



**VIVENCIAS DE TRES FAMILIAS (MONOPARENTAL, NUCLEAR, EXTENSA)
CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CUYAS EDADES OSCILAN
ENTRE 6 Y 7 AÑOS, VINCULADOS A LA FUNDACIÓN INFES
DEL MUNICIPIO DE BUENAVENTURA**

**CLAUDIA CORINNE CAICEDO OBREGÓN
IVONNE YULIETH CABEZAS PAREDES
SULEIMA RIASCOS URBANO**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE PACIFICO
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PROGRAMA 3249
BUENAVENTURA
2012**



**VIVENCIAS DE TRES FAMILIAS (MONOPARENTAL, NUCLEAR, EXTENSA)
CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, CUYAS EDADES OSCILAN
ENTRE 6 Y 7 AÑOS, VINCULADOS A LA FUNDACIÓN INFES
DEL MUNICIPIO DE BUENAVENTURA**

**CLAUDIA CORINNE CAICEDO OBREGÓN
IVONNE YULIETH CABEZAS PAREDES
SULEIMA RIASCOS URBANO**

Proyecto presentado como requisito para optar el título de Trabajadora Social

**Director
José Yohaner Suarez Riascos
Trabajador Social**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE SEDE PACIFICO
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PROGRAMA 3249
BUENAVENTURA**

2012



Nota de aceptación

Director

Jurado

Jurado

Buenaventura, 01 de Septiembre de 2012

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	9
1 ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN	10
1.1 antecedentes	
1.2 Formulación del problema	21
2. OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo general	22
2.2 Objetivo específico	22
3. JUSTIFICACIÓN	23
4. CATEGORÍA DE ANÁLISIS	25
5. MARCO DE REFERENCIAS	27
5.1 Marco Teórico Conceptual; Elementos de Reflexión desde el Constructivismo	27
5.2 Marco Contextual	36
6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	39
6.1 Tipo de investigación	40
6.2 Método	40
6.3 Técnicas	40
6.4 El universo	40
6.5 La muestra	40
7. CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS ENTREVISTADAS	41
7.1 Familia Aragón (Monoparental)	42
7.2 Familia Riascos Henao (Nuclear)	43

	Pág.
7.3 Familia López Venté (Extensa)	43
8. Hallazgos y análisis	45
CAPÍTULO I	47
CAMBIOS EN LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS QUE PADECEN SÍNDROME DE DOWN	47
	5
CAPITULO II	53
MECANISMOS UTILIZADOS POR LOS TRES TIPOS DE FAMILIAS PARA INTEGRAR AL NIÑO QUE PADECE DE SÍNDROME DE DOWN AL ENTORNO SOCIOFAMILIAR	53
CAPITULO III	
ROLES QUE SE ASUMEN EN CADA TIPO DE FAMILIA OBJETO DE INVESTIGACION, EN LAS CUALES HAY PRESENCIA DE NIÑOS QUE PADECEN DE SÍNDROME DE DOWN	67
CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	80
ANEXO	83

LISTA DE FIGURA

	Pág.
Figura 1. Mapa de Buenaventura con la ubicación de la Fundación INFES	38
Figura 2. Simbología de los diagramas familiares	43
Figura 3. Familiograma Monoparental	44
Figura 4. Familiograma Nuclear	45
Figura 5. Genograma familia extensa	46

INTRODUCCIÓN

Según los especialistas, el Síndrome de Down es causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21; antes de avanzar es preciso aclarar que los cromosomas corresponden a las estructuras celulares que contienen los genes, y que cada ser humano posee en su estructura genética 23 pares de cromosomas, además que hereda un cromosoma por parte del óvulo de la madre y otro por parte del espermatozoide del padre, lo cual conlleva a que las personas que padecen dicha alteración, sufran incluso de otras enfermedades tales como defectos cardiacos, alteraciones intestinales, problemas de visión, disminución de la audición, alteraciones de la tiroides como el hipotiroidismo congénito, además de la leucemia y pérdida de la memoria entre otras¹.

El aspecto físico de un niño con S.D, es el de una persona con ojos rasgados hacia arriba, orejas pequeñas y dobladas, boca pequeña, nariz pequeña, cuello corto, manos y pies pequeños, baja tonicidad muscular, baja estatura. Cabe destacar que a pesar de estas particularidades físicas, las actividades que realizan estos niños pueden ser las mismas que las de un niño con un desarrollo normal, (caminar, hablar, vestirse, jugar, etc.), solo que como característico del síndrome la dificultad radica en que su desarrollo se da de una manera más lenta.

Ahora bien, cabe resaltar que las familias donde haya un hijo con S.D, pueden en comienzo percibir al niño como incapaz, basándose en sus rasgos físicos y en ideas poco acertadas que limitan la concepción de él como sujeto normal.

En el presente trabajo, se planteó un estudio acerca de cómo las familias han llevado a cabo su dinámica familiar con un hijo que padece síndrome de Down.” primeramente se sustenta la relevancia de estudiar el tema y los objetivos por los cuales se llevará a cabo la investigación; continuando con el marco teórico-conceptual como resultado de un gran rastreo bibliográfico sobre aspectos que permitirán realizar un sustancioso análisis; se sitúa también el problema en un contexto particular, en este caso los niños y niñas con síndrome de Down; la recolección de información para lograr nuestros objetivos de investigación se basó en la observación y las vivencias que tienen los familiares de niños y niñas con estas características propia de la investigación, todo lo anterior se obtendrá mediante una guía de entrevista que nos permitirá identificar categorías de análisis como elementos fundamentales a la hora de obtener los resultados.

1 Síndrome de Down disponible en;
http://www.ferato.com/wiki/index.php/S%C3%ADndrome_de_Down: consultado el 15/06/2010.

Finalmente, con la información obtenida se argumentaran los hallazgos, análisis y conclusiones como resultado de todo este proceso investigativo el cual será de mucha utilidad para quienes se interesen en el tema puesto que el Síndrome de Down es una patología que en cualquier espacio ya sea familiar o social, no necesariamente constituye una discapacidad insuperable pues, pues da la opción de aprender a convivir con ella, lo cual implica que la familia conozca a profundidad sobre la misma, y de esta manera desarrolle estrategias de afrontamiento de modo que su dinámica familiar pueda llevarse a cabo de tal forma, que permita alcanzar una buena calidad de vida para la familia.

1. ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente aparte, se presentan los antecedentes, formulación del problema y la respectiva pregunta de investigación.

1.1 ANTECEDENTES

En investigaciones previas sobre las vivencias de familias en las cuales hay presencia de niños con síndrome de Down, se encontró aportes que no necesariamente estaban orientados a tratar dicha situación como tal, pero dada su relevancia en la profundidad del tratamiento de diferentes discapacidades, se incluyeron en el registro bibliográfico, puesto que el Síndrome de Down incluso es considerado como una discapacidad producto de la alteración cromosómica que afecta el desempeño normal del sujeto que la padece; de esta forma se encontraron varios aportes significativos en el ámbito internacional, nacional y local que permiten realizar un análisis más amplio del objeto de estudio.

(Llerena; 1999, 1- 6) en su documento titulado “*La discapacidad, creencias y estereotipos*” hace un análisis del comportamiento histórico de las diferentes percepciones establecidas por la sociedad respecto a la discapacidad; el autor resalta las características particulares de cada época en las que destaca:

“Una de las referencias más antiguas respecto a la discapacidad, se ubica en la sociedad espartana durante los siglos X – IX, A de C,² durante la cual, las leyes de Esparta, permitían que los recién nacidos con signos de debilidad o algún tipo de malformación fueran lanzados al vacío desde el monte de Taigeto”.

Teniendo en cuenta el planteamiento anterior es importante hacer comparaciones con lo que hoy podemos encontrar en el proceso investigativo, lo que nos permitirá hallar diferencias o similitudes en los resultados finales.

Durante la Edad media, la iglesia plantea la idea de atribuir a causas sobrenaturales las “anormalidades” que presentan las personas, se les considera poseídas por espíritus infernales, sometiéndolas incluso a prácticas exorcistas y

2 Sobre las fechas anteriores a la era cristiana se redactan del siglo mayor a menor, por eso la autora lo realiza así y no hay ningún error técnico, por eso va así X – IX, A de C y no así IX – X, ni así 10 y 9.

en algunos casos a la hoguera. De otra parte, se les considera como “*inocentes del Señor*” y “*producto del pecado y del demonio*”.

A diferencia de la época anterior, en la Edad Media el aspecto religioso juega un papel protagónico como perspectiva ideológica que orientaba el pensamiento, las acciones y decisiones de los sujetos; de esta manera, la discapacidad fue catalogada como producto de un castigo de Dios y las personas en situación de discapacidad, fueron estigmatizadas al denominárseles “*demonios*” o “*fruto del pecado*”.

Posteriormente, en la época contemporánea se fue revaluando la situación y comenzaron a implementarse centros especializados fuera de las ciudades, con la idea de separar las “*personas normales*” de los “*anormales*” que fueron inicialmente aislados, lo cual generaba que no se presentara una recuperación o mejoramiento de las condiciones o situaciones iniciales de los sujetos objeto de tratamiento.

Se consideraba además, que los sujetos discapacitados se convertían en un peligro para las “*personas normales*”, por tal razón se optó por marginarlo y discriminarlo socialmente, de modo que los centros especializados se erigieron en instituciones de aislamiento, en las que la atención hacia dichas personas era deficiente, al trabajar en función de “controlarlos” por considerar que representaban un peligro al estar en interacción con otros.

Dichas prácticas se ampararon en la idea que esos centros correspondían a un entorno más adecuado para ellos; pero en realidad, el resultado de esta concepción se tornó contraproducente en tanto a las personas con discapacidad se les separó, segregó y discriminó, en aras de “protegerlas”.

Igualmente, el autor encontró que durante los siglos XIX y XX se da una transición en la cual, la persona en situación de discapacidad pasa de ser un sujeto de asistencia a un sujeto de estudio. En este orden, se presentan múltiples acciones que iban en contra de los derechos humanos de los discapacitados, un ejemplo de ello fueron las prácticas llevadas a cabo en Alemania durante el régimen del nazismo que consistían en enviar personas con discapacidad a la cámara de gas, y utilizar a dichas personas en “*experimentos científicos*”.

Después con los avances tecnológicos y científicos, las personas en situación de discapacidad fueron visualizadas como objeto de manipulación en diferentes laboratorios, de modo que se convirtieron en sujetos a los cuales se les podría estudiar y analizar.

Finalmente Llerena, *op cit.*, observa que en la actualidad se ha arraigado una serie de mitos, concepciones, estereotipos, que se constituyen en barreras que orientan o definen las actitudes de diferentes sectores de comunidad frente a la

persona en situación de discapacidad. Identifica elementos fundamentales como son:

- **Mitos:** Los cuales tienen arraigo en las enseñanzas antiguas, creencias religiosas que se plantearon anteriormente, entre las cuales se destacan las relacionadas con: “*castigo de Dios*”, “*bendición de Dios*”, “*persona bajo maldición*”, “*porque así estaba escrito*”.
- **Concepciones comunes:** Según la sociedad, hay varios conceptos de las personas en situación de discapacidad tales como: “*Los discapacitados son seres desgraciados*”, “*Los discapacitados son una carga*”, “*Los discapacitados son seres que no pueden desenvolverse por si mismos*”, “*Los discapacitados son seres que dan lastima*”, “*Los discapacitados son seres problemáticos o conflictivos*”, “*Los discapacitados son inocentes*”, “*Los discapacitados son asexuados*”. Lo cual no corresponde a la realidad de estas personas, quienes pueden desarrollar múltiples habilidades y generar grandes aportes a la sociedad.
- **Estereotipos sociales:** Dentro de los estereotipos sociales identificados en las pautas de interacción, entre la población en situación de discapacidad se encuentran las que consideran a estos como: “*enfermitos*”, “*indefensos*”, “*dependientes*”, “*incapaces*”, “*mendigos*” e “*inútiles*”, lo cual no solo limita el desarrollo de sus potencialidades sino que incluso atenta contra su dignidad y Derechos Humanos fundamentales.

Todo lo anterior sobre los mitos, estereotipos y preconcepciones han estado ejerciendo históricamente una influencia amplia respecto a las actitudes de la población frente a las personas en situación de discapacidad: es así como las creencias y prejuicios que se construyen y arraigan sobre las personas discapacitadas generan una serie de reacciones negativas ante ellos, entre las que se destacan: la Indiferencia, indolencia, rechazo, desdén, omisión, sobreprotección, lastima, temor, posesión, sobre valoración, entre otros.

Desde este punto de vista las personas que afrontan el Síndrome de Down al ser visualizadas a partir de los prejuicios sociales y, ser objeto de actitudes y comportamientos negativos de la población mayoritaria, que se auto considera como “normal”, pierden su perspectiva como personas, porque son considerados: minusválidos, incapacitados, inválidos, impedidos o discapacitados.

Por ello, es de reconocer que en el seno de la cultura se establecen dos procesos importantes; la socialización y la caracterización, mientras que la socialización busca transmitir de un individuo a otro las pautas de comportamiento que han sido concertadas de forma previa por la sociedad, la caracterización establece formas de comprender el mundo encasillándolo en categorías arbitrarias que posibilitan organizar la estructura social, por lo que en el proceso de caracterización se generan estereotipos frente a grupos humanos específicos de la sociedad y

cuando se interactúa con estos grupos surgen y se fortalecen los prejuicios. En torno a la discapacidad; se establecen estereotipos que generalmente se orientan hacia personas que padecen y afrontan Síndrome de Down, quienes terminan siendo discriminados.

Teniendo en cuenta, los aportes de este tema en el ámbito nacional se destaca el planteamiento de (Paz y Micolta; 2003)³ quienes realizaron una investigación en el municipio de Guapi, departamento del Cauca, titulada “Familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad”, con el objeto de conocer la forma mediante la cual las familias afrontan el hecho de tener un familiar en situación de discapacidad y cómo influyen en ello los distintos aspectos de la cultura afro colombiana del pacífico; el método que utilizaron fue cualitativo y fue de tipo exploratoria – descriptiva, la cual se llevó a cabo con tres familias en las cuales había entre sus integrantes niños en situación de discapacidad cuyo rango de edad se encontraba entre los 11 y 12 años; para la misma se realizaron visitas domiciliarias y entrevistas en profundidad a distintos integrantes de las familias.

Dicha investigación obtuvo como resultado:

- El ser madres es algo que las mujeres entrevistadas anticipan desde su cultura como una forma de auto realización. De ahí que su estructuración sociocultural les orienta a la conformación de hogares de forma libre en la que predomina la maternidad y la disponibilidad para reconstituir una familia frente a los requerimientos de cada momento.
- La familia y, específicamente cada uno de sus integrantes es afectado de forma diferencial ante la situación de discapacidad de uno de sus familiares por ello se dice que la situación de discapacidad más que un impacto representa distintos impactos para quienes se encuentran alrededor de la persona con discapacidad de una manera diferente.
- Igualmente las investigadoras encontraron que en las familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) como en otros municipios del Pacífico colombiano el acto de velar por la estructuración y conservación del sistema familiar, así como la formación y bienestar de sus integrantes, recae sobre la mujer; es decir la mujer madre, la mujer abuela, la mujer afrocolombiana, es quien asume la

3 PAZ, María Rocío; MICOLTA LEON, Amparo. Familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad. Universidad del Valle. Cali 2003. Pág. 78

responsabilidad del mantenimiento y coordinación de la dinámica de la familia y es sobre ella que cae la responsabilidad de movilizar los recursos para procurar la adaptación de la familia a los cambios o inconvenientes que se presentan en la vida cotidiana y asegurar su equilibrio o estabilidad.

- Las familias estudiadas no son reacias a la medicina moderna occidental y lo que se representa es una relación dialéctica entre el conocimiento tradicional y el conocimiento médico de occidente, entre lo subjetivo y lo racional, entre la experiencia y la educación formal.
- En cuanto a la discapacidad se reconocen en ésta, dos componentes culturales a la hora de ser asumida por la familia: un componente tangible referido a los síntomas, a las limitaciones que puede tener el enfermo, a los tratamientos tanto de occidente como tradicionales para hacer frente a la discapacidad; y un componente intangible o mágico como son los conocimientos y secretos para que las plantas o prácticas que se utilizan en el cuidado de las personas con discapacidad hagan efecto”.

Un tercer aporte, fue el de Arrunátegui y Gómez, quienes realizaron un estudio en el Centro de Educación Especial (CENDES) pretendían en su objetivo determinar los comportamientos más frecuentes de las familias que presentan un individuo con retardo mental (rechazo, sobre protección, retraimiento social e incomprensión del problema) de igual manera, ampliar el conocimiento y comportamiento de las familias ante un integrante con esta problemática; dicha investigación fue de tipo exploratoria y explicativa, tuvo como universo todos los alumnos matriculados en los diferentes programas de CENDES; las técnicas de recolección de información fueron: revisión bibliográfica, observación participante y entrevistas en profundidad.

Los resultados obtenidos en esta investigación fueron los siguientes:

- Generalmente debido a la situación denominada: “retardo mental”, se presentan diversos conflictos intrafamiliares, entre los que se destacan unos desacuerdos conyugales, producto de múltiples sentimientos de culpa entre la pareja o la familia de la persona en situación de discapacidad, lo cual conlleva a que se presenten diferentes niveles de acercamiento o rechazo hacia la persona que afronta la discapacidad de carácter mental.
- Igualmente, se presenta una renuncia implícita por parte del padre ante la formación del hijo en situación de discapacidad, bajo el pretexto de la continua ocupación laboral, lo cual le aparta de la situación, asumiendo la madre las responsabilidades del cuidado y la representación de la persona en situación de discapacidad ante las distintas instancias de la institucionalidad colombiana.

- Los comportamientos más frecuentes de la persona en situación de discapacidad mental ante su familia y otras personas, pueden ir desde la absoluta dependencia, hasta la agresividad debido a la actitud que ha tomado la familia desde su nacimiento, muchos padres lo han protegido cuidadosamente contra los pequeños problemas que él debería afrontar y en ocasiones lo han aislado del vecindario o de la calle, este individuo posteriormente se enfrenta a nuevas situaciones, las cuales no puede asumir por la dependencia que ha creado hacia sus padres o responderá agresivamente tratando de imponer su voluntad o de ser reconocido por aquellos que le han negado el trato o reconocimiento.
- El apoyo psicosocial que puedan brindar a la persona que presenta discapacidad mental, los padres y allegados se encuentra determinado por su situación económica y cultural; de esta forma, las relaciones de la persona discapacitada con sus familiares, dependen en gran medida del grado de comunicación o más bien de confianza que haya entre él y sus padres o allegados. Sin embargo, en este medio sociocultural tal condición es bastante diferente, los padres desconocen lo necesario y determinante en la educación de su hijo en dicha situación; ignorando las influencias negativas que tiene para él unas malas relaciones familiares. Por el contrario le hacen participe de sus conflictos, disgustos, angustias, ignorando que es una persona que piensa, siente y es afectado por los distintos problemas; aun más lo convierten en un individuo que lo manejan a su antojo, al que no se escucha, no se atiende, no se le da importancia.

En esta investigación también se encontró que involucrar a los padres en el trabajo de la institución, es algo muy provechoso, pues ellos aprenden a orientar y acompañar al niño de manera muy parecida a como se hace en la institución. Lo anterior implica que el niño no se encuentre al mismo tiempo entre dos mundos extremadamente diferentes. De ahí que el conocimiento por parte de los padres de los principios educativos aplicados en el centro los capacita para resolver problemas que el niño pueda presentar tanto en la institución como en el hogar.

Hay en el padre y especialmente en la madre temor a ver su hijo expuesto a las influencias del mundo exterior.

- El tipo de ambiente material y social en que el niño nace y crece, adquiere enorme importancia, en cuanto constituye la fuente de estímulos y experiencias que determinan un desarrollo normal o desviado⁴.

4 ARRUNATEGUI OLAVE, Maritza; GOMEZ SALAZAR, Patricia. Comportamiento de las familias ante un miembro con retardo mental. Universidad del Valle 2002. Pág. 58

Según los aportes de Ruiz y Barrios, mediante un estudio de tipo descriptivo-explicativo, tomaron como muestra tres instituciones de rehabilitación, que atienden diferentes discapacidades (visuales, auditivas y físicas) de la ciudad de Cali; (Fundación IDEAL) para la rehabilitación integral “Julio H Calonje” el Instituto para niños Ciegos y Sordos y el Instituto Tobías Emanuel. Con el objetivo de conocer los factores que inciden en el éxito o fracaso de la integración de personas con discapacidad; se presentan los siguientes hallazgos.

- Entre los elementos o factores que están posibilitando la consecución de los objetivos se pueden mencionar: Apoyo, compromiso y participación activa de la familia en su conjunto, que implica el mantenimiento de actitudes positivas por parte de padres, hermanos, docentes y compañeros de la persona discapacitada.
- Frente al proceso formativo de esta población discapacitada no se evidencia una capacitación pertinente que aporte al docente los elementos básicos que le ofrezcan el conocimiento y la utilización de metodologías adecuadas, desconociéndose así las características, potencialidades, requerimientos o necesidades individuales de estos niños, lo que dificulta el trabajo del docente y el aprendizaje del menor, por otra parte, tampoco cuentan con una adecuada dotación de materiales y textos apropiados para el desarrollo de la educación de éstos educandos.
- Ausencia de mecanismos que ejerzan control, acompañamiento y monitoreo continuo sobre el desempeño del docente, y del programa como tal.
- Se encontró además que las actitudes que asuma el docente, compañeros y personal educativo hacia la discapacidad del niño, es factor determinante en el logro de una adecuada integración, en la medida en que estas crearán las condiciones favorables o desfavorables donde el menor pueda o no desarrollarse al igual que otros educandos.
- Deficiente coordinación institucional debida a la ausencia de información y compromiso de las partes involucradas, lo que impide el buen desarrollo del programa, desaprovechándose oportunidades y recursos en búsqueda de estrategias que redunden en beneficios del menor con necesidades educativas especiales.
- La inadecuada planta física de algunos establecimientos educativos no brindan las condiciones necesarias para el buen desarrollo psicosocial del menor.
- Se encontró que la discapacidad física, mental o sensorial no afecta el aprendizaje y el rendimiento escolar del menor, siempre y cuando haya una metodología y recursos (humanos y materiales) apropiados, es decir acordes con

los requerimientos y potencialidades de cada uno de los educandos con discapacidad”⁵.

En el ámbito local, se destaca la investigación de Rentería y Solís, quienes se plantearon el objetivo de “conocer las relaciones que establecen las familias con los hijos que nacen con discapacidad visual y su influencia en la construcción de la identidad del sujeto que integra el programa de rehabilitación del instituto para niños ciegos y sordos sede Buenaventura”. Una investigación de carácter exploratorio - descriptivo y se utilizó como técnica de recolección de información la entrevista en profundidad.

Se puede subrayar que las conclusiones a las que llegaron las investigadoras fueron las siguientes:

En lo concerniente a las relaciones que establecen en el núcleo familiar, con el niño con discapacidad visual se pudo encontrar que desde el descubrimiento de la discapacidad, la dinámica de interacción familiar cambia, haciéndola selectiva hacia la persona en situación de discapacidad de modo que la persona en situación de discapacidad puede ser excluida o sobreprotegida.

También se encontró que cuando los niños entran en una edad aproximada a los siete años, la conducta de los padres cambia; pues estos empiezan a encontrar en sus hijos una serie de habilidades y destrezas que mitigan el sentimiento de dolor, angustia y tristeza que les provoca la situación de discapacidad; de esta manera, la percepción que tienen los padres respecto a la discapacidad se encuentra en constante transformación, puesto que en la medida que van interactuando con el niño y reconocen sus capacidades, los padres se convierten en acompañantes idóneos del proceso de desarrollo, debido a que por medio de estos se puede fortalecer el área emocional del niño.

Durante el proceso investigativo también se pudo identificar que la construcción de la identidad se encuentra influenciada por las relaciones que se establecen en el entorno familiar, los cuales se encuentran permeadas por los vínculos que el niño establece con la figura que les brinda un mayor nivel de afecto (madre, padre, hermanos).

Sin embargo, la conducta de aceptación que han venido asumiendo otros padres ha permitido que a los niños con discapacidad se les brinden las herramientas necesarias para desarrollar potencialidades y superar de forma gradual las limitantes que se ha convertido en sujetos distantes y privados de las relaciones al interior de la comunidad.

5 RUIZ MARTINEZ, Yenny; BARRIOS CERRANO, Beatriz. Factores que inciden en el éxito de la integración escolar de personas con discapacidad. Universidad del Valle, Cali 1997. Pág. 97

Además se encontró, que luego de un periodo de convivencia y participar en el proceso de rehabilitación, las familias con un miembro con discapacidad, generalmente no han asimilado la discapacidad que va a afrontar el niño durante el resto de su vida, viéndose reflejado en la forma de asumirla; pues, estas tienen la esperanza de que el niño en algún momento pudiese recuperar la visión.

Lo anterior implica que la persona en situación de discapacidad y su familia conforman un todo integrado, que manejan o disponen de diferentes formas de interrelación, que van modificándose de forma continua debe reorganizarse, además como esos procesos de interacción aportan a la percepción que los sujetos tienen sobre sí mismos como sujetos “discapacitados” o sujetos “de derechos y posibilidades”.

Respecto a la intervención del trabajador social, los investigadores argumentaron que es preciso entender que la emergencia de la discapacidad produce una serie de tensiones emocionales y sociales que afectan de manera sustancial la vida personal y familiar de los sujetos, por ello, es preciso entender a los diferentes integrantes de la familia, sus relaciones y formas de afrontar la discapacidad. Por consiguiente, las posibilidades para que el niño que sufre de síndrome de Down tenga un desarrollo y bienestar adecuados, depende en gran medida de los lazos afectivos que tiene con las personas que son su referente social (familia), esta situación se configura como un riesgo psíquico para todo el grupo familiar”⁶.

Un último aporte respecto a la discapacidad, fue la investigación llevada a cabo por García y Peña, en la Institución FUNDISPA en el municipio de Buenaventura en el año 2009, tenía como eje central, conocer la influencia de las condiciones socioeconómicas y culturales en la comunicación y las actividades psicosociales en las familias con un miembro en condición de discapacidad por parálisis cerebral y síndrome de Down, este estudio es de tipo exploratorio-descriptivo, y se utilizó como técnica la observación, y la entrevista a profundidad, obteniendo como resultados, que las condiciones socioeconómicas y culturales del medio en el cual está inserto el individuo en condición de discapacidad, y el núcleo familiar del mismo tiene relevancia de gran impacto en la manera en que es visionada, percibida y experimentada esta condición, y se convierten en factores determinantes de la calidad del vínculo afectivo y emocional del grupo familiar, lo cual es exteriorizado mediante los modelos comunicativos que son empleados por cada uno de los miembros en su diario vivir.

6 RENTERIA, Ana Milena; SOLIS Tenorio, Paola. Relaciones familiares en contraste con el proceso de construcción de la identidad de niños (as) con discapacidad de los niños del instituto de ciegos y sordos del municipio de Buenaventura. Universidad del valle, Buenaventura 2006. Pág 22.

Cuando las familias poseen una formación académica escolarizada han adquirido elementos que le permiten comprender en un nivel más amplio la realidad a la cual se enfrentan. Esto simplifica la vivencia de procesos tales como el duelo, rechazo inicial, frustración, emociones de culpa y las dudas respecto a la capacidad de encarar dicho reto o responsabilidad.

Durante el proceso investigativo también se pudo determinar que la dinámica comunicativa y el tipo de comunicación que se evidenció en el ámbito general en familias objeto de análisis tienen un carácter marcado de evolución con respecto a la aparición de la discapacidad en el seno familiar. Puede decirse que cuando un niño discapacitado llega al hogar, esto se convierte en un punto de quiebre que sacude los cimientos del núcleo familiar y a futuro, la familia puede hacer frente a este reto de una manera más funcional, proactiva y efectiva, y el simple hecho de no hacerlo puede cambiar decisivamente la dinámica comunicativa.

La comunicación en familias con un integrante en situación de discapacidad con diagnóstico de síndrome de Down posee unas características propias, determinadas por el retraso mental de leve a moderado del individuo discapacitado.

En el caso de las familias donde existe un niño en situación de discapacidad, el proceso comunicativo adecuado no es posible sin que estén presentes el afecto y por sobre todas las cosas el amor, entendiendo este como el eje del desarrollo de los valores sensibles, útiles, vitales, estéticos, morales. El afecto en la familia del niño discapacitado, se refleja en sonrisa, bondad, ternura, en desapego de ideas egocéntricas, en tolerancia, sinceridad, responsabilidad, humildad, honestidad y compromiso, lo cual da a entender que apelando a una gran reserva de amor, la familia puede hacer frente a la responsabilidad implícita que significa un diagnóstico de discapacidad permanente como en el caso de parálisis cerebral.

Por otro lado, se encontró que familias con bajísimo ingreso económico a duras penas alcanza para adquirir los alimentos, siempre en forma insuficiente, es virtualmente imposible que asuman de manera plena la responsabilidad y el gasto de desplazarse hasta la institución de atención en discapacidad, viéndose privados estos niños y jóvenes del beneficio para su desarrollo físico, cognitivo y psicosocial de la convivencia, el intercambio con otras familias y personas en situación de discapacidad, extinguiendo aún mas la posibilidad de ser autosuficientes o de experimentar una plena inclusión en el ámbito social de su entorno”⁷.

7 GARCIA, Doria Lilia; PEÑA, William. Influencia de las condiciones socioeconómicas y culturales en la comunicación y las actividades psicosociales en las familias con un miembro en condición de discapacidad por parálisis cerebral y síndrome de Down de la institución FUNDISPA de Buenaventura. Universidad del Valle, Buenaventura 2009. Pág. 27.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta que las personas con Síndrome de Down constituye una población minoritaria en el Distrito de Buenaventura, y consideradas en cierta medidas como diferentes, no cabe duda que dichas personas a diario se enfrentan a una sociedad excluyente e incomprensiva, ocupando roles diferentes, desde este punto de vista se consideró pertinente realizar una investigación que permitiese conocer más de esta población, que ha sido invisibilizada en el ámbito local; por ello, se hizo necesario indagar sobre las vivencias de cada uno de los demás integrantes del sistema familiar, en términos de cómo viven y afrontan esta situación, por tal razón se planteó la siguiente pregunta: ***¿Cómo son las vivencias de 3 familias (monoparental, nuclear, extensa), en las que hay presencia de niños que padecen Síndrome de Down cuyas edades oscilan entre 6 y 12 años y se encuentran vinculados a la Fundación INFES en el distrito de Buenaventura?***

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir las vivencias de 3 familias (monoparental, nuclear y extensa), en el Distrito de Buenaventura con niños o niñas entre los 6 y 12 años que padecen Síndrome de Down, vinculados a la Fundación INFES.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los cambios en la dinámica de la familia con niños que padecen de síndrome de Down, de la fundación INFES del Distrito de Buenaventura.
- Conocer los mecanismos que han utilizado los integrantes de las familias de un niño/a que padece Síndrome de Down para integrarlo al entorno socio- familiar.
- Explicar el rol de la familia, en la cual hay presencia de niño o niños que padecen Síndrome de Down y se encuentran vinculados al INFES del Distrito de Buenaventura.

3. JUSTIFICACIÓN

Se puede afirmar que investigar respecto a la dinámica en las familias con niños que se encuentran afectados por el Síndrome de Down es de gran importancia debido a que se puede percibir e interpretar de forma más pertinente el cómo es afectada la familia en cuanto a las actitudes y comportamientos que asumen para hacer frente a la situación y teniendo en cuenta que la familia es el primer ente socializador del ser humano es muy importante conocer cómo interactúan los integrantes de estos grupos familiares, sus formas de vivir, su entorno social, entre otros, lo anterior, implica no solo ampliar la visión de cómo las familias conviven con esta situación, sino que también brinda herramientas a las instituciones sociales para que desarrollen procesos con miras a dar asistencia, apoyo y orientación más acorde con las realidades de estas familias para que puedan afrontar y llevar esta situación de manera adecuada beneficiando no solo el entorno familiar, sino también al individuo con Síndrome de Down y por ende a la comunidad local en general.

Por otra parte, el Trabajo Social constituye una disciplina de vital importancia no solo para conocer las realidades de las comunidades, individuos y familias, sino que además a través de los resultados de este proceso de investigación, se refleje en los resultados de la misma, debido a que pueden constituirse en insumo para diseñar una propuesta de acompañamiento a familias con integrantes que padecen Síndrome de Down en el ámbito local; desde este punto de vista esta área brinda elementos sustantivos para el diseño de procesos de acompañamiento interdisciplinario en este caso a las familias con un niño o niña que presentan el Síndrome de Down, a través de esta investigación es preciso plantear alternativas a las familias para que en cierta medida superen gradualmente el estigma atribuido al considerar a estas personas afectadas como seres dignos de lastima, incapaces, limitados etc., haciéndolo claro está, de una forma integral (individuo, familia, sociedad), para que puedan ser concebidos como sujetos portadores de cualidades y aptitudes que se pueden convertir en protagonistas de cambio social, lo cual les permitirá fortalecer su autoestima, y vivir de una forma armónica y satisfactoria.

En este orden, la investigación se convierte en un elemento primordial, a la hora de contribuir al conocimiento local referente a situaciones sociales que requieren ser valoradas e investigadas a profundidad, como lo fue el objeto de estudio del presente trabajo de grado, en aras de generar conciencia a los grupos familiares, además a la sistematización y elaboración de conocimiento más contextualizado y pertinente a los requerimientos y potencialidades del entorno.

Cabe señalar que esta investigación está enfocada hacia una perspectiva sistémica, puesto que el hecho de haber un integrante en una familia con Síndrome de Down, va a alterar de una u otra forma la dinámica familiar, y sobre todo, genera unos retos significativos para la familia como sistema.

4. CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

“La presencia de un niño con Síndrome de Down corresponde a un gran reto para la familia y el entorno social en la medida en que este exige de la adecuación del sistema familiar y social que le permita entrar a jugar un papel protagónico en el proceso de integración social”⁸

Respecto a las categorías de análisis, es preciso considerar que se plantearon tres familias que dan cuenta de los cambios al interior de las familias en las que nacieron niños con Síndrome de Down, los roles de los integrantes de las familias de acuerdo con el grado de consanguinidad de cada uno de ellos y sus responsabilidades asumidas frente al niño o niña afectado, y la forma en que la familia como unidad de socialización le brinda al niño o niña con Síndrome de Down la posibilidad de insertarse gradualmente en el ámbito social.

Teniendo en cuenta que la presentación de la investigación requiere de una estructuración que le brinde a este la posibilidad de ser conciso, fluido, claro y pertinente se condensó la información de las categorías y sub categorías en relación con los objetivos específicos de la investigación, las técnicas de recolección de información y las fuentes de información primaria, en el cuadro que se presenta a continuación.

8 D.A.R (2011) Sin más datos.

Cuadro N° 1, **CATEGORIAS DE ANALISIS**

OBJETIVOS ESPECIFICOS	CATEGORÍAS DE ANALISIS	SUB CATEGORÍAS	TÉCNICAS DE INVESTIGACION	FUENTES PRIMARIAS
Identificar los cambios en la dinámica de la familia con niños que padecen de síndrome de Down, de la fundación INFES del municipio de Buenaventura.	Cambios en la dinámica familiar: En esta categoría se analiza cómo el hecho de que llegue un niño con S.D, cambia radicalmente la dinámica de la familia, la cual debe aprender y conocer de dicho síndrome para poder afrontar la situación de una manera pertinente que contribuya al óptimo desarrollo del niño y la tranquilidad familiar	Formas de asumir la situación Estrategias	Observación y entrevista.	Madres, padres y otros familiares de niños (as) que presentan Síndrome de Down
Conocer los mecanismos que han utilizado los integrantes de las familias de un niño/a que padece Síndrome de Down para integrarlo al entorno socio familiar	Estrategias de integración al entorno socio familiar: Esta categoría, permite explicar el cambio en los roles y funciones a las que tienen que adaptarse los integrantes ante la crianza del niño con Síndrome de Down, específicamente en lo concerniente a la integración social de estos a la sociedad.	Adaptabilidad Procesos Cambios Integración social	Observación y entrevista	Madres, padres y otros familiares de niños (as) que presentan Síndrome de Down
Explicar el rol de la familia, en la cual hay presencia de niño o niños que padecen Síndrome de Down y se encuentran vinculados al INFES del distrito de Buenaventura.	Roles de los integrantes. Mediante esta categoría se busca conocer la forma en que se distribuyen los roles de los integrantes de la familia en los cuales hay niños que padecen Síndrome de Down	Proveedores Cuidado físico Recuperación Socialización Autodefinición Afectividad Orientación Educación	Entrevista	Madres, padres y otros familiares de niños (as) que presentan Síndrome de Down

5. MARCO DE REFERENCIA

5.1 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL; ELEMENTOS DE REFLEXIÓN DESDE EL CONSTRUCTIVISMO

“los sistemas familiares y sociales se construyen, deconstruyen y reconstruyen de acuerdo con las dinámicas existenciales en las que se sumergen los sujetos como seres sociales en el diario vivir, por ello, la familia que fue ayer, hoy ya no es la misma y mañana tal vez ya no exista”⁹.

Es preciso señalar que se han realizado aportes importantes en lo concerniente al síndrome de Down, en este orden se citaran algunas teorías halladas a partir de una exhaustiva revisión bibliográfica, considerada pertinente de acuerdo a las categorías de análisis establecidas, las cuales servirán de base para el estudio de los hallazgos correspondientes a la investigación. Teniendo en cuenta los diferentes tipos de familia (monoparental, nuclear y extensa), se comenzó por realizar una conceptualización de cada una de ellas y por consiguiente de las siguientes categorías: dinámica familiar, rol de la familia e integración social, todo ello bajo la situación de las familias con niños que presenten síndrome de Down. De igual manera, se realizaron comparaciones con dichas teorías, para adoptar una postura teórica en torno a cada una de ellas.

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, **la familia**, “constituye elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de una relación de pareja reconocida socialmente como matrimonio, que en algunas sociedades sólo permite la unión entre dos personas, mientras que en otras es posible la poligamia, y lazos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o relaciones que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros”.

9 La teoría como elemento que orienta la construcción de conocimiento J. G. 2010, archivos particulares, Buenaventura, Colombia.

Según Zurro, en el texto *Atención Primaria* considera que: “Por familia se entiende la unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable y que viven en un mismo hogar”¹⁰.

Por otro lado la psicóloga y magister en terapia familiar Paula Oyarzun¹¹ define los tipos de familia como:

Familia nuclear: El término familia nuclear se instituyó con el fin de describir el sistema o sistemas familiares constituidos por el padre, la madre e hijos. Sin embargo para Lugo¹² la familia nuclear constituye al menos dos individuos de distinto sexo y sus hijos convivientes en mismo domicilio”, plantea además que hay dos tipos de familia nuclear la que denomina “simple” conformada por los cónyuges y menos de cuatro hijos, y la “nuclear numerosa” donde hay presencia de cuatro o más hijos.

Familia extensa: Este tipo de familia corresponde a un concepto que representa el sistema familiar en la cual hay presencia de uno o ambos cónyuges, los hijos sin importar su número y otros familiares que pueden ser abuelos, tíos, primos, otras personas con vínculos de sangre o afinidad, por lo cual puede incluir dos, tres o más generaciones, pues hay casos de familias extensas en las cuales hay presencia de los bisabuelos y hasta tatarabuelos,

En otras palabras, este concepto se refiere a una red de parentesco o estructura de parentesco que habita en una misma unidad doméstica (u hogar que puede incluir a los padres con sus hijos, los hermanos de los padres con sus hijos, los miembros de las generaciones ascendentes abuelos, tíos abuelos, bisabuelos o de la misma generación que el ego. Además puede abarcar parientes no consanguíneos, como medios hermanos, hijos adoptivos o putativos. Todo lo anterior establece un contraste con la pequeña familia nuclear.

En las culturas donde la familia extendida es la forma básica de la unidad familiar, la transición de un individuo hacia la adultez no necesariamente implica la separación de sus parientes o de sus padres. Cuando un pequeño crece, se traslada al más amplio y real ámbito de los adultos, aun cuando en circunstancias normales establezca una identidad separada del resto de su comunidad.

10 Zurro Martin (1999). *Atención Primaria*. Cuarta Edición. Harcourt-Brace. Madrid España.

11 OYARZUN, Paula (2010). El Síndrome de Down y su Impacto familiar. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2280%3Ael-sindrome-de-down-y-su-impacto-familiar-&catid=885%3AAbril-2010&Itemid=107

12 Lugo (2004), valores y educación en Familia,. Ponencia para el siglo, XXIII Seminario intrauniversitario de la teoría de educación. Universidad de Santiago de Compostela.

Familia monoparental: se entiende aquella familia que se encuentra compuesta por un solo integrante de la pareja progenitora (padre o madre) y cuyos lazos familiares pueden ser por consanguinidad, afinidad y adopción, en la que los integrantes del sistema familiar dependientes pueden ser hijos propios, hijastros, o hijos adoptados, en Colombia se considera que entre un 80 y un 90% de los hogares monoparentales se encuentran conformados por la madre y sus hijos¹³.

De otra parte, no importa cuál sea la tipología de familia existente, el nacimiento de un hijo con síndrome de Down implica un impacto emocional significativo en los padres, y genera cambios sustanciales en la vida familiar, que trasciende más allá de la familia nuclear. Es así como la solidaridad y apoyo por parte de la familia de origen es fundamental y positivo para el afrontamiento de la situación y el futuro desarrollo de la persona, puesto que los padres con niños que presentan síndrome de Down, suelen incorporar nuevas rutinas que están orientadas a atender el tratamiento de sus hijos, lo que implica invertir mayor tiempo, dedicación y dinero en este hijo, afectando así la dinámica cotidiana familiar, la cual va a requerir inevitablemente un proceso de adaptación constante, puesto que a menudo pueden surgir problemas como falta de comunicación con la pareja, adicionalmente afloran sentimientos de pena, angustia, impotencia, cansancio, tristeza, pero también surge una reformulación de la idea de sí mismo, la cual está ligada estrechamente a la identidad, logrando formar una percepción de nosotros mismos de mayor fortaleza para enfrentar situaciones inesperadas, nace una mayor capacidad de enternecerse con las cosas y desarrollar afectos incondicionales hacia los otros, acrecentando la capacidad empática y estableciendo mayores vínculos con personas y familiares solidarios¹⁴.

Cambios en la dinámica familiar: El impacto de llegada o nacimiento de un niño con Síndrome Down, **Heward** señala: *“Tener un niño especial produce profundos efectos en todos los aspectos de la vida familiar...puesto que al nacer un niño con Síndrome de Down, los padres deben ser informados por especialistas que puedan dar orientación tanto para lograr la capacitación total del niño como para saber cómo estimularlo y educarlo en forma adecuada, según las características que tenga”*¹⁵.

13 Universidad de la Sabana (2012) FAMILIA; Tipología de la familia; disponible en http://sabanet.unisabana.edu.co/crear/paginas/herramientas_de_valoracion_familiar/paginas/familia.htm#tipologia, consultado el 21/01/2012: 19: 15.

14 HEWARD, WILLIAM L (1998). Niños excepcionales, una introducción a la educación especial. Madrid, pág. 28.

15 HEWARD, WILLIAM L (1998) ibíd. pág. 34.

Como se señaló anteriormente, con la llegada de un niño a una familia sobreviene toda una serie de cambios en la dinámica familiar y más aún cuando este viene con limitaciones físicas o psicológicas. De ahí radica la importancia de analizar teorías que expliquen los cambios operados en la vida de las familias que presentan niños con síndrome de Down.

Lo anterior, da a entender que el hecho que dentro de una familia nazca un niño con Síndrome de Down, implica una transformación muy particular de su dinámica familiar, puesto que cada familia es única y presenta sus propias circunstancias vividas, percepciones y formas de ser y relacionarse en familia; de ahí la importancia de que estas familias tengan la posibilidad de recibir orientación de algún especialista; pues el hecho de ignorar aspectos relacionados con el tratamiento y acompañamiento o crianza de estos niños exige que los padres realicen mayúsculos esfuerzos, en aras de fortalecer la crianza y cuidado de sus hijos.

Manni, sin embargo señala que *“La misión del niño consiste en reparar el fracaso de los padres e incluso concertar sus sueños perdidos. Todo ser humano que por su estado, imposibilita ciertas proyecciones; provoca en el otro un malestar, malestar negado cuyos efectos aparecen en el plano imaginario. Para la madre que ha elaborado una imagen de “niño ideal”, la llegada de un hijo con problemas de salud o cognitivos, no solo causa frustración por la imposibilidad de llenar sus vacíos, sino que puede llegar a sentimientos de frustración al considerar que es menos mujer en la medida que un imaginario arraigado de feminidad considera que una mujer debe procrear hijos “sanos” para poder ser considerada como mujer”*¹⁶.

El anterior planteamiento, explica que para las familias es un proceso difícil el hecho de asumir la crianza de un niño con síndrome de Down, ya que al saber que durante el proceso de gestación los padres y hermanos, si los hay, tienen la expectativa de que el nuevo integrante de la familia sea un niño sano y perfecto y al presentarse el caso contrario va a generar angustias y en ocasiones traumas que si no se superan y se asumen de manera pertinente va a afectar el ritmo de vida familiar y por ende el desarrollo del niño afectado por el síndrome en mención.

Existen muchos planteamientos frente al tema de investigación, **Valencia y Lerma**, por ejemplo hacen referencia al impacto que genera en los padres el hecho de enterarse que su hijo padece Síndrome de Down, en la medida en que este hecho *“genera una decepción y una tristeza porque no llegó ese niño sano y fuerte que ellos esperaban, y que hacían planes para un futuro pues ahora les sobrevive el aprender asumir la situación y a convivir con ella en bienestar para el niño. Algunos padres tratan de demostrar que están felices y tranquilos, cuando*

¹⁶ MANNI, Maud. (1979). El niño, sus enfermedades y otros. Ediciones Nueva visión, Buenos Aires.

en realidad no han logrado superar el hecho de que tienen un hijo con Síndrome de Down, situación contradictoria entre la acción y el sentimiento. Se constituye una relación falsa entre padres e hijos, al ser el hijo algo distinto a lo que soñaban. Los padres ante el niño con Síndrome de Down se sienten angustiados, porque deben soportar esta situación con buena cara”¹⁷

Continuando con sus planteamientos, argumenta que la limitación del espacio y la posibilidad de exploración para evitar que el niño sufra algún daño constituyen un error; pero que al igual, la tolerancia exagerada que tiene como fuente interna una necesidad compensatoria de parte de los padres, se encuentran padres que han recibido recomendaciones terapéuticas con respecto al manejo de sus hijos y al intentar llevarlas a cabo, el niño percibe el conflicto interior de la madre, entre lo que debe hacer, frente a las recomendaciones de los especialistas o terapeutas y lo que ella considera que se podría hacer de forma instintiva.

Las familias que reciben orientación profesional sobre cómo llevar a cabo el proceso de crianza de su hijo, tratan de hacerlo de acuerdo a lo que estos profesionales sugieren, pero esto muchas veces es percibido por los menores los cuales ven reflejado en su familia liberadora, una sobreprotección, pues por mucho que quieran darle libertad para que estos se inserten en su mundo normal, no pueden evitar demostrar el temor de que estos al vivir con el síndrome se constituyan en víctimas de algún tipo de sufrimiento o proceso de estigmatización.

Lo anterior, da a entender que los sujetos reaccionan ante situaciones que les afecta y construyen sus relaciones de forma acorde a las circunstancias afrontadas por ellos, la reacción de los padres y hermanos que presentan allegados portadores del síndrome de Down, pueden optar por evadir los sentimientos de impotencia y tristeza que les embarga, y en algunos casos se puede presentar un cierto nivel de indiferencia frente a la situación del niño mediante lo cual él o ella pueden sentirse rechazados o no deseados y esto se puede manifestar en cualquier momento o en cualquier situación sin que esta sea la intención de los padres.

Gómez por su parte, señala que *“los hermanos, los abuelos y la familia amplia en general deben afrontar unas responsabilidades, colaborar sabiendo que el niño con Síndrome de Down es especial físicamente, pero que en lo mental puede ser un sujeto normal. Hay que tener en cuenta que la familia tendrá los mismos prejuicios que el resto de la sociedad: es decir, que pensaran que el niño con Síndrome de Down es un retrasado mental y lo trataran como tal. Por eso hay que hablar abiertamente con toda la familia y explicarle la importancia de tratar al niño como una persona normal. Además es preciso explicarle que tratar al niño como retrasado mental puede impedir su desarrollo; no permitirle que haga las cosas,*

17 VALENCIA, María Teresa; LERMA, Carmen Elisa (1985). Influencia del factor afectivo de la madre en la ejecución del programa de estimulación temprana, en niños con retardo mental moderado, Síndrome de Down. Universidad del Valle, Cali. Pág. 65.

aunque le cueste trabajo, es impedirle que logre un aprendizaje adecuado especial y que se le impida esforzarse en conducirse como un niño común y corriente”¹⁸.

Cabe resaltar la importancia de dicho planteamiento, nos remite a entender que la familia constituye el elemento primordial para el mejor desempeño de las personas afectadas por el síndrome de Down y que deben considerar que las acciones de los integrantes de la familia del sujeto como responsables de su fortalecimiento proporciona mejores posibilidades de afrontar las diferentes situaciones que se presentan en la vida cotidiana.

Lo anterior deja entrever que los aportes de la familia son sustanciales, debido a que en la medida en que ella brinde acompañamiento pertinente a quien padece el Síndrome de Down se puede lograr un proceso de desarrollo satisfactorio del menor, que los lleve a hacer cosas extraordinarias dignas de admiración, se trata entonces de fortalecer en los niños la comunicación, que forma parte integrante de la existencia y por tanto, para que el aprendizaje sea bueno deben formar parte de la vida real. Al ser las personas que pasan más tiempo con sus hijos haciendo actividades propias de la vida real, los padres son los principales profesores de los bebés y de los niños, por la sencilla razón de que son los únicos que pueden hacer extensiva la enseñanza a la vida cotidiana.

Se asume entonces que en el fortalecimiento de la calidad del proceso comunicativo está la clave del mejoramiento de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down; esta teoría expresa una vez más, que las familias con niños con síndrome de Down, deben adaptarse a la situación, considerando y tratando al niño como un sujeto normal capaz de integrarse al mundo así sea que lo hagan de una manera más lenta.

De esta forma, Gómez argumenta que una de las formas de lograr el objetivo de integrar al niño es *“Garantizarles la participación en actividades dentro de la comunidad por medio de la utilización de recursos de esta como medios de transporte, tiendas, supermercados, iglesias, escuelas, bibliotecas, centros sociales, parques, áreas recreativas, etc.”¹⁹*. De ahí que el reto de la familia con personas con Síndrome de Down, es el de lograr adaptarse a esta situación de una manera pertinente, tratando de llevar una vida normal con el hijo, sin excluirlo de los vínculos sociales de los cuales este puede formar parte; lo cual se traducirá en generación de tranquilidad y afianzamiento de lazos afectivos tanto para el niño como para su familia.

18 GÓMEZ, Margarita (2002). La educación especial, la integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela. México: editores Fondo cultural económico. Pág.

19 GÓMEZ, Óp. Cit., p 38

Es preciso señalar que en términos de Gómez, el acompañamiento profesional a familias donde hay niños que padecen Síndrome de Down implica: *“fomentar el bienestar integral, físico, material, social, la estimulación cognitiva y afectiva, así como un ambiente estable es muy importante, ya que le proporciona a la persona seguridad y sentimiento de pertenencia”*; por ello la importancia de que las familias brinden afecto sus niños que afrontan la situación de Síndrome de Down, pues esto generará bienestar y seguridad en estos niños a la hora de desenvolverse socialmente que es su principal reto.

No obstante, la autora en mención aclara que “Integrar no significa trasladar a todos los niños de las escuelas especiales a las escuelas regulares, sino decidir cuáles de esos niños se pueden beneficiar mas en un ambiente regular, contando con los apoyos y las adaptaciones necesarias,”²⁰ de ahí la importancia que los padres y familiares de personas que afrontan el Síndrome de Down trabajen de la mano con especialistas en el tratamiento, con el objeto de fortalecer su inserción social de forma satisfactoria.

Por su parte, Heward, reitera que “los familiares cercanos tales como: abuelos, tías y tíos de personas que presentan Síndrome de Down, así como los vecinos y hasta los conductores de los autobuses escolares pueden desempeñar un papel importante en el desarrollo de los niños que lo padecen. Mientras que los padres de los niños que no presentan esta anomalía congénita, pueden esperar que sus hijos reciban un tratamiento afectuoso por parte de los miembros del entorno, los que tiene hijos con Síndrome de Down consideran que estos no tienen garantizadas unas interacciones apropiadas con los demás, por ello consideran que a estas familias es preciso brindarles una herramienta sobre cómo erradicar la estigmatización social por parte de algunos individuos hacia estos niños, pues brindan como principal arma, la seguridad de los familiares para conllevar a otras personas a que miren de forma normal a estos niños”²¹.

Este autor destaca que cuando nace un niño con Síndrome de Down en la familia, las reacciones son diversas, y dependen del grado de madurez ciclo vital de la familia por el cual se encuentre atravesando, así como la calidad de las relaciones al interior de la familia; por ello puede presentarse el hecho de que en un comienzo la reacción sea de ofuscamiento, tristeza, angustia decepción, y se tienda a buscar culpables de la situación que atraviesa la familia ante el nacimiento de un niño con este Síndrome, Pero en la medida en que se dé un acompañamiento profesional pertinente que le permita a la familia superar el trauma y aceptar al nuevo integrante con Síndrome de Down, las fuerzas se unirán

20 GOMEZ, Op. Cit., p 12

21 HEWARD, William L. (1998) óp. Cit, pág. 65

de forma satisfactoria en aras de luchar por la consecución del bienestar del menor y la familia.

Cabe aclarar entonces que cada familia con un niño que padece de síndrome de Down vive una situación diferente a la de otras familias, ya que no todas presentan las mismas características, por ello, para que el proceso de acompañamiento a este tipo de familias sea más efectivo, debe incluir no solo el acompañamiento profesional, sino una retroalimentación mediante el intercambio de opiniones basado en la experiencia obtenida al tener en sus familias uno de sus integrantes con Síndrome de Down.

Roles de los integrantes de familias con niños que padecen Síndrome de Down, mediante esta categoría se busca conocer la forma en que son distribuidos los roles por parte de los integrantes de la familia donde hay niños que padecen Síndrome de Down.

En las familias hay ciertos roles que deben ser asumidos y afrontados de forma particular por los distintos integrantes que la conforman. De esta forma, se entiende que si en una familia se establecen claramente las funciones, sus integrantes se encontraran en mejores condiciones para hacer frente a los problemas que afrontan de manera cotidiana, los cambios normales, así como los imprevistos.

Desde este punto de vista se podría decir entonces que las familias en cierta medida pueden presentar roles que permitirán un funcionamiento adecuado como un constructo social, entre los cuales se pueden resaltar los siguientes:

- Proporcionarse recursos físicos como el dinero, alimentación, vestuario y habitabilidad.
- Brindar y recibir apoyo emocional.
- Enseñanza de habilidades para la vida en sociedad, Esto se refiere al desarrollo emocional, físico, educativo y social de los niños.
- Ejercitar a los miembros de la familia constantemente en lo relativo a la disciplina, la toma de decisiones, y otras tareas de la vida cotidiana.
- Orientar a sus integrantes frente a la importancia de un matrimonio en el que las necesidades sexuales de la pareja son satisfechas mediante acuerdos pactados.

En este sentido, los padres pueden decidir cómo asignar las diferentes funciones. Por lo general los padres pueden ganar más dinero y asumir la mayor parte de la responsabilidad como proveedores. Las madres suelen ser mejores a respaldar y asegurar que se cumplan las necesidades emocionales. No obstante ambos cónyuges, cuando existen, deben asegurarse de que estén cumpliendo con las necesidades emocionales de su cónyuge y sus hijos. Igualmente, los padres y

madres deben participar conjuntamente en la enseñanza de habilidades para la vida de los niños; de modo que ningún integrante se sienta sobrecargado

Para entender un poco la **adaptación de la familia**, a esta situación es muy importante tener en cuenta el planteamiento de Ajuriàguerra quien sostiene *que: “las familias que tienen un hijo “enfermo” reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño”*. Igualmente subraya que *“las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano”*²².

Sin embargo, Sarto señala que: *“La familia en la que hay presencia de niños con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás”*²³; además existen tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los integrantes, estas corresponden a:

- Función económica;
- Función de cuidado físico;
- Función de descanso y recuperación;
- Función de socialización;
- Función de autodefinición;
- Función de afectividad;
- Función de orientación; y
- Función de educación

La diferencia que encuentra es que en las familias con niños que padecen algún tipo de discapacidad es más difícil de cumplir con su deber de acuerdo a la función que le corresponda, *“debido a que los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes de acuerdo a la necesidad del niño y de la familia, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas”*. Este concepto, permite explicar que toda familia, incluidos quienes tienen un niño que padece Síndrome de Down u otra situación calamitosa tiene la capacidad de asumir sus

22 AJURIAGUERRA J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Barcelona, Toray- Masson.

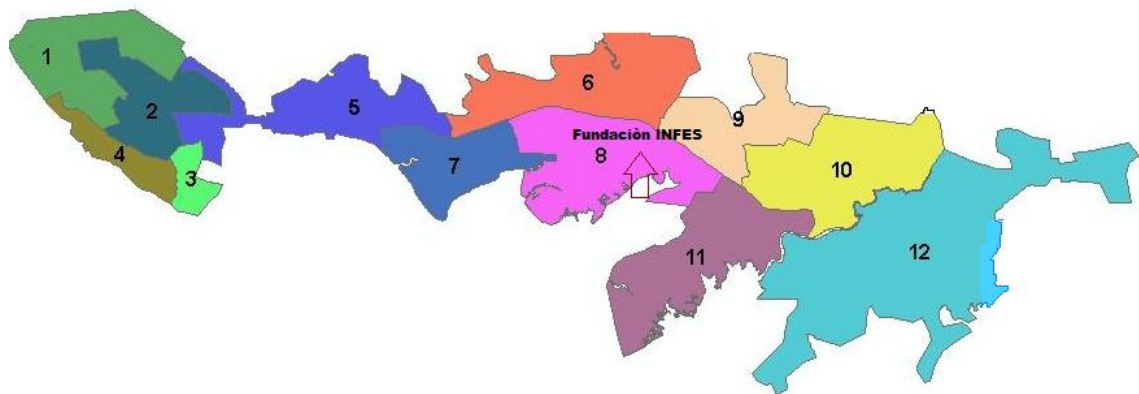
23 SARTO, Martín María Pilar FAMILIA Y DISCAPACIDAD, III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

responsabilidades hasta donde sus recursos le permitan, o al menos debe desarrollar el hecho de ir generando elementos que le permitan afrontar de forma asertiva para superar la situación que le afecta al grupo familiar.

Integración al entorno social: Según Cunningham, *“los diferentes factores del medio relacionados con el funcionamiento de la familia que tienen impacto directo en el desarrollo, comportamiento y vida social del niño con Síndrome de Down son elementos a tener en cuenta en el proceso de tratamiento y acompañamiento, para que la integración social sea satisfactoria”*²⁴. En este sentido, se entiende que las familias donde hay presencia de niños/as que padecen Síndrome de Down, tienen por función fundamental contribuir al proceso de integración social que estos llevan a cabo de forma gradual dentro del seno familiar y del entorno inmediato, en aras de que se pueda lograr un proceso de integración social de forma satisfactoria que le permita acceder a los diferentes espacios de convivencia y de desempeño colectivo.

5.2 MARCO CONTEXTUAL

Figura 1. Mapa de Buenaventura con la ubicación de la Fundación INFES



Fuente: Oficina Distrital de Planeación 2010.

El municipio de Buenaventura se encuentra ubicado en el departamento del Valle del Cauca al occidente del país, limita al norte con el departamento del Chocó; al oriente con los municipios de calima el Darién, Dagua, Santiago de Cali (capital del departamento) y Jamundí; al sur con el departamento del Cauca y al occidente

24 CUNNINGHAM, Cliff C., (2004).Familias de niños con Síndrome de Down, Universidad John Moores de Liverpool.

con el Océano Pacífico. En cuanto al componente hidrográfico, este distrito se encuentra atravesado por 11 cuencas que desembocan en el Océano Pacífico, que corresponden a dos bahías y nueve ríos como son: Bahía Málaga, Bahía Buenaventura; Ríos San Juan, Calima, Dagua, Anchicayá, Raposo, Mallorquín, Cajambre, Yurumanguí y Naya. Cabe aclarar, que Buenaventura se caracteriza por ser el municipio de mayor extensión territorial del departamento del Valle del Cauca, por lo que se convierte en una región de gran riqueza de flora y fauna; poseedor de una variedad de espacios en las que se pueden desarrollar actividades turísticas tanto marítimas como fluviales.

Para adentrarnos en el tema, en el Distrito de Buenaventura existen un sinnúmero de instituciones educativas, sin embargo es muy reducido el número de instituciones para niños, niñas y jóvenes especiales, es decir con Síndrome de Down. Por tal razón la institución en la cual se llevó a cabo el proceso investigativo es la única que hasta la fecha existe en el municipio, la Fundación Instituto Para La Formación Especial (INFES), creada en Buenaventura con el esfuerzo de algunos padres de familia que tenían hijos que presentaban diferentes patologías, (parálisis cerebral, retardo mental y síndrome de Down) entre dichos padres se encuentran las señoras **Adíela Rico, Elsa Becerra**, y el señor **Asael Sinisterra**, quienes vieron la necesidad de ofrecer a sus hijos, un centro de educación especial que permitiera el desarrollo de sus potencialidades.

Fue así como el Instituto para la Formación Especial (INFES) se convirtió en un aliado para que estos padres comenzaran un proceso de acompañamiento adecuado con sus hijos. Dicha institución comenzó actividades el 5 de Marzo de 1985 en una casa de arrendamiento de ubicada en el barrio Gran Colombiana # 5-22, propiedad del señor **Andrés Marino Fuente**, quien cobraba 15.000 pesos mensuales, los dos primeros meses se pagaron con una donación hecha por la Fundación Rotaria de Buenaventura. Se inicio labores con 5 alumnos y personal capacitado para dicha patología. Se le da este nombre para hacer énfasis en la población objeto de atención. El 5 de septiembre del mismo año, la fundación obtuvo la personería jurídica No 0972 expedida por la Gobernación del departamento del Valle y la administración de impuestos y aduanas nacionales les otorga el Nit. No 890313321- 6.

Posteriormente, a la fundación se vincularía personal profesional en las diferentes áreas, como psicología, terapia ocupacional, docentes en el área de educación especial y fue la institución EDER de Manizales, tuvo como función capacitar a los docentes de ese momento para desarrollar una labor de más competencia y tomar decisiones en conjunto con respeto al diseño curricular más apropiado a las necesidades del INFES, entre los docentes capacitados se encontraba la licenciada María Helena Hurtado.

La población beneficiaria de los servicios de la Fundación (INFES) son niños, niñas, jóvenes y adultos con síndrome Down y deficiencias intelectivas leves, de

distintos sectores del Distrito de Buenaventura, atendiendo en mayor cantidad a los de zona urbana y una mínima parte a población de zona rural.

Los beneficiarios se encuentran clasificados en los estratos 0,1 y 2, han sido vinculados a la institución por remisión del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, principalmente con el acompañamiento y compromiso de sus padres.

En la actualidad, se atienden 22 estudiantes entre niños, niñas, jóvenes y adultos, los cuales presentan desempeño intelectual significativamente inferior, generalmente asociados a otras limitaciones en áreas de habilidades de adaptación, de habilidades sociales, vida en el hogar integración y utilización de la comunicación, salud, seguridad y utilización del tiempo libre.

La Fundación (INFES), es una entidad que busca coordinar y desarrollar programas de habilitación y rehabilitación para niños, niñas y jóvenes con deficiencia intelectivas leves, a través del liderazgo de acciones preventivas y sensitivas fundamentadas en los derechos, propiciando un alto nivel de estimulación para su desarrollo integral, su convivencia social y familiar, interactuar en red con instituciones similares a nivel municipal, departamental y nacional permitiendo e implementando nuevos programas, basados en los avances de la ciencia e investigación que reduce en beneficio de la población atendida.

Su principal objetivo, es el de estimular a niños, niñas y jóvenes con deficiencias intelectivas leves y/o síndrome de Down en el desarrollo de habilidades y destrezas potenciando sus capacidades vocacionales y pre vocacionales, mediante programas de habilitación y rehabilitación que involucre actividades terapéuticas, lúdicas pedagógicas y/o educativas que le posibiliten una integración al interior de la comunidad de forma útil y productiva con participación activa de sus familias. Sin embargo su quehacer también se enmarca en unos elementos específicos.

- Propender por el mejoramiento de la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes de la institución, mediante la coordinación de programas en prevención de enfermedad y promoción de la salud, en conjunto con las familias y comunidad en general.
- Generar espacios lúdicos, terapéuticos y pedagógicos que permitan a los niños, niñas y jóvenes desarrollar sus habilidades y destrezas, potencializando su proceso vocacional y/o integración pedagógica.

Garantizar a niños, niñas y jóvenes y sus familias información y orientación para prevenir y afrontar situaciones de riesgo y abuso teniendo en cuenta la igualdad de derechos y oportunidades.

6. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

“Las metodologías de investigación pueden ser diversas, así, el uso de métodos cualitativos en las investigaciones sobre los procesos familiares, ofrecen posibilidades para explorar los sistemas de creencias de la familia y los procesos narrativos en su adaptación y superación”²⁵.

Para el desarrollo de la investigación, se utilizó el método cualitativo como estrategia metodológica el cual permitió identificar y dilucidar la realidad de estas familias que logran convivir con sus hijos que padecen síndrome de Down, quienes se encuentran vinculados a la fundación INFES del distrito de Buenaventura. Lo anterior, con el objeto de describir los cambios presentes en las dinámicas de las familias, donde además se identificaron los otros roles de los integrantes de la familia y como estos integran al niño con Síndrome de Down al sistema social.

En otras palabras, se consideró pertinente utilizar la metodología cualitativa, asociada al enfoque hermenéutico, en la medida que a través de esta es posible lograr un acercamiento significativo a la descripción e interpretación de los relatos acerca de las experiencias de los integrantes de las familias ante la presencia de un niño (a) con Síndrome de Down y su contribución al proceso de acompañamiento de la integración de este al sistema social.

La investigación de tipo cualitativa se fundamenta en el planteamiento de Sandoval, quien considera que en el marco de la investigación cualitativa hay una *“necesidad de adoptar una postura metodológica de carácter dialógico en la que las creencias, las mentalidades, los mitos, los prejuicios y los sentimientos, entre otros, son aceptados como elementos de análisis para producir conocimiento sobre la realidad humana”*²⁶. Es así como se asumió como pertinente este enfoque metodológico dada la vigencia que tiene en la investigación contemporánea el hecho de profundizar de manera adecuada en conocimientos

25 VILLALBA, Quesada Cristina (2004), EL CONCEPTO DE RESILIENCIA. APLICACIONES EN LA INTERVENCIÓN SOCIAL cvilque@dts.upo.es Departamento de Trabajo Social y Ciencias Sociales. Universidad Pablo de Olvide. Sevilla

26 SANDOVAL, Casilimas Carlos A. (2002) Investigación cualitativa INSTITUTO COLOMBIANO PARA EL FOMENTO DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR, ICFES ARFO Editores e Impresores Ltda. Bogotá D.E

de las opiniones y representaciones construidas por los sujetos que forman parte del proceso de investigación. Además a través de la metodología cualitativa se afianza la interacción entre el investigador y el sujeto o los sujetos que forman parte del proceso investigativo, se logra profundizar epistemológicamente en torno a los aspectos complejos que requieren de un abordaje muy particular, por lo tanto se puede llevar a cabo un ejercicio de campo riguroso.

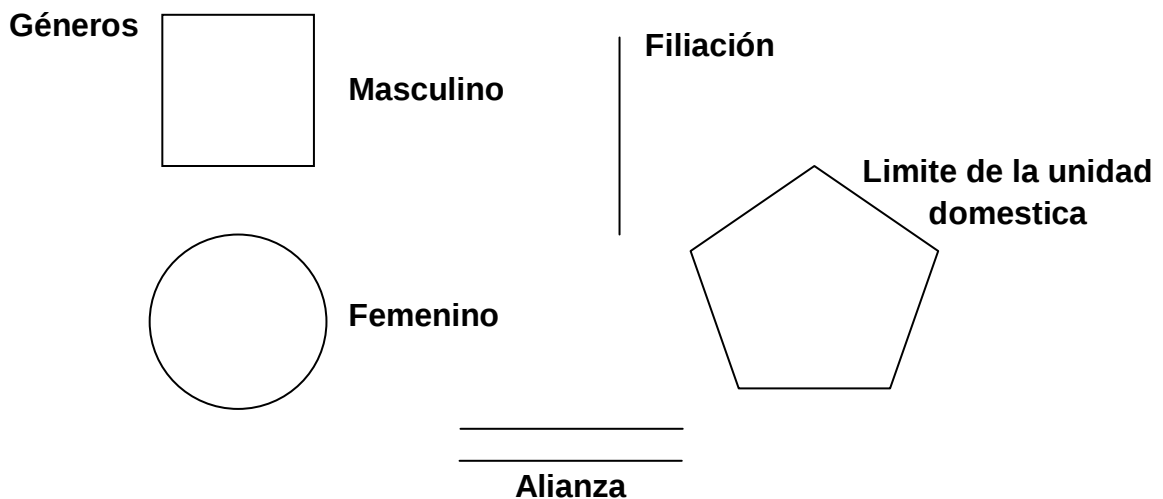
- 6.1 Tipo de investigación:** para llevar a cabo esta investigación se tuvo en cuenta un tipo de estudio descriptivo e interpretativo en la medida que permitió no solo describir, sino interpretar la dinámica que se presenta al interior de estas tres familias que afrontan sus propios retos de tener en su seno un niño o niña con síndrome de Down y que fueron seleccionados para el desarrollo de la investigación.
- 6.2 Método:** El método tenido en cuenta es de orden cualitativo porque permitió acceder al discurso de los protagonistas de la investigación con el objeto de acceder a una interpretación contextualizada y oportuna, que superara los prejuicios existentes en el escenario sociocultural y toda una serie de limitantes propias de la generación de investigación en escenarios complejos; en otras palabras se buscó obtener la información deseada y que diera razón de los planteamientos de los sujetos de estudio.
- 6.3 Técnicas:** La técnica seleccionada fue la entrevista semi estructurada acompañada con la observación porque permiten un acercamiento más detallado al objeto de estudio y a la realidad del entorno, los cuales nos pueden proporcionar un fundamento sólido para un análisis riguroso del objeto de estudio, es decir, por medio de estas técnicas se busca lograr un acercamiento a una realidad específica de los individuos.
- 6.4 El universo:** Para llevar el proceso investigativo, se tomó como referencia las familias con domicilio en el Distrito de Buenaventura que tuviesen un integrante dentro de su grupo familiar con Síndrome de Down y que además estuviera vinculado a la fundación INFES.
- 6.5 La muestra:** Teniendo en cuenta los tipo de familias establecidas en el proceso investigativo, se tomo como muestra una de cada tipo, es decir, monoparental, nuclear y extensa, que en su grupo familiar hayan niños, niñas o jóvenes con Síndrome de Down y que estuviese vinculado a la fundación INFES.

7. CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS ENTREVISTADAS

DIAGRAMA DE FAMILIA

SIMBOLOGÍA

Figura 2. Simbología de los diagramas familiares.



Dentro de las características con que cuentan las familias que tienen niños/as que padecen Síndrome de Down, que se encuentran vinculados a la Fundación INFES del municipio de Buenaventura, con las cuales se optó para realizar esta investigación se tuvo en cuenta a tres familias de las siguientes tipologías familiares, están: una familia monoparental, una nuclear y una familia extensa; cada una con sus particularidades en cuanto a sus trayectorias de vida, sus experiencias y sus formas de afrontar la situación de discapacidad de sus niños/as.

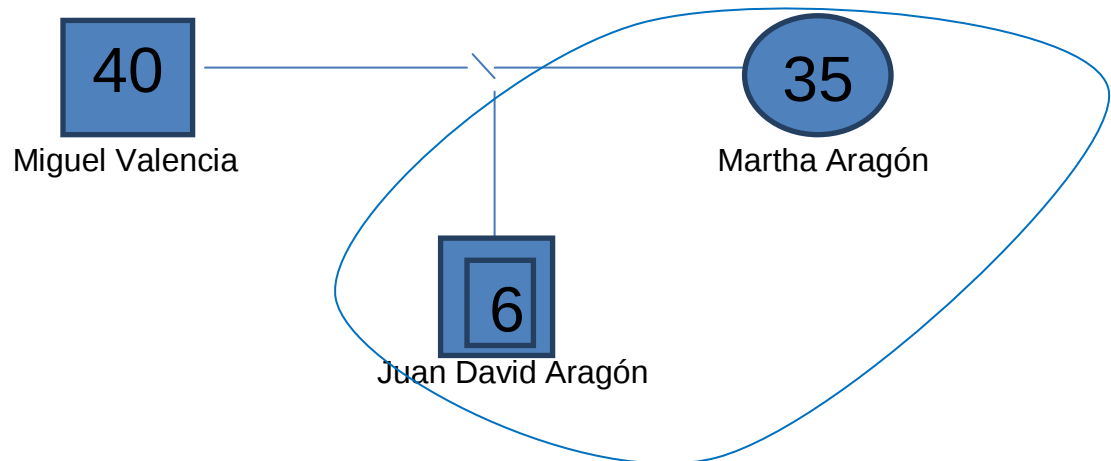
Es preciso aclarar que en la investigación, por sugerencia de las familias sus nombres y apellidos fueron cambiados con el objeto de conservar su privacidad, debido a que hay personas que no les gusta que sus nombres sean publicados en investigaciones.

Una de las familias entrevistadas es la familia Aragón, que presenta una tipología monoparental, en la medida en que se encuentra constituida por la madre y su hijo, será representada a través del siguiente familiograma.

7.1 Familia Aragón (monoparental):

Esta familia está compuesta por la madre (doña Martha) y el hijo Andrés.

Figura 3. Familiograma Monoparental.

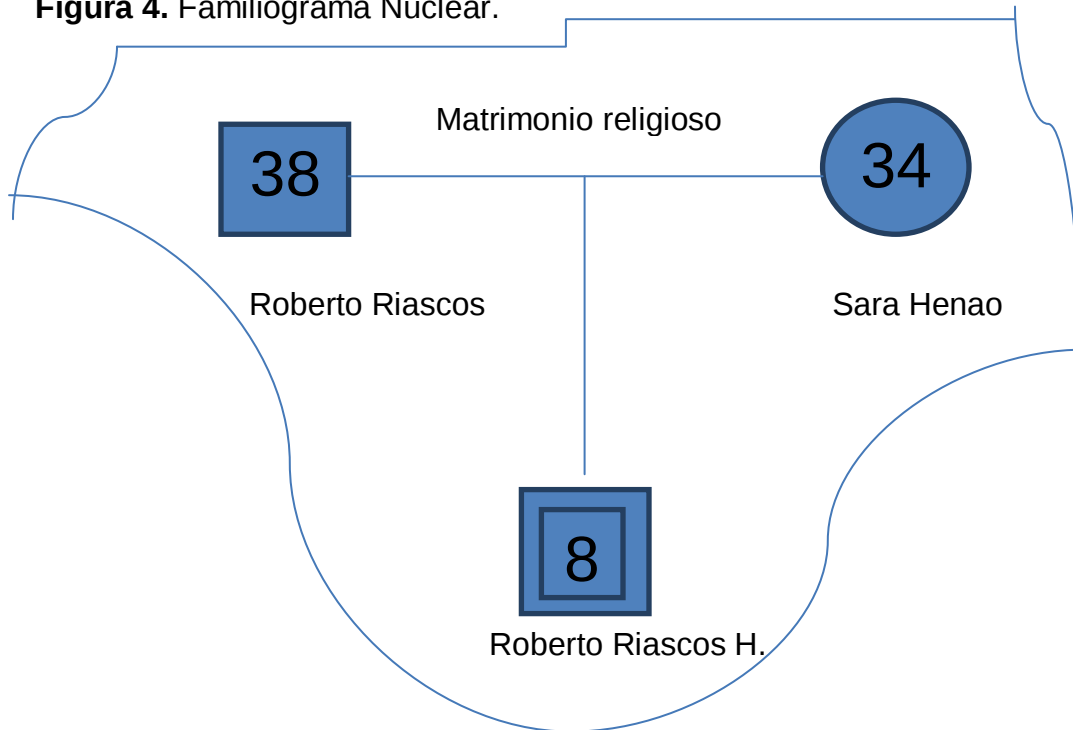


Esta familia pasó de ser nuclear a monoparental, luego de la separación entre doña Martha y don Miguel, hace aproximadamente 5 años, por ello el niño lleva el apellido de la madre. La señora Marha es, madre cabeza de hogar, asume sola la crianza de su hijo. Como proveedora y orientadora del destino del hogar, puede señalar dos aspectos: el primero, relativo a la gran dificultad que significa que el niño padezca Síndrome de Down y que el grupo familiar se encuentra constituido solo por dos personas lo que genera un reto para la madre, en cuanto a los recursos económicos, y la fortaleza radica en que la madre ha desarrollado estrategias que le permiten afrontar las dificultades económicas de una manera satisfactoria.

7.2 Familia Riascos Henao (Nuclear)

La familia Riascos Henao, segunda en ser entrevistada y por mostrar una estructura nuclear, se encuentra conformada por don Roberto, padre, doña Sara, madre y el niño Roberto; como aparece en el siguiente familiograma.

Figura 4. Familiograma Nuclear.

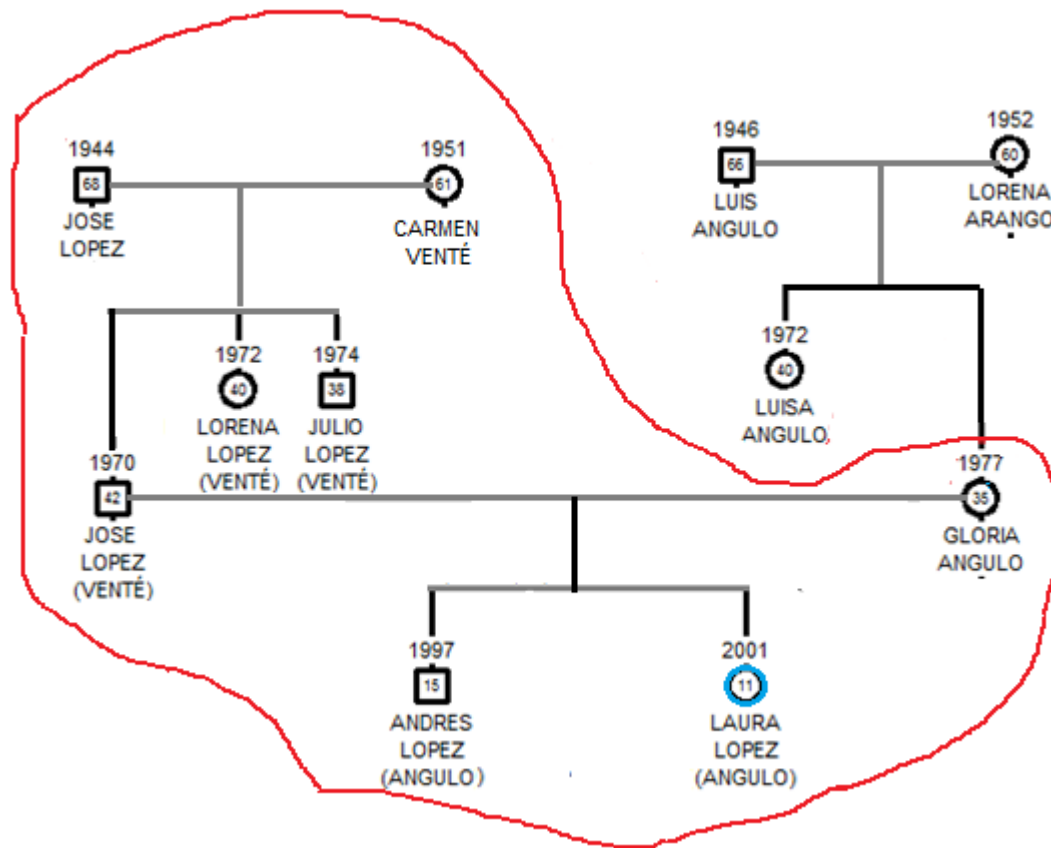


Esta corresponde a una familia tradicional, pues don Roberto y doña Sara son casados, y presentan como fortaleza el hecho que manejan una relación afectiva satisfactoria, lo cual es una gran ventaja en el proceso de acompañamiento al niño en su proceso de fortalecimiento emocional y físico.

7.3 Familia López Venté (extensa)

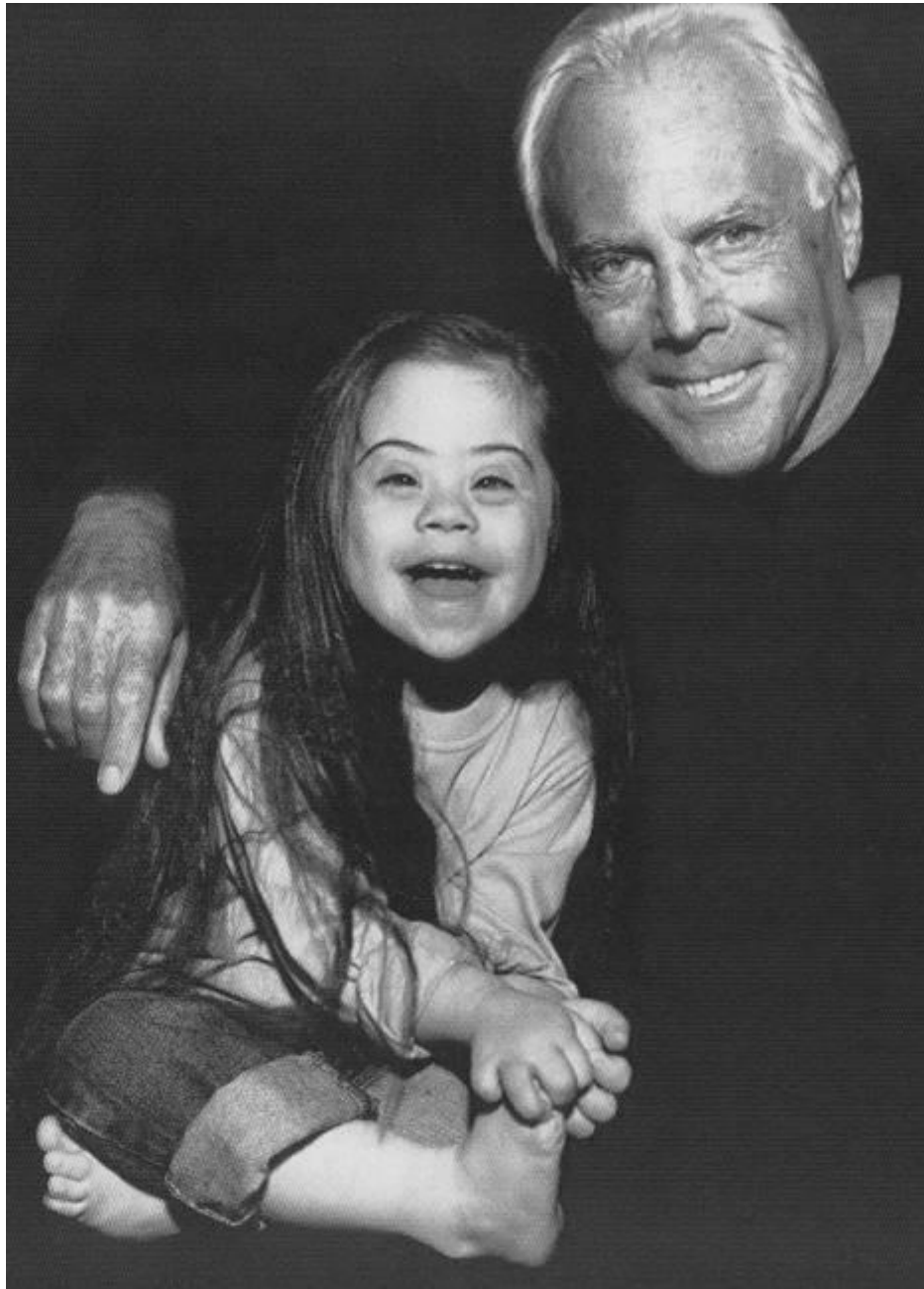
En cuanto a su estructura, esta familia se encuentra conformada por la madre (Gloria), el padre (José), el abuelo, (José), la abuela (Carmen), la tía paterna (Lorena), el tío paterno (Julio), el hermano (Andrés) y la niña Laurita; es decir, que está constituida por miembros de varias generaciones por ello la podemos incluir dentro de las familias extensas en tanto que la familia López Venté incluye tres generaciones, abuelos, tíos, padres e hijos. Esta familia presenta un ambiente familiar adecuado en la medida en que los diferentes integrantes contribuyen afectivamente para que la niña disfrute de un mejor estar y que así pueda ser integrada al entorno social.

Figura 5. Genograma Familia Extensa.



Cabe señalar que cada una de las familias presenta sus propias características, las cuales las pone en un nivel muy particular respecto al apoyo que requiere el niño o niña en el proceso de acompañamiento con su situación del Síndrome de Down. Esto hace que las familias monoparentales tengan un mayor grado de vulnerabilidad frente a lo que es el acompañamiento debido a que la madre cumple los roles de provisión, gestión y de socialización del niño. Mientras que las otras familias tanto nuclear como extensa cuentan con roles diferenciados, además de que todos los integrantes aúnan esfuerzos para que los niños que padecen síndrome de Down puedan tener una mejor perspectiva de vida.

8. HALLAZGOS Y ANÁLISIS.



A continuación se presenta la correspondiente interpretación de las entrevistas con el aporte de los diferentes teóricos con el propósito de darle forma a la investigación teniendo como referencia las categorías de análisis establecidas; de esta forma, se logró estructurar cuatro capítulos referentes a los hallazgos que dicesen cuenta de los objetivos planteados como se puede ir descubriendo a continuación: teniendo en cuenta inicialmente los cambios en la dinámica familiar en cada una de las tipologías de familia entrevistadas, luego la adaptación a la situación y por último las vivencias de las familias en el proceso de integración del niño o niña que padece Síndrome de Down a la sociedad.

Llevar a cabo esta investigación sobre las vivencias que afrontan las familias que tienen en su hogar un integrante con padecimiento de Síndrome de Down en el Distrito de Buenaventura, se ha demostrado que estas familias en cierta medida carecen de muchos elementos primordiales a la hora de dedicarse a su hijo, elementos que se han ido detallando a medida que se va profundizando en el proceso investigativo. Fueron muchos los aspectos a tener en cuenta para su interpretación, enfatizando sobre todo en las vivencias y las dificultades que enfrenta estas personas, haciendo un acercamiento a las tipologías de familias como lo plantea la psicóloga Paula Oyarzun. *"En ese grupo familiar siempre se comparten experiencias, vivencias, aptitudes, actitudes, que son accesibles a todos los integrantes de un determinado grupo y la institución misma tipifica tanto a los actores individuales como a las acciones individuales"*²⁷. En gran medida la población entrevistada considera que, son muchos los elementos que deben tenerse en cuenta para la buena orientación de los hijos y sobre todo si tienen el síndrome de Down.

27 OYARZUN, Paula; 2010, *Op cit*, Pág. 2

CAPITULO I

- **CAMBIOS EN LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS QUE PADECEN SÍNDROME DE DOWN.**

“La familia, como unidad relacional de orden social constituye un sistema sujeto a cambios de acuerdo con las dinámicas de orden económico, político y social, así como a las dinámicas de carácter existencial, que se presentan en el entorno próximo en el cual se da el desarrollo vital esta”

El hecho que se diagnostique con síndrome de Down a un niño, genera un impacto emocional en sus padres y familiares, el cual es singular para cada caso por múltiples factores de orden social, económico, religioso y cultural. En este orden, en el presente capítulo de la investigación, se presenta un análisis de la manera en que las familias asumen el hecho de que nazca un niño con síndrome de Down y la forma en que logran adaptarse a la situación.

Respecto a la manera en que cada familia, asume el hecho de tener un niño que padece síndrome de Down, teniendo en cuenta lo expresado por un integrante de la familia monoparental, se encontró lo siguiente:

“Cuando yo me enteré que mi niño tenía Síndrome de Down mi vida cambio por completo, me sentí triste, lloré mucho, le pedí a Dios por la salud de mi hijo. Luego lo que hice fue buscar ayuda profesional porque en mi familia no se había presentado este caso y no sabía cómo actuar en esta situación y poco a poco me he tenido que ir adaptando y aprendiendo de la situación” (Doña Martha madre, familia mono parental).

En el relato se observa que el impacto emocional afrontado por los integrantes del hogar que tienen un niño con Síndrome de Down es muy significativo; si tenemos en cuenta el planteamiento de Heward, quien manifiesta: *“Tener un niño con Síndrome de Down produce profundos efectos en todos los aspectos de la vida familiar”*, igualmente concuerda con los argumentos de Gómez que por su lado expresa: *“Al nacer un niño con Síndrome de Down, los padres deben ser informados por especialistas que puedan dar orientación tanto para lograr la capacitación total del niño como para saber cómo estimularlos y educarlos en forma adecuada, según las características que tenga”*.

Dicha expresión y dichas teorías permiten analizar como los padres sufren cuando se enteran de que su hijo tiene síndrome de Down, dolor que es obvio ante la

situación ya que implica un cambio en la vida familiar e igualmente es abrumador para una madre enterarse. Además de esto podemos ver cómo la madre busca un apoyo especial, que ella considera va a cumplir a cabalidad con generarle orientación y conocimiento en lo que refiere a las características del Síndrome de Down y la crianza de estos niños, para de esta manera garantizarle un óptimo desarrollo al menor y por ende una buena calidad de vida.

Por su parte, doña Sara integrante de la familia nuclear expresó:

“A mí me dio duro esa noticia realmente no me la esperaba, yo lloré mucho y aún lloro porque quisiera ver a mi hijo normal sin todas esas complicaciones; me duele esta situación pero tengo que aceptarla, además no puedo permitir que mi hijo me note triste porque eso le va a transmitir a él sentimientos de tristeza” (Doña Sara, madre familia nuclear)

La madre fue quien conoció el caso del niño y le generó un estado de shock, puesto que ella no esperaba que en su familia se presentara esta situación de que un hijo padeciese Síndrome de Down, lo cual no solo le afectó a ella sino a su esposo, don Roberto, como se describe a continuación:

“Cuando mi esposa me dijo que el niño padecía esa enfermedad me dio duro porque dice ella: nosotros no esperábamos esta situación. Siempre planeábamos el nombre del niño, como enseñarle a gatear, a caminar, mejor dicho por nuestra mente nunca paso que nuestro hijo iba a tener síndrome de Down, es que ni siquiera en las ecografías. Pero lo mejor es tratar al niño con amor y que él no se dé cuenta que uno sufre con su enfermedad, porque imagínese más se va afectar y además es nuestro hijo y lo queremos demasiado” (Don Roberto, padre familia nuclear).

Teniendo en cuenta lo anterior se observa que situaciones como la aparición de una anomalía congénita en el niño o niña afecta a los diferentes integrantes del sistema familiar de una manera particular y cambia los planes que estos se habían trazado con antelación, pues ahora deben generar estrategias para distribuir su tiempo en el cuidado de los niños y sobre todo para brindarles afecto.

Lo planteado por los padres, puede ser relacionado con los aportes de Valencia y Lerma, quienes argumentan: *“Para los padres que han elaborado una imagen ideal del hijo que va a nacer, la llegada de un hijo con alteraciones congénitas, no solo causa sentimientos de frustración en ellos ante la imposibilidad de llenar sus vacíos, sino que puede llegar a generar una especie de castración simbólica,*

*debido a que se aspiraba a disfrutar de la presencia de un o una bebe con salud sana y fuerte*²⁸.

Las expresiones de los integrantes de las familias entrevistadas, da a entender que cuando se dieron cuenta del diagnostico que el niño o niña tenía síndrome de Down, se presentaron diversas reacciones por parte de cada integrante del sistema familiar; lo que se tradujo en una serie de sentimientos tales como: decepción, angustia, tristeza e impotencia; por lo cual les corresponde adelantar un proceso de orientación en compañía de profesionales de distintas áreas de la salud como Medicina, Neurología y Psicología, con el objeto de brindarle al niño un entorno saludable que servirá de base para unas mejores posibilidades de vida.

Tal es el caso de doña Gloria, en el que se percibe la necesidad de sentirse acompañada por profesionales de la salud que le permitiesen sobrellevar su angustiosa situación:

“A ver, cuando me enteré que mi hija padecía Síndrome de Down, me angustie, sentí tristeza, desilusión y me deprimí mucho, tanto que no sabía qué hacer, realmente me dio muy duro, yo diría que demasiado duro” (Doña Gloria, madre familia extensa).

Se puede analizar cómo los padres tienden a sufrir emocionalmente con cada situación, como se puede observar con los aportes de Valencia y Lerma,²⁹ quienes expresan que cuando nace un niño que padece Síndrome de Down, se establece una relación conflictiva para los padres quienes continuamente sufren de sentimientos frustración por no disfrutar su paternidad y maternidad tal como lo hacen la mayoría de los padres y madres del entorno social, lo cual les lleva a sentirse impotentes y considerar que su situación es mas compleja que la de los demás.

Es ahí donde, lo planteado por los padres y madres entrevistadas puede ser analizado a través de los argumentos de Sánchez, quien considera que la tarea cotidiana de brindarle atención al niño que padece Síndrome de Down, se convierte en una rutina que se traduce en carga diaria, puesto que los integrantes del núcleo familiar se preguntan los motivos por los cuales “padecen este problema” ; además piensan que ninguna otra familia se encuentra pasando por

28 VALENCIA, María Teresa y Carmen Eliza Lerma C (1985). Influencia del factor afectivo de la madre en la ejecución de un programa de estimulación temprana casero, en niños con retardo mental moderado, Síndrome de Down. Trabajo de grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle, Cali.

29 Valencia y Lerma, (1985) óp. cit,

las mismas vivencias y experiencias; lo que tiende a generar en los padres tensiones y nuevos requerimientos”³⁰.

“Yo me sorprendí mucho, me sentí mal y me preguntaba por qué nos había sucedido esto; mi mujer y yo nos cuestionábamos para ver porque lado la niña había salido con dicha enfermedad, ella decía que por parte de ella nadie sufría de eso y yo le decía que mucho menos por el mío, pero finalmente nos calmamos y asumimos que era nuestra hija y debíamos aceptarla tal como era y luchar por sacarla adelante” (Don José - padre familia extensa).

Tal es el caso de don José, quien en un comienzo sintió múltiples inquietudes y malestares, además de efectuar mutuamente con su esposa recriminaciones de diferente índole ante la presencia de su niña con esta anomalía congénita. De ahí la importancia de la vinculación de otros integrantes de la familia al proceso de acompañamiento como es el caso de la madre de don José:

“Nosotros nos sorprendimos y nos sentimos triste cuando Gloria nos dijo la noticia, le dimos fortaleza para que asumiera la situación, además mi hijo y Gloria visitaron al especialista y nos explicaron a mi hija, a mis demás nietos y a mí que el médico les había dicho que la niña podía llevar una vida normal, claro está bajo un control y cuidado” (Doña Carmen - abuela paterna, familia extensa).

Las apreciaciones de la abuela de la niña son corroboradas por la tía:

“Como dice mi mamá, a mí también me dio mucha tristeza pero hay que aceptar la voluntad del Señor y hay que tratar a la niña como a cualquier otra para que ella vaya creciendo sintiéndose normal y sin estigmatizaciones” (Lorena, tía – familia extensa).

Las palabras de los integrantes de esta familia entrevistados, pueden ser interpretadas de acuerdo con Sánchez quien argumenta que *“frente a estas situaciones adversas como la presencia de un niño con Síndrome de Down, el papel de los integrantes de la familia es fundamental, en la medida en que el niño con Síndrome de Down, requiere un acompañamiento constante y pertinente que les lleve a afrontar de forma adecuada el proceso de fortalecimiento emocional y físico del niño o niña”*.³¹.

30 SÁNCHEZ de la Cruz, Mario. (1998). Nivel de aceptación y socialización de los pacientes con Síndrome de Down en la familia. Tesis. Holguín, Cuba pág. 3

31 SÁNCHEZ de la Cruz, Mario. Ibíd. pág. 6

En este orden, cabe argumentar que cuando los padres aceptan la realidad que sus hijos tienen Síndrome de Down, luchan por buscar medidas que le garanticen la buena calidad de vida al niño y finalmente, terminan comprendiendo que estos sujetos deben gozar de una vida normal, sin privarse de sus derechos haciéndolo sentir como alguien incapaz de salir adelante y de valerse por sí mismo, pues esto solo generara un inadecuado y deficiente desarrollo, y por ello explican a los demás miembros de familia para que todos puedan llevar a cabo interacciones pertinentes y coherentes con el menor.

Tal situación se ve reflejada en las argumentaciones de Gómez, quien subraya que: *“los hermanos, los abuelos y la familia amplia en general debe colaborar sabiendo que el niño con Síndrome de Down presenta diferencias fenotípicas, pero que en lo mental puede ser un sujeto normal. Hay que tener en cuenta que la familia tendrá los mismos prejuicios que el resto de la sociedad: es decir, que pensarán que el niño con Síndrome de Down es un retrasado mental y lo tratarán como tal. Por eso hay que hablar abiertamente con toda la familia y explicarle la importancia de tratar al niño como una persona normal. Explicarle que tratar al niño como retrasado mental puede impedir su desarrollo; no permitirle que haga las cosas, aunque le cueste trabajo, es impedirle que logre un aprendizaje adecuado especial y que se le impida esforzarse en conducirse como un niño común y corriente”*.³²

En síntesis, si bien el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es un acontecimiento que los padres no esperan, pero que cuando lo viven, sobreviene en un primer momento desconcierto y shock ante el impacto de la noticia, posteriormente, surgen sentimientos de dolor y tristeza. La ilusión con que durante la etapa de gestación se espera un hijo normal, se transforma en un proceso difícil, en tanto corresponde a los padres y familiares, planear su nueva vida, proyectar y vislumbrar imágenes del futuro de sus hijos con mucha angustia especialmente, por cómo su hijo enfrentará a la sociedad y más aún, cómo esta los recibirá.

Es así como, posterior a la superación del shock inicial, una de las primeras etapas que deben afrontar los padres es la continuación de un proceso gradual mediante el cual ellos aprenden a afrontar de manera satisfactoria su situación a través del tiempo.

Por ello es importante considerar que la negación de la realidad, la tristeza, el dolor, la adaptación de sus sentimientos, la condición de sus hijos y finalmente, la reorganización, son etapas normales por las que deben pasar para culminar en la vinculación afectiva que construirán día a día con su hijo.

32 GOMEZ, Margarita. (2002) La educación especial, integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela. Editores Fondo cultural económico, México.

Lo importante para hacer frente al cuidado o atención que requiere la persona que padece Síndrome de Down, es la corresponsabilidad que deben asumir los padres y familiares, quienes deben afrontar y experimentar y compartir sentimientos y opiniones; ellos sin duda, son el elemento fundamental que los padres necesitan para salir adelante con la tarea propuesta, la independencia del hijo. Reconocen que el apoyo de la familia es fundamental para la aceptación y formación del vínculo con su hijo.

Así como la familia es un pilar fundamental en este proceso, el equipo de salud también lo es; a través de los análisis y discursos de las madres, se ha podido descubrir cierta disconformidad en cuanto a apoyo y orientación se refiere, se sienten vulnerables solos y abandonados. Valorán por contraposición, lo fundamental que hubiese sido recibir su apoyo.

CAPÍTULO II

- **MECANISMOS UTILIZADOS POR LOS TRES TIPOS DE FAMILIAS PARA INTEGRAR AL NIÑO QUE PADECE DE SÍNDROME DE DOWN AL ENTORNO SOCIOFAMILIAR**

Cuando se hace referencia a los mecanismos de adaptación en lo relativo a la familiarización de los padres y familiares de niños y niñas que padecen Síndrome de Down, es preciso reconocer que sin importar la edad, todos y cada uno de los integrantes de la familia requieren de un acompañamiento que les permita superar los momentos difíciles con apoyo, información y asesoramiento, y, si fuese preciso, con tratamiento psicoterapéutico. De este modo, los padres requieren tiempo para ir ajustándose a las nuevas circunstancias y, en este sentido, los demás integrantes de la familia cumplen un rol importante; de otra parte, para el mejoramiento de la salud emocional del niño que padece Síndrome de Down es importante la comprensión y acompañamiento permanente de padres, hermanos, abuelos, tíos, entre otros.

Doña Martha expresa lo siguiente:

“Ya cuando fui al especialista, él me dio muchas bases por que como le comente antes yo me sentí muy triste por el estado de mi hijo, pero poco a poco fui aceptando la realidad y el especialista me asesoro bastante más que todo de manera psicológica por que termine comprendiendo que lo mejor para el bienestar de mi hijo y el mío propio era establecer comunicación, no tanto de manera verbal porque a los niños con Síndrome de Down aunque hablen un poquito, igualmente por A o B motivo se les dificulta el lenguaje, por eso empecé a darle amor, a expresarle ese amor por medio de besos y abrazos, para que cada vez que lo bese o lo abrace él sepa cuanto lo amo, le enseñé a vestirse, mejor dicho los dos nos entendemos a la perfección, además la poca dificultad que tiene en el lenguaje no lo hace un niño anormal, porque lo puede desarrollar por muchos otros medio” (Doña Martha, madre familia monoparental).

La expresión de la madre nos permite analizar cómo los padres de niños que padecen de Síndrome de Down pueden contribuir a un desarrollo adecuado de su hijo por medio de la comunicación y la expresión de afecto pues esto permite brindarle bases para que estos puedan desarrollar su parte emocional de un manera eficaz y puedan llegar a valerse por sí mismos, pues les permite

fortalecer su autonomía, pues es preciso entender que los niños y niñas que padecen síndrome de Down son seres capaces de realizar actividades, de establecer relaciones afectivas como cualquier otra persona que es considerada como “normal”; de ahí la importancia de estimular las capacidades de ellos (as), lo cual parte de la familia como primer ente socializador del individuo.

Tales aspectos se ven reflejados en los planteamientos de Kumin, quien señala lo siguiente:

“Hay muchas maneras mediante las cuales los padres pueden ayudar a los hijos con Síndrome de Down a través de la comunicación, el dialogo y la entrega constante de señales de afecto mediante los cuales el niño o niña pueda encontrar un ambiente adecuado en el que pueda ir fortaleciendo gradualmente sus habilidades y destrezas, que conlleven al mejor estar del niño o niña y sus familiares”³³.

De todo lo expuesto por el autor, se puede sintetizar que los padres y demás familiares se constituyen más en que educadores, los principales facilitadores del proceso de acompañamiento y fortalecimiento de las áreas emocional y de destrezas y habilidades de los niños y niñas que padecen síndrome de Down dado que conforman parte del núcleo humano más próximo en el cuál ellos y ellas se están formando como seres sociales.

Por su parte los padres que conforman la familia nuclear de Luis, frente al proceso de adaptación a esta situación argumentaron:

“Ya les comenté que me dio muy duro lo de mi hijo, pero uno termina por comprender y adaptarse a la situación, nosotros queremos mucho al niño y tratamos de no dirigirnos a él como un niño diferente a los otros porque si lo hacemos así, él se va a criar con esa idea y no va a desarrollar sus capacidades” (Don Roberto, Padre familia nuclear).

Don Roberto, argumenta que fue difícil adaptarse a la vida con un integrante afectado por síndrome de Down, y que la estrategia que desarrolló para acompañar de manera satisfactoria a su niño fue el de criarlo como a un niño completamente funcional y sano, con el propósito de que el niño se convirtiera en un niño rehabilitable.

Al respecto, doña Sara argumentó:

³³ KUMIN, Lobby. (1994) Como favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Síndrome de Down. Una guía para padres. Editorial Paídos, Argentina.

“Como dice mi esposo, nosotros dejamos de preocuparnos de llorar porque el niño tiene síndrome de Down, eso de estar llorándolo es pecado, porque él no se ha muerto para estar sufriendo. Nosotros tomamos conciencia de esto y todos estos años hemos tratado de luchar por darle al niño un buen hogar, darle afecto porque esto es muy importante para su desarrollo, además hay que enseñarle a desenvolverse y a valerse por sí mismo para que pueda enfrentarse al mundo” (Doña Sara, Madre familia nuclear).

La madre comparte, con el padre el hecho de la importancia de tratar al niño con mucho afecto en igualdad de condiciones con otros niños; estas opiniones y las establecidas a lo largo de la investigación reflejan que los padres que formaron parte de la investigación, suelen brindar a estos pequeños un hogar estable para contribuir con su desarrollo e igualmente los preparan para enfrentarse a la realidad de la vida, pues no ven este síndrome como un impedimento para hacer de sus hijos unos actores de la realidad social, y no limitarlos a ser simples espectadores que lo hagan sentir seres inútiles, incapaces e inválidos. Las acciones de estos sujetos son pertinentes, ya que muchas teorías sustentan la importancia de enseñarles a estos niños a desenvolverse en la vida real.

Lo anterior se ajusta a los aportes conceptuales de Gómez, quien sostiene que:

“Sabemos que los niños con Síndrome de Down, como todos los niños tienen una capacidad intelectual definida; pero esa capacidad no se desarrollara al máximo si no se les proporcionan estímulos y el medio propicio; aun en el mismo síndrome tenemos niños con mas capacidades que otros, pero también hay que tener claro que la inteligencia de estos niños no se mide por éxitos académicos sino por la posibilidad de adaptarse a las exigencias de la vida, ya que solamente así llegaran a ser independientes, autónomos y felices³⁴”.

La autora plantea que los niños que padecen Síndrome de Down al igual que los demás niños presentan una capacidad intelectual concreta, la cual es preciso fortalecer con un acompañamiento adecuado con el objeto de que sean autónomos y lleven a cabo una vida satisfactoria desde el punto de vista emocional e intelectual.

Por su parte, los integrantes de la familia extensa a la que pertenece Laurita argumentaron lo siguiente:

34 Gómez óp. cit, pág. 48

“Yo personalmente estaba bastante afectado con lo de la niña, pero cuando me metí a la cabeza que no debía lamentarme sino aceptar y adaptarme a la situación comencé a garantizarle a la niña una vida normal, ella va conmigo a todos lados, para que no se aislé del mundo y se siente parte de él, yo por ejemplo la llevo a la iglesia, al parque, a mercar, a fiestas mejor dicho a todos lados y ella se pone feliz” (don José, padre familia extensa).

La expresión de don José, se asemeja bastante al planteamiento propuesto por Gómez, quien considera que los padres y familiares pueden contribuir a desarrollar habilidades adaptativas en los niños que padecen Síndrome de Down, mediante el acompañamiento en diferentes actividades tales como:

“Garantizarles la participación en la comunidad por medio de la utilización de recursos de la comunidad como transporte, tiendas, supermercados, iglesias, escuelas, bibliotecas, centros sociales, parques, áreas recreativas, etc.”

Lo planteado por la autora es corroborado por doña Gloria quien señaló que ella le brinda a la niña la posibilidad que se integre en actividades lúdicas y recreativas con niños de su barrio, no sin ciertos temores de la posibilidad que la niña sea lastimada como se puede observar a continuación:

“Nosotros tratamos de hacer lo que nos recomendó el especialista, de no hacer sentir a la niña como anormal, sino tratarla igual que a los demás niños pues el síndrome de Down no invalida, pero yo les confieso que a veces me da un poquito de miedo y si ella sale a jugar con los niños del barrio, mantengo asomadita viendo que no le pase nada y ella me mira y se sonríe, si está en la escuela no veo la hora que sea la salida porque sinceramente estoy más tranquila cuando ella está a mi lado” (Doña Gloria, madre familia extensa).

El aporte de doña Gloria es clave para analizar que algunas madres tratan de sobrellevar los consejos de especialistas para las acciones que deben emprender a la hora de interactuar con sus hijos, pero no pueden erradicar la idea que tiene intrínseca de considerarse como protectoras de sus hijos, lo cual puede verse reflejado por parte de estas aunque consideren lo contrario; de ser así se podría generar inseguridad en el menor, tal como lo señalan en su trabajo de investigación: María Teresa Valencia y Carmen Eliza Lerma, quienes argumentan que:

“Limitar el espacio y la posibilidad de exploración para evitar que el niño se haga daño es un error; la tolerancia exagerada

que tiene como fuente interna una necesidad compensatoria de parte de los padres también lo es, pues se encuentran padres que han recibido recomendaciones terapéuticas con respecto al manejo de sus hijos y al intentar llevar a cabo, el niño percibe el conflicto interior de la madre, entre lo que debe hacer (recomendaciones terapéuticas) y lo que desearía hacer indistintamente”³⁵.

Por su parte, doña Carmen, (abuela de esta familia) señala que ella también acompaña el proceso de su nieta:

“Yo ya he aprendido mucho todos estos años con Laurita, de pronto la mamá es mas desconfiada pero yo trato es que la niña se sienta como niña, no como una persona aislada, sin jugar, sin reír, sin llorar y me preocupo mucho por que las personas de la calle también la vean así, mire que en el barrio a Laurita la tratan como niña normal” (Doña Carmen, abuela familia extensa).

La abuela considera que su apoyo es de gran importancia puesto que contribuye a que la niña se sienta más segura de si en su proceso de integración social tanto fortalece de manera significativa el tránsito de la relación al interior de la familia con otros integrantes de la comunidad.

Doña Lorena, tía paterna de Laurita, al igual que los demás integrantes del grupo familiar extenso contribuye para que la niña tenga un ambiente familiar y social adecuado para su proceso de crecimiento vital e inclusión social, expresó:

“Como dice mi mamá nosotras hemos tratado de que la niña no sea mirada como diferente a las demás, por ejemplo si estamos en el parque le digo Laurita juega con los niños, salta, corre, porque no veo por qué impedirle esas cosas a la niña” (Doña Lorena, tía).

En las opiniones de los integrantes de la familia existen elementos significativos y pertinentes para la investigación, en esta medida cabe resaltar la importancia que tiene la participación activa y continua no solo los padres, sino también del resto de la familia y la comunidad, frente al proceso de integración social del niño que padece Síndrome de Down, las familias han comprendido que los niños como Laura son capaces de interactuar con los demás, de adaptarse a las tensiones propias de su situación y son dignos de cariño, afecto y admiración; algo similar señala Heward:

³⁵ Valencia y Lerma, (1985) óp. cit,

“Los abuelos, las tías y los tíos, los vecinos y hasta los conductores de los autobuses escolares pueden desempeñar un papel importante en el desarrollo de los niños especiales. Mientras que los padres de los niños no especiales pueden esperar que sus hijos reciban un tratamiento afectuoso por parte de los miembros del entorno, los que tienen hijos especiales saben que estos no tienen garantizados unas interacciones apropiadas con los demás”³⁶

No obstante, el proceso de adaptación en las familias incluye pensar estrategias que les permitan integrar al niño o niña que padece Síndrome de Down al entorno social, lo cual obedece a un proceso largo, gradual y dispendioso. Este hecho se puede correlacionar con el planteamiento de Guralnick:

“El programa de intervención debe contemplar los siguientes componentes principales: apoyos de recursos (conocimiento y acceso a la coordinación primaria de servicios; apoyos suplementarios: ayuda financiera, programas de respiro); apoyos sociales (grupos de padres; orientación familiar; movilización de familia, amigos, redes comunitarias); e información y servicios (programas de intervención formal; relaciones padres-profesionales)³⁷”.

En este sentido, el proceso de integración del niño que padece Síndrome de Down a la Sociedad, es decir los vínculos y formas de relacionarse con otros niños y cómo la familia contribuye en el proceso de integración comunitaria; como lo señala doña Martha respecto al desenvolvimiento en el medio social por parte de su niño:

“Yo le permito a mi niño muchas cosas ahora que esta grandecito, yo le pongo su comida y los cubiertos para que el coma solo, él va solo al baño... Además de esto yo lo dejo jugar con los niños del barrio y cuando está en la casa y ve los amiguitos salta y se ríe, los llama, mejor dicho se pone muy feliz y de paso me da alegría a mí también además creo que eso ayuda a su desarrollo” (Doña Martha, madre familia monoparental).

Las actividades que la madre del niño con síndrome de Down realiza, en cierta medida permiten el desarrollo individual y social del mismo, en la medida en que lo prepara para una vida en integración con el medio, proporcionándole actividades

³⁶ Para mayor detalle consultar William L. Heward, (1998) op cit.

³⁷ GURALNICK, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. American Journal on Mental Retardation, 102, 319-345. Traducción de la Federación Española del Síndrome de Down (2004)

como el comer, vestirse, jugar, las cuales contribuyen al fortalecimiento de la autoestima del menor.

Dichos aspectos se tienen en cuenta en los elementos conceptuales aportados por la Asociación de Síndrome de Down Baleares, que argumentó en lo siguiente:

“Se debe fomentar en los niños y jóvenes con síndrome de Down la adquisición y desarrollo de aquellas capacidades y habilidades que potencien su autonomía personal y social como una medida que contribuya a una mejor organización y disfrute de su tiempo de ocio, y como requisito indispensable para su integración social; a los 5 - 11 años los niños mejoran rápidamente las capacidades de autoayuda. Proporcionar placer y disfrute personal a través de la libre elección, fomentar las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad son aspectos que ayudan a estos niños a adquirir independencia”.

Por consiguiente, se considera importante no sobreproteger a los niños, de modo que se les aisle totalmente de la sociedad y se priven de lograr interacciones sociales significativas pues estos niños, al igual que otros considerados “saludables”, también tienen sentimientos, comparten emociones y pueden desarrollar las mas diversas actividades en compañía de otros niños; esto es corroborado por los padres de uno de los niños a continuación:

*“Nosotros le permitimos a él muchas cosas a pesar de su problema, lo dejamos jugar, el cuarto del tiene muchos juguetes pelotas, el sale a jugar con los niños del barrio.”
(Doña Sara, madre familia nuclear).*

Una de las estrategias para permitir la integración del niño es dejarlo jugar con otros niños de su edad que aceptan jugar con él, de modo que tiene la posibilidad de compartir y formar parte de las dinámicas que los niños llevan a cabo de forma sana y segura en el disfrute de su tiempo libre.

Al respecto el padre del niño señaló:

“Como dice mi esposa, nosotros somos felices viéndolo jugar pero lo más importante para mi es que él se sienta igual a los demás, por eso yo le digo a ella dejémoslo que trate de vestirse, de comer bien, de ir al baño cuando tiene ganas de orinar por que todas estas cosas van a generar en el seguridad, todas estos años con mi hijo han sido de gran aprendizaje para nosotros” (don Roberto, padre familia nuclear).

Los aspectos mencionados por los padres de este niño con Síndrome de Down, permite considerar que estos niños pueden lograr un nivel de integración social significativo cuando se les brinda afecto y se les da seguridad al dejarlos compartir sanamente diversas dinámicas de grupo con otros niños; pues el hecho de realizar actividades de integración grupal, les hace sentir útil y llevar una vida normal sin convertir la presencia del síndrome de Down, en sinónimo de invalidez total. De ahí la importancia que los padres asuman que sus hijos también tienen la posibilidad de disfrutar del uso de tiempo libre con otros niños como estrategia para su integración social y fortalecimiento de su autoestima.

Lo anterior se puede articular con lo planteado por Gómez, quien argumenta:

“El ambiente en que vive un sujeto puede facilitar o impedir su desarrollo. Esto es especialmente importante en el caso de una persona con síndrome de Down. Un ambiente adecuado reúne tres características principales: proporciona oportunidad, fomenta el bienestar y promueve la estabilidad”³⁸.

Se podría decir entonces que los niños con Síndrome de Down al igual que otros niños requieren de un acompañamiento adecuado, que implica velar no solo por solucionar sus necesidades de vestuario, alojamiento y alimentación, sino que además involucra la forma más adecuada de integración social, de modo que vayan teniendo experiencias significativas que les asegure un mejor estar físico y emocional. Lo anterior es corroborado por doña Luisa, tía de Laura, una niña que presenta Síndrome de Down.

“Yo personalmente pienso que algo que ayuda mucho a la niña es jugar con los otros niños yo por eso cuando ella está en la casa le digo Laurita vaya a jugar con sus amiguitos, si ustedes pudieran ver la felicidad que muestra la niña pensaría que dejarla jugar es de mucha ayuda” (Doña Luisa tía: familia extensa).

Los planteamientos de doña Luisa nos permite comprender que no importa si las familias donde hay presencia de niños con Síndrome de Down son mono parentales, nucleares, extensas o de otra índole, pues en todas ellas se requiere que sus integrantes sean conscientes que para lograr un desarrollo adecuado del niño o niña es preciso brindarle la posibilidad de una integración social acorde a sus requerimientos y potencialidades que permita fortalecer sus aspectos actitudinales, aptitudinales y emocionales, así como desarrollar múltiples habilidades cognitivas.

38 Ver Gómez óp. cit, pág. 41

Al respecto una de las formas de integración de niños con Síndrome de Down planteada por Gómez señala:

“Una de las principales formas de integración del niño con síndrome de Down, es la social, en la cual los niños comparten parcialmente algunas actividades con los niños de la escuela regular: clases de música pintura, recreos, fiestas, bibliotecas, juegos, etc.”

Esto ha sido aprendido por los padres durante el proceso de acompañamiento profesional que han recibido como lo expresa don José:

“Sí, nosotros sabemos que es uno de los aspectos más importantes para que Laurita pueda mejorar su medio, esto no los recomendó el especialista, y nosotros mismos vemos como le hace bien a la niña el salir a comer, a pasear, a jugar con los amiguitos” (don José, padre familia extensa).

Y lo reiteró su esposa:

“Nosotros la dejamos jugar, la llevamos al parque mejor dicho donde hayan muchas personas para que ella vaya aprendiendo a desenvolverse con el medio” (doña Gloria, madre familia extensa).

Igualmente doña Carmen, abuela de la niña argumentó,

“Nosotros todos, hacemos lo posible para que la niña se vaya desenvolviendo por si misma, lo dos niños de mi hija van casi con la edad de Laurita, uno es mayorcito y el otro menorcito que ella y yo a los tres los trato por igual, a ella le apunto un vaso y le digo tráigame ese vaso Laurita, le digo acompáñeme a la tienda, porque no me gusta hacerla sentir incapaz, o que este todo el tiempo sin hacer nada, ella tiene que sentirse útil” (doña Carmen, abuela - familia extensa).

Los aspectos señalados por los padres, tía y abuela son de mucha importancia, para comprender la calidad del acompañamiento familiar a los niños que presentan síndrome de Down; se requiere facilitar su aprendizaje, fortalecer su lenguaje, sus habilidades sociales, pues en la medida en que se producen interacciones satisfactorias el niño o niña puede ir adquiriendo destrezas y habilidades relacionales que le permitan interactuar con su medio y no se le prive de esta gran oportunidad de crecimiento afectivo y personal. Esto se puede comprender a través de la lectura de Henao et al, quienes argumentan:

“El desarrollo es el resultado de la interacción de las condiciones genéticas individuales y el ambiente sociocultural. Los primeros años de vida son normalmente los periodos más activos en el desarrollo cerebral. Un ambiente privado pone a cualquier niño en riesgo de retardo en el desarrollo, y puede ciertamente complicar aún más las condiciones del Síndrome de Down. Si el ambiente no le facilita suficientes interacciones sociales al niño, este no construirá las bases necesarias para el aprendizaje. Aprender a establecer una interacción positiva (verbal o no verbal) con otros, es una condición necesaria para el dominio posterior de un sistema de comunicación más complejo como la lectura”³⁹.

Estos aspectos aclaran una vez más cómo los familiares de los niños con Síndrome de Down, van adquiriendo habilidades y destrezas para actuar frente a la situación de sus niños cuidando de no sobreproteger, estigmatizar o menos valorar sus cualidades así como las posibilidades de superación que poseen estos niños, puesto que en la medida en que se les brinde mayor seguridad emocional podrán ir fortaleciendo paulatinamente sus habilidades y destrezas que les permite integrarse socialmente.

Desde esta perspectiva es importante considerar los argumentos de Gómez quien señala:

“los niños con Síndrome de Down deben adquirir las mismas habilidades que los otros niños de su edad. Deben aprender a comer, a vestir, etc., porque por su misma hipotonía, estos niños tienden a permanecer inactivos durante largos ratos. Por tanto, es importante que puedan participar con otros niños en actividades que le obliguen a aprender, jugar e interactuar socialmente con niños normarles”⁴⁰.

En este orden de ideas, la autora alienta a los padres, familiares y cuidadores a realizar un proceso de acompañamiento integral que permita a los niños que presentan Síndrome de Down irse ejercitando gradualmente con el objeto de fortalecer sus habilidades y destrezas físicas y mentales que les permita desenvolverse socialmente.

Los resultados de brindarle el apoyo familiar pertinente al niño se puede observar en las palabras de doña Martha:

39 Ver con mayor detalle Henao et al (2003)

40 Ver con mayor detalle, Gómez (2002) op cit, pág. 63

“Lo que yo he observado en el niño es que es muy inteligente y se desenvuelve bien con las otras personas, él llama a los amiguitos, y lo que más sorprende es que tiene bastante habilidad para el baile, yo me emociono cuando lo veo bailar ese reggaetón que está de moda, mejor dicho parece un trompo, esto me permite aprender que no puedo cortarle las alas al niño porque debo dejarlo que demuestre sus habilidades” (doña Martha, madre familia monoparental).

Las palabras de doña Martha permiten entender que a pesar de que su hijo presenta Síndrome de Down, ha desarrollado unas habilidades sociales significativas, que le han permitido integrarse con otros niños, garantizándole de esta manera lograr aceptación dentro de su entorno social, además contribuye a su mejor estar tanto físico como emocional e intelectual, pueden ser reconocidos socialmente.

Sin embargo, cada familia sin importar si es mono parental, nuclear o extensa han logrado no solo adaptarse a la situación sino que han adquirido aprendizajes que han aplicado de manera efectiva para lograr avances significativos en el proceso de desarrollo como lo señalan don Roberto y doña Sara:

“Nosotros consideramos que el niño tiene muchas habilidades, el juego con sus amigos y es muy bueno para correr, y él es feliz haciéndolo y nosotros también, además de esto él es muy bueno para muchas cosas” (don Roberto, padre familia nuclear).

“Sí, como dice mi esposo el niño es bastante bueno corriendo con los amigos de la cuadra, pero algo bastante interesante que nos satisface mucho a nosotros, es ver como el niño se va volviendo independiente, come solo, se baña solo, se viste casi solo y nosotros nos sentimos contentos porque sabemos que mientras más aprenda a valerse por sí mismo, mas preparado va estar cuando crezca” (doña Sara, madre familia nuclear).

La opinión de estos padres reúne aspectos interesantes, teniendo en cuenta que los avances de sus hijos dependen de las habilidades que desarrollan estos para integrarse a la sociedad, así como del ahínco que ponen los padres para comprometerse con su cuidado y acompañamiento integral, como lo señala don José:

“Sí, la niña es bastante entradora ella con todo mundo quiere conversar y esto nos hace feliz a todos porque esta actitud le va a ayudar para llevar una vida normal, al lado de muchas personas” (don José padre familia extensa).

De acuerdo con las palabras de don José, se puede ver que los avances de los niños en este caso Laura, se dan en función de un acompañamiento pertinente en el cual tanto los niños como los padres exploren nuevas posibilidades de aprendizaje cada día, a través de lo cual se logran avances asombrosos, como lo expresa doña Gloria:

“Las habilidades que hemos encontrado en la niña son muchas, pero lo que más me llama la atención es la habilidad que tiene para hacer amigos, Laurita donde llega se relaciona con las personas, conversa, ríe, juega, mejor dicho” (doña Gloria, madre familia extensa).

Las palabras de doña Gloria, son una muestra de las potencialidades que albergan los niños con Síndrome de Down, cuando se les realiza un acompañamiento adecuado y genuino.

Como lo reitera doña Carmen, abuela de Laurita:

“En cuanto a las habilidades sociales que desarrolla Laurita puedo decir como dice mi hijo y mi nuera, Laurita tiene una gran facilidad para hacer amigos, pues nosotros como su familia hemos ayudado bastante” (doña Carmen, abuela familia extensa).

En este sentido, Laurita ha desarrollado habilidades para integrarse satisfactoriamente en sociedad, lo cual no es un hecho generalizado si se entiende que un número considerable de padres con niños que padecen de Síndrome de Down temen que sus niños se integren con otros niños, lo cual constituye una limitación para lograr el avance significativo en las áreas cognitivas y emocionales de estos niños.

Igualmente, doña Luisa tía de la niña argumentó:

“Si, como dice mi mamá, la niña es alegre, amigable, juguetona, pero esa tarea fue de nosotros por que hicimos lo posible para que la gente entienda que el Síndrome de Down no quiere decir que una niña no pueda actuar de forma normal, y que para esto, ella debía ser tratada como cualquier otra niña y por lo meneos en la cuadra, Laurita es muy querida y eso parte de la sociedad” (doña Luisa, tía familia extensa).

Los argumentos de doña Luisa indican que de la calidad del acompañamiento de los integrantes de la familia al niño o niña que presenta Síndrome de Down, es vital para alcanzar un mejoramiento significativo en lo concerniente a sus habilidades y destrezas tanto emocionales como motoras y cognitivas, sin importar si la familia es mono parental, nuclear o extensa, pues del apoyo de cada uno de los familiares depende el nivel de mejor estar e integración social por parte de este en un medio en el cual es preciso continuar realizando grandes esfuerzos por romper con los mitos y estigmatizaciones hacia la población afectada por este Síndrome.

En síntesis, los padres y familiares manifiestan cómo los primeros contactos con los niños con Síndrome de Down, les generó tristeza, confusión, lo que llevo a todos a que experimentaran una situación parecida, con un hijo con el mismo tipo de discapacidad; de ahí que fue de vital importancia que compartieran con otros padres en igualdad de condiciones quienes les aportaron información y ayuda desde una situación natural. Compartir la confusión de los primeros momentos favorece la empatía y los sentimientos de inclusión en un terreno nuevo y difícil, como lo es el brindar y buscar apoyo especializado para el niño y no sumirse en la confusión y la desesperanza.

De esta forma, el momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo, queda firmemente grabado en su memoria con una importante huella de carácter emocional.

Es una situación habitual que cuando se diagnostican Síndrome de Down u otro tipo de situación los integrantes de las familias con hijos discapacitados, demuestra que existe una reacción inmediata de shock, pánico y desintegración que puede canalizarse como culpa, depresión o ira.

La noticia de la afectación del niño genera un impacto emocional en sus padres y familiares, puesto que se distorsiona la imagen ideal del hijo que desean o que creen que tienen, y abre paso a un duelo por dicha pérdida. Llama la atención cómo después de varios años aún mantienen la necesidad de contar cómo fue aquel momento y lo describen con todos los detalles.

El impacto de carácter emocional da lugar a sentimientos muy fuertes que pueden dificultar o anular el juicio crítico y la toma de decisiones en cuanto al proceso de acompañamiento del niño o niña.

Las familias que presentan un integrante con Síndrome de Down han desarrollado habilidades diferenciadas para adaptarse a una vida llena de retos y de satisfacciones; de retos en la medida en que los niños que padecen esta situación requieren un acompañamiento integral, en el cual más que sobre protección, puedan recibir afecto e irse abriendo un espacio de acuerdo con sus habilidades y destrezas, que los conduzca a ser unas personas funcionales y productivas en la sociedad, que no sean objeto de sentimientos de lastima o de duelo, sino que

infundan alegría y tranquilidad entre los integrantes de la familia y la comunidad en toda su extensión.

Asimismo, el desarrollo de habilidades sociales prepara a la persona con Síndrome de Down para la plena integración en la sociedad, lo cual no puede dejarse al azar o presuponer que se va a producir de forma natural, sino que requiere de un acompañamiento continuo de los padres, hermanos y demás familiares en aras de lograr avances satisfactorios en lo concerniente al estado físico, a su salud, el estado emocional y desarrollo cognitivo.

CAPITULO III

- **ROLES QUE SE ASUMEN EN CADA TIPO DE FAMILIA OBJETO DE INVESTIGACION, EN LAS CUALES HAY PRESENCIA DE NIÑOS QUE PADECEN DE SÍNDROME DE DOWN**

Cuando se hace referencia al rol de la familia en el proceso de interacción y acompañamiento de un niño que padece Síndrome de Down, es preciso señalar que va más allá del rol de cuidadores, puesto que se requiere un acompañamiento integral para que el niño pueda adaptarse de forma normal al quehacer y devenir social.

En esta categoría, se analiza el rol que asumió la familia para crianza de estos niños con síndrome de Down, haciendo énfasis en su pertenencia al INFES.

Respecto al sentimiento de afecto construido por los familiares de estos niños, hacia ellos es importante señalar que este corresponde a un aspecto primordial para lograr el bienestar y mejor desarrollo los niños y niñas menores; de esta forma, se procedió a indagar de forma particular a los integrantes de las familias acerca de los sentimientos que profesan a los niños que padecen Síndrome de Down; ahora bien, cabe señalar la expresión de esta madre:

“Me gusta mucho que mi hijo juegue porque sé la felicidad que le causa, yo personalmente juego con él, me voy a la 14 y le compro juegos didácticos (arma todos, rompecabezas, etc.), aunque no lo hace a la perfección le causa mucho entusiasmo, además antes de empezar a jugar cuando él quiere hacerlo me lleva a su habitación y solo sin yo decirle va sacando el bolso de lo juguetes, cuando nosotros jugamos yo le digo que lo amo, y yo lo abrazo yo siento que a él le transmito todo mi amor, y el afecto que yo le tengo se lo manifiesto con hechos y con palabras, por eso le dedico tiempo porque mi hijo va a tener un buen desarrollo con la ayuda de Dios” (Doña Sara, madre familia nuclear).

La forma de expresar afecto que la madre manifiesta llevar a cabo con su hijo es muy pertinente, en la medida que le está dando una oportunidad de hacer algo que él quiere y que va a contribuir con su óptimo desarrollo. El decirle a sus hijos cuanto los quieren, el dedicarles ellos un espacio de sus tiempos para realizar actividades lúdicas, es una de las formas en que algunas madres de niños con Síndrome Down demuestran en su instinto maternal, a la vez contribuyendo con el fortalecimiento del autoestima del niño. Tal situación puede interpretarse desde la perspectiva de Saldarriaga, quien señala que:

“Los hijos también necesitan la oportunidad de iniciar y desempeñar su propio rol. Aprender a iniciar un juego y dejarse absorber en actividades lúdicas, da al niño auto motivación y auto dirección, lo cual es esencial en la vida adulta. Las elecciones de nuestros hijos de jugar algunas actividades deben ser reconocidas como construcciones valiosas de su propia autoestima. Si empleamos alguna “hora Down” con ellos, siguiendo su dirección, siempre encontramos oportunidades de estimular el desarrollo de sus Habilidades”⁴¹.

Por su parte don Roberto, integrante de familia nuclear con presencia de un niño con Síndrome de Down argumentó que:

“Haber, nosotros le manifestamos el afecto a nuestro hijo de muchas maneras, le decimos cuanto lo amamos, lo acariciamos, pero sobre todo le garantizamos su buena calidad de vida, porque solo así estamos demostrándole amor”. A ver como dice mi esposa para nosotros lo más importante es que el niño este bien y feliz, por eso el afecto se lo manifestamos cuidándolo, llevándolo a pasear, haciéndolo estudiar, porque así le estamos demostrando lo importante es él para nosotros. (Don Roberto, padre familia nuclear).

En este sentido, Gómez argumenta que la forma de expresar afecto por los padres, permite comprender que el dar afecto a sus hijos con Síndrome de Down va más allá de un simple te quiero, pues consideran que proporcionarles una crianza integral es la mejor forma de hacerlos sentir queridos e importantes, igualmente de garantizarles un bienestar y un optimo desarrollo⁴².

“Fomentar el bienestar integral implica el bienestar físico, el material, el social, la estimulación cognitiva y la afectiva, así como un trabajo interesante, aunque solo se a remunerado en parte. El ambiente estable es muy importante, ya que le proporciona a la persona seguridad y sentimiento de pertenencia”.

Igualmente, don José, padre de una niña que padece Síndrome de Down expresa que:

41 SALDARRIAGA Gil, Maribel (2004). Habilidades motoras finas para niños con Síndrome de Down. Trabajo de Grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle. Cali.

42 Como lo plantea Gómez óp. cit, pág. 40.

“Nosotros todos le damos mucho amor y afecto a Laurita la queremos con todo nuestro corazón, podemos decir que es la alegría de la casa, la manera en lo hacemos es la que todo padre hace con sus hijos: cuidándola” (Don José, padre familia extensa).

Lo planteado por el padre hace referencia al afecto y cuidado que profesan hacia su niña, en este orden el cuidado, consiste en brindarle afecto y posibilitarle de manera adecuada su inserción en la sociedad, lo cual es reiterado por doña Gloria su esposa.

“Si Laurita es nuestra razón de vivir, ahora la vida creo no me castigó si no que me premió, lo que me ha permitido aprender mucho de ella, yo amo a mi hija por eso le doy mucho amor, la cuido mucho y la hago sentir querida, porque yo sé que esto le va dar seguridad y va a hacer que ella me quiera cada día más” (Doña Gloria, madre familia extensa).

Igualmente, doña Gloria muestra que lo importante es brindarle afecto, y sobre todo el cambiar la mentalidad de considerarse familia víctima a interpretarse como familia con cualidades, llena de posibilidades de contribuir al mejor estar de la niña, renunciando a la consideración de la niña como un problema para la familia sino como una integrante más a la que se debe brindar afecto y cuidado, lo cual será recompensado por la niña, mediante la ampliación de sus capacidades cognitivas y destrezas físicas, como lo señala su abuela Carmen:

“A ver, mi nieta es muy querida por todos nosotros y creo que ese afecto se lo demostramos de muchas maneras, ustedes pueden ver a Laurita y se dan cuenta lo avispada que esta, todo eso no es más que producto de nuestro gran amor” (Doña Carmen, abuela familia extensa).

En este orden, la abuela relaciona el afecto brindado por todos los integrantes del sistema familiar con los progresos de la niña en sus terapias y acompañamiento por parte de la institución, de esta forma, se observa que en lugar de sentir tristeza por la presencia de un niño o niña con Síndrome de Down, lo que se requiere es brindarle afecto, e irlo integrando al grupo social con un gran cuidado que no raye en la sobreprotección.

“Además de esto, la niña es incluso más mimada que mis hijos, ellos son tres niños. Incluso ellos dos no pueden vivir sin Laura, ese afecto hacia ella es bastante inmenso. Nosotros hemos logrado llevar a cabo la crianza de Laurita en muy buenas condiciones porque queremos que cuando esté adulta pueda seguir una vida normal” (Lorena, tía familia extensa).

Por su parte, la tía de la niña, es madre de dos niños, estos se han convertido en un gran apoyo socializador de la niña pues la aceptan y juegan con ella, lo que permite que haya avances significativos en su proceso formativo.

Estas expresiones que de por si van bastante ligadas, permiten comprender que las familias de niños que padecen Síndrome de Down, logren expresar todo el afecto a estos niños por muchos medios, entre ellos, brindándole seguridad y sentido de pertenencia dentro de su entorno familiar, lo cual es muy importante puesto que el amor integra muchos valores que generan un desarrollo humano de forma integral en el individuo.

Esto se relaciona con la teoría de Clavijo, especialista en Psicología infantil, quien señala:

“Al tratarse de familias y en especial de niños con Síndrome de Down, el amor visualiza atributos de ternura, entrega, interés, generosidad, confianza; indispensables para la creación y desarrollo de valores positivos; caso sin ternura, ¿Podría alguien tomar en brazo a un niño con una necesidad especial?; sin entrega, ¿Lograrían los padres sensibilizarse con el llanto del hijo y dar respuesta a sus necesidades, hasta en horas de la madrugada?; sin interés, ¿Podría alguien adentrarse en el mundo de esa familia en pos de facilitar ayuda?. Tres aspectos que se resumen en la palabra amor; este es indispensable en todo acto de la vida humana. Cuando se ausenta también la tranquilidad familiar. El amor hecho realidad en la familia del niño con Síndrome de Down, se trasluce en sonrisa, bondad, ternura, en tolerancia, sinceridad, responsabilidad, humildad, honestidad y compromiso”⁴³.

Lo anterior indica que el afecto y el compromiso de los integrantes del sistema familiar constituyen un pilar fundamental en el acompañamiento a niños con Síndrome de Down.

Respecto a la valoración que hacen los familiares, de la educación especial como herramienta de fortalecimiento emocional y desarrollo de competencias en el niño que padece Síndrome de Down se pudo encontrar lo siguiente:

Doña Martha, madre del niño que padece Síndrome de Down manifestó que:

“Yo soy sola con mi hijo y me toca trabajar, por eso lo metí a esta escuela y además me queda muy duro a mi sola

43 CLAVIJO Portieles (2002) Familia salud y aprendizaje disponible en.: www.monografias.com, consultado en agosto 12, de 2009.

cuidarlo y tampoco lo dejo con los vecinos porque ellos no saben sobre el problemita del niño. Yo se que el va estar bien cuidado en el INFES ellos conocen bien sobre la situación y en mejores manos no puede estar, el tiempo que yo no puedo cuidarlo” (Doña Martha, madre familia monoparental).

Doña Martha hace referencia a su adaptación en cuanto al rol como madre proveedora, y facilitadora del proceso de mejoramiento de las condiciones de vida del niño, pues ella es madre cabeza de hogar, vive sola con su hijo, de ahí que considera de gran importancia la vinculación del niño a la escuela del INFES, pues ahí recibe la atención y acompañamiento pertinente mientras ella trabaja con el objeto de garantizar el sustento económico de ella y su niño.

Al respecto Gómez, señala que:

“Las escuelas para niños con Síndrome de Down cuando son administradas y atendidas por especialistas, brindan al niño y a su familia un acompañamiento adecuado generando las adaptaciones necesarias, para que este se integre de forma satisfactoria al proceso formativo⁴⁴.

A la luz de dicha teoría y opinión de la madre se puede argumentar opto por la educación especial para su hijo, porque considera que esta es apta para la contribución de un buen desarrollo en el niño con Síndrome de Down, debido a que cuenta con los elementos y el personal adecuado para el mismo. Esta percepción puede ser considerada como un factor que impide que la madre busque una escuela regular para su hijo, porque en las escuelas regulares el niño puede sufrir estigmatizaciones y toda una serie de situaciones desagradables que limitarían su proceso formativo.

Lo anterior es corroborado por doña Sara integrante de la familia nuclear quien expresa que:

“Nosotros lo metimos a estudiar porque pensamos que se distrae en lugar de estar todo el día en casa, además se relaciona con niños iguales a él y ellos se entienden mejor” (doña Sara, madre familia nuclear).

La expresión de doña Sara es una muestra de la tendencia de los integrantes de las tres familias entrevistadas a lo largo del proceso investigativo, cuyos hijos padecen de Síndrome de Down, estos padres consideran que dentro de las responsabilidades para brindar a los niños un ambiente saludable esta el hacer

44 Ver Gómez óp. cit, pág. 34

que estos ingresen a escuelas especializadas donde asisten niños en igualdad de condiciones, lo cual genera un ambiente propicio para ellos puedan sentirse más cómodos e integrarse más fácilmente a las actividades grupales; lo cual es discutible entendiendo que no necesariamente un niño que padece Síndrome de Down se debe integrar exclusivamente con niños que padezcan la misma patología para lograr mayores avances, en lo cognitivo y lo emocional; posiblemente es preciso cambiar la forma de pensar y buscar estrategias de integración entre niños con Síndrome de Down y otros que no afronten tal situación.

Lo anterior, se plantea debido a que se argumenta que el avance cognitivo y emocional de los niños que padecen Síndrome de Down, se puede lograr incluso, en ambientes donde haya presencia de otros niños considerados “normales”, simplemente se trata de adecuar los espacios y preparar previamente a los niños y al equipo de profesionales y docentes para llevar a cabo un proceso de integración significativo.

A su vez, don Roberto padre que forma parte de la familia nuclear señaló:

“Como dice mi señora, nosotros hablamos sobre la situación y consideramos que lo mejor era meterlo al INFES porque imagínese, él se va a sentir más seguro con niños como él, con esto no quiero decir que no sea normal pero pienso que ahí va estar mejor tratado” (don Roberto, padre familia nuclear).

La decisión de estos padres de ingresar a su hijo a un colegio con educación especial, demuestra como en ocasiones sienten el temor de que sus hijos con este síndrome no sean tratados de forma pertinente en escuelas tradicionales, y consideran que podría ser perjudicial para estos el relacionarse con niños considerados “normales”, lo que en ocasiones genera una barrera para él integrarse socialmente y lo limita a tener que vivir relacionándose con personas que se encuentran en su misma situación.

La discusión planteada anteriormente tiene mucha relación con la teoría de integración propuesta por Friend y Bursuck, quienes señalan que:

“Los partidarios de la integración consideran que no se debe retirar a los alumnos de las aulas de educación general para recibir clases de apoyo, ya que semejante proceder pone de manifiesto sus discapacidades, interrumpe su instrucción y propende a su dependencia. Incluso afirma que en muchos casos los servicios de educación general que los hace partícipes de la comunidad educativa; en líneas generales, la integración maximiza el potencial de la mayoría de los niños,

*les garantiza sus derechos y es la mejor opción en tanto sea posible*⁴⁵.

Al respecto, los integrantes de la familia extensa con una niña con Síndrome de Down, plantearon diversos aspectos acerca de la motivación que los llevo a matricularla en el INFES; en este orden, doña Carmen en su rol de abuela señaló:

“Yo le aconseje a ellos que metieran a la niña al INFES porque saben más del tema y van a saber mejor como tratarla, en una escuela normal no van a saber nada sobre el Síndrome de Down, mas sin embargo allá si” (Doña Carmen, abuela familia extensa).

Doña Carmen abuela de uno de los niños, expresa que: la familia optó por ingresar a la nieta al INFES, en la medida en que dicha institución tenían las metodologías apropiadas para realizar un acompañamiento apropiado a la niña, de esta forma, en el proceso de ingreso de la niña a la escuela primó la posibilidad que allí tuviera una mayor atención. Al respecto, un aporte significativo es el de Guralnick, quien señala: *“Los nuevos enfoques de esta joven disciplina de la atención a los niños con Síndrome de Down están mostrando de forma machacona⁴⁶, que la intervención directa sobre el niño constituye sólo una parte del programa de atención, que implica a la familia y al contexto social en el que se desenvuelve el niño: barrio, centro educativo, servicios sanitarios y sociales, recursos de la comunidad, etc.,”*.

En este orden, el acompañamiento de esta familia estuvo relacionado con la integración de la niña al INFES, lo cual es corroborado por don José padre de la niña:

“Yo pensé igual que mi madre porque yo no creo que en una escuela normal van a saber qué hacer con esos muchachitos y pueden hacer lo indebido y quienes vamos a ser los perjudicados, nosotros diga, entonces mejor es prevenir que lamentar” (Don José, padre familia extensa).

En el relato de don José, se observa que por prevención estuvo de acuerdo con su mamá en matricular a la niña en el INFES, para que tuviera mejores condiciones de vida, sobre todo en el proceso de socialización, pues la niña requería de un acompañamiento pertinente que la condujese a lograr unos aprendizajes significativos.

45 FRIEND, Marilyn, Bursuck, William. (1999). Alumnos con dificultades, Guía práctica para su detección e integración. Editorial Troquel, Argentina.

46 El autor, se refiere de esta manera a la forma reiterativa en la que se hace alusión al proceso de acompañamiento a niños con Síndrome de Down.

“Haber yo opino que cada oveja en su rebaño y yo quiero demasiado a mi hija pero en mejores manos no puede estar, hay colegios en lo que los niños ven a otro niño con Síndrome de Down y empiezan a burlarse, a molestarlos y eso los va a lastimar es a ellos y eso es duro y no quiero que a mi hija me le pase eso, lo mejor es que este al lado de profesionales que me la sepan cuidar y atender” (Doña Gloria, madre familia extensa).

Doña Gloria, coincide con su esposo y su suegra en la medida en que consideran que el acompañamiento psicosocial de parte de los especialistas de la Fundación INFES es satisfactorio frente a lo que podía ser el ingreso de la niña en un colegio de los habituales en los cuales no existen especialistas para atender ningún tipo de situación compleja como lo es el acompañamiento a niños que padecen Síndrome de Down.

“Mire lo que hicimos con Laurita fue lo mejor porque allá nos la cuidan bien y nosotros vamos a estar más tranquilos porque cuando está aquí en la casa nosotros sabemos cómo actuar con ella, y en la escuela también lo saben” (Doña Luisa, tía familia extensa).

Los planteamientos de doña Luisa, pueden ser articulados con los de Candel, quien argumentó que:

“Las orientaciones teóricas que sustentan la aplicación práctica de los programas de intervención temprana, hacia niños con Síndrome de Down, no han sido ajenas a las nuevas perspectivas aportadas por los investigadores del desarrollo infantil, y las nuevas corrientes de la intervención temprana se han visto influidas por los nuevos planteamientos teóricos. Así por ejemplo, se ha comprobado que el desarrollo del niño es el resultado de un complejo proceso de interacción entre el organismo y las aferencias ambientales. Por otra parte, diferentes investigaciones en el campo de la intervención temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensomotor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el bienestar personal y familiar, el estrés de los padres, los patrones de

interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño, etc.”⁴⁷.

Cabe resaltar que las opiniones de la familia son similares, por lo que se puede argumentar que ellos consideran necesario que la niña este en manos de especialistas en la institución, ya que la educación en una escuela tradicional puede dificultar el óptimo desarrollo del menor; además de esto conciben a los docentes de aulas habituales, inapropiados para ser partícipes del cuidado y educación de los niños con Síndrome de Down, esto ha generado un temor que impide que las familias busquen apoyo en estas instituciones.

Dicha expresión se nutre con el aporte de Candel, quien señala...

“Las aulas de educación general y los docentes que trabajan en ellas no se encuentran necesariamente preparadas para hacer frente a las necesidades de aprendizaje de los alumnos con discapacidad”...

Y reitera...

“Los alumnos que se encuentran en situación de integración y sus docentes de aulas deberían recibir los servicios de apoyo indispensable. Si se cuenta con el apoyo necesario, la integración puede ser exitoso e la mayoría de casos; en caso contrario, aumenta en gran medida el riesgo de fracaso”.

En síntesis, el acompañamiento a los niños con Síndrome de Down se convierte más que en un reto, en un proceso que reviste gran importancia para el niño y sus familiares y requiere de la adecuación continua de las instituciones y la formación integral de los especialistas que brindan el acompañamiento, puesto que las intervenciones realizadas en los primeros años de vida del niño, corresponden a algo más que las acciones educativas o conductuales específicas; en tanto el desarrollo del niño se logra como producto de un complejo proceso de interacción entre él y el entorno físico y social.

Pues cuando se trata de brindar un acompañamiento a niños que padecen Síndrome de Down se requiere tener en cuenta que durante los primeros meses de vida, además del entrenamiento sensorio motor, hay que hacer seguimiento a otros aspectos de gran importancia para el mejor estar del niño: entre estos aspectos de destacan: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el bienestar personal y familiar, el nivel de estrés que manejan los padres, los patrones o formas habituales de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, así como los aspectos relacionados con la salud del niño, etc.

47 CANDEL, Isidro. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. Revista de Atención Temprana,1 (abril), 9-15. Madrid. España.

CONCLUSIONES

Inicialmente es preciso señalar que cada caso de familias con presencia de niños o niñas con Síndrome de Down, se da de forma particular, en este orden y teniendo en cuenta que esta es una situación compleja se entiende que en el proceso de adaptación cada familia vive su propia experiencia de acuerdo con la estructura y composición familiar, los roles pre asignados y reasignados; en este orden, se considera que hay diversas formas en las que los integrantes de las familias reaccionaron cuando nació un niño o niña con este síndrome, fue así como algunos se sintieron abrumados, e infelices, desdichados, tristes y desilusionados ante la presencia del niño o niña afectado por este; lo cual generó una reasignación de roles que en casos como el de doña Martha fue el de proveedora y cuidadora del niño en la medida en que su familia es de orden monoparental.

En el caso de las familias nuclear y extensa, tanto el impacto emocional como el proceso de adaptación y reasignación de roles fue quizá menos traumático en la medida en que había presencia de otros integrantes de la familia en quien delegar algunas tareas de cuidado, protección y atención de los niños.

Por otro lado, en este proceso ha sido significativo el aporte de los especialistas de la fundación INFES, quienes han orientado de forma significativa el quehacer de cada una de estas familias, de ahí la importancia de establecer vínculos permanentes y estratégicos para que el niño o la niña con Síndrome de Down tenga un vínculo permanente con especialistas y una lucha más profunda para su óptimo desarrollo, considerando ampliamente las capacidades y potencialidades de los infantes con el objeto de afrontar de forma satisfactoria las dificultades que emergen en el sistema familiar en el cual haya niños con este tipo de Síndrome.

En este orden, las familias al aceptar esa realidad optan por buscar ayuda profesional, pues no conocen sobre la misma; los especialistas dan a los padres herramientas claves y pertinentes para la crianza de esos niños, por lo que se hace necesario el apoyo de los mismos. Es así como los integrantes de las familias terminaron por comprender la importancia de brindar apoyo integral en los aspectos del afecto, la autoestima, cuidado de la salud, educación, e integración social.

Frente al proceso de integración de los niños con Síndrome de Down a la sociedad, se pudo encontrar que una vez los padres y familiares hayan asumido con madurez que el niño padece de Síndrome de Down, adquieren una nueva perspectiva de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante, cuya experiencia tiende a fortalecer y unir a una familia. La familia poco a poco va aprendiendo que el niño debe ocupar su lugar tanto en la

interacciones familiares como sociales, garantizándoles la integración social, proporcionándoles las oportunidades necesarias para su óptimo desarrollo mediante la generación de actividades tales como juegos, estudio, paseo, dinámicas de integración y ejercitación del cuerpo, comer solo, entre otros.

Teniendo en cuenta el rol que desempeña la familia en el cuidado de los niños con Síndrome de Down, se pudo concluir que las familias expresan afecto a estos niños mediante hechos que implican el tratarlos bien, y garantizarles su bienestar, integrándolos al mundo, a la sociedad, y no excluyéndolos de estas oportunidades que le permiten a los niños sentirse autosuficientes, útiles, amados y dignos de llevar una vida igual a los de los otros niños. Esta forma de brindar afecto por parte de padres y familiares es muy pertinente, puesto que fortalece la autoestima de los mismos.

Referente al papel que juegan los familiares en la educación escolar de sus hijos entre 6 y 12 años, se puede hallar que estos optan por incluir a sus hijos en aulas acordes a sus requerimientos, sin embargo en el Distrito de Buenaventura, no existe demanda de instituciones de este tipo, son muy limitadas, hoy en día en el contexto solo existe la Fundación INFES para tal fin, los padres consideran que las aulas regulares no garantizan una educación especial para sus hijos, puesto que el cuerpo docente y demás no están capacitados para aquello, considerando que es la mejor decisión para el bienestar de sus hijos.

Haciendo referencia a la integración social de los niños con Síndrome de Down, se encontró que los padres y familiares de estos niños hacen lo posible para integrarlos a la sociedad; todo esto lo hacen por medio de juegos con los niños de su barrio, actividades lúdicas, auto cuidado personal, integración a grupos sociales como iglesias, idas al parque entre otras. Cabe resaltar que estas acciones que según las opiniones van encaminada al desarrollo personal del niño son bastante acertadas y pertinentes, pero existen unos pocos casos especialmente en las madres, donde las realizan no por iniciativa propia sino como recomendaciones de especialistas, pero su deseo intrínseco realmente apunta a querer ser una madre sobreprotectora y en ocasiones este sentimiento puede repercutir de forma negativa si deja de ser intrínseco y es percibido por el menor. Cabe aclarar que muchos padres y familiares sí logran soltar un poco a los niños, a interrelacionarse con el medio y logran hacerlo con su mayor deseo sin agendas ocultas.

El desarrollo de habilidades sociales, fue otro de los elementos a resaltar en esta investigación, nos pudimos dar cuenta que el Síndrome de Down, no limita a los niños para que desarrollen habilidades sociales que le faciliten una integración con la sociedad; es muy importante que las familias tomen conciencia sobre la necesidad de descubrir estas habilidades en sus hijos, habilidades que muchas veces están ahí, y solo requieren de empeño y de continuidad para que se obtengan logros significativos y satisfactorios; desde este punto de vista se hace necesario que a través del Trabajo Social se desarrollen estrategias de acompañamiento a las familias con niños con Síndrome de Down, para tener

bases que generen procesos interactivos encaminados a orientar y ayudar a las familias para lograr un bienestar de sus integrantes que presenten dicha situación.

Se reconoce la importancia de acompañar a las familias con niños con Síndrome de Down, para que encuentren un apoyo profesional idóneo sobre la importancia de que una vez tengan el diagnóstico de que su hijo presenta este síndrome de una manera leve, puedan iniciar una serie de acciones y tareas encaminadas a que los niños o niñas que presentan este Síndrome puedan desarrollar paulatinamente sus habilidades cognitivas y afectivas que les permita interactuar en diferentes espacios tanto académicos como en el escenario comunitario con niños sin ninguna especialidad.

Es importante entonces comenzar desde el Trabajo Social, a brindar apoyo a las familias que tengan en su grupo niños o niñas con síndrome de Down, realizando un trabajo integral, con la coparticipación del niño, su familia y la comunidad, donde se reconozca la importancia de contribuir con la generación de espacios interactivos que permitan integrar a los niños de forma eficiente y oportuna, en aras de superar la estigmatización que se le ha atribuido a estos niños entendiendo que son sujetos portadores de habilidades y destrezas que pueden integrarlos a una sociedad exigente y competitiva y sobretodo entendiendo que hay otras posibilidades para integrar al niño que padece Síndrome de Down de manera significativa con otros niños considerados como normales, para lo cual se requiere llevar a cabo tareas concretas que posibiliten a los niños, a sus familias y a los especialistas tener mejores posibilidades, lograr avances en la parte emocional, afectiva, física y psicosocial, pues teniendo como referente a Friend y Bursuck, *“la integración de los niños que padecen Síndrome de Down con otros niños normales maximiza el potencial de la mayoría de los niños, les garantiza el acceso a sus derechos y es la mejor opción en tanto sea posible”*⁴⁸.

No obstante se concluye que si bien mediante el proceso de integración del niño que padece Síndrome de Down con otros niños “normales”, puede ser satisfactorio, este no puede hacerse de forma indiscriminada, por ello se requiere el trabajo dispendioso de los familiares, las instituciones educativas y distintos profesionales que permitan generar las condiciones logísticas, y ambientales para que la integración entre estos niños sean productivas y trascendentales.

Por otra parte, cabe subrayar que es de gran importancia, dar continuidad a la realización de otras investigaciones a familias que cuenten con niños que padecen de síndrome de Down, en diferentes zonas del país, para poder conocer las realidades sociofamiliares con niños que presenten estas características de discapacidad ya nombrada.

⁴⁸ FRIEND y Bursuck. Op. cit., p. 59.

BIBLIOGRAFÍA

AJURIAGUERRA Jaime. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Toray- Masson. Barcelona,

ARRUNATEGUI, Olave Maritza; y Gómez Salazar, Patricia. (2002). Comportamiento de las familias ante un miembro con retardo mental. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle, Cali.

CANDEL, Isidro. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. Revista de Atención Temprana,1 (abril), 9-15. Madrid. España.

FRIEND, Marilyn, Bursuck, William. (1999). Alumnos con dificultades, Guía práctica para su detección e integración. Editorial Troquel, Argentina.

GARCIA, Doria Lilia; Peña, William. (2009). Influencia de las condiciones socioeconómicas y culturales en la comunicación y las actividades psicosociales en las familias con un miembro en condición de discapacidad por parálisis cerebral y síndrome de Down de la institución FUNDISPA de Buenaventura. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social Universidad del Valle, Buenaventura.

GOMEZ, Margarita. (2002). La educación especial, integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela. Editores Fondo Cultural Económico, México.

GURALNICK, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental perspective. American Journal on Mental Retardation, 102, 319-345. Traducción de la Federación Española del Síndrome de Down (2004)

HENAO, Octavio, Ramírez, Doris Andriana, Giraldo, Luz Estella. (2003). El desarrollo de habilidades comunicativas en niños con Síndrome de Down, una propuesta didáctica apoyada en recursos informáticos. Editorial Universidad de Antioquia, Colombia.

HEWARD, William L. (1998) Niños excepcionales, una introducción a la educación especial. Editorial Prentice Hall, Madrid.

KUMIN, Lobby. (1994) Como favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Síndrome de Down. Una guía para padres. Editorial Paídos, Argentina.

LLERENA, Asmat, Jorge (1999). La Discapacidad, creencias y estereotipos. Jefatura de la Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED), Municipalidad Distrital de San Juan de Miraflores. Lima Perú.

MANNI, Maud. (1979). El niño, sus enfermedades y otros. Ediciones Nueva visión, Buenos Aires.

OYARZUN, Paula (2010). El Síndrome de Down y su Impacto familiar. Disponible en ; http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2280%3Ael-sindrome-de-down-y-su-impacto-familiar-&catid=885%3Aabril-2010&Itemid=107

PAZ, María Rocío; Micolta León, Amparo. (2003) Familias afrocolombianas del municipio de Guapi (Cauca) y sus formas de afrontar el hecho de tener un hijo con discapacidad. Trabajo de grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social Universidad del Valle. Cali.

RENTERIA, Ana Milena; Solís Tenorio, Paola. (2006). Relaciones familiares en contraste con el proceso de construcción de la identidad de niños (as) con discapacidad de los niños del instituto de ciegos y sordos del municipio de Buenaventura. Trabajo de grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social Universidad del Valle, Buenaventura.

RUIZ, Martínez Yenny; Barrios Serrano, Beatriz. (1997). Factores que inciden en el éxito de la integración escolar de personas con discapacidad. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle, Cali.

SALDARRIAGA Gil, Maribel (2004). Habilidades motoras finas para niños con Síndrome de Down. Trabajo de Grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle. Cali.

VALENCIA, María Teresa y Carmen Eliza Lerma C (1985). Influencia del factor afectivo de la madre en la ejecución de un programa de estimulación temprana casero, en niños con retardo mental moderado, Síndrome de Down. Trabajo de grado. Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social. Universidad del Valle, Cali.

ZURRO, Martin (1999). Atención Primaria. Cuarta Edición. Harcourt-Brace. Madrid España.

Adaptaciones familiares disponibles en <http://www.google.com.co>. Adaptaciones de la familia ante el síndrome de Down. Febrero, 2012.

Biblioteca de Salud Síndrome de Down: <http://www.nacersano.org> – agosto de 2009

Clavijo Portieles (2002) Familia salud y aprendizaje disponible en.: www.monografias.com, consultado en agosto 12, de 2009.

El síndrome de down. Perfil Social. Documento de Asociación Síndrome de Down de Baleares: <http://www.asnimo.com/menu/elsindorme/psocial.htm> , consultado en agosto 12 de 2009

Gobierno de Canarias, (2006), LA FAMILIA: Funciones y roles disponible en <http://www.gobiernodecanarias.org/educacion/general/gestorglobal/DocsUp/> febrero de 2012.

Intervención sobre la conducta en niños con síndrome de down: www.intervención-sobre-la-conducta-en-niños-con-SdD.com consultado en septiembre 05 de 2010.

La comunicación y amor: elementos esenciales para el cumplimiento de las funciones familiares en el seno de la familia del niño con síndrome de down: <http://www.aciprensa.com/familia/ni%20f10-down.thm>. Consultado en agosto 12 de 2009.

La familia del niño con Síndrome de Down: www.ilustrados.com consultado en septiembre 05 de 2010.

Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando la familia y comunidad. http://www.vemh.sldcu/rhab/rhcm_vol_8num_1/rhcm02108.htm. Revista Hanan Cienc Med la Habana, consultado en agosto 12 de 2009.

Síndrome de Down: www.aulafacil.com : consultado en agosto 12 de 2009

Síndrome de Down: http://español.prenancy-info.net/sindrome_de_down.html. 2008.

Ver a través del Síndrome de Down:
<http://www.down21.org/revista/editorial.asp?id=16> abril de 2009

Sociedad de Pediatría de Atención Primaria de Extremadura. Programa de atención de la Salud del Niño con Síndrome de Down. Antonia Fernández León: <http://www.spapex.org/down.htm> 2008

ANEXO

GUÍA DE ENTREVISTA

CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
CAMBIOS EN LA DINAMICA FAMILIAR	Formas de asumir la situación	¿Cómo tomó usted la noticia de que el niño tenía Síndrome de Down? ¿Cómo le afectó la situación? ¿Por qué? ¿Qué pensó en el momento de recibir la noticia? ¿Qué actitud tomó en ese momento?
CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
CAMBIOS EN LA DINAMICA FAMILIAR	Estrategias	¿Qué acciones emprendieron los demás integrantes de la familia frente a esta situación? ¿Cuáles fueron las mayores dificultades que se le presentaron durante este proceso?
CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
ROL DE LA FAMILIA	Afecto	¿Cuál considera usted es el aspecto fundamental a tener en cuenta en el acompañamiento del niño/niña? ¿De qué maneras manifiesta el afecto al niño/niña? ¿Por qué?
CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS

ROL DE LA FAMILIA	Educación Escolar	¿Por qué tomo la decisión de ingresar el niño al INFES? ¿Cuáles son los logros obtenidos por el niño/niña en su proceso formativo? ¿En qué han contribuido los integrantes del núcleo familiar al desempeño escolar del niño?
CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
INTEGRACION SOCIAL	desenvolvimiento en actividades	¿Puede usted decirnos cómo fue el proceso de integración del niño/niña socialmente? ¿Qué han hecho los distintos integrantes de la familia para lograrlo? ¿Qué acciones o actividades llevan a cabo con el niño/niña? ¿Por qué considera que estas acciones son pertinentes?
CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	PREGUNTAS
INTEGRACION SOCIAL	habilidades sociales	¿Qué habilidades ha demostrado el niño? ¿Usted cómo se siente cuando él las demuestra? ¿Qué actitud toma frente a esto? ¿Qué enseñanzas le deja a usted el hecho de que el niño desarrolle actividades sociales?