Pineda, A. I. P., & García, B. M. G 2010

Para dar sustento a la investigación se ha realizado una búsqueda de documentos y trabajos que giran en torno al concepto de síndrome de Down y deporte Por un lado, Muñoz (2004) ha definido este diagnóstico como la causa más frecuente de déficit cognitivo; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético y presentan un conjunto de características a nivel cognitivos, a nivel fisonómicos y a nivel de salud.

Entonces, conviene citar una parte de las referencias investigadas sobre la problemática. Tal es el caso, del estudio realizado por Flores et, al. (2014) denominado: El nacimiento de un niño con síndrome de Down, trabajo dedicado a conocer el impacto de los padres frente a la noticia de que su hijo tiene este diagnóstico, y a resaltar algunas recomendaciones que debe tener el personal médico al momento de dar la noticia de un dictamen, pues corresponde a uno de los problemas más comunes encontrados en el personal de salud, dado que, no tienen empatía al momento de abordar al padre de familia.

Adicionalmente, el síndrome de Down es uno de los más temidos por los padres, quizás porque es el más conocido o el más estigmatizado; aunque en la actualidad el panorama de estos niños ha cambiado mucho gracias a equiparadores de oportunidades como el arte el deporte y la cultura, hoy pueden alcanzar mejorías en su calidad de vida; sin embargo, todavía existe muchas barreras de tipo personal y contextual al respecto (Flores et, al. 2014).

Siguiendo el marco de este estudio, Flores et, al. (2014) destacan también la fase de negación que se presenta con el diagnóstico ante una noticia no esperada. Es un mecanismo de defensa de los padres para afrontar la situación. Luego, sigue la etapa del enojo e ira. Los padres se culpabilizan entre ellos como si uno de ellos tuviera la culpa. Finalmente, este artículo expone algunas recomendaciones como escuchar a los padres, sin interrupciones; tratar de tener empatía, dar explicaciones claras, comprensibles, evitar dar información confusa y otras técnicas para afrontar la fase de duelo.

Otro trabajo que brinda soporte a este artículo es el desarrollado por Igual (2019). En este estudio se pretende dar a conocer la experiencia de una madre de familia en la crianza de su hija una mujer siguiendo una metodología cualitativa mediante la realización de una entrevista semiestructurada. Allí, se analizaron aspectos del relato desde la comunicación del diagnóstico, el afrontamiento de la noticia, los cambios en el estilo de vida, la familia, satisfacciones y enriquecimientos, problemas durante la infancia, preocupaciones actuales y su visión de futuro. Estas intranquilidades embargan los pensamientos de una familia en algunos casos esas noticias pueden llevar hasta el rompimiento del lazo matrimonial.

En este trabajo también se analizaron otros aspectos de la vida que rodea la crianza de una persona con síndrome de Down. Los progenitores sienten también miedos y preocupaciones a medida que sus hijos van pasando por las diferentes etapas de desarrollo, en especial, en etapas como la pubertad; si bien, es cierto, es difícil hablarle a un hijo sin discapacidad de sexualidad, para los padres de niños con este diagnóstico, puede llegar a ser más complicado y particularmente, por las creencias e imaginarios frente al tema (Igual, 2019).

De esta forma, la sexualidad de las personas con síndrome de Down representa un área en la que queda mucho por conocer y por aprender. El desconocimiento de algunas de sus familias los hace vulnerables a ciertas conductas de riesgo e incluso a prácticas abusivas. En ese sentido, Camargo & Coronado (2016) señalan que, en algunos casos, estas preocupaciones se deben, por una parte, a la educación, transmisión de valores y a la puesta de límites a sus hijos y, por otra, a la estigmatización y el desconocimiento de la sociedad sobre este diagnóstico.

En última instancia, se referencia un estudio denominado Niños nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres, elaborado por Esquivel (2015), artículo que establece la premisa de que, la estimulación temprana se constituye en el programa propicio para iniciar la atención y educación integral de niños recién nacidos que presentan síndrome de Down; se trabajó desde un enfoque descriptivo, tipo caso, con priorización de datos cualitativos, referidos a las historias de vida de padres y madres de familia que han procreado a un niño o niña con este síndrome. Participaron miembros de familias (9 madres y un padre) y su intervención fue de carácter voluntaria. La recopilación de historias de vida, apoyadas en entrevistas realizadas a los padres y madres de familia, buscó conocer las impresiones más profundas que los padres y madres de familia experimentaron, antes y después del nacimiento de un hijo o hija con dicho diagnóstico.

En este estudio se pudo identificar que, muchas veces la forma en que los padres y madres de familia conciben su hijo se compara con la misma sociedad que los estigmatiza. Aún encontramos quienes creen que, al haber una condición de discapacidad, la persona no es capaz de desempeñarse en la sociedad y ser autónoma e independiente e inclusive poder participar en una actividad deportiva.

Teniendo en cuenta las afirmaciones de Flores (2004) al afirmar que “los niños pueden y deben practicar los diversos deportes y actividades físicas, por supuesto, adaptados a las peculiaridades biológicas

de cada uno de ellos” (p.23). Para un niño con síndrome de Down, descubrir la alegría por moverse, el desarrollo de los patrones de movimiento y la adquisición de las habilidades motoras puede ser una tarea difícil y frustrante; “el niño tarda mucho en iniciar un movimiento, y la adquisición de los movimientos es un proceso lento con relación a la media de la población” (Ulrich, 2008, p.6). Finalmente, este trabajo ofrece, de acuerdo con los aspectos abordados, una serie de experiencias que pueden contribuir a disminuir esas actitudes negativas que generan exclusión.

Metodología

Para esta investigación, se adoptó un enfoque cualitativo, con un método biográfico historias de vida que se centra en explorar las experiencias de vida de un grupo de madres y o cuidadora de niños y jóvenes con síndrome de Down, Las historias de vida hacen parte de la investigación cualitativa, por eso se abordó este estudio desde este paradigma, donde la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales de una determinada situación (Taylor, 1998). Así, se partió de la información obtenida de la realidad que viven estos niños, niñas y jóvenes, y se reconstruyeron sus relatos.

La población sujeta de estudio está representada por 12 cuidadores de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual (síndrome de Down) adscritos a los procesos del para deporte en el departamento de Córdoba cuya meta es mejorar su calidad de vida mediante el deporte inclusivo. Por su parte, la muestra se seleccionó mediante el criterio de la intencionalidad, en ese sentido, se procedió a escoger a 5 cuidadores.

Las estrategias de recolección de información que se llevaron a cabo están determinadas por el tipo de investigación (cualitativa); es decir, se realizó la observación directa y la entrevista semiestructurada para la elaboración de los relatos de las historias de vida. Para ellos, la realización de una práctica deportiva ha favorecido su desarrollo, es por esta razón, que esta investigación es de gran impacto en el departamento de Córdoba.

Se programó un encuentro con cada cuidador y/o padres de familia en la Universidad de Córdoba, sede Montería, donde se le brindó a un entorno cómodo y seguro que favoreciera la apertura y sinceridad en sus respuestas. Se estableció un ambiente amigable que promoviera un diálogo fluido y honesto.

Durante la entrevista, se formularon una serie de preguntas cuidadosamente elaboradas para profundizar en las experiencias y perspectivas de cada cuidador. Se registraron las respuestas mediante grabaciones de audio y se tomaron fotografías con su respectivo permiso para documentar el desarrollo de la actividad, posterior a eso se hizo la transcripción de las respuestas y su respectivo análisis de la información y una triangulación de estas con la teoría

Resultados

Una vez aplicados los instrumentos se procedió con el análisis de los resultados, haciendo uso de la triangulación de información, se contrastó la teoría, lo observado y los datos que arrojaron las entrevistas. En este estudio se emplearon entrevistas semiestructuradas permitiendo recoger la información necesaria de las historias de vida de los participantes.

Se inicia con la narración de la entrevistado número uno (1), dicha persona nació en Montería, Córdoba, el 05 de septiembre de 1990. Labora como auxiliar de seguridad y salud. Su embarazo fue típico, y se enteró de que su hijo tenía síndrome de Down cuando el médico se lo entregó en sus brazos una vez finalizado el proceso de parto. Más allá que, su hijo naciera con síndrome de Down, dicha madre estaba muy feliz porque su sueño era tener un hijo, independiente, de su condición. Lo anterior, incide en la construcción de un vínculo fuerte con su hijo, que permite visualizar implicaciones tanto psíquicas como emocionales, en el proceso de vinculación (Sandoval, 2016), por ello, el diagnóstico aquí pasa a un segundo plano, pues ella define el nacimiento de su hijo como un sueño hecho realidad y este tipo de diagnóstico como un estado de amor.

Hasta el momento, en estos 5 años que tiene su hija, siente que la sociedad la ha recibido bien y no ha sido objeto de discriminación, ni nada por el estilo, por ello se ha comprometido a educarla; incluirla en actividades deportivas, sueña que su hija sea deportista reconocida o médica y aporte a la sociedad.

Esta madre reconoce que su hija tiene una discapacidad, pero que, no es una enfermedad como muchas personas lo creen, y que es una niña muy independiente a pesar de su corta edad; tiene temores asociados a esas barreras actitudinales a las que su hija en el transcurso de la vida se va a enfrentar, y es por ello, que quiere prepararla para que esto no sea una piedra en el zapato en su camino. En ese sentido, Contreras & García (2018) refieren que es más fácil preparar a los alumnos para las dificultades que puedan presentarse que eliminar los riesgos los riesgos están latentes en el contexto.

En esa misma línea de este estudio, se resalta una segunda historia de vida (entrevista, 2). Una madre con un gran liderazgo en cuanto a lo que se refiere a luchar por los derechos de los niños y jóvenes con síndrome de Down. La madre es administradora de empresas, vive en Montería, Córdoba y su embarazo fue normal; una vez finalizada la tarea de parto recibió una de las noticias más difícil que ha tenido que recibir, pero que, a su vez, para ella ha sido una de las más grandes bendiciones en su vida: el médico le dijo que su hijo había nacido con este diagnóstico y, en ese momento sintió mucho temor no es fácil enfrentarse a una sociedad tan excluyente.

Para esta madre el síndrome de Down es una alteración genética que trae consigo otros cambios de la salud en el caso de su hijo, como a nivel cardiaco e hipotonía muscular. Los avances en los últimos años han permitido identificar diversos procesos neuropatológicos relacionados con las alteraciones del neurodesarrollo subsiguiente (Chamizo & Urbina, 2013).

Uno de los temores que tenía, era cómo podía escolarizar a su hijo dado que, en Montería solo en ese momento se pensaba desde una educación especial, mas no, desde una educación inclusiva como se hacía en otras ciudades. Durante sus primeros años de vida, recibió mucha discriminación en las escuelas públicas, por ello, se convirtió en una líder netamente dedicada a su hijo; lo vinculó al deporte, al arte, a la cultura, a diversas actividades que pudieran darle esa sociabilidad que le permitiera sentirse importante en la sociedad y lo logró, pues su hijo es reconocido en dichas áreas y disfruta bastante el baloncesto adaptado. Vargas (2013) afirma que, una persona con discapacidad se ve favorecida a partir de la implementación de estrategias del aprendizaje activo lo que le da una visión más independiente.

Para ella, su hijo no tiene discapacidad, tiene una deficiencia que se pueden equiparar cuando la sociedad deje de ver a las personas con síndrome de Down como especiales y los reconozca como suje-

Importancia del deporte en mi hijo con síndrome de Down

Relatos de padres de familia

tos de derecho como lo confirma la convención de las naciones unidas (Mendoza, 2014).

Estas dos historias de vida que se han referenciado reflejan la importancia de la aceptación de la familia frente al síndrome de Down. Ahora bien, muchas veces nos dejamos intimidar por comentarios malintencionados de muchos que no reconocen la diversidad en la sociedad lo que hace que algunos padres de familia se dejen afectar por esos comentarios, en cambio, se sugiere, buscar fuentes confiables que eduquen frente a estos imaginarios. Esta es la historia de la entrevistada (3), una madre soñadora oriunda del municipio de San Pelayo, Córdoba, es técnica en atención a la primera infancia. Madre de un joven que nació sin ninguna condición de salud, pero que, a los dos meses de nacido empezó a ver rasgos físicos que les llamaron la atención, y en un control médico el doctor percibió lo mismo, le envió unos exámenes y estos arrojaron que su hijo tenía este tipo de diagnóstico. Esta fue una noticia que describe la entrevistada como algo terrible, una sensación que no puede describir frente a un dictamen que crea la sensación de ansiedad por el futuro del niño. Los primeros meses son terribles asociados a fases de duelo (Isla & Ysla, 2011).

Esta madre define el síndrome de Down como la alteración en el cromosoma 21 y este le da un déficit de atención y aprendizaje al niño y describe a su hijo como una persona maravillosa que le cambió la vida, que, en un principio tenía angustia y entró en una fase de negación, pero 14 años después siente que ha sido escogida por Dios para educar y sacar adelante a su hijo. Sueña con ver a su hijo como un hombre de bien sirviendo a la sociedad, sabe que no es fácil porque aún para muchos, tener este diagnóstico es asociado según De Salvia, (2017), a un castigo divino enmarcado desde las concepciones del modelo de prescindencia de la discapacidad.

Desde los 5 años ella, ha decidido darle participación a su hijo en diferentes actividades; lo ha vinculado a fundaciones, a grupos deportivos que le han ayudado mucho, en especial, a ella en su rol de madre, dado que, tenía muchos imaginarios frente al trato de su hijo en dichos equipos o al hecho de estar conviviendo entre grupos sociales, por ello, lo tenía aislado de guarderías ni en hogares comunitarios.

Al igual que otros niños con síndrome de Down, su hijo presenta otros diagnósticos asociados como una hipoacusia leve y un déficit cognitivo que le ha afectado su rendimiento académico, pues no le ha permitido avanzar en sus grados; actualmente, con 12 años sigue en básica primaria, reconoce que el sistema educativo no le ha ayudado y, que, inicialmente tuvo problemas para su acceso a la escuela, en la medida en que, los docentes querían promoverlo sin ningún proceso real con el fin de sacarlo lo más pronto de la escuela y quitarse esa responsabilidad de crear estrategias y ajustes razonables para él.

También, recibió mucho bullying y discriminación por parte de compañeros y docentes, lo que hizo que tomara la decisión cambiarlo de escuela. Finalmente, encontró una escuela que desde el primer día le abrió las puertas y una docente que ella nombra como espectacular, que ha ayudado mucho a su hijo sobre todo al reconocimiento de los compañeros en la escuela frente a esto. Vallejos (2016) afirma que, dentro de la labor docente se debe conocer las principales características del estudiante, así como las nuevas tecnologías y herramientas que pueden favorecer el desarrollo satisfactorio del alumno con síndrome de Down, es la labor del maestro moderno e incluyente, asimismo, la nueva generación de docentes debe educar con una visión de alfabetización emocional, que trabaje la aceptación de las diferencias individuales (Gómez, 2012).

Para nadie es un secreto que cuando hablamos de un hijo con discapacidad, siempre vemos liderando el proceso a la madre ,algu-

nos padres consideran que ellos se encargan más del trabajo y que el resto como el cuidado, debe ser asumido por la madre; en otras cosas, vemos como muchos padres al ver que su hijo tiene una discapacidad abandonan el hogar y dejan todo en manos de la madre que le toca asumir ambos roles, pero, también vemos otros padres muy empoderados, con lo que tiene que ver con sus hijos y, si tiene una discapacidad, se convierten en un soporte y junto a la mamá empiezan un trabajo arduo en familia como equipo para sacar adelante a su hijo, a esto se hace mención la historia de vida del entrevistado cuatro (4), el cual corresponde a un docente de informática educativa y medios audiovisuales, de 45 años de edad, quien nunca imaginó que a sus 27 años, su vida iba a dar un giro inesperado.

Durante el embarazo de su esposa todo fue tranquilo. El 21 de noviembre de 2011 acudió muy alegre a la clínica a llevar a su esposa porque iba a tener a su bebé, unas horas después cuando ya tenían su hija en sus brazos, el médico le dijo que tenía que comunicarles que su hija había nacido con síndrome de Down; su esposa se puso a llorar, creía que el mundo se le venía encima, su semblante cambió, pero luego, reaccionó y dijo: “esto no me va a quitar la alegría de ser padre”, y prometió junto con su esposa sacar a delante a su hija, además, como docente ya había tenido alumnos con ese diagnóstico en su aula de clase.

La experiencia docente llevó a este padre a buscar una escuela para que su hija se formara, algunos amigos le recomendaron que la llevara a una escuela especial pues su hija iba a estar bien identificada con sus compañeros, así como ella, la visión pedagógica de este padre, lo llevó a reconocer que debía educar a su hija como lo dice la ley, de forma regular en concordancia con la normatividad. Para Mahoney & Perales (2012), la implicación de los padres es el elemento esencial para el éxito de las intervenciones sobre el desarrollo en niños pequeños con este diagnóstico, esto se reflejó en el actuar del padre de familia que decidió que su hija debía estar en una escuela regular y actualmente, está cursando grado once con el currículo adaptado a ella.

Como todo niño con este diagnóstico presentan otras deficiencias, pues la menor presenta una miopía y a su vez, un retraso en el desarrollo del lenguaje, por ello, desde los cuatro meses de edad está recibiendo terapias; sus relaciones sociales son relativamente buenas, aunque tiende a ser un poco solitaria, pero como familia, le han enseñado a valerse por sí misma y a saber manejar las situaciones y barreras a las que se puede enfrentar. Como lo afirma Punset (2010) de cierto modo, como familia hemos de preparar a los hijos para estos retos siempre a su lado hasta que pudiese valerse por sí mismo; Esta familia logró satisfacer de cierto modo las necesidades de su hija y han enseñado a gestionarlas mediante el deporte adaptado, pues como dicen sus padres, este ha facilitado su desarrollo y autonomía personales. Inició con actividades de aprendizaje progresivo adecuado a la edad y estado físico y luego con actividades integradas con otros niños con discapacidad lo que ha mejorado su sociabilidad.

La última historia de vida por contar en este artículo es la de la entrevistada número cinco (5). Es una señora de 45 años, de profesión tecnóloga en radioterapia dedicada a trabajar con pacientes con cáncer y narra que hace 25 años llegó a su vida su tesoro más preciado, su primer hijo, el cual finalizado el trabajo de parto el médico le dijo que había nacido con síndrome de Down, ella al escuchar esas palabras, se llenó de mucho miedo e incertidumbre, pues no sabía que iba a hacer a partir de ese momento.

Ella se asesoró de su familia y de otros profesionales de salud que le dijeron que un síndrome de Down no era una enfermedad ni mucho menos el fin del mundo y que ella debía educar a su hijo como cualquier ser humano. Duró alrededor de 2 años esa etapa de duelo que,

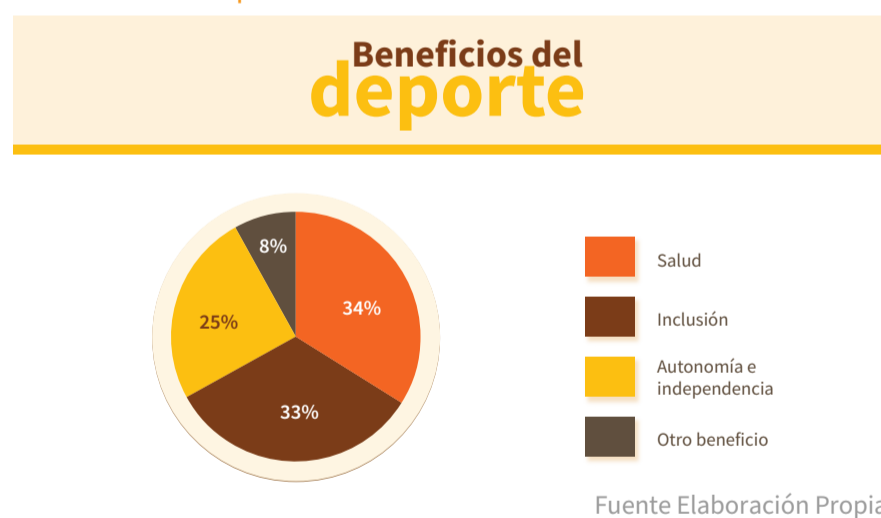
incluso la llevó a renunciar a su trabajo para evitar la típica pregunta ¿cómo está el niño?, adicionalmente, se le escondía sus amigos, su vida social desapareció y adquirió un odio hacia su bebe que la mantenía alejada de él.

En ese camino de duelo y de rechazo hacia su hijo, su salud estaba empeorando, había adquirido hábitos de fumar y beber alcohol, sumado a que tenía hipertensión y ansiedad. Una tarde haciendo una fila en una entidad de salud, observó una señora que también hacía fila y que estaba con su hijo con el mismo diagnóstico, acercándose a él y dándole un abrazo, rompió en llanto y esta mamá la apoyo y le dio unos consejos, de igual forma, compartieron sus teléfonos e inició una nueva era en su vida. Ambos niños comparten actividades deportivas en un equipo, el cual ha contribuido a mejorar su calidad de vida. Como señala García & Llull (2009) la actividad motriz genera un poder recuperador en el desarrollo perceptivo- motor de las personas con deficiencia mental. Además, su influencia sobre la esfera psicológica, social y afectiva es muy relevante.

Impacto del deporte

El deporte en su razón social permite la obtención de muchos beneficios a todo grupo poblacional y mas aun a las personas con síndrome de Down , los cuales de acuerdo a sus características genéticas se enfrentan a muchas barreras sociales y algunas alteraciones que ponen de cierta forma en riesgo la salud de ellos , en el desarrollo de esta investigación y de acuerdo a los comentarios dichos por los participantes sus hijos han experimentados grandes beneficios significativos desde 3 elementos esenciales en el área de salud , a nivel de la inclusión social y a nivel de la autonomía e independencia :

Tabla 1.
Beneficios del deporte



En el área de salud se encontró que el 33 % representada en 4 cuidadores manifiestan que su hijo ha recibido beneficios a nivel de salud en la promoción de hábitos y estilos de vida saludable y esto a su vez mejora considerablemente su calidad de vida en concordancia con Quero Alcaraz, A. (2014). La práctica deportiva proporciona una mejora del estado físico y éste es importante para la calidad de vida de la persona con síndrome de Down.

Por otro lado, encontramos beneficios a nivel de la inclusión social se encontró que el 33 % representada en 4 cuidadores manifiestan que su hijo ha recibido gracias al deporte beneficios en lo que se relaciona con su inclusión social, en concordancia con Quero Alcaraz, A. (2014). La persona con síndrome de Down que practica un deporte proyecta una imagen normalizada y comparte siempre las ilusiones, el esfuerzo y el cansancio nunca en solitario esto indica que el deporte ayuda a cambiar esa concepción histórica que se tiene de la discapacidad desde el punto de vista social dejando atrás imaginarios enmarcado desde el modelo de prescindencia.

Así mismo se reporta beneficios a nivel de la autonomía e independencia, muchos niños y jóvenes con síndrome de Down son sometidos a niveles extremos de sobre protección por parte de sus padres y o cuidadores y es precisamente por ese imaginario social de exclusión que la sociedad ha tenido frente a esta población en este trabajo el 25% , representado en 3 de los participantes manifiestan que sus hijos han tenido mejora en cuanto a su autonomía e independencia y esto es una de las bondades del deporte en concordancia con Kerguelen Soto, J. F. (2022).el deporte permite que los jóvenes con discapacidad puedan ser más autónomos en su vida diaria.

Conclusiones

Ser padre de una persona con discapacidad hoy en día no debe ser motivo de discriminación como lo fue en épocas pasadas, es común ver niños, niñas y jóvenes alcanzando logros y metas propuestas junto con el apoyo incondicional de su familia. De esta forma, este artículo permitió visibilizar la realidad con la que las familias con niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down se enfrentan desde el momento de la concepción hasta el nacimiento y aún mucho después; barreras impuestas por la sociedad, imaginarios de los mismos padres y madres, pero que con un adecuado seguimiento y educación pueden superar esas nociones negativas frente a la discapacidad.

El papel de la familia es fundamental para el desarrollo de estos niños, niñas y jóvenes, pues depende en gran medida de que tanto sus padres generan en ellos independencia, autonomía y voz propia como sujetos de derecho; con actitudes negativas de sobre protección y dependencia solo contribuyen a que la sociedad perpetúe modelos de discriminación y exclusión social. Adicionalmente, se debe seguir fomentando la educación inclusiva en todos los colegios, con currículos flexibles y ajustes razonables en todas las áreas del saber, así como lo expresa la normativa actual nacional.

Por otro lado, el deporte se convierte en elemento importante para su desarrollo integral y ahí el papel de la familia es fundamental también para que los hijos adquieran independencia y mejoren su calidad de vida; cuando una persona con síndrome de Down hace deporte esto logra eliminar estigmas y creencia negativa de la sociedad

Si bien es cierto, en el plano de la salud muchos jóvenes con síndrome de Down tienen asociadas otras deficiencias que les impiden su pleno desarrollo académico social y motriz, hay muchas maneras de promover la salud como lo es el deporte adaptado, pues este trae consigo mejoras en la salud física manteniendo la condición física, en lo psicológico, mejorando la valía personal e independencia, en lo social, fomentando las habilidades y relaciones personales como lo expresado por los padres entrevistados en este artículo.

Finalmente, se debe continuar con la humanización de los servicios de salud en tanto los profesionales de la salud deben contar con una ética profesional que sea acorde a las necesidades, duelo y sentimientos que estén enfrentando un familiar, en el uso de términos y expresiones acordes al momento y la situación.

Lista de referencias

- Camargo Zarate, S. F., & Coronado Acuña, C. C. (2016). Sexualidad en personas con síndrome Down “orientaciones para padres de familia”. <https://repository.libertadores.edu.co/handle/11371/802>
- Chamizo, A. M., & Urbina, G. N. R. (2013). Síndrome de Down, cerebro y desarrollo. *Summa psicológica UST*, 10(1), 143-154. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4421551>
- Contreras Riveros, B. S., & García Barrero, S. D. (2018). Propuesta pedagógica para desarrollar la capacidad de resiliencia por medio del Juego Dramático en los estudiantes del grado 501 del Colegio IED Nueva Constitución. [Trabajo de grado]. Universidad Libre. Facultad Ciencias de la Educación. Programa Licenciatura en Educación Básica con Énfasis en Educación física, Recreación y Deportes. <https://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/15803>
- De Salvia, B. (2017). La representación de la discapacidad en la televisión argentina: el caso de la miniserie ‘Jorge’ (Argentina, 2008). [Trabajo de grado]. Facultad de Ciencia Política y Relaciones Internacionales. <https://rehip.unr.edu.ar/items/135af2e3-498f-44e0-9fd4-e228a1408922>
- Esquivel Herrera¹, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-42582015000100017&script=sci_arttext
- Flores Arizmendi, K. A., Garduño-Espinosa, A., & Garza-Elizondo, R. (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down: El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta pediátrica de México*, 35(1), 3-6. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=s0186-23912014000100002&script=sci_arttext
- Flores, J. (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. [Artículo de opinión]. Portal WEB Down 21. http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2125%3Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=780%3Aarticulo&Itemid=16
- García, A. y Lull, J. (2009). El juego infantil y su metodología. Editex. Primera Edición. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=sjidlgWM9_8C&oi=fnd&pg=PA1&dq=related:izjcRU16eSwJ:scholar.google.com/&ots=xHAX0rPI87&sig=gyHXeWCNlvktdGdQvcxOCWTEFA8#v=onepage&q&f=false
- Gómez Cambroner, T. (2012). La integración de alumnos con Síndrome de Down como método de normalización. [Trabajo de grado]. Facultad de Educación. Universidad Internacional de la Rioja <https://reunir.unir.net/handle/123456789/440>
- Igual Segura, J. (2019). Experiencia de crianza de una niña con Síndrome de Down. *Índex de Enfermería*, 28(3), 134-138. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962019000200009&script=sci_arttext&lng=en
- Isla Amaya, Z. A., & Ysla Miñano, C. L. (2011). Vivencias de las madres que tienen un hijo con Síndrome de Down. [Trabajo de grado]. Universidad Nacional de Trujillo <https://dspace.unitru.edu.pe/items/2c938b09-272f-4221-a44f-5b23246b8e79>
- Kerguelen Soto, J. F. (2022). Imaginarios sociales sobre la práctica del goalball y discapacidad de los deportistas con discapacidad visual y sus entrenadores del club deportivo nuevo horizonte de la ciudad de montería. https://repositorio.autonoma.edu.co/handle/11182/1394*
- Lizama, V. V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 115-136. <https://revistas.unav.edu/index.php/empresa-y-humanismo/article/view/4179>
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista 29(1). Síndrome de Down*, pp. 46-64 <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3320>
- Mendoza, M. D. L. M. (2014). Análisis de la cobertura mediática que hacen e hicieron los diarios argentinos La Nación, Clarín y Página 12 sobre las personas con Síndrome de Down en sus notas online. [Trabajo de grado]. Universidad de San Andrés. Departamento de Ciencias Sociales. <https://repositorio.udes.edu.ar/jspui/bitstream/10908/11747/1/%5BP%5D%5BW%5D%20T.L.%20Com.%20Mendoza,%20Mar%C3%ADa%20de%20los%20Milagros.pdf>
- Morales, P. M. L., Pérez, R. L., Vidrio, G. P., Yáñez, S. A. B., & Echauri, L. V. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista ADM Órgano Oficial de la Asociación Dental Mexicana*, 57(5), 193-199. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=2627>
- Muñoz, A. M. (2004). El síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4, 1-104. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/56859172/informe_down-libre.pdf?1529861811=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DEL_SINDROME_DE_DOWN.pdf&Expires=1721924848&Signature=F6L8rtZQPQpdsAHXnNpS4L0wio7kiag4rVvxbXytURCFsCh7DSroPX85mKkOp-qPNHxQW2t6hdZLfw~NWWonqYal281D~omdJtk1kTIsGVPriHZfmr~kVF-qbMjGju-Eezlc733AgKY06EsV-n8jVfgTekMzVrQ0Bzcbj6621vxx6RxfLBS-5vG1vi71POKJPC31uHo7XabKTK5HWWm94rtiRnOqcqS3qEqO8W-GxAYPEwdsegmw-DKTwX5xTopWqefTbCFWr784JIMQGEHh2B97Q-C1XDTRALvn4j0-t1b8f3rSWTujL-i3XhLJNRCml1bAghdBmlPOoLbnUG-Qnw_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA
- Pineda, A. I. P., & García, B. M. G. Síndrome de Down y deporte. <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/S%3ADndrome-de-Down-deporte-y-beneficios.pdf>
- Punset, E. (2010). Brújula para navegantes emocionales. Aguilar. [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=3nu7vE1kfGcC&oi=fnd&pg=PT4&dq=afirma+Punset+\(2010\)+de+cierto+modo,+como+familia+hemos+de+preparar+a+los+hijos+para+estos+retos+siempre+a+su+lado+has+ta+que+pudiese+valerse+por+s%3AD+mismo&ots=d1-ht8hwbt&sig=D2QTz-vGogWEku5H9GmTMBFpAaM#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=3nu7vE1kfGcC&oi=fnd&pg=PT4&dq=afirma+Punset+(2010)+de+cierto+modo,+como+familia+hemos+de+preparar+a+los+hijos+para+estos+retos+siempre+a+su+lado+has+ta+que+pudiese+valerse+por+s%3AD+mismo&ots=d1-ht8hwbt&sig=D2QTz-vGogWEku5H9GmTMBFpAaM#v=onepage&q&f=false)
- Sandoval Torres, Á. (2016). Significaciones, padres e hijos con síndrome de Down: una mirada psicoanalítica vincular. [Trabajo de grado- Doctoral dissertation]. Universidad Academia de Humanismo Cristiano. <https://bibliotecadigital.academia.cl/items/93bdfd59-2df6-4e2d-aec6-c18318af2632>
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource. New York, NY: Jon Wiley & Sons. https://math.buffalostate.edu/dwilson/med595/qualitative_intro.pdf
- Ulrich, L. T.-B. (2008). Características motrices de niños y niñas con Síndrome de Down. [Artículo de opinión]. Portal WEB EF Deportes. <http://www.efdeportes.com/efd163/caracteristicas-motrices-de-ninos-consindrome-de-down.htm>
- Vallejos, N. R. (2016). Propuesta de intervención educativa en Síndrome de Down. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(3). <https://revistaselectronicas.ujain.es/index.php/riai/article/view/4229>
- Vargas Gómez, D. A. (2013). El Desarrollo de habilidades motoras finas que favorecen la independencia en niños con Síndrome de Down a través de la aplicación de la estrategia del Aprendizaje Activo. [Trabajo de grado]. Tecnológico de Monterrey. <https://repositorio.tec.mx/handle/11285/629931>