

ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN  
CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN  
TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS  
(SINDROME DE DOWN), EN DOS ESTUDIOS DE CASO EN EL  
DEPARTAMENTO DEL CAUCA

**Marlyn Vannessa Pisso Santiago**

**Lady Carolina Castillo Morales**



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

TRABAJO SOCIAL

POPAYÁN

2019

**ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN  
CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN  
TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS  
(SINDROME DE DOWN), EN DOS ESTUDIOS DE CASO EN EL  
DEPARTAMENTO DEL CAUCA**

**MARLYN VANNESSA PISSO SANTIAGO**

**LADY CAROLINA CASTILLO MORALES**

Trabajo en modalidad de investigación para optar el título de Trabajador Social

Asesor del Trabajo de Grado:

Myriam Mora

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS

TRABAJO SOCIAL

POPAYÁN

2019



FUNDACIÓN  
UNIVERSITARIA  
DE POPAYÁN  
35 ANIVERSARIO

## NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado “Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en familias con casos de capacidades diversas (Síndrome de down), en dos estudios de caso en el departamento del Cauca”, presentado por la estudiante Lady Carolina Castillo Morales, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.

*Juan Rengifo*

Firma Presidente de Jurado  
Juan Esteban Rengifo Carvajal

*Iván Andrés Gutiérrez Falla*

Firma del Jurado  
Iván Andrés Gutiérrez Falla



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur  
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia  
PBX (57-2) 8320225 | [www.fup.edu.co](http://www.fup.edu.co) | Fundación Universitaria de Popayán





FUNDACIÓN  
UNIVERSITARIA  
DE POPAYÁN  
35 ANIVERSARIO

## NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado “Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en familias con casos de capacidades diversas (Síndrome de down), en dos estudios de caso en el departamento del Cauca”, presentado por la estudiante Marlyn Vanessa Pisso Santiago, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.

Firma Presidente de Jurado  
Juan Esteban Rengifo Carvajal

Firma del Jurado  
Iván Andrés Gutiérrez Falla



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur  
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | [www.fup.edu.co](http://www.fup.edu.co) | Fundación Universitaria de Popayán



## **Dedicatoria**

*Queremos, en primer lugar expresar nuestra gratitud a Dios y a la virgen María por colmarnos de bendiciones, ser nuestra guía, por permitirnos haber llegado hasta este momento tan importante de nuestras vidas y de nuestra formación profesional.*

*A nuestros padres: Armida Morales Pame y Alexander Pisso Ortiz, por ser los principales promotores de nuestros sueños, por confiar, creer en nuestras expectativas, por los consejos, valores y principios que nos han inculcado, además por su compañía para alcanzar un peldaño más en nuestra formación profesional y personal, a mi ángel Víctor Hugo Castillo por protegerme e iluminarme desde el reino de Dios.*

*A nuestra familia por su colaboración, apoyo y enseñanzas para nuestro desarrollo integral.*

*Y a todos nuestros amigos por su apoyo y cariño en momentos indispensables en este proceso de aprendizaje.*

**Marlyn Vannessa Pisso Santiago**

**Lady Carolina Castillo Morales**

## Agradecimientos

Manifestamos nuestros más sinceros agradecimientos:

A Dios por darnos las fuerzas necesarias para llevar a feliz término este trabajo de grado.

A todos los profesores de la **FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN**, quienes nos proporcionaron enseñanzas y experiencias, fortaleciendo de una u otra forma nuestra formación profesional y personal desde la facultad de Trabajo Social.

A las dos (2) familias sujeto de investigación, ubicadas en el departamento del Cauca, quienes fueron escogidas como estudios de caso para participar del mismo, agradecemos su colaboración en la transmisión de información valiosa para el análisis ejecutado.

A los profesionales en el área de la salud, quienes concedieron tiempo y espacios para adquirir información relevante a los temas estudiados en dicho proceso.

A todas aquellas personas que colaboraron de una u otra manera para culminar este proyecto de investigación.

## TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	9
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
2.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	12
2.1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	12
3. JUSTIFICACIÓN	14
4. OBJETIVOS	16
4.1 Objetivo General	16
4.2 Objetivos Específicos	16
5. HIPÓTESIS	17
6. MARCO REFERENCIAL	18
6.1 ANTECEDENTES	18
7. MARCO TEÓRICO	30
8. MARCO CONCEPTUAL	48
9. MARCO LEGAL	62
9.1 OTRAS NORMATIVIDADES NACIONALES	63
9.1.1 Ley 1098 de 2006	63
9.1.2 Ley 1618 de 2013	63
9.1.3 Decreto 1084 de 2015	63
9.1.4 Ley 1804 de 2016	63
9.2 NORMATIVIDAD INTERNACIONAL	64
9.2.1 Declaración de Ginebra 1924	64
9.2.2 Declaración universal de derechos humanos 1948	64
9.2.3 Declaración de los derechos del niño y la niña	64
9.2.4 Pacto internacional sobre los derechos civiles y políticos 1966	64
10. MARCO CONTEXTUAL	66
10.1 LOCALIZACIÓN	66
11. ESTRATEGIA METODOLÓGICA	71
11.1 ENFOQUE METODOLÓGICO: CUALITATIVO	71
11.2 TIPO DE ESTUDIO	72

11.3 POBLACIÓN Y MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN	74
12. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS QUE SE UTILIZAN EN INVESTIGACIÓN	75
12.1 HISTORIAS DE VIDA	75
12.2 ENTREVISTA	77
12.3 ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA	79
12.4 OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	80
12.5 REVISIÓN DOCUMENTAL	81
12.6 RECURSOS UTILIZADOS	82
12.6.1 HUMANOS	82
12.6.2 TÉCNICOS	82
12.6.3 FÍSICOS	82
13. SISTEMATIZACIÓN DE DATOS	83
13.1 Entrevistas a familias	83
13.2 HISTORIAS DE VIDA	96
13.2.1 HISTORIA DE VIDA FAMILIA # 1	97
13.2.2 HISTORIA DE VIDA FAMILIA # 2	102
13.3. Entrevista a Profesionales	107
14. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	126
14.1 Primer Objetivo Específico	126
14.2 Segundo Objetivo Específico:	143
14.3. Tercer Objetivo Específico:	144
15. CONCLUSIONES	145
16. RECOMENDACIONES	147
17. BIBLIOGRAFÍA	149
18. WEBGRAFIA	158



## LISTA DE ANEXOS

	<b>Pág.</b>
<b>ANEXO A</b> Formato de Cindo Validaciones por Inter-Jueces	159
<b>ANEXO B</b> Consentimiento Informado	190
<b>ANEXO C</b> Formato de Entrevistas	192
<b>ANEXO D</b> Consentimiento Uso de Fotografías	193
<b>ANEXO E</b> Fotografías Historia de Vida Familia # 1	195
<b>ANEXO F</b> Fotografías Historia de Vida Familia # 2	197
<b>ANEXO G</b> Video Entrevista Programa TV Novedades Cable Cauca	198

## 1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación tiene como objeto de estudio el análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en dos familias con niños/as con casos de capacidades diversas, específicamente Síndrome de Down en el departamento del Cauca, dicho esto se tiene en cuenta la revisión documental con respecto a la patología desde parámetros de la medicina, conceptos y teorías relacionadas a familia, estimulación temprana y aquello que lo constituye.

En primer lugar, se hace alusión al significado de Estimulación temprana como principal factor que influye en el desarrollo motriz, cognoscitivo, emocional, social, sensorial y del lenguaje en los niños y niñas con Síndrome de Down; como lo manifiesta el Libro Blanco de Atención Temprana (2000) es un “conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tiene por objeto dar respuesta a las necesidades que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”<sup>1</sup>

Por consiguiente para abordar esta cuestión investigativa, se debe hacer énfasis en la familia como principal sujeto de investigación y primer red de apoyo para los niños y niñas, en cuanto a los procesos de aprendizaje brindados a los mismos, teniendo en cuenta las percepciones que puedan tener sobre dicho tema; para este, fue primordial destacar la teoría de sistemas como argumento teórico para sustentar diversas posturas en el trabajo investigativo.

Esta teoría según la Argentina Cristina de Robertis, plantea en su libro “Metodología de la intervención en Trabajo Social que “un sistema se define como un conjunto de elementos interdependientes y en interacción. Estos elementos

---

<sup>1</sup> FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT). Libro Blanco De la Atención Temprana. Definición de Atención Temprana. ( 2005). [ en línea]. Disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf)

están organizados y conforman una totalidad que no se puede reducir a la suma de los elementos constituyentes. Si los elementos son muy interdependientes, se hablara de sistema muy organizados (la familias, por ejemplo); si los elementos son relativamente independientes, se hablará de sistema de escasa organización (una ciudad, un barrio)”<sup>2</sup>.

Por otro lado, es menester extraer información a través de los diferentes profesionales encargados de la orientación en procesos de estimulación temprana, considerando las herramientas y características de su quehacer, entre ellas se encuentran Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional, como áreas fundamentales en el desarrollo del aprendizaje de los niños con Síndrome de Down mencionados y con lo que se logró una aproximación y observación participante durante esta investigación.

En cierta medida, es importante revelar datos estadísticos en el departamento del cauca en cuanto a discapacidad, puesto que de ello se obtuvo una muestra representativa en dos estudios de caso, permitiendo analizar diferentes aspectos concernientes a los factores diferenciales en estimulación temprana, si bien en el sitio web del DANE<sup>3</sup> en su última actualización del 2010 reportan la existencia de trecientos cincuenta y siete (357) casos de discapacidad por alteración genética y hereditaria en el municipio de Popayán y ochenta (80) en el municipio de Timbio.

En este mismo sentido, se indica desde el análisis obtenido, las posibles causas y efectos que se pueden generar si no se brinda una adecuada estimulación temprana en los primeros hitos evolutivos, en el cual se pueden evidenciar, la dependencia mutua entre cuidadores primarios y familiar con la patología, también se puede ocasionar limitaciones en los procesos de aprendizaje de los niños y

---

<sup>2</sup> DE ROBERTIS, Cristina. (2006). Metodología de la intervención en el trabajo social. Lumen Hvmánitas

<sup>3</sup> DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS (DANE). [en línea]. Información Para Todos. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion>

niñas y finalmente la inhibición de actividades que se puedan desarrollar en la vida diaria.

Con el desarrollo y culminación del presente trabajo de investigación se da cumplimiento a los tres (3) objetivos específicos y se dio respuesta a la pregunta problema referente a:

*¿Analizar cuáles son los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down), específicamente dos estudios de caso en el departamento del Cauca?*

Para encontrar respuesta, fue necesario fundamentarse en el *estudio descriptivo, longitudinal*, donde especifica la situación real respecto a los factores diferenciales en los procesos de estimulación temprana que se encontraron en estas familias, al igual que el enfoque cualitativo con la aplicación de instrumentos como la entrevista estructurada y semiestructurada, historias de vida y la observación participante.

Como conclusiones, se dan unos aportes de acuerdo a los resultados según las técnicas de recolección de información, mencionando que la estimulación temprana influye significativamente en el desarrollo y aprendizaje de los niños y niñas con la patología de Síndrome de Down, recalando la existencia de unos factores diferenciales en su estimulación, conjuntamente se evidencia la trascendencia del acompañamiento familiar durante dicho proceso.

Finalmente en este trabajo de investigación se pone a disposición del lector y de las familias que colaboraron en el desarrollo del estudio, una cartilla que tiene como finalidad orientar a los padres o cuidadores primarios en consideración al Síndrome de Down, los tipos, sus características y los factores diferenciales en los procesos de estimulación temprana entre ellos: tips, recomendaciones, fuentes bibliográficas para explorar otro tipo de información.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 2.1 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

*¿Analizar cuáles son los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down), específicamente dos estudios de caso en el departamento del Cauca?*

#### 2.1.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Los niños y niñas que presentan Síndrome de Down, a partir de sus primeros años de vida requieren la atención necesaria referente a una estimulación temprana donde el principal actor sea su familia, puesto que esta es considerada como “la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida”<sup>4</sup>.

Freixa (1993) menciona que también es considerada como el núcleo fundamental de la sociedad y en donde se forja la identidad, la obtención de valores, “esta institución cumple con unas funciones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros tales como: económica, cuidado físico, afectividad, educación y orientación”<sup>5</sup>.

Sin embargo existen muchas familias que desconocen principalmente el término de discapacidad cognitiva y junto a ella la complejidad o situaciones que la acompañan, como otras enfermedades congénitas que requieren de un tratamiento intensivo, de una atención médica de rutina, terapias que fortalecen el desarrollo de su lenguaje, motricidad, autocuidado y también de las intervenciones que requieren para su desarrollo social, emocional y conductual; este tipo de acompañamiento es muy importante en los primeros años, puesto que se tiene la

---

<sup>4</sup> PÁEZ-MARTÍNEZ, R. M. (2016). ¿Des-víos de la familia en la formación de los hijos? Nuevos perfiles. Funciones constantes. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. 14 (1), pp. 261-272.

<sup>5</sup> ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario de trabajo social. (1995). pág. 127

expectativa y evidencias de muchas personas que presentan este tipo de discapacidad cognitiva y han logrado un alto nivel de independencia y autonomía beneficiándose no solo a sí mismo sino también a sus cuidadores.

En el departamento del Cauca, específicamente en la Vereda Pomona del municipio de Popayán y la vereda La Banda en el municipio de Timbio, se tomará como población sujeto de estudio dos familias que tienen bajo su cuidado, niños y niñas de cero a cinco años que presentan Síndrome de Down, y que posiblemente su acompañamiento en los procesos de estimulación o desarrollo no han sido los adecuados, debido a que existen factores limitantes que influyen en su rol.

### 3. JUSTIFICACIÓN

En el departamento del Cauca se pretende abordar a dos familias que tienen en su núcleo, niños o niñas con Síndrome de Down que se encuentran en la segunda etapa del ciclo vital comprendida entre el nacimiento y los cinco años de edad,<sup>6</sup> teniendo como soporte la estimulación temprana que brinda herramientas y estrategias, estimulando las distintas áreas del desarrollo, tales como: cognitiva, motriz, emocional y del lenguaje.

Cabe mencionar que los procesos de estimulación temprana son imprescindibles para el proceso de desarrollo personal, puesto que su objetivo es dar respuesta precoz a las necesidades que presentan los niños y niñas que tienen dificultad en su desarrollo<sup>7</sup>. De igual forma, la no aplicación del mismo puede desencadenar situaciones o consecuencias desfavorables, no solo en los niños sino también en sus familias.

Haciendo referencia a los niños y niñas sujetos de estudio, su desarrollo sería más tardío y como resultado dependería en mayor medida de sus cuidadores, por otra parte, en lo que concierne a los padres de familia o cuidadores, el estilo de vida de estos cambiaría significativamente, afectando su salud, economía, relaciones sociales y familiares, intimidad, libertad y equilibrio emocional, la anterior descripción referente a los padres o responsables también es conocida como el Síndrome del cuidador o de Burnout<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup>PROTECCIÓN SOCIAL, ciclo de vida. Ministerio de salud [en línea] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cicloVida.aspx>

<sup>7</sup> CENTRO UC SÍNDROME DE DOWN (2015). [en línea]. Manual de Atención Temprana 2da Edición. Macarena Lizama C. Disponible en: <http://www.centroucdown.uc.cl/Noticias/manual-de-atención-temprana-para-niños-y-niñas-con-síndrome-de-down>

<sup>8</sup> MARTÍNEZ PÉREZ, Anabella (2010). [en línea]. El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. Vivat Academia. nº 112. Septiembre. 2010. Disponible: en. <http://www.ucm.es/info/vivat/numeros/n112/DATOSS.htm>

Esta realidad social genera inquietud en el quehacer profesional e impulsa a la elaboración de este trabajo de investigación social, buscando generar posibles alternativas, con la finalidad de fortalecer mediante técnicas y ejercicios específicos el desarrollo del aprendizaje y lo que concierne a los factores de estimulación temprana.

Por medio de la recolección de datos y el análisis frente a los factores diferenciales en estimulación temprana para niños o niñas con Síndrome de Down, obtenidos durante esta investigación; se beneficiará a las familias seleccionadas para la misma, al brindar ilustración y orientación relativa de los procesos que deben tener cuenta en los primeros años de vida de sus familiares con esta patología.

Del mismo modo mediante algunas técnicas o instrumentos relacionadas con la atención temprana se contribuirá al desempeño y potencialización de las capacidades, consiguiendo que los mismos ocupen un lugar activo y participativo en la sociedad, favoreciendo un adecuado desarrollo de las etapas del ciclo vital el bienestar y la calidad de vida tanto del niño como la familia, por consiguiente se obtendrá una mayor independencia y autonomía.



## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo General**

Analizar cuáles son los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down), específicamente dos estudios de caso en el departamento del Cauca.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana en niños y niñas con Síndrome Down.
- Determinar las herramientas prácticas imprescindibles para los procesos de estimulación temprana.
- Diseñar una cartilla que proporcione información referente a las características del Síndrome de Down y los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para los procesos de estimulación temprana.

## **5. HIPÓTESIS**

El análisis de los factores diferenciales en la estimulación temprana en niños que presentan Síndrome de Down, contribuyen al desarrollo de las capacidades y habilidades en los primeros hitos evolutivos, afianzando bases para el desempeño de su autonomía y participación activa en la sociedad; mediante procesos de estimulación efectuados por la primera red de apoyo y la intervención profesional en las distintas áreas del desarrollo de los niños y niñas.

## **6. MARCO REFERENCIAL**

### **6.1 ANTECEDENTES**

De acuerdo a una búsqueda descriptiva de información, con fines investigativos sobre estimulación temprana en niños con Síndrome de Down, estos antecedentes se lograron encontrar en distintos medios tecnológicos y físicos y se traen a colación por medio de fichas bibliográficas con su respectiva información, extraídos de documentos locales, nacionales e internacionales.

Además mediante estas fuentes teóricas se cumplen algunos aspectos del segundo objetivo de este proyecto de investigación.

**Tema:** Discapacidad Intelectual

**Autor:** Javier Tamarit Cuadrado

**Tipo de documento:** Artículo

**Año:** 2005

#### **RESUMEN:**

En el presente capítulo se describe la concepción actual de la discapacidad intelectual desde el punto de vista científico, centrando el discurso en el paradigma de los apoyos y en que la discapacidad se expresa en la interacción de la persona con unas limitaciones concretas y el entorno.

Esta concepción tiene consecuencias también en los modelos de intervención, que han de basarse en la búsqueda de resultados personales valorados y en la mejora de la calidad de vida personal y familiar.

Pero también se reflexiona sobre la construcción cultural del concepto de la discapacidad y las consecuencias de esta construcción en las actitudes de la sociedad. Desde los orígenes de nuestra cultura hasta la actualidad ha habido un largo recorrido en cómo se ha considerado a las personas con discapacidad intelectual.

Reconocer y rescatar estas concepciones ayuda a generar otra mirada respetuosa, basada en el valor de todo ser humano, tenga las circunstancias que tenga. Esto trae además como resultado dar y reconocer el derecho y el poder a las personas con discapacidad intelectual de ser agentes centrales en la construcción de su destino.

El objetivo del capítulo es por tanto doble, por un lado, ofrecer un conocimiento actual de la discapacidad intelectual, tanto del concepto como de los consiguientes modelos de intervención, para que sirva a los futuros profesionales de la atención temprana, y por otro promover una actitud de respeto y de valoración positiva de las personas con discapacidad intelectual con independencia de sus competencias o limitaciones.

**Tema:** Atención Temprana en Síndrome de Down

**Autor:** Fátima Molina Castillo

**Fecha:** Junio del 2014

**Lugar:** Universidad de Jaén, Andalucía-España

**Temas:** Síndrome de Down, atención temprana y la atención temprana en el síndrome de Down

**Tipo de documento:** Trabajo de grado

#### **RESUMEN:**

En este trabajo se realiza una revisión de la Atención Temprana aplicada al Síndrome de Down. En una primera parte se describe en qué consiste este

síndrome y sus características principales tanto a nivel físico como en relación a sus repercusiones en las distintas áreas del desarrollo infantil.

En una segunda parte se analiza en qué consiste la atención temprana, sus bases conceptuales, los profesionales que intervienen y los objetivos que persigue. Asimismo en este apartado se enfatiza la conexión entre la atención temprana y la educación infantil.

En la última parte de este trabajo se analizan las características de la familia de niños con síndrome de Down y experiencias concretas que se han llevado a cabo con esta población. Para terminar se exponen algunas conclusiones sobre la eficacia de este tipo de intervenciones.

Es primordial para comprobar la eficacia de la atención temprana, contar con un grupo de comparación, la evaluación de esta eficacia requiere de una evaluación de los efectos a largo plazo, es decir, al menos cuatro años después de ser finalizada la intervención. Además, aparte de evaluar las variables de resultado del niño, antes y después de la intervención, es importante contar con variables que ayuden a identificar las causas del fracaso o el éxito de la intervención.

**Tema:** Trabajar con las familias de las personas con discapacidades.

**Autores:** Fernando Fantova Azkoaga (fantova@euskalnet.net)

**Fecha:** Octubre-noviembre de 2002.

**Lugar:** Texto preparado para el Curso de Experto en Educación Especial De la Universidad de Deusto.

**Temas:** contexto familiar, enfoque sobre discapacidades, intervención, movimiento asociativo, los profesionales y la intervención familiar.

**Tipo de documento:** Corresponde, básicamente con el artículo, del mismo título, publicado en Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49. Artículo.

## **RESUMEN:**

En este artículo se referencia la familia como primer componente de la sociedad, es el pilar de todo el proceso educativo de un niño, como se referencia en el artículo; en la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el del enfoque sistémico (Freixa, p.11; Martínez, p. 71; Barbagelata y Rodríguez, pp. 49 y ss.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen , su entorno y que pasa por distintas etapas.

En este trabajo se hará referencia al contexto cultural de la familia, a sus funciones, elementos y a su ciclo vital. Cabe mencionar que la familia es el primer sistema en el cual se desarrollan los individuos, es ahí donde se desenvuelven y empiezan a interactuar con el medio que los rodea, es como van adquiriendo experiencias dentro y fuera del núcleo.

A medida que evoluciona la sociedad se forman distintas estructuras que identifican la tipología de una familia, entre ellas se distinguen las familias nucleares, re-compuestas, extensas, monoparentales con jefatura femenina o masculina. Es ahí donde los profesionales debemos estar atentos, a estos cambios culturales que trae la sociedad, y como se van asimilando estos mismos.

Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible. En cuanto a la familia y antes de que el niño nazca o de que se anuncie la patología, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido (Ríos González, 1994, p. 15).

Lo que se pretende antes del nacimiento de un niño con discapacidad cognitiva, es hacer el diagnóstico de tal situación y hacérselo saber de la manera más susceptible posible, para que al momento de nacer no lo tomen con sorpresa y de

esta manera empezar un proceso de aceptación, viendo esto, como una oportunidad de fortalecer lazos filiales entre los miembros del hogar.

Es ahí donde se involucra el papel del trabajador social, psicólogo o terapeuta familiar; donde su principal función al momento de interactuar con una familia que vive tal situación se Informe, Oriente, Apoye emocionalmente, Forme, Asesore (a colectivos), y donde se le facilite la promoción en cuanto a la participación, y la terapia.

También se dará el apoyo emocional, las asesorías, la terapia respectiva a cada caso, sin ignorar los requerimientos de cada una, siempre teniendo en cuenta el respeto y la intimidad de la familia, apoyando y propiciando efectivamente herramientas necesarias para afrontar esta situación de la manera más apta posible.

**Tema:** Estimulación temprana en niños con capacidades diferentes” (estudio realizado en la asociación “solidaridad con los niños” San Antonio Huista)

**Autores:** Lolita Del Carmen Camposeco Cárdenas

**Fecha:** Mayo del 2013

**Lugar:** Universidad Rafael Landívar Facultad de Humanidades Campus de Quetzaltenango. Guatemala

**Temas:** Estimulación temprana, áreas de la estimulación, consecuencias de la sobre estimulación, desarrollo del niño.

**Tipo de documento:** Trabajo de grado

## **RESUMEN:**

La investigación sobre la importancia de la estimulación temprana en niños con capacidades diferentes, aborda los distintos aspectos que rodean tanto al niño como a la familia, los beneficios que tiene el practicar la estimulación desde temprana edad, en especial en niños con alguna capacidad diferente. La mayoría

de las familias que tienen a un integrante en esta situación tienden a negar, rechazar o a esconder al mismo, por lo que el niño no puede tener un desarrollo lo más normal posible y así mismo tener un mejor nivel de vida.

Para llevar a cabo el estudio se utilizó el método de proporciones, en donde se evaluó a 51 niños de 0 a 15 años de edad que asisten a la Asociación Solidaridad con los Niños, por medio de una lista de monitoreo, que se dividió en cuatro áreas: psicomotor, lenguaje, visual y auditiva, las cuales en las respuestas demostraron que los niños necesitan de una estimulación temprana especializada para poder tener un desarrollo de las habilidades que poseen.

Para ello se proporciona como propuesta un programa de cinco días en los cuáles se manifiesta una serie de pláticas, charlas y ejercicios vívidos y por medio de esto darles a los padres herramientas para que tanto ellos como los niños mejoren la forma de vida y que se integren de una mejor manera a la sociedad en la que están. Por lo que se concluye que la estimulación temprana es de gran beneficio para los niños con capacidades diferentes.

La presente establece la importancia del porqué se debe dar estimulación temprana a los niños con capacidades diferentes así mismo demostrar los beneficios que tiene para los mismos. Se pretende ahondar más en las ventajas que tiene la estimulación temprana y cuánto puede apoyar a los niños con capacidades diferentes para que tengan un desarrollo lo más adecuado posible.

**Tema:** Estimulación temprana. Un estudio de caso

**Autores:** Sandra Paulina Moreno Hernández

**Fecha:** Septiembre del 2017

**Lugar:** Universidad Pedagógica Zamora, Mich (México)

**Tipo de documento:** Trabajo de grado



## **RESUMEN:**

La presentación de este estudio de caso se organizó en cuatro capítulos, cuyo contenido de cada uno se resume a continuación:

En el primer capítulo expondré lo que es el contexto donde se realizó la intervención, el planteamiento del problema, ya que fue escogido gracias a la necesidad encontrada en dicho centro pues hay muchas instituciones en las cuales aceptan niños con diferentes capacidades pero están no están instruidas para atenderlos como es necesario y además de que existen muy pocas instituciones capacitadas, la fundamentación, el porqué de mi interés sobre este tema, cuales son los objetivos que se pretenden tanto generales como específicos y algo muy importante la metodología que se utilizó para llevar a cabo el estudio de caso de Axel.

En el segundo capítulo explico lo que es el caso de Axel, que es un estudio de caso y la información recolectada sobre el mismo, además de la información sobre la localización y la conformación del estudio integrado. Después de la organización de la información recolectada gracias a la entrevista realizada a la madre, se expone a profundidad un biograma que muestra los acontecimientos más importante de la vida de Axel, ubicándolo en un tiempo y finalmente desarrollo un resumen sobre el caso de Axel.

En el tercer capítulo explico el origen del Síndrome de Down de Axel, la entrevista que se le realizo a Minerva Campos, la madre de Axel, de la cual recogí la información más importante para este trabajo, además de los tipos de Síndrome que hay, el desarrollo madurativo en las siguientes áreas: visual, lenguaje y motriz; y por ultimo las características que presentan los niños con Síndrome de Down.

En el cuarto capítulo explico lo que fue mi intervención en el caso de Axel, el cronograma de actividades planeadas y que desarrollaron con el niño, los

resultados de cada una de las actividades, además de la evaluación que se resume en una tabla de acontecimientos.

En el siguiente apartado expuse las conclusiones del estudio de caso a las que llegue después de haber terminado mi intervención en dicha institución y de analizar los datos obtenidos. Y por último incluí los anexos que contiene la guía de la entrevista que me sirvió para obtener la información acerca del tema a investigar, además anexe la entrevista textual hecha a Minerva Campos la madre de Axel .

**Tema:** La conciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos.

**Autor:** Jesús Muyor Rodríguez

**Tipo de documento:** Artículo

**RESUMEN:**

Este artículo pretende sumergirse en los aspectos teóricos y conceptuales de la discapacidad para plantear un modelo de intervención, en Trabajo Social, basado en derechos (y la construcción) de ciudadanía. Para ello, se realiza una aproximación de la evolución de los modelos de tratamiento social dirigidos hacia este colectivo y se identifican los aspectos conceptuales más esenciales para el abordaje del Trabajo Social desde la perspectiva de los Derechos.

Llegaremos, así, a la Convención de la ONU de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad, que se presenta como un instrumento jurídico vinculante a la hora de ejercer y reivindicar los derechos de ciudadanía. Este Tratado Internacional puede (y debe) servir de guía en la planificación de las intervenciones que se realicen desde el Trabajo Social.

Desde esta perspectiva, se cuestiona el papel pasivo y burocrático que parece estar formalizándose en el quehacer diario de los/as trabajadores/ as sociales y se plantea un modelo de intervención más activo y crítico que actúe frente a las estructuras sociales que limitan la participación de las personas con discapacidad y generan (procesos de) exclusión social.

**Tema:** trascendencia de la estimulación temprana de las funciones educativas (organización y planificación) en la toma de decisiones en el contexto escolar en niños y niñas con síndrome de Down entre 6 y 12 años en las 2 primeras etapas escolares de la Institución Educativa niño Jesús de Praga-Popayán.

**Autores:** Erika Alexandra Cortes Ceballos y Marcela Orozco Cardona

**Fecha de publicación:** Mayo, 2017.

**Institución:** Fundación Universitaria de Popayán

#### **RESUMEN:**

El estudio realizado es cualitativo de tipo exploratorio en donde se identifica el desempeño de las funciones ejecutivas como la organización y planificación, en la toma de decisiones de los niños con síndrome de Down, se utilizan instrumentos dentro del marco de la psicología tales como (Torre de Londres) que corrobora la afectación de dichas funciones y el manejo de ellas dentro de las instituciones.

Estructura una guía de investigación que hace referencia a la cognición, interpretación y dificultades accionando dentro de esta unas sublíneas orientadas desde diferentes perspectivas de la Psicología, identificando los fundamentos y origen del conocimiento en el sujeto que aprende a partir de la influencia ambiental.

Plantean como situación problema, que actualmente en la ciudad de Popayán son muy pocos los centros educativos dedicados a la atención de la población con discapacidad cognitiva y los que se pueden identificar no cuentan con las

suficientes herramientas que permitan apoyar la intervención en los procesos cognitivos y ejecutivos, además de desamparar un número significativo de esta población sin atención apropiada.

Dentro de los antecedentes citan a las autoras Bernal y Rodríguez (2014) quienes explican la importancia de brindar una atención anticipada y especializada desde la familia, a las necesidades que requiera cada niño teniendo en cuenta su discapacidad, también denotan la importancia de contar con un equipo interdisciplinar de profesionales tales como psicólogos, pedagogos, profesionales en deporte, docentes, médicos, odontólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, fonoaudiólogos, etc.).

Puesto que de esa manera tendrán un desarrollo positivo su objetivo primordial se centró en la planificación de programas eficaces de estimulación para FE en niño(a) de edad escolar con la finalidad demostrar que es viable lograr una estimulación positiva de las FE con consecuencias favorables.

Finalmente concluyen que la Familia, los cuidadores, maestros, agentes educativos y apoyo interdisciplinar tienen mucho que aportar al desarrollo socio afectivo y el aprendizaje de los niños con discapacidad ya que entre más pronto participe en el proceso de inclusión y educativa tendrán mejores oportunidades y se obtendrán resultados más relevantes y significativos.

**Tema:** Experiencias de las redes de apoyo de los niños y niñas en situación de discapacidad frente al proceso de inclusión, colegio metropolitano de occidente de la ciudad de Popayán.

**Autores:** Sindy Yiseth Ortega Anaya, July Alejandra Tobar Ibarra y Diana Paola Valenzuela Zemanate.

**Fecha de publicación:** noviembre de 2017

**Institución:** Fundación Universitaria de Popayán

## **RESUMEN:**

El trabajo presenta resultados obtenidos de la investigación desarrollada en un colegio de Popayán, con la participación de familias y profesores de los estudiantes de grado tercero de primaria con el objetivo de describir experiencias de las redes de apoyo denominadas por las investigadoras P.P.P (pares, padres-madres y profesores) en el proceso de inclusión de los niños y niñas en situación de discapacidad.

Dentro de la metodología se toma técnicas e instrumentos del enfoque cualitativo de tipo descriptivo, como diarios de campo y entrevistas semiestructurada, se tiene como fundamento teórico la psicología social puesto que estudia las relaciones de los seres humanos en su contexto y la influencia entre grupos e individuos, factores de inter en el caso de los niños y niñas en situación de discapacidad; los cuales se pueden ver afectado significativamente sus procesos cognitivos, afectivos y sociales, a raíz de las relaciones con sus redes.

Se tiene como primera instancia la familia siendo estas unas de las principales redes de apoyo ya que “son transmisoras de los conocimientos que los individuos jóvenes necesitan para la vida futura, así como de la socialización de normas y valores” (Torio, como se citó en Manjarrés et, al., 2015.p.43).

Finalmente, al hacer el análisis de recolección de datos y a partir de las experiencias de las familias de los niños y niñas en situación de discapacidad, que contribuyen a un óptimo progreso académico y emocional a través de implementación de estrategias de estudio en casa, y el énfasis en resaltar sus cualidades en lugar de su discapacidad, reconociendo los derechos de sus hijos y su capacidad para hacer exigencias de cambio en el aprendizaje de los niños.

**Tema:** Participación de la familia en el proceso de habilitación integral de los niños con retardo mental y síndrome de Down en el municipio de Isnos – Huila

**Autores:** Constanza Lara Rosero

**Fecha de publicación:** 2002

**Institución:** Fundación Universitaria de Popayán

### **RESUMEN:**

Para la identificación de las características del proceso de interacción del niño con retardo mental y síndrome de Down del municipio de Isnos – Huila y su familia, se utilizó el método cuantitativo donde se partió de una hipótesis inicial relacionada con un marco teórico previo, para así realizar una posterior comparación con los datos recolectados a través de la aplicación de encuestas y entrevistas estructuradas realizadas a 53 padres seleccionados, se realiza también la observación y el registro mediante un diario de campo, lo que permitió la sistematización y priorización de datos.

Afirman que la comprensión de que el niño es mentalmente retardado no produce el mismo impacto en todas las familias. Begad (1956) realizó investigaciones acerca de cantidad de factores que influyen en las reacciones de los padres originadas por la deficiencia del niño; encontrando que las actitudes de la sociedad, la índole del ambiente y las características singulares del niño retardado eran factores comunes de cada padre.

Otro factor o determinante que refieren, es que, entre mejores condiciones de vida, mejores son las posibilidades del menor deficiente, a través de la observación se pudo determinar que si los padres contaban con medios económicos suficientes y el número de hijos era menor de 3 el niño con síndrome de Down tenía más posibilidades de una mejor atención por partes de sus padres y de su familia, también determinado por el grado de escolaridad que los padres tuviesen.

## 7. MARCO TEÓRICO

El siguiente trabajo de investigación toma como referencia diversos enfoques, teorías y conceptos claves que se encuentran relacionados con la identificación de los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la ejecución de procesos de estimulación temprana para familias de niños y niñas con Síndrome de Down.

Se define entonces la discapacidad según el psicólogo y neurólogo Howard Gardner como: "Limitación que presentan algunas personas a la hora de llevar a cabo algunas actividades y que puede estar provocada por deficiencias físicas, psíquicas o mentales. La discapacidad es una problemática que afecta al individuo desde su nacimiento o también puede aparecer en determinado momento de la vida de cada persona como consecuencia de un accidente o afección"<sup>9</sup>.

Sin embargo el mismo autor reconstruye un nuevo concepto de discapacidad por medio de su teoría de las inteligencias múltiples, entendiendo que la inteligencia "es la habilidad para resolver problemas o para elaborar productos que son de importancia en un contexto cultural o en una comunidad determinada"<sup>10</sup>; entonces afirma que la inteligencia es una capacidad que puede ser desarrollada y aunque no ignora el componente genético consideran que los seres nacen con diversas potencialidades y su desarrollo dependerá de la estimulación, del entorno, de sus experiencias etcétera<sup>11</sup>.

La anterior afirmación argumenta para este trabajo de investigación la consideración en cuanto a las múltiples inteligencias (lingüístico-verbal, lógica-

---

<sup>9</sup>(GARNER, 2012) disponible en: [www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html?m=1](http://www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html?m=1)

<sup>10</sup>MACÍAS, María Amarís. Agosto-Diciembre 2002. Psicología desde el Caribe. Revista del programa de psicología universidad del Norte. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301003>

<sup>11</sup> Microsoft Word - c\_gardner.doc. Disponible en: [http://www.utemvirtual.cl/plataforma/aulavirtual/assets/asigid\\_745/contenidos\\_arc/39250\\_c\\_gardner.pdf](http://www.utemvirtual.cl/plataforma/aulavirtual/assets/asigid_745/contenidos_arc/39250_c_gardner.pdf)

matemática, espacial, corporal-kinestésica, musical, interpersonal e intrapersonal) y capacidades que puedan desarrollar las personas con Síndrome de Down principalmente en la segunda etapa del ciclo vital y en las siguientes , mediante la adecuada intervención de sus padres o cuidadores basada en herramientas y estrategias que estimulen tal proceso.

Por otra parte la OMS (organización mundial de la salud) define la discapacidad como:

Un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de las actividades y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal, estas limitaciones dificultan ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que vive<sup>12</sup>.

Sin embargo esta postura limita el pensamiento y acciones de las personas, mencionando que existe gran dificultad en el aprendizaje y a su vez en la interacción con la sociedad, la cual es contraria al objetivo de este proyecto de investigación, que pretende fomentar las bases de estimulación temprana para contribuir al desarrollo y fortalecimiento de las capacidades de dicha población.

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de vida en la que se encuentre. (Adroher 2004 citado en Muñoz, 2011) por su parte afirma que:

---

<sup>12</sup> Definición de discapacidad de la OMS. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>



La llegada de una niño(a) con discapacidad puede ser una experiencia devastadora tanto para los padres como para el resto de hijos, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay alternativas, sin embargo, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación, afrontando así el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados<sup>13</sup>.

En el anterior apartado se añade también, que en el concepto de discapacidad, es conveniente abordar el tema de resiliencia en las familias; como es por muchos conocido, esta teoría generalmente “explica por qué algunas personas responden mejor al estrés y a la adversidad que otras, arguye que hay factores internos y externos que protegen contra el estrés social o riesgo a la pobreza, la ansiedad o el abuso<sup>14</sup>”.

Aunque en este espacio se hará mención a las características propias del “tutor de resiliencia” definido por Cyrulnik (2001) y citado por Aldo Melillo (2005), quien lo indica como “alguien que puede ser una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte, todo aquello que pueda provocar un renacer del desarrollo psicológico tras el trauma. Es decir, que a través de ese otro significativo, podrá ponerse en marcha el proceso de resiliencia”<sup>15</sup>.

Puesto que son: “presencia junto al sujeto, amor incondicional, estímulo y gratificación afectiva a los logros, creatividad, iniciativa, humor, capacidad para

---

<sup>13</sup> Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011.

<sup>14</sup> RAMIREZ KAMM, Raquel. Color ABC.2009. Teoría de resiliencia y riesgo. Disponible en: <http://www.abc.com.py/articulos/teoria-de-resiliencia-y-riesgo-28920.html>

<sup>15</sup> MELILLO, Aldo. Perspectivas Sistémicas. [en línea]. El pensamiento de Boris Cyrulnik. N° 85. Marzo-Abril 2005. Disponible en: <http://www.redsistemica.com.ar/melillo.htm>

asimilar nuevas experiencias y para ayudar a resolver problemas sin suplantar al sujeto<sup>16</sup>”

De manera que, los factores externos o las relaciones con las personas en cualquier momento de la vida, en este caso las familias de los niños y niñas con Síndrome de Down en su segunda etapa del ciclo vital, es considerada fundamental para enfrentar algunos obstáculos que se presentarán en el transcurso de sus vidas, la intervención de estos autores, indican que no es primordial “focalizar la atención en las conductas problemáticas, sino que buscan satisfacer las necesidades de reconocimiento y autonomía que requieren las personas”<sup>17</sup>.

En este mismo orden de ideas se hace referencia al Síndrome de Down, enfatizando no solo en el término, sino también en sus características, puesto que es conveniente empoderarse del mismo, para dar a conocer a la población objeto de estudio todo lo relacionado a la patología, visto que en muchos sistemas familiares, cuando nace el niño o niña con este Síndrome, en varias ocasiones no se tiene claro o empiezan a surgir dudas como: ¿qué lo causa?, ¿cuáles son sus consecuencias?, ¿existe un tratamiento?, entre otras.

De este modo se toma como referencia la definición aportada por la convención Down España quienes afirman que:

El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, las células de cuerpo humano tiene 46

---

<sup>16</sup> GARCÍA-VESGA, M. C. & DOMÍNGUEZ-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), pp. 63-77.

<sup>17</sup> GARCÍA-VESGA, M. C. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), pp. 63-77.

cromosomas distribuidos en 23 pares, uno de estos determina el sexo del individuo, los otros 22 se enumeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con Síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este Síndrome también se conoce como trisomía 21. El Síndrome de Down, es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común, se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar sin impedirlo. No es una enfermedad, tampoco existen grados de Síndrome de Down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con Síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular con una apariencia, personalidad y habilidades únicas<sup>18</sup>.

En la anterior sección, se puede analizar que el Síndrome de Down no es considerado como enfermedad, a pesar de las dificultades que trae consigo para algunas personas en su sistema inmunológico, digestivo, óseo, entre otros, se considera además que cada persona cuenta con una serie de capacidades y potencialidades las cuales no se deben desaprovechar, es por ello que la intervención se debe iniciar cuanto antes, fundamentalmente en las primeras etapas del ciclo vital.

A continuación se hace hincapié al significado de Intervención temprana o estimulación temprana como también se lo conoce, la cual es definida por el libro blanco de la Atención Temprana (Madrid 2000) como el “conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta a las necesidades que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos”<sup>19</sup>.

---

<sup>18</sup> DOWN ESPAÑA.2014. El Síndrome de Down. Cuando llega un niño con Síndrome de Down.[en línea].Disponible en: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

<sup>19</sup> FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT).Libro Blanco De la Atención Temprana. Definición de Atención Temprana.( 2005).[ en línea].Disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf)

De igual forma se reconoce que la estimulación temprana “fomenta principalmente el desarrollo psicomotor del bebe, así como su desarrollo cognitivo; a través de actividades donde ellos se divierten para facilitar sus aprendizajes futuros, la intención es que a través de estas actividades estimulantes, él bebe o el niño vaya desarrollando autonomía e independencia; así como su psicomotricidad, habilidades cognitivas, sensoriales y de lenguaje. Aquí radica la importancia de la estimulación temprana.”<sup>20</sup>

Además cabe mencionar a través de algunas estadísticas y análisis realizadas por el Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales (2002) que “son muchos los sectores implicados en la atención temprana a los niños con déficits o con riesgo de padecerlos y responsabilizados en garantizar una adecuada atención a sus necesidades. Instituciones, asociaciones, profesionales, investigadores y padres, deben planificar conjuntamente las líneas de actuación para mejorar la calidad de vida presente y futura de los niños atendidos<sup>21</sup>”.

Es mediante este tipo de estimulación temprana que se pretende desarrollar al máximo sus habilidades, capacidades y potenciales elevando su nivel intelectual, en el caso de los niños con Síndrome de Down, involucrando de forma directa a los cuidadores o padres de familia, en interacciones cotidianas que fortalezcan el desarrollo, bienestar y calidad de vida de los mismos, siendo estos tutores el pilar para ayudar en el niño al logro de sus objetivos.

Sin embargo este tipo de intervención temprana, no va orientado solo al desarrollo de las capacidades y potencialidades de los niños y niñas, sino que a través de dicha interacción y procesos de aprendizaje se sientan las “bases de la

---

<sup>20</sup> TU GIMNASIO CEREBRAL. ¿Qué Es Estimulación Temprana O Atención Temprana Para Niños Y Bebes? (2019). [en línea]. Disponible en: <http://tugimnasiacerebral.com/para-bebes/que-es-estimulacion-temprana-ninos-bebes-atencion-temprana>

<sup>21</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. Minusvalía (2003) [en línea]. Disponible en: [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval\\_especial\\_AT.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval_especial_AT.pdf)

socialización y de la identidad<sup>22</sup>”. En relación con esta, será fundamental en su proceso de crecimiento como persona que el niño con la patología de Síndrome de Down, tenga la capacidad de poner nombre a su déficit y reconocerse como sujeto participe y activo en la sociedad por ende en todos los ámbitos en los que se encuentra inmerso.

En otro orden de ideas, es fundamental incluir la teoría del aprendizaje en los procesos de estimulación temprana, como lo refiere Albert Bandura (1987) autor de la teoría cognitiva social, citado por Ángel Riviére, donde trata de proporcionar una caracterización lo más completa y sistemática posible de los factores, tanto internos como externos que influyen en los procesos humanos de aprendizaje, haciendo mención:

Hay que advertir que la teoría tiene un carácter fundamentalmente descriptivo y por así decirlo clasificatorio, taxonómico. Es como un gran esquema de síntesis que describe minuciosamente los determinantes de la conducta. Sin embargo, en general, no define paso a paso los mecanismos concretos a través de los cuales se ejerce la influencia de tales determinantes; el propósito por el que se guía esta construcción teórica es el de ofrecer un cuadro que haga justicia a todos los factores más que el de explicar los procesos. La relevancia educativa de la teoría de Bandura es enorme y merece la pena hacer el esfuerzo de extraer principios pedagógicos de esa síntesis cuidadosa sobre los factores que intervienen en los aprendizajes humanos complejos<sup>23</sup>.

Bandura también asegura que:

---

<sup>22</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. Minusval (2003). La atención primaria.

<sup>23</sup> RIVIERE, Ángel. Desarrollo Psicológico y Educación (II). La Teoría social del aprendizaje.

Implicaciones educativas. Ed. Alianza Madrid (1992). Pág. 1-10. Disponible en:

[http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material\\_complementario/m6/Teoria\\_social\\_aprendizaje.pdf](http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/material_complementario/m6/Teoria_social_aprendizaje.pdf)

Este proceso de aprendizaje se da mediante una “reciprocidad trídica”, donde los comportamientos dependen de los ambientes y de las condiciones personales, aunque estos varían en función del individuo y de la situación.

Cuando las condiciones ambientales son muy restrictivas y demandantes pueden prácticamente obligar a realizar una determinada conducta. Es lo que sucede, por ejemplo, en ambientes educativos extremadamente directivos y con un altísimo grado, como los que se establecen en ocasiones en educación especial: al alumno se le pide una determinada y específica respuesta, que se recompensa de forma inmediata y cuya emisión caso se obliga mediante ayudas físicas o verbales. En otras ocasiones cuando las presiones ambientales son más débiles, los factores personales pasan a jugar un papel preponderante en el sistema regulador<sup>24</sup>.

La teoría de Bandura, sobre el aprendizaje, explica cómo debe ser el proceso de enseñanza y más aún cuando es dirigido a personas que presenten este tipo de discapacidad cognitiva en donde los tutores y padres tienen la responsabilidad de proporcionar espacios propicios.

La estimulación temprana como se mencionara más adelante, mantiene unos aspectos importantes para diversos aprendizajes; entre ellos los entornos en los que se pueda dar la estimulación en los niños y niñas con Síndrome de Down, puesto que existen factores que pueden contribuir a las intervenciones correspondientes si se busca espacios y recursos adecuados para el desarrollo del mismo.

Por otro lado, en este proyecto de investigación se hace alusión a las diversas expresiones y miradas que la sociedad o parte de ella, tiene frente a las personas que tienen discapacidad, generando en muchas ocasiones exclusión, un fenómeno que afecta no solo el desarrollo productivo de una sociedad, sino que

---

<sup>24</sup> *Ibíd.* Pág. 2

denigra en todo el sentido de la palabra a una PERSONA, limitándola de las actividades que se realizan diariamente o de cumplir sus metas propuestas, e incluso el proyecto de vida que sus familias desean para ellas.

Por ello, se cita a Constanza Orbaiz, psicopedagoga Argentina quien tiene parálisis cerebral y menciona que “para aprender a convivir hace falta generar contextos más flexibles, que no solo pasan por construir una rampa y no tajarla, sino por crear entornos en donde la persona con discapacidad pueda ser y hacer a su modo, sin tener que parecerse a nadie para recibir el premio de ser incluido”<sup>25</sup>

Por otra parte se tiene en cuenta que uno de los principales actores para lograr esta intervención es la Familia y que durante el transcurso de esta investigación se le ha dado relevancia, entonces es necesario discernir este término; aunque globalmente se le ha dado muchas definiciones, generalmente es considerada como:

El grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual; cultural y socio-económica que aun sin convivir físicamente, comparten necesidades psico-emocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, desde distintos aspectos cuya prioridad y dinámica pertenece a su libre albedrío: psicológico, social, cultural, biológico, económico y legal<sup>26</sup>

Para un niño(a) con Síndrome de Down su principal red de apoyo será su familia, que como un sistema que se vale de otros, ofrecerá a sus miembros diversos aspectos como la educación, economía, afectividad, salud, recreación y estabilidad emocional, mejorando la calidad de vida de cada uno de ellos y formándose integralmente.

---

<sup>25</sup> UNIVERSIDAD ISABEL 1. Constanza Orbaiz relata su experiencia vital bajo el título 'Discapacidad, poder distinto'. En las charlas TedxRío de La Plata, en Argentina, el pasado mes de octubre. [en línea]. Captura del vídeo de YouTube. Discapacidad, poder distinto. Constanza Orbaiz. TEDxRiodelaPlata. (2017). Disponible en: <https://www.ui1.es/blog-ui1/discapacidad-dia-internacional-universidad-isabel-i>

<sup>26</sup> GÓMEZ, Oliva. *Et al.* Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización. Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. Nº 1. Enero – Junio de 2014. Pág. 11-20. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Sin embargo para muchos niños en Colombia esta noción que se tiene de familia no se ve reflejada en sus vidas, puesto que se ha registrado en estadísticas, que en Colombia existe un gran número de niños y niñas que se encuentran entre los primeros ciclos de vida realizando labores de producción y sostenimiento para sus familias, aun cuando deberían estar educándose.

Según estadísticas del ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar), reportadas por la revista el Tiempo en el año 2018, “en Colombia hay 869.000 niños y adolescentes entre los cinco y diecisiete años trabajando; sin embargo, un adolescente entre los quince y diecisiete años puede hacerlo siempre y cuando tenga permiso”<sup>27</sup>.

“Por eso en el ICBF nos concentramos en los 357.000 niños que no pueden trabajar, esta es la decisión más contundente para frenar esta práctica que los mantiene alejados del estudio, el juego y los pone en riesgo”<sup>28</sup>

Se alude también a otros conceptos de Familia, en esta oportunidad desde la disciplina de trabajo social que define a la familia como: “Institución histórica y social, permanente y natural, compuesta por un grupo de personas ligadas por vínculos que emergen de la relación intersexual y de la filiación. Depende de la forma de organización social y de todo el contexto cultural donde se desenvuelva”<sup>29</sup>.

En el diccionario de Trabajo social el autor Ezequiel Ander-Egg, hace referencia a la siguiente postura, “la familia tiene funciones indispensables en la sociedad como son, la renovación y el crecimiento de la sociedad, la satisfacción de gran parte de las necesidades básicas del hombre, la socialización y educación de los

---

<sup>27</sup> Redacción Vida. 20 de Febrero 2018. El tiempo. [en línea]. Unos 357.000 niños son víctimas de trabajo infantil en Colombia. Disponible en: <https://www.eltiempo.com/vida/cifras-sobre-trabajo-infantil-en-colombia-2018-184982>

<sup>28</sup> EL TIEMPO. Ibíd.

<sup>29</sup> ANDER-EGG, Ezequiel. (1986). *Diccionario de Trabajo Social*. [en línea]. Bogotá, Colombia: Ed. Colombia Ltda. (2012). Disponible en: <http://diccionariodetrabajosocialcolombia.blogspot.com/>



individuos, la adquisición del lenguaje y la formación de los procesos fundamentales del desarrollo psíquico.

Así mismo, es el grupo social en el que se satisfacen las necesidades afectivas y sexuales, indispensables para la vida social de los individuos y donde se protegen las generaciones futuras.

En un aspecto dimensional consideran que “es una unidad básica bio-psico-social, con leyes y dinámicas propias que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones, sin perder la identidad como grupo primario de organización social mediante la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea”.(Montoya. G, Zapata. C y Cardona. B .2002).

Igualmente dentro del concepto de familia, se ve la necesidad de hacer alusión a la dinámica familiar, porque es aquí donde se pueden observar los procesos de interacción para dirigir y comprender los procesos de crianza, valores, clima relacional, normas, roles, autoridad, límites, comunicación y uso del tiempo libre; en donde los tutores no siempre son los que aportan a dicho proceso de formación sino cada uno de los miembros del sistema familiar.

Análogamente, Viveros y Arias (2006) manifiestan que “De acuerdo a como sea las características particulares de la dinámica familiar aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa”<sup>30</sup>.

En el clima relacional se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones

---

<sup>30</sup> VIVEROS, E. ARIAS, L. *et al.* (2006). Dinámicas Internas de las Familias con Jefatura Femenina y Menores de Edad en Conflicto con la Ley Penal: Características Interaccionales. (Grupo de investigación familia, desarrollo y calidad de vida). Medellín - Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigo. Facultad de desarrollo familiar. Disponible en:

[https://www.researchgate.net/publication/305700386\\_Dinamicas\\_internas\\_de\\_las\\_familias\\_con\\_jefatura\\_femenina\\_y\\_menores\\_de\\_edad\\_en\\_conflicto\\_con\\_la\\_ley\\_penal\\_Caracteristicas\\_interaccionales](https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_con_jefatura_femenina_y_menores_de_edad_en_conflicto_con_la_ley_penal_Caracteristicas_interaccionales)

de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana<sup>31</sup>”.

En ese sentido, se exploró dentro de la investigación, un documento de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali quienes exponen sobre:

“La existencia de un modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar iniciativas en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además la anterior concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas”<sup>32</sup>.

“La calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural” (Schalock & Verdugo, 2002). A esto también se suma la tesis de Turnbull y Turnbull (2002), en donde precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos.

Este modelo ayuda no solo a los niños(as) que presentan esta discapacidad cognitiva sino también a sus familiares y cuidadores, puesto que la sobrecarga sería menor, mejorando como ya se ha dicho la calidad de vida de cada miembro

---

<sup>31</sup> VIVEROS CHAVARRÍA, Francisco y VERGARA MEDINA, Elena. Familia y Dinámica familiar. (2013). Editorial FUNLAM. Disponible en:

[https://www.researchgate.net/publication/305700304\\_Familia\\_y\\_dinamica\\_familiar](https://www.researchgate.net/publication/305700304_Familia_y_dinamica_familiar)

<sup>32</sup> CÓRDOBA, Leonor, *et al.* Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

de este sistema, en la mayoría de los casos cuando se diagnostica esta patología, afecta de forma directa a todos los miembros de la familia, teniendo como consecuencia el Síndrome del cuidador o Burnout como ya se mencionó anteriormente.

Cabe aclarar que no en todos los sistemas familiares ocurre dicha situación, pues así lo afirma la siguiente investigación de Maier. F (2009) pues afirma en un estudio realizado en la clínica San Juan de Dios en Perú, que “Nos podemos encontrar con cuidadores de niños especiales que expresaban sentirse abrumadas, estresadas y preocupadas por la sobrecarga ante el cuidado que brindan a estos niños. Considerando que renunciaron a sus aspiraciones, a su vida personal, a sus sueños, reestructurando su vida. Sin embargo también encontramos cuidadores que manifiestan sentirse comprometidos y asumen el cuidado de estos niños con naturalidad y agrado”<sup>33</sup>.

Dentro de la disciplina del trabajo social, en el momento de intervenir o realizar cualquier tipo de investigación es necesario aludir a diversas corrientes teóricas puesto que corroboran o argumenta las hipótesis planteadas por los mismos, en el libro Modelos de Intervención en Trabajo Social de Juan Viscarret (2009) “permiten entender y luego desarrollar nuevas teorías con las que puedan conocer las nuevas necesidades y problemáticas de una sociedad en continuo cambio y complejidad”<sup>34</sup>

En esta oportunidad se tomará como referencia el modelo Sistémico debido que para el trabajador social es primordial, específicamente cuando se está trabajando con comunidades amplias como escuelas, familia e incluso algunas organizaciones puesto que Aristu Hernández (1991) afirma que “el

---

<sup>33</sup> LEYVA VARGAS, Mayra & NÚÑEZ CHACON, Melissa. El Cotidiano del Cuidador de Niños con Síndrome de Down en Etapa Pre-escolar. [en línea]. Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Enfermería. Chepen-Perú. 2016. Pág. 1-93. Disponible en:

<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/5737/1710.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

<sup>34</sup> VISCARRET GARRO, Juan. Modelos de Intervención en Trabajo Social. Citado por FERNÁNDEZ, Tomas. Fundamentos del Trabajo Social. Alianza Editorial. 2009. Cuarta reimpresión 2014. Pág. 293-344.

comportamiento, los acontecimientos, los hechos y los procesos sociales no pueden ser entendidos de forma aislada, sino que tienen que ser tratados desde el punto de vista de la interacción. Esta concepción desplaza la atención del objeto del trabajo social, dejando de lado una concepción causal e individualizada de la intervención, a una concepción en la que pasan a tener más relevancia el entorno, los cambios que se producen en él y en las transacciones con los mismos”<sup>35</sup>.

Dicho de otro modo la Argentina Cristina de Robertis, plantea en su libro “Metodología de la Intervención en Trabajo Social” que un sistema se define como:

Un sistema se define como un conjunto de elementos interdependientes y en interacción. Estos elementos están organizados y conforman una totalidad que no se puede reducir a la suma de los elementos constituyentes. Si los elementos son muy interdependientes, se hablara de sistema muy organizados (la familias, por ejemplo); si los elementos son relativamente independientes, se hablará de sistema de escasa organización (una ciudad, un barrio). Los diversos elementos de un sistema, cualquiera sea su nivel de organización, están jerarquizados, diferenciados y especializados. Su relación de interdependencia determina que toda modificación de uno de los elementos acarree modificaciones de todos los otros y del sistema entero<sup>36</sup>.

La teoría de sistemas favorece una adecuada intervención con los niños que presentan esta discapacidad y sus familias, puesto que su función principal es analizar e implementar técnicas para la recolección de información que permita identificar los límites, las relaciones, los axiomas de comunicación en los distintos ámbitos en los que podría participar activamente como instituciones educativas, de salud, recreación, familia y también en instituciones de inclusión que presten sus servicios a estas personas.

---

<sup>35</sup> FUNDAMENTOS DEL TRABAJO SOCIAL. *Ibíd.* Pág. 336-337

<sup>36</sup> DE ROBERTIS, Cristina. *Metodología de la intervención en el trabajo social. La Teoría de los Sistemas.* Grupo Editorial Hvmanitas. Buenos Aires-México. 2006. Pág. 78-79.

Antes de concluir con lo referente a la teoría de sistemas, se hace un paréntesis para mencionar algunas perspectivas de las teorías de inclusión y exclusión, las cuales pueden ser representadas por acciones en la sociedad en donde se encuentran inmersos los niños y niñas con Síndrome de Down y a su vez las respectivas familias.

Logrando entender que una vez superada las primeras etapas del ciclo vital, posiblemente deberán enfrentarse a innumerables obstáculos en los entornos en los que se encuentran inmersos; tales como: el incumplimiento de políticas públicas y sociales, la escasez de recursos para una educación inclusiva, la ignorancia de la sociedad frente a la patología y la exclusión en diferentes aspectos y situaciones sociales.

Si bien, en el término de “inclusión” por lo general suele tomarse la “integración” como un sinónimo más, los autores de las comisiones de educación y empoderamiento y de la juventud e inclusión social de la red argentino afirman que:

Se piensa que como sociedad, se debe tender a la integración ya que se apunta a un nivel más elevado de comunión social. Sin embargo sucede todo lo contrario, incluir implica mucho más que integrar. El término determina que en la integración, una comunidad o una institución se “acomoda” para recibir al otro, al distinto. En la “inclusión” todos gozan de los mismos derechos, obligaciones, oportunidades y todo está diseñado para contemplar las fortalezas y debilidades de cada uno de sus miembros, nadie se acomoda a nada ni a nadie, todos son participes en grados semejantes<sup>37</sup>.

Incluso con esta teoría se puede afirmar las distintas formas, en las que se pueda dar la inclusión y una de ellas es que en cada nación, a través de las políticas

---

<sup>37</sup> FERNANDEZ, Camilo, *et al.* IANAmericas. [en línea]. Inclusión un Acontecimiento para Todos. Diciembre 2012. Capítulo I. Disponible en: <http://www.ianamericas.org/inclusion-un-acontecimiento-para-todos/>

públicas y sociales que se encuentran establecidas, se cuenta con diversos establecimientos e instituciones que brindan educación inclusiva y de calidad a personas que han tenido poco acceso a los distintos servicios de aprendizaje y desarrollo, más aún, cuando estas prestaciones hacen parte de sus derechos.

Asimismo dentro de los sectores sociales en los que se encuentran inmersos los niños y niñas con Síndrome de Down, se puede aseverar la inclusión como parte de los procesos de comunicación e interacción con la sociedad.

Por el contrario, se discrepa el término de exclusión, interpretándose como los efectos insolventes que se pueden presentar en la sociedad y en distintos espacios en donde se encuentran estos niños y niñas, quienes en diversas ocasiones vivencian el rechazo, discriminación y aislamiento por parte de sus semejantes.

Se hace mención a la definición de exclusión, propuesta por el centro de estudio latinoamericano Justo Arosemena, refiriendo que:

En la mayoría de los casos a estos ciudadanos se les condiciona y restringe la participación social, imponiéndoles “barreras” sociales, culturales y físicas para la realización de muchas actividades generales. Las personas con discapacidad son excluidas socialmente y han presentado problemas estructurales que las han condicionado históricamente. A ello se le suma también las etiquetas, las estigmatizaciones que las han marcado de por vida por el solo hecho de ser diferentes y colocados en un posición de inferioridad, lo que conduce a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

Sumado a lo anterior, la ignorancia, el miedo, el abandono, la lastima, son factores sociales que se han presentado a lo largo de toda la historia en relación con el tema de discapacidad, lo cual genera conflictos educacionales, laborales, participativos, culturales, entre otros, que limitan directamente la integración social de personas

con discapacidad, impidiendo su inclusión en la sociedad como personas con derecho sociales<sup>38</sup>.

Es pertinente, afirmar que en Colombia se han evidenciado distintas situaciones de exclusión particularmente con personas que presentan cualquier tipo de discapacidad o aquellos que hacen parte de las llamadas “minorías”, estos efectos están sujetos a las distintas ideologías, desconocimiento, falta de apoyo de políticas gubernamentales y otros factores que han alterado el bienestar y equilibrio bio-psico-social de estas personas.

Por consiguiente uno de los objetivos indirectos que se tiene en este trabajo de investigación, es que a través de la estimulación temprana se puedan brindar estrategias y herramientas básicas para el óptimo desempeño, desarrollo y fortalecimiento de las habilidades y capacidades de estos niños, teniendo en cuenta que este tipo de acciones contribuirá en el decrecimiento de situaciones de exclusión social.

A pesar de que esta sea una alternativa para los primeros hitos evolutivos en niños y niñas con Síndrome de Down, se debe tener presente que para el cambio de estos acontecimientos de exclusión, es necesario educar a la sociedad frente a estos temas de discapacidad e inclusión y el cumplimiento de las políticas públicas.

Una vez más se da continuidad al modelo sistémico donde se puede analizar por Tomás Fernández García, autor del libro Fundamentos del Trabajo Social, quien considera que:

Desde esta perspectiva el trabajo social sistémico no considera los problemas solo como atributos de las personas, sino que entiende los problemas humanos como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de

---

<sup>38</sup> CÓRDOBA, Paul. CELA, centro de estudios latinoamericanos Justo Arosemena. Discapacidad y exclusión social: Propuesta teórica de vinculación paradigmática. Panamá. 2008.

sistemas. La perspectiva sistémica pone especial énfasis en los procesos vitales de adaptación y de interacción recíproca entre las personas y sus entornos físicos y sociales. Para ello, el trabajo social sistémico define como principales propósitos de su intervención, mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social<sup>39</sup>.

---

<sup>39</sup> FERNÁNDEZ GARCÍA, Tomás. fundamentos del trabajo social. Alianza Editorial. Modelo sistémico. Naturaleza de la intervención. Alianza Editorial. Madrid-España. 2009, pág.337



## 8. MARCO CONCEPTUAL

### **DISCAPACIDAD<sup>40</sup>**

Limitación que presentan algunas personas a la hora de llevar a cabo algunas actividades y que puede estar provocada por deficiencias físicas, psíquicas o mentales. La discapacidad es una problemática que afecta al individuo desde su nacimiento o también puede aparecer en determinado momento de la vida de cada persona como consecuencia de un accidente o afección.

### **DISCAPACIDAD COGNITIVA<sup>41</sup>**

Se considera un trastorno intelectual que inicia durante el periodo de desarrollo, que se manifiesta en déficits en el funcionamiento intelectual, como razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamientos abstractos, toma de decisiones, aprendizaje académico y a través de la propia experiencia.

### **DISCAPACIDAD DESDE EL TRABAJO SOCIAL<sup>42</sup>**

La discapacidad mental es una categoría amplia, compleja y diversificada sobre la cual convergen diferentes planos de determinación: políticos, jurídicos, económicos, sociales, culturales, etc. En tal sentido, este enfoque se asienta en una mirada no psicopatologizante que evita rotular a la discapacidad desde un síndrome, tomando distancia respecto a tratamientos nivelados y a técnicas preestablecidas que pueden producir efectos mucho más limitantes, se hace necesario trascender esta mirada, dado que la estrechez de esas concepciones sitúan a la discapacidad mental en términos de una configuración estructural que

---

<sup>40</sup> (GARDNER, 2012). Disponible en: [www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html?m=1](http://www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html?m=1)

<sup>41</sup> ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE DE PSIQUIATRÍA (2013). "manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales". [en línea]. disponible en: <http://www.descubre.me.cl/informacion/>

<sup>42</sup> ALBARICORO KASZUBA, Zeballos (2007). Universidad Nacional de la Plata. Facultad de trabajo social. Definición de discapacidad desde el trabajo social. [en línea]. disponible en: <http://studylib.es/doc/387040/una-mirada-desde-el-trabajo-social-a-la-discapacidad-mental>

impone limitaciones ( sea en el plano del aprendizaje, la inteligencia, la sensorialidad, el lenguaje, la vincularidad, etc.) a la constitución de la subjetividad y, desde allí, a la posibilidad de inserción social, dado que las mismas desconocen, según nuestra perspectiva, el hecho de tratar sobre una categoría atravesada por una serie de significaciones y definiciones enlazadas con mecanismos de medicalización, institucionalización y segregación.

### **INTELIGENCIA<sup>43</sup>**

Es la habilidad para resolver problemas o para elaborar productos que son de importancia en un contexto cultural o en una comunidad determinada.

### **INTELIGENCIAS MULTIPLES<sup>44</sup>**

Representa una idea muy poderosa, en donde los capacidades de la mente no conforman parte de una sola habilidad llamada inteligencia, sino de muchas que trabajan en paralelo y que mucha veces son ignoradas o eclipsadas porque no son valoradas.

hace referencia a la existencia de muchas inteligencias que sumadas, pueden dar una imagen aproximada acerca del potencial de cada persona, si bien cada una debe ser tomada en cuenta de manera independiente, estas distintas habilidades mentales que componen la teoría de las inteligencias múltiples se dividen en ocho partes:

- **INTELIGENCIA LINGÜÍSTICA**

Es la facilidad para la construcción de oraciones, utilizando adecuadas palabras según su uso y sonidos, además de una gran flexibilidad para utilizar el lenguaje

---

<sup>43</sup> VALERO, Frank.2017.Ψpsicovalero.Teoría de las inteligencias múltiples según Howard Gardner. [en línea]. disponible en : <https://psicovalero.com/2017/06/19/las-8-inteligencias-multiples-segun-howard-gardner/>

<sup>44</sup> VALERO, Frank.2017. Ibíd.

en distintas modalidades y estilos (Retórica, mnemónica, explicación y metalenguaje).

- **INTELIGENCIA LÓGICA MATEMÁTICA**

Es la habilidad para establecer cadenas de razonamiento, establecimiento de relaciones lógicas, afirmaciones, proposiciones e identificar patrones de funcionamiento en la resolución de problemas, entre otros.

- **INTELIGENCIA ESPACIAL**

Habilidad para visualizar objetos desde distintas perspectivas, así como para manejar los espacios, planos y mapas, percibiendo imágenes externas e internas, recrearlas, transformarlas o modificarlas, así como producir o decodificar información gráfica.

- **INTELIGENCIA NATURALISTA**

Habilidad para identificar, clasificar y utilizar los organismos, objetos y plantas existentes en la naturaleza. Incluye habilidades de observación, experimentación, reflexión y cuestionamiento del entorno.

- **INTELIGENCIA MUSICAL**

Facilidad para la comprensión del ritmo, melodía y tono en la construcción y apreciación musical, la música además de ser el componente fundamental de esta inteligencia, es igualmente un idioma, un lenguaje con sus propios sonidos y reglas de composición, así que además de fomentarse la práctica de estas actividades también fomentará la inteligencia lingüística.

- **INTELIGENCIA CINESTÉSICO-CORPORAL**

Habilidad para manejar el cuerpo con destreza en la realización de movimientos en función del espacio físico en la expresión de ideas y sentimientos, así como en el manejo de objetos con agilidad y el uso de las manos para transformar elementos.

- **INTELIGENCIA INTRAPERSONAL**

Capacidad de tiene el sujeto para conocer y explorar su mundo interno (Emociones, sentimientos, fortalezas, debilidades, etc.): Incluye la autodisciplina, el auto comprensión y la autoestima.

- **INTELIGENCIA INTERPERSONAL**

Capacidad para identificar y regular las emociones y sentimientos derivados de las relaciones entre las personas y sus grupos, con la sensibilidad a expresiones faciales, voz, gestos y lenguaje corporal.

## **SÍNDROME DE DOWN<sup>45</sup>**

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente.

Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21.cabe mencionar que su nombre se debe nombre al apellido del médico Británico John Langdon Haydon Down que fue el primero en

---

<sup>45</sup> Down España. [en línea]. disponible en: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

describir en 1866 las características clínicas que tenían en común un grupo concreto de personas y a quien se le debe el nombre de Down. La convención Down La Rioja Arsido caracteriza la clasificación de los tipos de Síndrome de Down así:

Trisomía 21: Es el tipo más común de Síndrome de Down debido a un error genético en el proceso de reproducción celular, el par cromosómico del ovulo o del espermatozoide no se separa como debería y alguno de los dos gametos llega a tener 24 cromosomas en lugar de los 32 habituales, denominada también como trisomía regular o trisomía libre.

Trisomía en mosaico: En ocasiones los gametos aportan los 23 cromosomas correspondientes. Es una de las primeras divisiones celulares cuando ocurre un error en la división, de modo que una de las células divididas se hace con un número distinto de cromosomas (por ejemplo, 47, en lugar de 46).

Todas las células que se originan a partir de esa célula (las cuales constituyen lo que se llama una "línea o linaje celular), seguirán teniendo ese número regular o anomalía de cromosomas mientras que las demás tendrán el número normal de 46. Al final, el organismo ya formado, tendrá células con 6 cromosomas y células con 47, mostrando el mosaicismo.

Translocación cromosómica: Hace referencia al reordenamiento del material cromosómico. Existen 3 cromosomas 21, al igual que en la trisomía 21, pero en ellos está adherido a otro cromosoma en lugar de estar separado. Este cromosoma adicional es el que provoca los problemas que constituyen el Síndrome de Down. En el cromosoma 14 o al 13, 15 o 22. En algunos casos, 2 cromosomas 21 pueden adherirse uno a otro<sup>46</sup>.

---

<sup>46</sup> ARSIDO, Asociación Riojana Para El Síndrome de Down. [en línea]. Tipos. Disponible en: <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>

## **PATOLOGÍA<sup>47</sup>**

Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE) menciona dos significados de la palabra patología: es la parte de la medicina que estudia las enfermedades y el conjunto de síntomas de una enfermedad. En este sentido, no debe ser confundida con la nosología, que es la descripción y la sistematización de las enfermedades.

La patología se encarga del estudio de las enfermedades en su más amplia aceptación, como procesos anormales de causas conocidas o desconocidas. Para probar la existencia de una enfermedad, se examina la existencia de una lesión en sus niveles estructurales, se evidencia la presencia de un microorganismo (virus, bacteria, parásito u hongo) o se advierte la alteración de algún componente del organismo.

## **FAMILIA<sup>48</sup>**

Es la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida.

Se identifica también, como un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica.

---

<sup>47</sup> Eured. Patología. Diccionario de la Real Academia Española. Disponible en: <http://definicion.de/patologia/>

<sup>48</sup> GOMEZ, Oliva, *et, al.* Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización. Concepto de familia desde las diferentes disciplinas. 2014. [ en línea].disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

## **DINÁMICA FAMILIAR<sup>49</sup>**

La dinámica interna de la familia comprende los diferentes procesos biológicos, psicológicos, y sociales que se dan en ella y que buscan su conservación y la de la especie. Dichos procesos incluyen la afectividad, la comunicación, la autoridad, las normas, los roles, los límites y el uso del tiempo libre. Lo anterior enmarcado en el cumplimiento de la función socializadora.

Esta dinámica otorga a cada familia su identidad, la cual está reflejada en su sistema de valores, sus formas de organización y las pautas de crianza que constituye el crecimiento y el desarrollo individual de sus integrantes y de la familia como totalidad.

Algunos aspectos importantes a tener en cuenta dentro de la dinámica son:

- **AUTORIDAD**

Se entiende en la familia como un poder legítimo que tienen las figuras parentales o sus sustitutas, que les permite cumplir funciones de dirección, protección, educación, y formación de los hijos. De esa manera, se busca que su crecimiento se de en un ambiente propicio que posibilite la asimilación y la incorporación a su comportamiento habitual de las normas y los valores sociales. se identifica de igual forma como el eje conductor que integra y guía el cumplimiento de todas las funciones familiares a través del control y debe ser llevada por el subsistema parental.

- **COMUNICACIÓN**

La comunicación en la familia es un proceso por el cual todos sus integrantes entran en contacto para compartir mensajes y expresarse mutuamente afectos.

---

<sup>49</sup> PROGRAMA MEDELLÍN SOLIDARIO. Modulo Dinámica Familiar. [ en línea].disponible en:<https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Medell%C3%ADn%20solidaria/Secciones/Publicaciones/Documentos/2011/Cartilla%20Modulo%20Familiar.pdf>

Por tanto, la comunicación sirve al propósito de unir y mantener en armonía a sus miembros, les ayuda a superar conflictos y dificultades y , ante todo, les permite establecer un contacto afectivo permanente.

- **AFECTIVIDAD**

Es el nivel de intimidad y apego que se da entre los miembros de una familia. se expresa en la preocupación mutua por las necesidades de todos y cada uno y es la principal fuerza de cohesión de la familia

- **NORMA**

Pauta que determina el comportamiento de un sujeto frente a diferentes circunstancias que se le presentan y que le exigen una posición. Las normas definen que está permitido y qué prohibido, señalando correctivos cuando no sean acatadas. Las normas pueden ser explícitas e implícitas.

- **ROLES**

De acuerdo con Edison y Arias, antes de abordar el concepto de rol es importante mencionar el término de estatus, el cual lo definen ordinariamente como el nivel o posición de una persona en grupo, o de un grupo con relaciones a otros.

Entonces el rol es el comportamiento esperado de una persona que adquiere un estatus en particular: un estatus es una serie de privilegios y obligaciones; y un rol es el desempeño de esta serie de privilegios.

- **LÍMITES**

Es aquella región o sector que sirve de barrera de diferenciación entre los integrantes de una familia. Los límites son el vacío en que se permite la protección sin perder la individuación y diferenciación de quienes conforman el grupo familiar.



Los límites hacen posible la confrontación con fronteras que exigen respeto y aceptación al interior de la familia.

- **USO DEL TIEMPO LIBRE**

Puede entenderse como una de las actividades que posibilitan la creatividad del grupo familiar en espacios diferentes al laboral, académico, y de las tareas domésticas. Estos momentos son usados por la familia para generar cohesión, apoyo e integridad. Por tanto, cada miembro le da una valoración que lo hace vincularse a tales propuestas o salirse de ellas y disfrutar de su tiempo libre con otras personas.

- **PAUTAS DE CRIANZA**

Hace referencia a todas aquellas estrategias que los padres utilizan para fomentar el desarrollo personal de sus hijos. es por esto que dichas pautas pueden llegar a generar un desarrollo adecuado en las diferentes áreas de ajuste o por el contrario ser las causantes de muchas problemáticas a nivel psicosocial. Por otro lado, los estilos parentales hacen referencia a aquellos modelos y formas de aplicar dichas pautas. Dentro de los estilos parentales más comunes se encuentran:

- **DEMOCRÁTICO**

Sería el padre exigente y al mismo tiempo sensible, que acepta y alienta la progresiva autonomía de sus hijos. Tiene una comunicación abierta con ellos y reglas flexibles, tiene un buen cuidado con ellos y un buen efecto, cuando aplica castigos estos son razonables y ejerce un control firme. Aplica una disciplina inductiva, ya que le explica el propósito de las reglas y está abierto a las argumentaciones sobre las mismas.

- **AUTORITARIO**

Se reconoce como padres que ejercen mucho control sobre sus hijos, pero con reglas no negociables y escasa afectividad.

- **PERMISIVO**

Estos padres se relacionan con sus hijos y los aprueban, sin embargo el control y las reglas son escasos.

- **NEGLIGENTE**

Son padres que se relacionan escasamente con sus hijos, por tanto los niveles de afectividad y control son bajos.

## **RESILIENCIA<sup>50</sup>**

Su origen proviene del latín de la palabra resilio que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Este concepto también se relaciona con el concepto de crecimiento tras la adversidad, por el que una persona descubre capacidades nuevas que antes desconocía, sintiéndose más segura para enfrentarse a otras experiencias. Esto conduce a un cambio vital, a una nueva filosofía de vida.

## **AUTONOMÍA<sup>51</sup>**

En términos generales, es la condición, el estado o la capacidad de autogobierno o de cierto grado de independencia. Algunos sinónimos de autonomía serían soberanía, autogobierno, independencia, emancipación y potestad. Así, la autonomía de una persona es la capacidad o condición de desarrollar tareas de una manera independiente.

---

<sup>50</sup> CID PAZ, Santiago (2018). SANTIAGO CID centro de Psicología. definición de resiliencia: ¿Qué es y cómo ser resiliente? [ en línea].disponible en: <https://www.psicologoemadrid.co/resiliencia-definicion/>

<sup>51</sup> Significados. com (2018). definición de Autonomía. [en línea]. disponible en: <https://www.significados.com/autonomia/>

## **INDEPENDENCIA<sup>52</sup>**

Se denomina la cualidad o condición de independiente. Como tal, se relaciona con la noción de libertad, es decir, la capacidad de actuar, hacer y elegir sin intervención o tutela ajena. A nivel personal, la independencia es la capacidad de actuar, tomar decisiones y de valernos por nosotros mismos, de allí que independencia también signifique entereza, firmeza de carácter.

## **CAPACIDAD<sup>53</sup>**

Se refiere a la cualidad de ser capaz para algo determinado, dicha cualidad puede recaer en una persona, entidad o institución, e incluso en una cosa. Es decir, la capacidad hace referencia a la posibilidad de una entidad para cumplir con una determinada función en atención a sus características, recursos, aptitudes y habilidades.

Referido a las personas, el término implica que un sujeto tiene condiciones para poder desempeñar un cierto tipo de tareas o funciones, bien porque es naturalmente apto, en cuyo caso se hablaría de una capacidad potencial o talento, o bien porque ha sido capacitado mediante la educación. En este sentido cada individuo puede tener una o más capacidades, por ejemplo: capacidad analítica, capacidad reflexiva. Capacidad física, capacidad psicológica, capacidad social, etc.

---

<sup>52</sup> significados.com (2018). definición de Independencia. [en línea]. disponible en: <https://www.significados.com/independencia/>

<sup>53</sup> significados.com (2018). definición de capacidad. [en línea]. disponible en: <https://www.significados.com/capacidad/>

## **LENGUAJE<sup>54</sup>**

Hace referencia a todo aquel conjunto de signos y de sonidos que ha utilizado el ser humano, desde su creación hasta nuestros días, para poder comunicarse con otros individuos de su misma especie a los que manifiestan así tanto lo que siente como lo que piensa acerca de una cuestión determinada. puede ser entendido como un recurso que hace posible la comunicación, en el caso de los seres humanos, esta herramienta se encuentra extremadamente desarrollada y es mucho más desarrollada que en otras especies.

## **MOTRICIDAD<sup>55</sup>**

Se emplea para referirse a los movimientos complejos y coordinados que realiza una persona y que implican al sistema locomotor, siendo coordinados por la corteza cerebral y estructuras secundarias que lo modulan. Además involucra todos los procesos y las funciones del organismo y el control mental o psíquico que cada movimiento trae consigo. La motricidad se divide en dos tipos: Motricidad fina y Motricidad gruesa.

- **MOTRICIDAD GRUESA**

La motricidad gruesa es la habilidad que el niño va adquiriendo para mover armoniosamente los músculos de su cuerpo y mantener el equilibrio, además de adquirir agilidad, fuerza y velocidad en sus movimientos. El ritmo de evolución varía de un sujeto a otro (pero siempre entre unos parámetros) de acuerdo con la madurez del sistema nervioso, su carga genética, su temperamento básico y la estimulación ambiental.

---

<sup>54</sup> PÉREZ PORTO, Julián. MERINO, María (2012). Definición. definición lenguaje. [en línea] disponible en: <https://definición.de/lenguaje/>

<sup>55</sup> Definición de Motricidad. [en línea]. Disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/Motricidad>

Este desarrollo va en dirección céfalo-caudal es decir primero cuello, continua con el tronco, sigue con la cadera y termina con las y termina con las piernas. Ejemplos de motricidad gruesa: saltar, andar y correr, gatear, arrastrarse, escalar, estar de pie, hacer muecas, señas y reírse, balancearse, montar en bicicleta, nadar, jugar al fútbol, etc.

- **MOTRICIDAD FINA**

La motricidad fina hace referencia a movimientos voluntarios muchos más precisos, que implican pequeños grupos de músculos. Se refieren a las actividades que requieren la coordinación ojo-mano y la coordinación de los músculos cortos para realizar actividades cotidianas. El control de la motricidad fina es la coordinación de músculos, huesos y nervios para producir movimientos pequeños y precisos. Ejemplos de motricidad fina: Recoger un pequeño elemento con el dedo índice y el pulgar, la escritura, recortar figuras, ensartar cuentas, agarrar un pincel para pintar, separar dulces por colores, etc.

## **DESARROLLO COGNITIVO<sup>56</sup>**

Es el proceso mediante el cual el ser humano va adquiriendo conocimiento a través del aprendizaje y la experiencia, se aprende a utilizar la memoria, el lenguaje, la percepción, la resolución de problemas y la planificación. Este proceso de desarrollo se debe a algo innato en el ser humano, la necesidad de relacionarse y formar parte de la sociedad, está vinculado a la capacidad natural que tienen los seres humanos para adaptarse e integrarse a su ambiente.

---

<sup>56</sup> LUJUAN, Inés (2016).vniversitat do valencia. El desarrollo cognitivo: fases de Piaget. [en línea]. Disponible en: <https://www.uv.es/uvweb/master-investigacion-didactiques-especificques/es/blog/desarrollo-cognitivo-fases-piaget-1285958572212/GasetaRecerca.html?id=1285960943583>

## **DESARROLLO EMOCIONAL<sup>57</sup>**

El desarrollo emocional implica cambios. Es formas seres armónicos, con capacidad para expresar afectos a otros, encontrar cualidades en los demás, ser tolerantes con las deficiencias o los errores de las personas allegada, manejar sus emociones y construir a partir de las cualidades de las personas que les rodean o familiares.

## **ATENCIÓN TEMPRANA<sup>58</sup>**

Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 año, a la familia y el entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

---

<sup>57</sup> Definición de desarrollo emocional (2018). [en línea]. disponible en:

[https://es.wikipedia.org/wiki/Desarrollo\\_emocional](https://es.wikipedia.org/wiki/Desarrollo_emocional)

<sup>58</sup>FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) 2005. Libro Blanco De La Atención Temprana. [en línea]. disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf)

## 9. MARCO LEGAL

Este trabajo de investigación tiene como referente legal, las siguientes normatividades:

Ley 1098 de infancia y la adolescencia decretado en el año 2006, que tiene como finalidad, “garantizar de una manera plena y armónica el desarrollo de los niños, niñas y adolescentes (NNA) para que crezcan en un ambiente de felicidad, comprensión y amor, en donde predominará el reconocimiento de la igualdad y la dignidad humana sin discriminación alguna, dejando a la sociedad, la familia y al estado mismo como los responsables de garantizarlos y prevenirlos”<sup>59</sup>.

De igual forma la Constitución Política de Colombia como referente de toda forma de proceder de la sociedad colombiana en donde señala como especial y obligatoria en su artículo 44. Los derechos fundamentales de los niños y niñas son:

Derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado, amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la constitución, en leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia<sup>60</sup>.

Esto en razón de que son considerados la representación del futuro de la sociedad y por ser especialmente de interés superior.

---

<sup>59</sup> CÓDIGO DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA LEY 1098 DE 2006. Disposiciones analizadas por Avance Jurídico Casa Editorial Ltda. Derecho del Bienestar Familiar. ISBN [978-958-98873-3-2]. 2019. [en línea]. Disponible en: [https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley\\_1098\\_2006.htm](https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm)

<sup>60</sup> Constitución política de Colombia. Art.44. [en línea]. Disponible en: <http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-44>

## **9.1 OTRAS NORMATIVIDADES NACIONALES<sup>61</sup>**

### **9.1.1 Ley 1098 de 2006**

Tiene por finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, discriminación alguna.

### **9.1.2 Ley 1618 de 2013**

Art.1 el objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la ley 1346 de 2019

### **9.1.3 Decreto 1084 de 2015**

Decreto único Reglamentario del Sector de inclusión Social y Reconciliación y se reglamentan los esquemas de financiación entre la Nación y las entidades territoriales para el Desarrollo Integral de la Primera Infancia

### **9.1.4 Ley 1804 de 2016<sup>62</sup>**

La presente iniciativa legislativa tiene el propósito de establecer la Política de Estado para el Desarrollo Integral de la Primera infancia de cero a siempre, la cual sienta las bases conceptuales, técnicas y de gestión para garantizar el desarrollo integral, en el marco de la Doctrina de la Protección Integral.

---

<sup>61</sup> LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013. Ibíd.

<sup>62</sup> CONSEJERÍA PRESIDENCIAL PARA LA PRIMERA INFANCIA. De Cero a siempre. Comisión Intersectorial de Primera Infancia. [en línea] 2019. Disponible en:  
<http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Paginas/ComisionIntersectorial.aspx>



## **9.2 NORMATIVIDAD INTERNACIONAL<sup>63</sup>**

### **9.2.1 Declaración de Ginebra 1924**

La declaración establece el derecho de los niños y niñas a disponer de medios para su desarrollo material, moral y espiritual, asistencia especial cuando están hambrientos, enfermos, discapacitados o han quedado huérfanos, ser los primeros en recibir socorro cuando se encuentran en dificultades, libertad contra la explotación económica, y una crianza que les inculque un sentimiento de responsabilidad social.

### **9.2.2 Declaración universal de derechos humanos 1948**

La asamblea general de las Naciones Unidas aprueba la Declaración de Derechos Humanos, que en su artículo 25 dice que la infancia tiene “derecho a cuidados y asistencias especiales”.

### **9.2.3 Declaración de los derechos del niño y la niña**

Se reconocen derechos como libertad contra la discriminación y el derecho a un nombre y a una nacionalidad. También consagra específicamente los derechos de los niños a la educación, la atención de la salud y a una protección especial.

### **9.2.4 Pacto internacional sobre los derechos civiles y políticos 1966**

Establece que todo niño(a) sin discriminación alguna tiene derecho a medidas de protección: tanto de su familia, como de la sociedad y el estado. Es en este pacto donde se crea un comité de derechos humanos.

---

<sup>63</sup> La Evolución De Las Normas Internacionales Sobre Derechos De La Infancia. [en línea]. Disponible en: <https://www.unicef.org/spanish/rightsite/sowc/pdfs/panels/La%20evolucion%20de%20las%20normas%20internacionales%20sobre%20derechos%20de%20la%20infancia.pdf>

Bajo este referente legal se plantea la investigación social que busca “Analizar cuáles son los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down), específicamente dos estudios de caso en el departamento del Cauca”

## 10. MARCO CONTEXTUAL

### 10.1 LOCALIZACIÓN

#### Mapa 1. Ubicación del Departamento del Cauca



Tomado de: [https://es.wikipedia.org/wiki/ 1](https://es.wikipedia.org/wiki/1)

#### **Descripción Física.**

“El departamento de Cauca está situado en el suroeste del país entre las regiones andina y pacífica; localizada entre los 00°58'54” y 03°19'04” de latitud norte y los 75°47'36” y 77°57'05” de longitud oeste. Cuenta con una superficie de 29.308 Km<sup>2</sup> lo que representa el 2.56% del territorio nacional. Está dividido en 38 municipios, 99 corregimientos, 474 inspecciones de policía, así como numerosos caseríos y sitios poblados.

El departamento del Cauca cuenta con unas vías de comunicación en donde la carretera panamericana atraviesa el departamento de norte a sur y la comunica

con los departamentos de Valle del Cauca y Nariño, por la carretera Popayán la plata se comunica con el departamento del Huila. Todos los municipios con excepción de Guapi y Timbiquí se encuentran conectados por carretera entre sí y con Popayán, que a su vez se conecta con los principales ciudades del País.”<sup>64</sup>

### **Límites del Departamento.**

“Limita por el Norte con el departamento del Valle del Cauca, por el Este con los departamentos de Tolima, Huila y Caquetá, por el Sur con Nariño y Putumayo y por el Oeste con el océano pacífico.”<sup>65</sup>

### **Símbolos Departamento del Cauca.**



Tomado de: <https://www.todacolombia.com/> 1



Tomado de:  
<https://www.todacolombia.com/d> 1

---

<sup>64</sup> GOBERNACIÓN DEL CAUCA. Instituto Geográfico Agustín Codazzi. Toda Colombia (2018).la cara amable de Colombia.[ en línea]. disponible en: <https://www.todacolombia.com/departamentos-de-colombia/cauca.html>

<sup>65</sup> ibíd.

## Mapa 2. Ubicación del municipio de Popayán



Tomado de: <https://es.wikipedia.org/wik 1>

### Descripción Física:

Popayán<sup>66</sup> es la capital del departamento del Cauca en la República de Colombia, se encuentra a una altitud de 1.738 metros sobre el nivel del mar, msnm, con una temperatura media de 19° C, se localiza a los 2° 27' norte y 76°37'18" de longitud oeste del meridiano de Greenwich.

La población estimada es de 270.000 habitantes aproximadamente en su área urbana. Se fundó el 13 de enero de 1537 y su gentilicio es Payanés, patojo o popayanejo.

### Límites del Municipio:

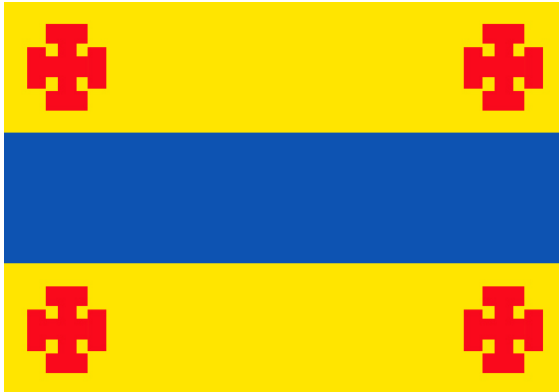
Popayán limita al oriente con los municipios de Totoró, Puracé y el Departamento del Huila; al occidente con los municipios de El Tambo y Timbío; al norte con

---

<sup>66</sup> ALCALDIA DE POPAYÁN. [EN LINEA] Nuestra Geografía. Disponible en: <http://www.popayan.gov.co/ciudadanos/popayan/nuestra-geografia>

Cajibío y Totoró y al sur con los municipios de Sotará y Puracé. La mayor extensión de su suelo corresponde a los pisos térmicos templado y frío.

### Símbolos Municipio de Popayán



Tomado de: <http://popayan.gov.co/ciudad> 1



Tomado de:  
<http://popayan.gov.co/ciudad> 1

### Mapa 3. Ubicación del municipio de Timbio



Tomado de: <https://es.wikipedia.org/wiki> 1

### **Descripción Física:**

En el planeta: el Municipio de Timbio<sup>67</sup>, se localiza a 29°.20 de Latitud Norte y a 29°.35 Longitud Oeste respecto del meridiano de Bogotá. En el departamento del Cauca: su cabecera está localizada a los 02° 21'22'' de latitud Norte y 76°. 41'16'' de longitud Oeste. La mayor parte del territorio del municipio es de superficie ondulada su parte más alta sobre el nivel del mar está en la vereda Cristalares al oriente.

Se fundó el primero de Noviembre de 1535, sus fundadores españoles son Juan de Ampudia y Pedro Añasco, es así como Timbio se convierte en el tercer municipio más antiguo de Colombia y el quinto en Sudamérica. El gentilicio es denominado como Timbiano.

### **Límites del Municipio:**

Al oriente en límites con el Municipio de Sotará y la zona más baja sobre el nivel del mar comprende la vereda la Pan de Azúcar al occidente en límites con el municipio del Tambo, en general la altura promedio sobre el nivel del mar es de 1850m situado al Sur Occidente de Colombia y en la parte Centro Oriental del Departamento del Cauca; sobre la vertiente Occidental de la cordillera Central. Pertenece al Macizo Andino Sur Colombiano dentro del cinturón cafetero y hace parte del pleniplano de Popayán.

### **Símbolos Municipio de Timbio**



**Tomado de:** <http://www.timbio-cauca.gov.c> 1



**Tomado de:** <http://www.timbio-cauca.gov.c> 2

<sup>67</sup> ALCALDIA MUNICIPAL DE TIMBIO. [EN LINEA]. Aprende Sobre Nuestra Historia y Territorio (2018). Disponible en: <http://www.timbio-cauca.gov.co/tema/municipio>

## 11. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

### 11.1 ENFOQUE METODOLÓGICO: CUALITATIVO

El trabajo social, como ciencia social aplicada dentro de su abordaje investigativo métodos de estudio, a fin de conocer diferentes realidades que componen el orden humano, de este modo cabe mencionar que “La investigación es un proceso riguroso, cuidadoso y sistematizado en el que se busca resolver problemas, bien sea de vacío de conocimiento (investigación científica) o de gerencia, pero en ambos casos es organizado y garantiza la producción de conocimiento o de alternativas de soluciones viables.”<sup>68</sup>

Esta investigación científica se compone de dos enfoques importantes, el enfoque cuantitativo y cualitativo, ambos con diferentes cualidades y objetivos más sin embargo estos pueden ser utilizados en una misma investigación.

Para este caso específico, el enfoque metodológico a través del cual se guiará el presente trabajo de investigación, hace referencia al enfoque cualitativo, el cual según Piura, (2006) menciona que:

Tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno que busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad. No se trata de probar o de medir en qué grado una cierta cualidad se encuentra en un cierto acontecimiento dado, sino de descubrir tantas cualidades como sea posible. En investigaciones cualitativas se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible.<sup>69</sup>

---

<sup>68</sup> MENDOZA, Ruby (2006). Investigación Cualitativa y Cuantitativa-Diferencias y Limitaciones. La Investigación Cualitativa. [en línea]. disponible en: <https://www.monografias.com/trabajos38/investigacion-cualitativa/investigacion-cualitativa.shtml>

<sup>69</sup> MENDOZA, Ruby (2006). Investigación cualitativa y cuantitativa-Diferencias y limitaciones. La Investigación cualitativa. [en línea]. disponible en: <https://www.monografias.com/trabajos38/investigacion-cualitativa/investigacion-cualitativa.shtml>



Mediante este enfoque se puede lograr entender la realidad social o situaciones que tienen relación con las familias con niños y niñas con síndrome de Down, permitiendo así el cumplimiento de los objetivos a partir de la información proporcionada por los objetos de estudio desde sus propias perspectivas y conocimientos.

De igual forma, el autor Reichardt (2002) “la investigación cualitativa intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva; es decir, a partir de los conocimiento que tienen las diferentes personas involucradas en ellas y no con base en hipótesis externas”<sup>70</sup>

## **11.2 TIPO DE ESTUDIO**

El tipo de estudio que se utilizara en este proyecto de investigación es descriptivo longitudinal, siendo este un “estudio observacional que investiga cualitativamente a un grupo de personas; sin embargo como ya se había mencionado anteriormente, son dos familias de niños que se encuentran en la segunda etapa del ciclo vital, escogidas aleatoriamente; en un periodo de tiempo ya determinado y teniendo en cuenta la disposición de esta población objeto de estudio”.

Se retoma que es descriptivo puesto que “busca especificar y argumentar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis, además se reseñan, narran o identifican los hechos, las situaciones, rasgos de un estudio”<sup>71</sup>

Es menester traer a colación el diseño de estudio de caso, que favorece el estudio de la población sujeto, desde sus vivencias reales, logrando responder al ¿cómo?

---

<sup>70</sup> REICHARDT. CH S... Métodos Cualitativos Y Cuantitativos En Investigación Evaluativa. Ediciones Morata S.L. 1. Ed Madrid ISBN 84.71 12-310 X. 2002.

<sup>71</sup> BERNAL TORRES, César Augusto. “Metodología de la Investigación para la Administración, Economía, Humanidades y Ciencias Sociales”. Segunda Edición. Pearson Educación. 2006. pp. 112-116

y ¿por qué? de la pregunta problema planteada, mediante la exploración, descripción y explicación o el conjunto de todas. Puesto que en este proyecto de investigación se tomará como población objeto de estudio dos familias que tienen a su cargo niños y niñas, los cuales se encuentran en las primeras etapas del ciclo vital y presentan Síndrome de Down.

No obstante el método de estudio de caso “es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través del mismo se mide y se registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado, mientras que los métodos cuantitativos solo se centran en información verbal obtenida a través de encuestas por cuestionarios (Yin, 1989). Además en el método de estudio de caso los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes, tanto cualitativas como cuantitativas; esto es, documentos, registros de archivos, entrevistas directas, observación directa, observación de los participantes e instalaciones u objetos físicos”<sup>72</sup>. (Chetty, 1996).

Por otra parte Taylor y Bogdan consideran, en un sentido amplio, la investigación cualitativa como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable”<sup>73</sup> en la descripción de este enfoque, es menester nombrar las principales características que fundamentan la escogencia del mismo para el planteamiento y análisis del presente proyecto de investigación, entre estas se encuentran las siguientes:

- La investigación cualitativa es inductiva.
- Tiene una perspectiva holística, esto es que considera al fenómeno como un todo.
- Hace énfasis en la validez de las investigaciones a través de la proximidad a la realidad empírica que brinda esta metodología.

---

<sup>72</sup> MARTÍNEZ CARAZO, Piedad Cristina. “El Método de Estudio de Caso: Estrategia Metodológica de la Investigación Científica”. Pensamiento y Gestión. 20 de Julio del 2006.

<sup>73</sup> TAYLOR.BOGDAN (2008).LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.( en línea). disponible en:<https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>

- No tiene reglas de procedimiento, el método de recogida de datos no se especifica previamente. Las variables o quedan definidas operativamente, ni suelen ser susceptibles de medición.
- Este método busca menos la generalización y se acerca más a la fenomenología y al interaccionismo simbólico.
- Evita la cuantificación, los investigadores cualitativos hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación participante y las entrevistas no estructuradas.
- Trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, sus sistemas de relaciones y su estructura dinámica.
- Es exploratoria, inductiva y descriptiva.
- Se da una comunicación más horizontal entre el investigador y los investigados, hay una mayor naturalidad y habilidad de estudiar los factores sociales en un escenario natural.

### **11.3 POBLACIÓN Y MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN**

La población sujeto de estudio se encuentra estructurada por dos familias nucleares ( padre, madre e hijos) quienes son cuidadores primarios de un niño y una niña que tienen el diagnóstico Síndrome de Down, estas fueron seleccionadas de forma aleatoria sin agrupar a una población con las mismas características que se buscaban para el estudio, además cabe mencionar que en contratiempo se logró contactar a estas personas con quienes se tuvo la oportunidad de trabajar; en el departamento del Cauca, una de las familias residen en el municipio de Popayán, al Norte de la ciudad en la Vereda Pomona y la otra familia reside en la vereda la Banda del municipio de Timbio al Sur del departamento.

## 12. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS QUE SE UTILIZAN EN INVESTIGACIÓN

Ahora bien, para el desarrollo de este proyecto de investigación y la recolección de datos pertinentes para el cumplimiento de los objetivos, se tendrán en cuenta las siguientes técnicas y herramientas:

### 12.1 HISTORIAS DE VIDA

Esta herramienta se utiliza a través del diálogo directo con los individuos a modo de relato, por medio de esta se adquiere información como experiencias personales, relaciones familiares, acontecimientos de la cotidianidad o aquellos que son más significativos en el desarrollo de las etapas del ciclo vital de estos niños y niñas; dicho de otro modo se utiliza la biografía de las familias sujeto de estudio como herramienta de recolección de datos.

En este sentido, “la historia de vida como parte de la metodología cualitativa busca capturar tal proceso de interpretación, viendo las cosas desde la perspectiva de las personas, quienes están continuamente interpretándose y definiéndose en diferentes situaciones<sup>74</sup>” (Taylor y Bogdan 1998).

Es posible remitirse a que la historia de vida es la forma en que una persona narra o relata de manera profunda las experiencias de vida en función de la interpretación que esta le haya dado a su vida y el significado que se tenga de una interacción social, cabe mencionar que en la historia de vida se recoge aquellos eventos de la vida de las personas que son dados a partir del significado que tengan los fenómenos y experiencias que estas vayan formando a partir de aquello que han percibido como una manera de apreciar su propia vida, su mundo, su yo, y su realidad social.

---

<sup>74</sup> ROMERO, EUDO. Métodos de investigación. (2015). “historia de vida” un método valioso de investigación cualitativa. Disponible en: <https://metodosdeinvestigaciondgunefa.wordpress.com/2015/07/02/historia-vida-un-metodo-valioso-de-investigacion-cualitativa-eudo-romero-02-de-julio-2015/>

Teresa Valdés expresa que “relatar la vida, no es vaciar una sucesión de acontecimientos vividos, sino hacer un esfuerzo para dar sentido al pasado, al presente y a lo que ésta contiene como proyecto”. La historia tiene que tener un sentido para el que relata; debe haber conciencia; debe haber conciencia de los beneficios que trae.

Señala la autora que “cuando se opta por la historia de vida como recurso de investigación, es fundamental contar con la voluntad del entrevistado, que esté en disposición para mirar su vida a distancia, trabajar sobre el recuerdo y formar conciencia reflexiva”<sup>75</sup>.

Dentro de los tipos de la historia de vida (completa, temática y editada) que se pueden encontrar, en este proyecto de investigación se hará énfasis en la mencionada por Mckernan (1999) que alude a la historia de vida temática, en donde delimitan la investigación a un tema, asunto o periodo de la vida del sujeto, realizando una exploración a fondo del mismo, sin embargo comparte muchos rasgos de las historias de vida completas<sup>76</sup>.

Es por ello, que este instrumento metodológico se desarrolla mediante un diálogo con los miembros de las familias, principalmente los cuidadores primarios del niño y niña con Síndrome de Down, quienes cumplirán la función de transmitir información, experiencias, acontecimientos y de más, con la finalidad de conocer a fondo las percepciones que tiene la población sujeto de estudio frente a la estimulación temprana, además permite vislumbrar otros aspectos en relación a la ejecución de este proceso.

Conjuntamente la aplicación de esta herramienta será de forma dinámica, utilizando como estrategia pedagógica la elaboración de la historia de vida a

---

<sup>75</sup> CARVAJAL BURBANO, Arizaldo. Planeación Participativa: Diagnóstico, plan de desarrollo y evaluación de Proyectos. Pg. 75

<sup>76</sup> CHARRIEZ CORDERO, Mayra. Historias de Vida: Una Metodología de Investigación Cualitativa. Universidad de Puerto Rico (2012) Vol. 5. Número 1

través de la autobiografía que consiste en narrar cronológicamente diferentes circunstancias a nivel global con fotografías o mensajes alusivos al tema.

## **12.2 ENTREVISTA**

Esta es una de las técnicas utilizada para la recolección de datos en este proyecto, pues mediante ella, se pretende diseñar preguntas concernientes al proceso de estimulación temprana en los niños y niñas que presentan Síndrome de Down; a las familias seleccionadas aleatoriamente. De igual forma se emplea para informar, educar, orientar, motivar entre otras.

Para el Trabajo social, “es un término que deriva del inglés interview, es conocido como uno de los procedimientos más utilizados. Como técnica de recopilación de información o datos, va desde la interrogación estandarizada hasta la conversación libre, en ambos casos se recurre a una “guía” que puede ser un formulario o un bosquejo de cuestiones para orientar la conversación<sup>77</sup>”.

En el desarrollo de esta, fue ineludible someter este instrumento, al juicio de expertos o personas con trayectoria en dicho tema y en algunos casos basado en datos empíricos, como método de validación útil para verificar la viabilidad de su aplicación a la población sujeto de estudio, con el objetivo de dar confiabilidad a este proceso de investigación.

Entonces se tomó como estrategia, diseñar un documento con veinticinco preguntas, de las cuales se haría elección con las más oportunas, que posiblemente serían aplicadas en la entrevista con las familias, en donde cada pregunta tenía su propio ítem de valoración (pertinente, no tan pertinente y nada pertinente), de igual manera se vio la necesidad de dejar espacio en blanco para

---

<sup>77</sup> ANDER-EGG, EZEQUIEL. Diccionario del Trabajo Social (1995). Disponible en: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>

que los evaluadores colocaran algunas observaciones acerca de cada interrogante y así otros posibles que sean esenciales para lograr este primer objetivo.

Esta estrategia se realiza con la intención de que la investigación salga de la subjetividad del investigador y se considere los aportes teóricos y prácticos de otras personas que se desenvuelven en este campo. Beck (1997) opina que la investigación no debe estar limitada a los puntos de vista o la experiencia profesional o investigadora de una sola persona, sino que se tiene que aprender de la experiencia de otros sujetos implicados en el análisis<sup>78</sup>.

En este sentido, la anterior fue ideada a partir de un documento de la universidad iberoamericana de Colombia y la Universidad del Bosque, donde mencionan “la validez de contenido consiste en qué tan adecuado es el muestreo que hace una prueba del universo de posibles conductas, de acuerdo con lo que se pretende medir (Cohen & Swerdik, 2001); los miembros de dicho universo pueden denominarse reactivos o ítems.

También hacen referencia al juicio de expertos, cuando aluden “que la validez de contenido generalmente se evalúa a través de un panel o de un juicio de expertos y en muy raras ocasiones la evaluación está basada en datos empíricos (Ding & Hershberger, 2002). “El juicio de expertos se define como una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en este, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones.”<sup>79</sup>

---

<sup>78</sup> POMPOSO YANES, Lourdes. (2015) Análisis de Necesidades y Propuesta de Evaluación en Línea de la Competencia Oral en Inglés en el Mundo Empresarial. Universidad Nacional de Educación a Distancia.

<sup>79</sup> ESCOBAR PEREZ, Jazmine y Cuervo Martinez, Angela. Validez de Contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. 2008.

### 12.3 ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Esta técnica derivada de la anterior definición, se trata en general de “preguntas abiertas que son respondidas dentro de una conversación y tienen como característica principal la ausencia de una estandarización formal de las preguntas, deja una mayor libertad a la iniciativa de la persona interrogada y al encuestador<sup>80</sup>”.

Para la aplicación de esta técnica se pretende utilizar este tiempo de conversación para estructurar historias de vida, logrando que el proyecto de investigación se efectúe de una forma manejable y vertiginosa. Hacia el desarrollo de esta, se programa con las familias sujeto de estudio una actividad pedagógica que consiste en elaborar una autobiografía de la familia y el proceso que han vivenciado con su niño o niña con Síndrome de Down; de tal manera que las familias acumulen una serie de fotografías o imágenes relacionadas con su proceso evolutivo con la finalidad de plasmar sus historias de vida.

Por otra parte esta técnica se considera necesaria para lograr el segundo objetivo de este proyecto de investigación, puesto que se planificará una entrevista en forma de diálogo con distintos profesionales que conozcan y orienten todo lo relacionado a la estimulación temprana.

En dirección al desarrollo de la misma, en este proceso se cuenta con la colaboración de diversos expertos en el tema, por los estudios que han realizado y la experiencia que han adquirido en su profesión. Además con la información que se congregue, se pretende plasmarla en el diseño de la cartilla, la cual está destinada en el tercer objetivo de dicho proyecto.

---

<sup>80</sup> ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario del Trabajo Social (1995). Disponible en: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>



## 12.4 OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Se entiende por observación participante aquella en la que “el observador participa de manera activa dentro del grupo que se está estudiando; se identifica con él de tal manera que el grupo lo considera uno más de sus miembros. Es decir, el observador tiene una participación tanto externa, en cuanto a actividades, como interna, en cuanto a sentimientos e inquietudes”<sup>81</sup>.

En palabras de Goetz y lecompte (1998) “la observación participante se refiere a una práctica que consiste en vivir entre la gente que uno estudia, llegar a conocerlos, a conocer su lenguaje y sus formas de vida a través de una intrusa y continuada interacción con ellos en la vida diaria.”<sup>82</sup>

La técnica mencionada será aplicada durante el tiempo que se emplee para coincidir con los sujetos de observación, detallando las actividades de su diario vivir, comportamientos, relaciones y especialmente las actividades que se relacionan con la estimulación temprana dirigida a los niños y niñas con síndrome de Down, asimismo se tendrá en cuenta la práctica de entrevistas de manera simultánea para aclarar las observaciones que se vayan realizando.

De igual forma en este proceso de investigación, las técnicas mencionadas para implementar se dan a través de Visitas Domiciliarias, observación participante, realizando una serie de evidencias fotográficas específicamente en una actividad pedagógica que se encuentra establecida para el cumplimiento de uno de los objetivos del proyecto; y en general cada avance investigativo se va registrando en forma de bitácora.

---

<sup>81</sup> CAMPOY, Tomás. GÓMEZ, Elda. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos.LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE. [en línea]. Disponible en: [http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T\\_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf](http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf)

<sup>82</sup> CAMPOY, Tomás & GÓMEZ, Elda. Ibíd.

Finalmente cabe resaltar que para la aplicación de las mencionadas, se realizará un consentimiento informado para la firma de las dos familias que colaboran en este proyecto de investigación, haciéndoles conocer cuál será su aporte y función en el mismo, nombre del proyecto, personas encargadas, actividades que se realizarán y sobre todo que tiene el derecho de responder o no, a preguntas que considere inoportunas o también de ausentarse del proyecto si así lo desea sin que lo afecte de ninguna manera.

También cabe señalar que para la aplicación de las técnicas mencionadas, fue primordial cada situación, detalle u otro tipo de fuentes en el diario de campo, destacando aspectos relevantes originados en los encuentros con las familias de los niños con el diagnóstico Síndrome de Down, quienes contribuyeron a la recopilación de información para el logro de los objetivos de este proyecto de investigación.

Así, la interrelación generada con la población sujeto de estudio y la información básica que se logró obtener de las distintas técnicas de recolección de datos tales como: entrevista estructurada, observación participante e historias de vida, permitió dilucidar los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para los procesos de estimulación temprana en los niños con Síndrome de Down.

## **12.5 REVISIÓN DOCUMENTAL**

Esta herramienta facilitó la profundización en la temática de los procesos de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down, mediante la revisión de documentos o fuentes teóricas, permitiendo un mayor acercamiento y manejo del tema, enfatizando en teorías y enfoques del mismo.

Sin embargo la exploración de diversas fuentes documentales, específicamente las encontradas a nivel nacional no suministran información sustancial para este proyecto de investigación, por lo que se recurre a referencias internacionales en

países como: Chile, Argentina y España, a fin de evitar la extracción de información que podría contener errores, limitaciones o exageraciones.

## **12.6 RECURSOS UTILIZADOS**

### 12.6.1 HUMANOS

- **Investigadores:** Marlyn Vannessa Pisso y Lady Carolina Castillo.

- **Director de trabajo de grado:** Myriam Mora

-**Participantes:** Dos familias del departamento del Cauca (Municipios de Popayán y Timbío) y profesionales en las áreas de Fonoaudiología, Fisioterapia y Licenciatura en Pedagogía.

### 12.6.2 TÉCNICOS

- Grabadora de voz

- Cámara fotográfica

- Portátil

-Papelería

### 12.6.3 FÍSICOS

- Vereda la Banda del municipio de Timbio

- Vereda Pomona del municipio de Popayán

## 13. SISTEMATIZACIÓN DE DATOS

### 13.1 Entrevistas a familias

#### Entrevista Familia #1

La presente entrevista se aplicó únicamente a la progenitora puesto que los otros miembros de la familia no pudieron participar, debido a cuestiones laborales en el caso del progenitor y por razones de distancia en el caso de la hermana mayor quien se encuentra Estudiando fuera de la ciudad.

#### Entrevista Familia #2

La presente entrevista se aplicó únicamente a la progenitora puesto que los otros miembros de la familia no pudieron participar, el progenitor hizo acto de presencia sin embargo no intervino en la misma, y por razones de distancia en el caso de dos hermanas mayores quienes se encuentran radicadas en la ciudad de Cali.

Las personas encargadas de dirigir la entrevista fueron las estudiantes de trabajo social Marlyn Vannessa Pisso y Lady Carolina Castillo, quienes utilizaron como principal herramienta para la ejecución de la misma elementos tecnológicos (grabadora) y formatos (consentimiento informado y entrevista).

**Tabla 1. Entrevista a las Familias**

<b>PREGUNTA</b>	<b>ENTREVISTA FAMILIA #1</b>	<b>ENTREVISTA FAMILIA #2</b>
¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?	<i>“Cuando nació”</i>	<i>“Cuando nació”</i>
¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	<i>“Pues conocemos cosas que hemos aprendido por medio de las terapias y además por lo que estudio mi esposo, y yo investigo por internet formas de estimular al niño.”</i>	<i>“No, nunca he escuchado que es eso, además como acá no hay internet uno no tiene en donde buscar las cosas.”</i>
¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?	<i>“Pues yo creo que es fundamental desde la casa, pues de pronto nosotros con José hemos cometido errores en el afán de querer hacer más, pues entonces nosotros personalmente gestionando las terapias</i>	<i>“Mejor dicho ella es la adoración, como digo yo aquí, yo tengo el “coquito ahorrado”, le damos lo normal la comida, la ropita y su techo y llevarla a las terapias y a los controles.”</i>

	<p><i>porque no es fácil porque muchas veces no las quieren ordenar u ordenan muy poquitas, o las mismas entidades en muchas ocasiones nos mandaron terapeutas, porque uno como no sabe nos han mandado terapeutas convencionales diciendo que eran especializados, que tenían especialización en “neuro” y pues siempre ha perjudicado al niño, porque le han aplicado técnicas que no son y en vez de avanzar lo que ha hecho es que retroceda.”</i></p>	
<p><b>¿la familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?</b></p>	<p><i>“Pues mi mamá que es la que pasa más tiempo con nosotros, ella también le gusta como mirar en internet u observar mucho a los terapeutas y después ella le hace terapias, es muy chistoso porque ella mira en internet y le hace a José Miguel terapias de estimulación.</i></p> <p><i>O cuando se queda cuidándolo dice yo ya le hice la estimulación, entonces le juega, le canta y le hace muchas cosas que si le han servido a José.”</i></p>	<p><i>“Pues ellos la quieren mucho, no y mire que ella es muy inteligente, lo que mira ella aprende, y pues mi mamá y una primita que viven acá al lado me ayudan a cuidarla por ratos.”</i></p>

<p><b>¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?</b></p>	<p><i>“El papá en las noches pues que ya está le hace ejercicios de estimulación, y pues igual como el todos los días tiene sus terapias entonces si más que todo en la noche los tres le trabajamos (mamá, papá y hermana) la estimulación, jugamos con él, entonces el por lo menos cuando ve a la hermana él se esconde porque ella le juega a esconderse, o con la pelota cuando él nos ve a los tres él ya sabe y cuando tiene la terapia empieza a tirarla.</i></p> <p><i>Como él nació prematuro más el Down a él no se le ha desarrollado bien el sistema inmunológico entonces tenía restricción, pero ahora con tanta cosa que le hemos hecho ha mejorado, ya los exámenes le salieron mucho mejor pero igual hay que evitarle el riesgo de contagio porque cada que era contagiado terminaba hospitalizado y retrocede, Y la idea no es esa queremos es como avanzar y por eso este año no pudimos meterlo al colegio. Entonces se le está</i></p>	<p><i>“Vamos a ver jugar ahí a la cancha, hasta la llevamos a ver películas de muñecos y también pues ella coge a los animalitos y toda todo lo que está por ahí.”</i></p>
--	---	--

	<p><i>manejando desde la casa, entonces ahí ya le coloco el abecedario y estamos tocándole la letrica y le vamos diciendo que letra es y el como es bien observador entonces estamos haciéndole esa parte.</i></p> <p><i>Yo lo coloco a mirar el programa que les decía la vez pasada (con anterioridad se tuvo un primer encuentro con la familia en donde se dio a conocer el objetivo del proyecto de investigación y las personas encargadas del mismo, en el cual se estableció un dialogo del que se obtuvo información pertinente al tema). Y él ya sabe, lo conoce todo, porque hay uno que dice que mueve los pies y el comienza a mover los pies, ósea hace todo lo que hacen en el video, los sonidos.”</i></p>	
<p><b>¿Usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?</b></p>	<p><i>“Pues como José no ha entrado al jardín, pues yo no sé, yo a José Miguel lo empecé a llevar a los controles de crecimiento y desarrollo al seguro, pues la doctora que estaba en ese entonces en el control no me lo quiso atender, ósea yo lleve también al</i></p>	<p><i>“Pues yo creo que sí, porque a ella la ha tenido que cuidar diferente de mis otros hijos y pues tengo que estarla llevando siempre a sus terapias.”</i></p>



*control a mi hija y lleve al control a José y pues primero atendió a José y ella dijo que no me lo podía atender, y yo le decía que pues ¿porque? Y ella me dijo no es que su hijo no es normal, es diferente, yo le preguntaba qué ¿cómo así? Que ¿Por qué?, y ella me decía a usted no le explicaron en el hospital, entonces yo le dije...a mí me dijeron que él tiene Síndrome de Down, entonces ella dijo...miro a la niña y dijo señora usted cree que su hijo va a poder hacer las cosas que hace su niña, yo le dije que si solo que se iba a demorar más tiempo, entonces ya con palabras textuales me dijo que yo era una bruta ignorante, entonces ella replico que no lo podía atender.*

*Entonces yo le dije que internet era más que redes sociales, y pues que ella debía informarse porque las personas con síndrome de Down solo se demoraban un poquito más en caminar, en gatear, en hablar, pero que las iban a llegar a hacer, además que José no era diferente porque el*

	<p><i>igual tenía sus ojitos, su nariz, su boca, que él hacía “popis” como lo hace su hermana y pues que no le veía la parte de anormal, yo le dije que yo no creía que él tenga tres ojos o uno solo, pues que eso si lo haría como diferente o anormal. Entonces pues como tenía ella su computador la puse a buscar, le dije que hiciera el favor de buscar a Pablo Pineda y la puse a que se informara, entonces lo busco y se quedó aterrada cuando miro que él había terminado la universidad a sus veinticinco años y que estaba haciendo una maestría en psicopedagogía y que había venido desde España, acá a Cali a dar una conferencia sobre el Down, entonces yo no le dije bruta con palabras pero la deje callada con el conocimiento.”</i></p>	
<p><b>¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en</b></p>	<p><i>Pues como José hasta ahora solo ha recibido terapias, para que él se siente, para que el gatee, para que camine, para que hable, pues yo no sé qué más hacer por José.</i></p>	<p><i>“Pues yo no sé, yo solo sé que es bueno llevarla a las terapias y jugarle.”</i></p>

<p><b>niños con síndrome de Down?</b></p>	<p><i>Por lo menos a José yo le conseguí terapias para equino, para hidroterapias pero no se pudo, uno porque él estaba muy “maluquito” entonces no lo pudimos llevar a equino, y “hidro! como se volvió tan hipotónico el agua caliente lo hacía volver más hipotónico, entonces que eso también ayuda, pero pues también nos toca esperar otro poquito.</i></p> <p><i>Porque también para que le manden a uno las terapias es complicado porque yo soy muy persistente con esas cosas y pues si trato como de que él tenga sus terapias a tiempo y por lo menos yo creo que José a diferencia de otros niños tiene todas sus terapias y hasta más, y tiene seis terapeutas que otros niños no, ya que de pronto no se muchas cosas entonces lo que puedo hacer es tenerle sus terapias ahí.”</i></p>	
<p><b>¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?</b></p>	<p><i>“Ósea son seis pero él tiene dos fono pero cada una le trabaja diferentes técnicas, y cosas diferentes, entonces una le trabaja animales, la otra le trabaja como medios de</i></p>	<p><i>“Si, pues Fonoaudiología y fisioterapia, donde yo la llevo hay más terapias pero hasta ahora solo me le han mandado eso.”</i></p>

*transporte, las prendas de vestir, las partes del cuerpo, y cada una lo hace de forma diferente. Por lo menos él tenía un fono que trabajaba era como un cuadernito entonces ahí le enseñaba, ahora la otra chica ella le trabaja con recreación, entonces si es diferente el trabajo y pues en la terapia ocupacional están trabajando lo que es la motricidad, entonces como los agarres, los alcances porque el aventaba todo lejos y ahora no ya lo pasa a la mano, y la terapia física como para que él pues a ver si ya nos da la sorpresa de que camina. Entonces es terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología. Él tiene también aparte fono de alimentación porque yo creo que para la mayoría es complicado el problema de alimentación, incluso un día habían unos papitos con una nena entonces me preguntaban ¿cómo haces para la alimentación? Porque la nena todo lo saca con la lengua y fue grato decirles esa parte se trata con Fonoaudiología, tienes que*

	<p><i>decirle al fono que te colabore en esa parte para la masticación y todo eso. También tiene terapia respiratoria por el problema de que el nació prematuro y no se le maduraron los pulmones, entonces así el este bien hay que hacerle terapia como de mantenimiento para que no se vaya a congestionar.”</i></p>	
<p><b>¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?</b></p>	<p><i>“Pues a ver como la importancia de las terapias no, pues son fundamentales porque digamos todos los niños con síndrome de Down no van a caminar si no se les hace terapia entonces porque yo miraba a una mamita que la abuelita le decía no él a medida que va creciendo va endurendo y lo mismo decía mi mamá y no, entonces el niño tenía ya seis años y él no tenía sostén cefálico entonces ella se quedaba aterrada porque Manu tenía cinco meses y ya sostenía su cabeza, entonces como esa parte que es importante.</i></p> <p><i>De pronto de que no sé yo pienso que desde el hospital, desde que los niños nacen</i></p>	<p><i>“hay muchas cosas, esa niña “jum” le sale con unas, porque ella es muy activa muy avispada, el amor, ella me coge y me abraza.”</i></p>

	<p><i>debería haber una persona capacitada que como que le indique a uno desde allá, desde ese comienzo, mira porque nosotros salimos del hospital y no sabíamos nada de las terapias sino que cuando lo llevamos al programa de mamá canguro fue que ya y eso porque la pediatra tiene una niña con síndrome de Down que nos habló de la importancia de las terapias, si ósea nos decía como esas cosas de pronto porque ella ya lo había vivido, mas ella nunca tocaba el tema de la niña pero si nos hablaba de cuán importante eran las terapias, entonces ella empezó por ordenarle las terapias y ella pues me hablaba de los terapeutas pero no me explicaban bien esa parte, ósea nadie me explico no que mira la diferencia de un terapeuta convencional a un terapeuta que tenga “Neuro”, ósea lo aprendimos fue como a los golpes, cometiendo todos los errores del mundo y esa parte si me ha dolido.”</i></p>	
<p><b>¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan</b></p>	<p><i>“Empezar las terapias desde que nacen, es fundamental, que nosotros podemos hacer</i></p>	<p><i>“Yo les diría que les den amor incondicional y pues algunas veces cuando llevo a la niña a las terapias con</i></p>

<p><b>un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación?</b></p>	<p><i>mucho por ellos, por lo menos en mi casa yo le tenía a José una rutina, yo le hacia los ejercicios y Manu ya había fortalecido sus bracitos, sus piernitas, sino que pues José por el problemita del corazón no se le podía movilizar tanto, entonces pues también eso nos limitó porque perdía calorías, tocaba hacerlo operar entonces ósea como cada niño nace con problemas diferente, hay unos que nacen con problemas cardiacos, otro no, entonces con José ha sido más complicado porque por lo menos cuando le dio la falla cardiaca estuvo mucho tiempo en la USI, pero lo importante es como informarse y las terapias de las que uno puede aprender y hacerle desde casa es muy importante.”</i></p>	<p><i>otras mamás nos ponemos a dialogar sobre ellos.”</i></p>
<p><b>¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?</b></p>	<p><i>“No pues la idea es que José sea independiente, que el haga sus cosas por el solo, que pueda estudiar, pues la idea es que el termine la universidad, no sé qué quiera el estudiar pero si soñamos con verlo graduarse.”</i></p>	<p><i>“Pues yo espero que ella pueda ser independiente y que pueda estudiar y lograr sus sueños.”</i></p>

<p><b>¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?</b></p>	<p><i>“Pues el hecho de que él se siente solo, se desplace, uno le dice José lo voy a cambiar, quítese la ropa y él se quita la ropa, entonces uno ve que si está aprendiendo y que si entiende entonces es algo gratificante, en esa cuestión bueno el en lenguaje antes hablaba y se enfermó y pues ya no quiso y ahora otra vez ya se levanta y ya me llama mamá, llama al papá entonces vemos otra vez que el como que está despegando, que está avanzando, son cositas positivas que lo alegran.”</i></p>	<p><i>Pues la niña ya me camina y apenas tiene veintiún meses, se sienta solita y dice algunas palabritas”</i></p>
--	--	--



## **13.2 HISTORIAS DE VIDA**

En este capítulo, se hace la ostentación y el análisis de dos historias de vida de las familias que colaboraron en este proyecto de investigación, para la construcción de esta técnica, se aplicó un entrevista semiestructurada con la finalidad de recopilar información valiosa y esencial para analizar cuáles son las percepciones que tienen las familias de los niños con Síndrome de Down frente a la estimulación temprana de acuerdo a las experiencias relacionadas las cuales han vivenciado y a su vez los factores diferenciales que se puedan descubrir en el relato de sus vivencias durante los hitos evolutivos de sus hijos.

Es menester esclarecer que en estas historias de vida de la familia número uno y la familia número dos, no se utilizaran nombres propios ni datos personales que puedan exponer la intimidad o la seguridad de la población sujeto de estudio. De igual forma se mantendrán relatos exactos en el momento de la conversación como técnica para la recolección de datos.

### 13.2.1 HISTORIA DE VIDA FAMILIA # 1



**Fuente Propia:** Carolina Castillo Morales  
1

La señora Gabriela Ruiz<sup>83</sup> oriunda del municipio de la Sierra en el departamento del Cauca con treinta y ocho (38) años de edad, Reside en la Vereda Pomona en el municipio de Popayán, es madre de dos (2) mujeres y un (1) varón; actualmente convive con su conyugue, su hija Sofía Chito<sup>84</sup> con nueve (9) años de edad y su hijo José Miguel Chito Ruiz con cinco (5) años de edad quien tiene diagnostico Síndrome de Down y de quien se hará referencia en estos relatos narrados por la

madre, la hija mayor, vive en la ciudad de Cali porque se encuentra realizando su carrera universitaria.

La vivienda en la que viven, se encuentra semiterminada, cuenta con tres habitaciones, cocina, baño, comedor, un patio abierto y un local en el cual venden productos de papelería, la iluminación es regular y los espacios son algo estrechos.

La progenitora narra el nacimiento de José Miguel, al igual que la noticia que recibieron cuando los médicos afirman el Diagnóstico del niño, *“José nació el cinco (5) de Abril del 2014, peso 2.588 libras y midió 48 centímetros, yo tan solo tenía treinta y dos (32) semanas de embarazo, por eso fue prematuro, nació en el Hospital Universitario San José yo lo tuve por parto normal, pero cuando nació me*

---

<sup>83</sup> Testimonio de Gabriela Ruiz (nombre ficticio) mediante entrevista semiestructurada realizada el día 21 de Marzo del 2019 en su domicilio ubicado en la vereda Pomona de la ciudad de Popayán.

<sup>84</sup> (nombre ficticio) de la hermana del niño referente en este proyecto de investigación.

*lo colocaron en el pecho por unos segundos y los médicos se lo llevaron, porque dijeron que tenían que realizarle algunos exámenes , porque le observaban algunos rasgos relacionados con el Síndrome de Down”.*

En el momento en que se llevan a su hijo, ella afirma que sentía que algo malo estaba pasando, los médicos para afirmar que una persona tiene Síndrome de Down realizan procedimientos médicos o exámenes genéticos como la prueba de cariotipo<sup>85</sup> (examina el tamaño, la forma y el número de cromosomas que contienen las personas), al igual que la observación en los rasgos característicos a esta patología.

La noticia del diagnóstico se la dieron a la madre, y aunque ella estaba un poco confundida, porque no tenía un conocimiento claro de la patología, le dio gracias a Dios porque su hijo había nacido vivo *“cuando los doctores me dijeron que el niño tenía Síndrome de Down, yo solo pensaba que iba a ser retrasado, pero mi esposo si le dio muy duro, ahora ya lo asimilo, y de hecho como es psicólogo decidió especializarse en psicopedagogía para ayudar a José Miguel en sus necesidades”.* Afirma que a su madre también algunos doctores le dijeron que la expectativa de vida del niño era muy corta.

Afirma la progenitora que después del nacimiento de José Miguel, surgieron una serie de inconvenientes con problemas de salud de su hijo, pues él estuvo aproximadamente dos meses hospitalizado y algunos días en cuidados intensivos, *“José como nació prematuro y con problemas de salud, lo dejaron en una incubadora, conectado a varias mangueritas para que desarrollara algunos órganos que estaban débiles, tiempo después lo tuvieron unos días en cuidados intensivo porque le hicieron una cirugía del corazón (ductus arterioso) a los cuatro meses, además un día me dieron la noticia de que se le había cerrado un pulmón”.*

---

<sup>85</sup> Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. (2019). Prueba de Cariotipo. Medline Plus

Fueron muchos momentos críticos, por lo que tuvo que pasar esta familia nuclear, llenándose todos los días de miedo, que el niño no lograra resistir a las intervenciones quirúrgicas o al tratamiento para controlar algunas alteraciones en su sistema inmunológico, respiratorio y digestivo. Sin embargo a los tres meses del nacimiento del niño tuvieron la posibilidad de llevarlo a su domicilio. *“El momento más lindo fue cuando pudimos traer a José a la casa, porque era otro miembro más y la bendición más bonita de Dios”.*

Aunque, cuando José Miguel salió del Hospital, los médicos y especialistas formulan una serie de recomendaciones y restricciones por la dificultad que tiene en el sistema inmunológico, *“los médico me dijeron que debía evitar que alguna persona con gripa o con otra infección se le acercara, porque se le pegaba, actualmente no se encuentra medicado”.*

Es por ello que en la habitación del niño, el suelo se encuentra tapizado por un material antiséptico y se debe entrar descalzo a la habitación para evitar polvo, cuando doña Gabriela hace aseo en su casa, lo hace con mayor precaución para no levantar partículas de suciedad y en el caso que algún miembro de la familias o de las personas que le realizan las terapias a José Miguel, deben entrar con tapabocas y con las manos bien aseadas.

Otro factor importante que se pudo evidenciar en el relato de esta familia, es la atención temprana que recibe el niño desde que estaba pequeño, aunque la madre tuvo varios inconvenientes para que su hijo empezara a recibir una atención especializada, incluso en algunas ocasiones vivió acciones de inclusión por parte de profesionales en distintos centros médicos logro conseguir intervenciones terapéuticas.

*“Pues inicialmente, cuando el niño ya estaba un poco mejor después de las cirugías, lo lleve junto con mi hija Sofía a control y desarrollo en la Eps que estamos afiliados, ese día llegue y hable con la pediatra y me dijo que a la niña si*

*me la atendía, pero al niño no, porque era diferente, me pregunto que si no me habían explicado en la clínica”.*

La reacción de la progenitora fue impetuosa, porque le estaban excluyendo a su hijo, entonces decidió enfrentar con algunas palabras a la profesional que la atendió *“me dio mucha rabia y le dije a la pediatra que la que no sabía era ella, que se metiera ahí en el computador y buscara a Pablo Pineda, le dije que mi hijo no era diferente, diferente si tuviera un ojo de más o solo tuviera un ojo”*

Cuando ella menciona a “Pablo Pineda, es un europeo con Síndrome de Down, en finalizar una carrera universitaria, es educador, escritor, conferencista, presentador de televisión y actor”<sup>86</sup>.

La señora Gabriela menciona que a través de tutelas pudo conseguir las terapias para su hijo, estas son domiciliarias por la dificultad que tiene con el sistema inmunológico, otras terapias se las facilito el programa de mamá canguro en la Eps a la que pertenecen *“me tocaba ir varias veces a sacar ordenes de apoyo para que le dieran las terapias, ya ahora él está recibiendo terapias todos los días”.*

Y ¿qué tipo de intervenciones terapéuticas está recibiendo?, *“terapias respiratoria, ‘cognitiva, fonoaudiología, de neuro desarrollo y terapia ocupacional, pero yo tuve problemas con los pediatras que atendían a José Miguel, porque un día una amiga me dijo que si lo terapeutas tenían estudio sobre neurología, entonces le fui a pedir al pediatra que todos los terapeutas me presentaran sus hojas de vida y solo uno de ellos tenía el estudio, entonces le dije que necesitaba que me los cambiara porque necesita que mi hijo aprendiera cosas productivas y que avanzara bastante”.*

---

<sup>86</sup> CASTILLO, Isabel. Lifeder. Pablo Pineda Biografía. Disponible en: <https://www.lifeder.com/pablo-pineda/>

Dentro de la observación que se hizo en la habitación de José Miguel, se pudo identificar algunos materiales útiles para las terapias de fisioterapia, motricidad fina y gruesa, también desarrollo del aprendizaje, lo interesante fue conocer que fue su progenitora la que diseñó estos instrumentos *“estos (indicando el material) los hice en mis tiempo libres, cogí varios tipos de telas y texturas para que Miguel los toque y estimule esa parte, las barras hechas en madera se la construimos con mi esposo para que se sostenga cuando este en las terapias para caminar, también le tengo por aquí unos tarros con granos de frijoles, arroz y arena para ayudarlo”*.

Por otra parte, Sofía la hermana de José Miguel, a pesar de su corta edad, se ha convertido en un apoyo fundamental para el desarrollo del aprendizaje y refuerzo de las terapias que recibe diariamente, cuando se le pregunta a Sofía como es su relación con su hermano ella dice: *cuando yo llego del colegio me gusta ponerme a jugar con José a las escondidas y con una pelota roja que él tiene”* La madre también afirma, que a la niña le gusta hablar con los terapeutas para que le enseñen que actividades puede implementar con José Miguel para ayudarlo en su proceso.

Actualmente la señora Gabriela se encuentra realizando unas campañas pequeñas desde su casa, porque le gustaría involucrarse más con el tema de inclusión de estas personas con Síndrome de Down en la sociedad *“que aunque sea a través de mensajes por emisoras, televisión, carteles en varios locales la gente aprenda a no excluir a estas personas, por ejemplo yo ya hice una imagen con un mensaje de inclusión”*

El mensaje en la foto dice lo siguiente *“no soy un niño enfermo tampoco soy de condición especial ni mucho menos diferente << me llamo José Miguel y simplemente tengo Síndrome de Dow>> Las personas con Síndrome de Down son*

*normales, si no son niños ¡No los trates como a niños... n los subestimes y te sorprenderás! Fomentemos la inclusión”<sup>87</sup>*

### 13.2.2 HISTORIA DE VIDA FAMILIA # 2



**Fuente Propia:** Carolina Castillo Morales 2

La señora Rosalba González<sup>88</sup> de cuarenta y uno (41) años edad, nacida en la vereda La Banda del Municipio de Timbío, en donde reside actualmente y ha sido su morada durante toda su vida y la de su familia también “ *Yo nací acá “arribita” en la casa de mis papás, al igual que mis hermanos, por eso toda esta vereda está rodeada por mi mamá, mis hermanos, tíos, sobrinos, primos”, “ellos me colaboran mucho en el cuidado de mi hija, cuando tengo que salir”.*

Ella es la progenitora de cuatro hijos, un hombre y tres mujeres entre ellas la niña María Salomé<sup>89</sup> de veintiún meses de edad, quien es la última hija y tiene el diagnóstico Síndrome de Down.

Convive con su cónyuge, su hijo y María Salomé, en una casa-finca ubicada en un desvío de la carretera principal del sector de La Banda “ *los carros no pueden bajar hasta el frente de mi casa, porque es muy estrecho y no hay carretera firme, por eso se quedan allá arriba en el cruce, pero no es mucho lo que hay que*

---

<sup>87</sup> Nota de Autor. El mensaje de inclusión fue diseñado por la progenitora para difundirlo el día veintiuno de marzo. Día internacional del Síndrome de Down.

<sup>88</sup> Testimonio de Rosalba González (nombre ficticio), mediante entrevista semi estructurada realizada el día 19 de Marzo del 2019 en el municipio de Timbio del departamento del Cauca.

<sup>89</sup> María Salomé (nombre ficticio) con diagnóstico de Síndrome de Down.

*caminar*”, la casa se encuentra semi terminada, cuenta con iluminación, cinco divisiones espaciales, y un entorno amplio y agradable para la etapa de exploración de María Salomé, al igual que su desarrollo físico y del aprendizaje.

Narra el momento en el que se enteró que Salomé había nacido con Síndrome de Down “ *pues María Salomé nació el día dos (2) de Mayo del año 2017 en el Hospital Susana, se me adelanto porque le faltaban casi dos semanas para la fecha que era, casi la tengo en el carro, donde no alcance a llegar se me había muerto la niña, a ella me la tuvieron que dejar siete (7) días en el hospital, por falta de respiración y porque se tragó un líquido*”.

La madre afirma que cuando nació la niña por parto normal, tenía un aspecto en su piel de color morado, entonces los médicos condujeron a realizarle los procedimientos necesarios para que empezara a respirar y se demoró varios días para que ella lograra lactar a la niña, porque tenía restricciones médicas por la cantidad de líquido amniótico que había ingerido y que no lo conseguían retirar.

Se hace un paréntesis para considerar que aunque la niña en el nacimiento tuvo una serie de dificultades para respirar, alimentarse y estabilizar algunos órganos, en la actualidad no ha acudido a los puestos de salud o clínicas para ingresar a Salomé por problemas de salud al contrario “*la niña me ha salido muy sana, ella come de todo, ella lo ve comiendo a uno y le pide, pero yo siempre le digo que “masque” que “masque” y nunca la he tenido que llevar al médico porque se haya enfermado o algo así*”.

“*Solamente le estoy dando unas “pastillitas” todos los días por lo de la... tiroides que le mandó el doctor, y pues una muchacha que también tiene su hijo con este problema, me dijo que se las siguiera dando porque los volvía más fuertes y para desarrollar mejor la mente, esas pastas son buenas*”, en varias historias clínicas que dio a conocer en la entrevista, se pudo evidenciar que la niña tiene



Hipotiroidismo<sup>90</sup> (trastorno en el cual la glándula tiroidea no produce la cantidad suficiente de ciertas hormonas cruciales).

Por lo anterior se encuentra medicada con Levotiroxina<sup>91</sup> (es una hormona tiroidea, usada como un remplazo hormonal en pacientes con problemas de tiroides) y es suministrada así: tres (3) centímetros de la pastilla, disuelta en cinco (5) centímetros de agua todas las noches, sin embargo la progenitora se encuentra errada cuando afirma que tienen la función de fortalecer el sistema muscular y el desarrollo del aprendizaje.

Pues bien, fue el padre de María Salomé quien la cargó en sus brazos por primera vez y comentó que los médicos no tenían idea de cómo explicarle a él, *“ mi esposo me dice que los doctores se hablaban entre ellos, pero no decían que era lo que pasaba, pero uno de ellos le dijo que la niña parecía tener ese Síndrome, luego ya me contaron a mí, y me preguntaron que qué pensaba hacer, y pues yo les dije que esa era la voluntad de Dios y que pues si había nacido así, que podíamos hacer, amarla como a mis otros hijos, que era una bendición más”*

En el testimonio del anterior apartado, se puede notar, que aún existen algunos profesionales, que no se sienten en la capacidad moral y ética de enfrentar tal situación con veracidad y argumentos suficientes para explicar a los padres de familia no solo la patología y sus características, sino los procedimiento que se deben tener en cuenta, los controles y la importancia de una atención temprana para mejorar el bienestar y la calidad de vida de sus hijos, en un futuro

Por otro lado, en el diálogo que se tiene con la señora Rosalba González sobre lo relacionado a la estimulación temprana, el entrevistador pregunta: ¿usted sabe o ha escuchado que es estimulación temprana? *“no” “nadie me ha dicho sobre eso,*

---

<sup>90</sup> Mayo Clinic. (2019) Hipotiroidismo (tiroides hipo activa). Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hypothyroidism/symptoms-causes/syc-20350284>

<sup>91</sup> Vademecum. Levotiroxina Sódica. (2016). Vidal Vademecum Spain. Disponible en: <https://www.vademecum.es/principios-activos-levotiroxina+sodica-h03aa01>

*y pues como acá no hay ese internet, porque las redes no han llegado”;* menciona que en ninguno de los lugares o establecimientos que ha llevado a la niña, le han hablado sobre este tema u orientado sobre algún programa que lo realice.

Afirma que actualmente está llevando a la niña a un hogar de madres sustitutas en la misma vereda por la facilidad que tiene para recogerla y está pendiente de ella, comenta que *“un tiempo la tuve en el programa de cero a siempre allá en Timbío, pero para poderla meter al programa de madres Fami la saque, y pues ahora me toca más fácil, porque gasto menos transporte y allá le dan su alimentación”*.

Además considera que el tiempo que la niña permanece en el hogar infantil, ella y su cónyuge pueden laborar en la cosecha de café de algunos palos que tienen sembrado en su parcela, y también trabajan en las fincas de otras personas para obtener recursos, en ocasiones el padre de Salomé labora en su motocicleta en Timbío haciendo algunos transportes para la comunidad.

Cuando se le pregunta a la señora Rosalba, si ha llevado a su hija Salomé alguna institución que le brinden atención para su desarrollo físico y mental, refiere que *“pues yo la estoy llevando acá arriba al hogar infantil, todas las mañanas y allá le dan su alimentación, solo que a veces me dan quejas porque ella es como brusca, entonces los otros niños pues también le pelean y unos niños la han mordido en los “brazitos”*.

En el hogar infantil, la niña tiene la posibilidad de interrelacionarse con otros niños y niñas que no tienen dicha patología, lo cual contribuye a un mejor desarrollo de sus habilidades porque inicia un proceso de repetición a las acciones de los otros compañeros, sin embargo fue necesario mencionarle a la señora que se debe hacer una especie de supervisión porque así como existen factores positivos en su aprendizaje, también se tiene el riesgo, que adopte algunas acciones o comportamientos perjudiciales para su desarrollo.

*“También me dieron unas órdenes de apoyo a donde yo la llevo ahí en Timbío a lo de control de crecimiento, para sacar unas citas en Popayán con unos terapeutas”* la madre, desde que la niña tenía dos meses de nacida recibe terapias para su desarrollo físico y del lenguaje, tiene controles para la niña cada cuatro (4) meses en el municipio de Timbío, y tres días en la semana se traslada para Popayán al centro Fisiosalud del Cauca ubicado cerca al almacén Olímpica del Barrio Ciudad Jardín.

Se añade también que existe varias dificultades en el tema de los recursos para el transporte que se requiere para asistir a las terapias en la ciudad de Popayán, por ende la niña no puede recibir terapias todos los días, solo los Lunes, Miércoles y Viernes, descontado que en varias ocasiones no se logra conseguir el dinero para asistir siempre al centro médico.

*“cuando me toca ir a las terapias, cojo transporte de acá hasta Timbío y de ahí, un carro para Popayán, de la terminal me toca subir a pie hasta lo de las terapias y vuelvo y bajo a pie hasta el terminal para ya venirme para la casa, porque no me alcanza para el transporte ni para almorzar por fuera”.*

Se cuestiona a la progenitora, preguntando si recibe algún tipo de subsidio o de ayuda de alguna entidad gubernamental o no gubernamental que pueda solventar alguna necesidad *“pues ahorita estoy recibiendo familias en acción, pero antes a mí me habían dicho que averiguara con el bienestar familiar, y ellos quedaron en hacerme una visita acá en la casa pero nunca vinieron”.*

Finalmente se le pregunta a la señora Rosalba, si ella permite que su hija explore y se relacione en distintos entornos, *“si pues ella aquí camina, le gusta jugar con esos animales, cuando está en el hogar se arrastra, juega con los niños, aquí ella le gusta coger matas y andar en el pasto y pues ahí en el patio; a veces los Domingos no la llevamos para la cancha, a río o a caminar por ahí”.* Este factor es muy importante en la etapa en la que se encuentra la niña, porque a través de

diversos entornos, refuerza su sistema inmunológico y desarrolla una serie de habilidades motrices mentales y emocionales.

### **13.3. Entrevista a Profesionales**

Esta técnica consiste en la entrevista semiestructurada que se le realiza a tres profesionales de la salud, con la finalidad de identificar sus aportes y las herramientas que pueden brindar desde sus respectivas áreas para contribuir a la adecuada intervención de terapias que estimulan el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down.

En el dialogo programado según la disponibilidad de tiempo de cada profesional se trataron diferentes temas mediante seis preguntas descritas en la tabla 2. Entrevista a profesionales.

**Tabla 2. Entrevista a Profesionales**

<p><b>PREGUNTAS</b></p>	<p><b>ENTREVISTADO #1</b></p> <p><b>Doctora.</b> Lina Arenas <b>Profesión:</b> Fonoaudióloga, especialista en Audiología.</p>	<p><b>ENTREVISTADO #2</b></p> <p><b>Doctor.</b> Cristian Fernando Espinoza Velacruz <b>Profesión:</b> Terapia Ocupacional</p>	<p><b>ENTREVISTADO #3</b></p> <p><b>Doctora.</b> Sarit Jhoana Medina <b>Profesión:</b> Fisioterapeuta, especialista en Neurodesarrollo.</p>
<p><b>1. ¿Qué herramientas considera necesarias para brindar una adecuada estimulación temprana?</b></p>	<p><i>“Estamos haciendo estimulación del lenguaje, estoy trabajando también la parte de deglución. En estimulación del lenguaje primero estamos trabajando sobre todo en las actividades antes del lenguaje, por ejemplo buscamos que el niño mire a</i></p>	<p><i>“Si, más que todo nosotros los ocupacionales manejamos ciertos juguetos didácticos en los cuales eso le ayuda para que la parte de motricidad fina, para la motricidad gruesa, para la parte perceptual, cognitiva, entonces eso nos ayuda bastante, el tener las herramientas necesarias para contribuir a la</i></p>	<p><i>“Bueno la terapia física que utilizamos en esta población se llama Neurodesarrollo, si pues porque hay que diferenciar la terapia física convencional a la terapia de Neurodesarrollo. En la terapia de Neurodesarrollo pues uno no usa como equipos como en la parte convencional que uno usa</i></p>

	<p><i>los ojos, buscamos que él logre</i></p> <p><i>Imitación, que son precursores básicos para que se dé el lenguaje, eso es lo que estamos trabajando.</i></p> <p><i>Por ejemplo: la sonrisa social y pues obviamente ya actividades específicas del lenguaje como el vocabulario por categorías, hemos trabajado esquema corporal, alimentos, prendas de vestir y medios de transporte.</i></p> <p><i>¿Qué herramientas?, mil cosas, todo lo que es laminas, muñequitos, trabajamos espejo muchísimo para que el retroalimente y también pues en la parte fonética, fonológica</i></p>	<p><i>mejoría.”</i></p>	<p><i>electricidad, que ultrasonido. Lo</i></p> <p><i>Que usamos son muchas actividades de juego, de lúdica.</i></p> <p><i>Trabajamos con pelotas, con royo, dependiendo, con texturas, dependiendo las necesidades del paciente entonces se trabaja por ejemplo con nuestro chiquitas trabajamos, ya como estamos con actividades altas, entonces si vieron los estabilizadores<sup>92</sup>(que son unos bloqueadores para que él no me doble las rodillas) sino lograr tener el control. Porque él lo puede hacer pero porque él no quiere no me estira las rodillas o las levanta para no hacer carguita de peso.</i></p> <p><i>Entonces utilizamos como ese tipo de herramientas, en algunos casos</i></p>
--	---	-------------------------	---

<sup>92</sup> Nota de autor: concepto definido por la Fisioterapeuta LINA ARENAS.

	<p><i>tratamos de buscar soniditos,</i></p> <p><i>Que el mire, pronuncie soniditos, que saque su lengua, que la meta obviamente el todavía no hace esa imitación pero eso es lo que estamos logrando.”</i></p>		<p><i>también se trabaja con pesitas,</i></p> <p><i>para ayudar a cargar peso, o por ejemplo él tiene una fajita que es de material de Neopreno para ayudarlo a mantener contenido el abdomen y que ayude a tener mejor un control, con pelotas, con texturas.</i></p> <p><i>Muchas actividades de juego. Bueno otros aparatos que si utilizamos en algunos niños se pueden utilizar lo que son Ortesis<sup>93</sup>, ( el termino se usa para denominar aparatos o dispositivos, férulas, ayudas técnicas y soportes usados en ortopedia, fisioterapia y terapia ocupacional que corrigen o facilitan la ejecución de una acción, actividad o desplazamiento,</i></p>
--	--	--	--

<sup>93</sup> Centro Ortopédico Peláez S.A. Que son las Ortesis.[ en línea].Disponible en: <https://www.ortopediapelaez.com/que-son-las-ortesis-plantares/>

			<p><i>procurando ahorro de energía y mayor seguridad). Que pueden ser férulas o ciertos aditamentos, por ejemplo los estabilizadores.</i></p> <p><i>También se pueden utilizar aparatos o equipos como son los Bipedestadores<sup>94</sup> (dan la posibilidad de poner de pie a niños con bajo tono muscular, se puede estimular la actividad cognoscitiva, animar la comunicación y mejorar la socialización, que es para lograr así como yo lo paro con los estabilizadores este lo que hace es que sirve mucho porque se puede dejar la tarea para que los papitos también lo hagan.</i></p> <p><i>Porque si al niño se lo coloca en el</i></p>
--	--	--	---

---

<sup>94</sup> ORTOWEB. Bipedestador-Parapodium. [en línea]. Disponible en: <https://www.ortoweb.com/ortopedia-infantil/rehabilitacion-y-terapia/bipedestador-parapodium>



			<p><i>Aparatado acostado primero, se le ponen unas sujeciones<sup>95</sup> (es cualquier dispositivo físico o mecánico que se coloca en el cuerpo de una persona a su lado, sin que ésta pueda retirarlo con facilidad, con el objetivo de limitar su libertad de movimientos o el acceso normal a su cuerpo).</i></p> <p><i>Y logramos tenerlo de pie con buen control, pues bien estabilizado y muchos de los Bipedestadores traen una mesita, entonces queda como parado con la mesita allí y se pueden trabajar actividades de la vida diaria ahí, la parte de terapia ocupacional, la parte del juego, actividades de concentración</i></p>
--	--	--	--

---

<sup>95</sup> RODRIGUEZ.Oscar.OM más que mayores. Sujeciones Físicas: definición, tipos y recomendaciones.(2015).[en línea]. Disponible en: <http://masquemayores.com/magazine/salud/sujeciones-fisicas-definicion-tipos-y-recomendaciones/>

			<p><i>Porque como les digo, los niños no deben dejar de ser niños entonces la terapia tiene que ser a través del juego.</i></p> <p><i>Un niño que llora toda la terapia no aprende, un niño que esta divertido y que está en un ambiente feliz aprende, porque si el niño está preocupado por llorar el cerebro está en otra actividad el aprendizaje motor no se da. Entonces la idea es que el niño este contento, obviamente hay momentos en que los niños a veces se vuelven muy conductuales o caprichosos o que no quieren, ahí obviamente toca insistir y trabajar pero la idea es que sea siempre a través del juego.</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>Pues hay que separar, porque a veces toca trabajar conducta fuertecito porque ya uno se da cuenta pues que es capricho o que quiere venir a manipular, porque ellos son súper buenos para eso.”</i></p>
--	--	--	---

<p><b>2. ¿Usted que evolución o avances ha visto en el desarrollo del niño durante el tiempo que le ha brindado terapia?</b></p>	<p><i>“Ha logrado la parte receptiva, se ha enriquecido mucho, el identifica muchas cosas, no nos expresa todavía nada pero a veces es más importante la comprensión que la expresión. Porque si el niño tiene el vocabulario en su cabecita, si el niño identifica él va a lograr producir lenguaje y si no tiene vocabulario ahí vamos a estar parados.”</i></p>	<p><i>“Desde mi área se ha evidenciado que el niño cada vez tiene más fuerza, es un niño que tiene hipotonía, pero ha tenido un cambio bastante bueno, lo que es fuerza en sus bracitos, en sus piernas. Pero esto es un trabajo que es lento en el cual a poco a poco evidenciándose en la motricidad fina, en lo que es la parte cognitiva, entonces todo eso depende de que es todo paso a paso, pero si se ha evidenciado un cambio.”</i></p>	<p><i>“La verdad influye mucho, inclusive uno como terapeuta uno se da cuenta cuando hay apoyo en casa y cuando no lo hay, por lo mismo que les decía uno puede hacer un proceso de rehabilitación en casa muy bueno, con procesos establecidos pero la verdad si no hay un apoyo en casita los resultados van a dar en algún momento pero el tiempo va a ser mayor, los avances van a ser más chiquitos en mucho más tiempo. En cambio cuando hay apoyo uno puede notar digamos cuando hay esta estimulación, esta retroalimentación en casita uno nota que los avances son mucho más rápidos, son más</i></p>
--	--	---	---

			<p><i>significativos. Entonces la verdad si se necesita en los procesos terapéuticos siempre se necesita el factor de la casa, la estimulación en casa.</i></p> <p><i>Y pues si no la hay obviamente los niños salen adelante si hay una continuidad también del proceso terapéutico, porque a veces hay intermitencia terapéutica y si los papas no están apropiados pues ahí el niño es el que va a perder la verdad, entonces en el caso de cuando los papas ayudan en casita uno se da cuenta y los procesos terapéuticos salen más rápidos y los niños responden más rápido.</i></p> <p><i>Uno se da cuenta cuando deja tareas y actividades y en casa no estimulan, porque uno llega y</i></p>
--	--	--	--

			<p><i>empieza a hacer y ve al niño en lo mismo, a veces las terapias son tres veces por semana hay algunos niños que tienen la ventaja de tener todos los días, pero entonces hay unos que tienen una vez a la semana entonces mirar la frecuencia y espacio de tiempo. Entonces si en casa no hay estimulación pues una vez a la semana la estimulación no va a ser igual que si uno estimula todos los días al niño.</i></p>
<p><b>3. ¿Usted como profesional les da algunas herramientas a los padres de</b></p>	<p><i>“Claro, la idea es que cada que uno trabaja con el niño se le explica a la mamita, bueno que se hizo o que es lo que estamos trabajando para que</i></p>	<p><i>“Pues hay un plan casero en el cual se dan recomendaciones a los padres para que ellos en casa por medio de las técnicas que uno les enseñe para que logren también</i></p>	<p><i>“La idea es esa, la verdad pues en el proceso terapéutico hay cosas que uno hace como terapeuta para trabajar y empezar a hacer un proceso de rehabilitación con los</i></p>

<p><b>familia para que desde casa también se pueda ejecutar una estimulación temprana?</b></p>	<p><i>la evolución se de, porque está comprobado que cuando el terapeuta trabaja aisladamente y no involucra a la familia pues nunca va a haber una evolución.</i></p> <p><i>Entonces claro que sí, todo el tiempo se le está recomendando, y ella (Gabriela Ruiz, progenitora de la familia #1) conoce muy bien los objetivos a mediano, largo plazo que se está trabajando con el niño.”</i></p>	<p><i>mejorar desde casa, y ahí mismo en la intervención, eso sería”.</i></p>	<p><i>niños y de estimulación. Pero hay herramientas y cosas y actividades que se le dejan de tarea a los papitos, ¿Por qué? Es muy importante que los papas se apropien digamos del tema y del proceso de estimulación, de terapias de sus hijos.</i></p> <p><i>Porque digamos nosotros somos como unos guías y uno no está todo el tiempo, las veinticuatro horas del día con el niño, quien es usualmente las personas que están más tiempo con el niño son los papas cuando están a cargo de los papas osino los cuidadores, entonces en el caso de los cuidadores entonces uno también les dan las indicaciones, ejercicios, actividades, recomendaciones, que</i></p>
--	--	---	---

			<p>se puede hacer y qué no.</p> <p>Porque a veces los papitos llegan con muchas inquietudes, muchas preguntas, hay muchos mitos, entonces hay que trabajar digamos en ese tipo de cosas.”</p>
<p><b>4. ¿Usted como profesional que le diría a unos padres primerizos sobre la estimulación temprana?</b></p>	<p>“Bueno pues primero que todo cuando una mamita llega a consulta con su niño pues hay que explicarle realmente como va a ser el proceso, no dar falsas expectativas, siempre como muy realista pero siempre hacerles caer en cuenta que el amor, que el apoyo familiar pues es indispensable y que el trabajo siempre se realiza</p>	<p>“Les diría que tengan en cuenta que el factor o el entorno que los niños tengan desde temprana edad les va a ayudar a que ellos logren mejorar esas deficiencias, o esas alteraciones que de pronto tienen, entonces si los padres se motivan, si tiene como esa esperanza de que ellos pueden salir adelante entonces eso sería muy bueno.”</p>	<p>“Bueno, hablando de estimulación temprana en niños con síndrome de Down. Para mi digamos el proceso de una intervención a tiempo es el pilar, si el niño empieza a ser estimulado de forma temprana tenemos muchas más posibilidad de que la rehabilitación sea más rápida.</p> <p>¿Qué pasa? Toda la parte de la Neurogenecis, toda la parte de la plasticidad se da durante los</p>



	<p><i>articuladamente.</i></p> <p><i>Que nunca deje en manos de un terapeuta la evolución de su hijo sino que se tiene que empoderar del trabajo y apoyar a todos los que estén alrededor y es un trabajo en equipo, que en trabajo en equipo es que se logran las cosas, entonces eso es lo que uno trata más como de darle a conocer al padre y pues y ya uno se centra en eso, en explicar la patología, le explica cuáles son las dificultades, cuales son las fortalezas del niño.</i></p> <p><i>Porque no siempre se va a trabajar en las dificultades, también vamos a tratar resaltar</i></p>		<p><i>primeros cinco años y en el primer año de vida de los niños esta todavía el desarrollo, entonces si nosotros intervenimos al niño antes del primer año las respuestas van a ser mucho más rápidas y en un tiempo corto.</i></p> <p><i>Entonces para mí el consejo sería que todos los padres empiecen un proceso de rehabilitación y de estimulación lo más precoz posible, entonces si a veces por x o y motivos de procesos administrativos de las entidades de salud, los niños no llegan a tener un proceso terapéutico temprano, entonces que los papitos se instruyan y puedan empezar a estimular desde casa pues con todas las cosas que ellos puedan.</i></p>
--	---	--	--

	<p><i>las fortalezas porque todos los niños las tienen y así mismo pues el proceso o el plan terapéutico se trata de hacer pero con la mamá, porque muchas veces ellas quieren cosas que nosotros podemos apoyar entonces yo por lo menos trato de enfocar mi plan terapéutico o hacerlo en conjunto con las mamitas.”</i></p>		<p><i>Obviamente no va a ser lo mismo que lo que va a hacer un profesional en salud pero toda la estimulación que el niño tenga a nivel físico, a nivel oral, la parte del lenguaje, la parte de texturas, toda esta estimulación que el niño va a tener, la parte sensorial va a servirle mucho y va a responder por lo que les digo, el primer año es vital, y los primeros cinco años pues es como el complemento.</i></p> <p><i>Entonces si nosotros comenzamos a intervenir los niños, a estimularlos después del primer año ya estamos perdiendo un poco, y a veces yo he tenido pacientes que me han llegado de dos y tres años, con muchas conductas ya adquiridas de forma</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>inadecuada, con otras conductas que no han adquirido, con procesos del desarrollo que no han tenido.</i></p> <p><i>Entonces son niños que nunca gatearon, que nunca hicieron tal cosa porque se saltaron etapas del desarrollo, porque no tuvieron la estimulación ¿Por qué?, porque a veces son niños de zonas rurales, porque a veces son papitos que desconocen, a veces son papitos que tienen negación, entonces por negación no mi niño no tiene ninguna dificultad, yo no lo voy a llevar a terapia, no le voy a hacer nada hay que esperar y esperan demasiado.</i></p> <p><i>A mí me han llegado pacientes de dos y tres años con obviamente un</i></p>
--	--	--	--

			<p><i>retraso en el desarrollo grandísimo, a veces con patologías de base, con Síndrome de Down con otras patologías y obviamente que afectan su desarrollo.”</i></p>
<p><b>5. ¿Usted considera que los entornos exteriores contribuyen a los procesos de estimulación temprana?</b></p>	<p><i>“Los entornos tienen que ver mucho en el desarrollo de los niños, yo pienso que un entorno “multi” hace que haya más estímulos.”</i></p>	<p><i>“Eso depende también pues los Síndrome de Down hay diferentes, entonces depende del cuidado, depende del factor de la patología, de que pueda salir, lo ideal sería que pudiera salir, que comparta hacia afuera, en un parque, que socialice con los niños, y entonces esto también los va a ayudar.”</i></p>	<p><i>“¿Cómo la parte de los factores externos?, al factor ambiental, si muchas de esas actividades influyen, por ejemplo llevar al niño a jugar a una zona como un parque, ¿que tenemos?, tenemos diferentes texturas, pasto, tenemos el aire, el ambiente, ósea es muy diferente si esta solamente en el casa por ejemplo.</i></p> <p><i>Y si logramos escolarizarlos pues los niños obviamente con los pares y en otras actividades también</i></p>

			<p><i>ellos aprenden muchas conductas viendo la repetición y de los pares, porque a veces uno puede repetir con el niño pero pues uno es adulto y él es niño, entonces cuando se los puede llevar a un entorno en donde están los pares ellos aprenden muchas cosas, entonces se contribuye al proceso de estimulación.</i></p> <p><i>Es muy importante que los niños sigan siendo niños, aparte del proceso de estimulación, de las terapias, de todo el proceso ellos tienen que tener momentos de lúdica, de juego, su parte de escolaridad, su parte social debe estar. A veces pues hay condiciones específicas donde por ejemplo se ven limitados en cierta</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>exposición a otros medios por la condición de salud como tal.</i></p> <p><i>Entonces hay cosas muy específicas, pero mientras la salud lo permita yo estoy a favor de que el niño sea expuesto a un entorno social.”</i></p>
--	--	--	--

## **14. DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Percepciones de la familia frente a estimulación temprana a través de entrevistas, historias de vida (relato de los acontecimientos vividos), herramientas prácticas para el proceso de estimulación temprana a través de entrevistas semi estructuradas a tres profesionales del área de la salud (Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional) e instrumento pedagógico (cartilla) para padres de familia y/o cuidadores primarios; la interpretación de estos resultados estarán dados de acuerdo al cumplimiento de los siguientes objetivos:

### **14.1 Primer Objetivo Específico**

Reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana en niños y niñas con Síndrome Down.

De acuerdo a las entrevistas realizadas a los cuidadores primarios (en esta oportunidad las madres de familia) de los niños con diagnóstico Síndrome de Down seleccionados aleatoriamente en los municipios de Popayán y Timbio del departamento del Cauca, para poder entender el fenómeno del estudio se plantea cada pregunta y su análisis respectivo frente a ambas familias, realizando un paralelo y a su vez la homogeneidad del estudio investigativo.

Cabe esclarecer, que en este análisis, las familias serán identificadas como: Familia #1, quienes residen en la Vereda Pomona en el municipio de Popayán y la Familia #2, residentes de la Vereda La Banda del municipio de Timbio en el departamento del Cauca.

## **PREGUNTA 1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?**

**INTERPRETACIÓN:** La respuesta de ambas madres de familia concuerdan que fue en el nacimiento de los niños, cuando se dieron cuenta del diagnóstico patológico, por la presencia de varios rasgos físicos externos que los médicos analizaron y por ello procedieron a hacer una prueba de Cariotipo<sup>96</sup> (análisis de cromosomas para ratificar la existencia de un cromosoma extra en el par 21).

Durante el proceso de investigación, se logró evidenciar que en la mayoría de los casos se conoce el diagnóstico en el alumbramiento, pese a los distintos exámenes que se efectúan en los controles prenatales no se logra determinar esta patología.

Sin embargo “en la ecografía, una de las cosas que el técnico observa es el líquido que hay tras del cuello del bebé. La presencia de líquido extra en esta región podría indicar que hay un problema genético. Estas pruebas de detección pueden ayudar a determinar el riesgo que tiene el bebé de presentar Síndrome de Down. En raras ocasiones, las pruebas de detección pueden dar un resultado anormal aun cuando no hay ningún problema con el bebé. A veces, dan un resultado normal y no detectan un problema a que si existe.”<sup>97</sup>

## **PREGUNTA 2. ¿Conoce usted qué es Estimulación Temprana?**

**INTERPRETACIÓN:** En la familia #1, la progenitora refiere que conoce algunos parámetros y conceptos de este asunto, puesto que como parte de la estimulación que recibe su hijo a aprendido distintas formas de ejecutar estas prácticas con el

---

<sup>96</sup> Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. (2019). MedlinePlus. Disponible en:

<https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/prueba-de-cariotipo/>

<sup>97</sup> CENTRO NACIONAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS Y DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE LOS CDC, CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES. (2016). Disponible en:

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



apoyo de la red familiar, en aquellos espacios en los que no se encuentra en terapia con los diferentes profesionales; además afirma que por la carrera profesional que ejerce su cónyuge le, ha contribuido conocimiento para el proceso de estimulación con su hijo.

Por otro lado, en la familia #2, la progenitora manifiesta que no tiene un concepto claro sobre qué es estimulación temprana, pues en ninguna ocasión ha tenido la oportunidad de instruirse sobre el mismo, ya sea por sus propios medios o porque algún tercero se lo haya orientado.

En este apartado se puede analizar la heterogeneidad existente en las respuestas obtenidas de este interrogante, en el cual se puede mencionar y evidenciar que en la familia #1, debido al acceso a herramientas tecnológicas y redes informáticas se facilita los aprendizajes frente a la estimulación temprana para su hijo, adicionalmente cuenta con la formación que le brindan las personas encargadas de proporcionar terapias desde las diferentes áreas.

Por el contrario en la familia #2, se hace hincapié al hecho de que no tenían ninguna noción sobre el tema, dado que en el entorno en el que moran, aún no existe una extensa cobertura en redes informáticas debido a la zona geográfica, en otro plano la madre de familia como la principal cuidadora de la niña, en los acompañamientos a los controles de crecimiento y desarrollo, y algunas terapias a las que asiste mensualmente; asevera que en ningún momento ha presenciado alguna de estas sesiones, por ende la comunicación y orientación por parte de los profesionales es nula.

De acuerdo a lo expresado en la anterior pregunta por parte de la familia #2, en su momento, se vale del conocimiento adquirido durante la investigación, en lo que hace referencia a estimulación temprana, para impartir el mismo a los miembros de esta familia, haciendo alusión al siguiente apartado:

“La estimulación temprana es el conjunto de medios, técnicas y habilidades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial. Se emplea en niños/as

desde su nacimiento hasta los cinco años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sociales, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres con eficacia y autonomía en el cuidado y desarrollo del infante”<sup>98</sup>

### **PREGUNTA 3. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?**

**INTERPRETACIÓN:** En esta contestación se encontró similitud frente al acompañamiento de la red primaria en el desarrollo de sus hijos, en vista de que son los principales cuidadores y refieren tener la responsabilidad y las competencias suficientes para su adecuado cuidado básico (alimentación, vestido, vivienda, pautas de crianza entre otras).

Sin embargo la familia #1 indica que en ocasiones con el ánimo de generar un mayor bienestar para su hijo han cometido algunos errores, en la escogencia de profesionales para una pronta ejecución de las terapias, dándose en ocasiones la aplicación de técnicas inadecuadas para el desarrollo requerido por el niño.

Esta interpretación hace correlación a la teoría sistemas, teniendo en cuenta que “el comportamiento, los acontecimientos, los hechos y los procesos sociales no pueden ser entendidos de forma aislada, sino que tienen que ser tratados desde el punto de vista de la interacción. Esta concepción desplaza la atención del objeto de trabajo social, dejando de lado una concepción causal, e individualizada de la intervención, a una concepción en la pasan a tener más relevancia el entorno, los cambios que se producen en él y en las transacciones con las mismas”<sup>99</sup>.

La anterior cita confirma la importancia que tienen los miembros en la estructura familiar en el desarrollo y estimulación temprana en los niños con Síndrome de Down brindándoles acompañamiento, herramientas, contacto con los diferentes

---

<sup>98</sup> Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza. Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía (2011). Disponible en: <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd8727.pdf>

<sup>99</sup> HERNANDEZ, Aristu. Fundamentos del Trabajo social (1991). Pág. 336-337.

entornos y apoyo en los distintos procesos que se puedan efectuar en sus etapas tempranas, contemplando a la familia como un sistema articulado de varias partes que conforman una totalidad.

**PREGUNTA 4. ¿La familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?**

**INTERPRETACIÓN:** En este interrogante la familia #1 esboza el acompañamiento de la abuela materna del niño en algunos procesos de desarrollo y de cuidados básicos, además muestra interés en buscar mediante fuentes bibliográficas, herramientas para una adecuada estimulación desde casa y en ocasiones presencia algunas terapias para imitar algunos mecanismos en dichos procesos de desarrollo y aprendizaje.

No obstante en la familia #2 el factor influyente de la estructura familiar extensa no es relevante en dichos procesos, sin embargo no son indiferentes en el cuidado y protección de la niña, porque conviven en el mismo sector contribuyendo a algunas necesidades, manteniendo una cohesión familiar.

En primer lugar es necesario traer a colación el concepto de familia extensa según Murdock (1960, p.19) afirma que este tipo de familia consiste en dos o más familias nucleares unidas a través de la extensión de la relación entre padre e hijo, más que a la relación de esposo y esposa. En otras palabras hace referencia a las relaciones interpersonales y consanguíneas de abuelos, tíos, primos, etc.

Como nadie ignora, en varias familias se ha contado con el apoyo incondicional de algunos familiares, en situaciones de bienestar o de dificultad, como bien lo menciona Jiménez, B. (2006) “la familia extensa en Colombia puede representar una quinta parte del total de las familias.

Por lo tanto, es una forma de configuración familiar que ha tenido presencia en nuestro medio debido a la importancia de los lazos de parentesco, a las lealtades

y a ser considerada un recurso para la satisfacción de necesidades económicas, de crianza de las nuevas generaciones y de apoyo a los abuelos”<sup>100</sup>.

Finalmente es necesario dar a conocer que la estimulación temprana puede tener efectos favorables en el desarrollo de personas con Síndrome de Down, por tal motivo los estímulos se deben dar a una edad temprana y especialmente con la participación activa de los padres y otros miembros familiares.

Estas personas como actores principales pueden aprender y aplicar distintas estrategias y técnicas para el avivamiento de los sentidos, manteniendo la atención e interés del niño para adquirir las diferentes destrezas, las cuales serán bases importantes para su desarrollo, integración e inclusión en la sociedad y en los demás ámbitos en los que se encuentran inmersos.

**PREGUNTA 5. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?**

**INTERPRETACIÓN:** Las familias en esta cuestión presentan similitudes, generalmente comparten espacios de entretenimiento como; cenar en familia, juegos tradicionales, y en el caso de la familia #2 ingenian actividades en las que la niña entra en contacto con diversos entornos (Ríos, parques, canchas de fútbol y con la naturaleza como tal.

Sin embargo en la familia #1 existen algunas limitaciones que impiden que el niño tenga contacto directo con espacios exteriores como los mencionados en la familia #2, debido a una dificultad en salud que presenta el niño como lo es la disminución en los niveles del sistema inmunológico que lo inhibe a desarrollar algunas actividades que contribuyen a su desarrollo físico y del aprendizaje.

Si bien, es fundamental considerar distintos espacios para desarrollar aprendizajes y habilidades de los niños con Síndrome de Down, la Universidad Autónoma del

---

<sup>100</sup> NAVARRETE RODRIGUEZ, Catherine. La Representación De La Familia Nuclear Y La Familia Extensa En Seis Historias De Vida De Habitantes De La Calle En Bogotá. Pontificia Universidad Javeriana Facultad de Comunicación y Lenguaje. (2010) pág. 27.

Estado de Hidalgo en México publican en su boletín informativo<sup>101</sup>, que los entornos en los que se pueda desarrollar distintos métodos para la enseñanza a niños y niñas, deben estar constituidos por condiciones físicas, sociales y educativas, teniendo en cuenta el equipamiento, estrategias didácticas, contexto y clima de las relaciones sociales.

Además son importantes las condiciones naturales o propias del entorno para darle uso a varios recursos con la finalidad de fortalecer la exploración y la observación del niño mediante el juego, como técnica vital para su óptimo desarrollo. Asimismo las relaciones personales que puedan emerger del contacto directo en estos entornos.

**PREGUNTA 6. ¿Usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?**

**INTERPRETACIÓN:** La respuesta que se adquirió de las progenitoras de los niños, coincide en que indudablemente es divergente, uno de los motivos radica en los cuidados que se requiere y en la constancia con la que deben asistir a las sesiones terapéuticas en las diferentes áreas, situación que comúnmente no desarrolla un niño que no tiene la patología.

La convención Down España en vinculación con su programa “Mi hijo con Síndrome de Down”, ratifica lo siguiente:

“Todos los niños, también lo que tienen Síndrome de Down, adquieren habilidades a un ritmo diferente. Vuestro hijo aprenderá a andar, a hablar, comer, ir al baño... pero lograrlo le costara un poco más que a los niños sin discapacidad. Requerirá nuestro apoyo y una estimulación especial, que haréis en casa y en las sesiones de atención temprana. Vuestro hijo aprenderá lo que queráis enseñarle pero tendréis que repetir más veces las cosas y utilizar una dosis extra de paciencia. Establecer

---

<sup>101</sup> RODRÍGUEZ VITE, Higor. Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo. Boletín Informativo. Disponible en: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/huejutla/n4/e1.html#r0>

rutinas y hacer las cosas siempre de la misma manera le ayudara asimilar la información”<sup>102</sup>

Respecto a lo anterior, cabe mencionar que la afirmación es válida y responde a la conmovión de las características diferenciales en los procesos de estimulación temprana en los niños con Síndrome de Down; incluso es menester afirmar que uno de los factores diferenciales en la estimulación temprana son las múltiples terapias a las que deben asistir en sus primeros hitos evolutivos, como parte de la atención temprana.

Conjuntamente, se aclara que en muchas situaciones el diagnostico patológico en los niños con Síndrome no siempre es el mismo, pues, como ya se citó en párrafos anteriores existen tres tipos del Síndrome al igual que sus características correspondientes y las implicaciones que estos comprenden; por ello existen varios programas para prestar la atención temprana.

Según expone Candel Gil (2002), los programas de Atención Temprana pueden ser aplicados en diferentes modalidades como el servicio prestado a domicilio, en un centro especializado y la combinación de ambos, empero en este apartado se hará referencia al primero, pues en esta investigación se pudo identificar que la familia #1 recibe esta atención, un factor que lo hace diferente a la estimulación que reciben otros niños, debido a los problemas de salud que enfrenta su hijo.

El autor indica que “algún miembro del equipo profesional se traslada al domicilio familiar, orienta a los padres sobre los objetivos que se quiere conseguir mediante el tratamiento y mejora el ambiente físico, resuelve pequeñas dudas que puedan tener los padres, les ofrece el apoyo necesario, etc.”<sup>103</sup>

### **PREGUNTA 7. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?**

---

<sup>102</sup> Mi Hijo Con Síndrome de Down. Proyecto Desarrollado por Down España. (2019) Disponible en: <http://www.mihijodown.com/es/portada>

<sup>103</sup> MOLINA CASTILLO, Fátima. Universidad De Jaén Facultad De Humanidades Y Ciencias De La Educación. [EN LINEA]. Atención Temprana en Síndrome de Down. (2014). Pág. 15. Disponible en: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG\\_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf)

**INTERPRETACIÓN:** La justificación de la familia #1, menciona las terapias como principal y vital proceso para la estimulación en todas sus dimensiones, menciona la equino terapia (técnica empleada para la rehabilitación física y mental a nivel neuromuscular, psicológico, cognitivo y social, por medio del caballo como herramienta terapéutica ) y la hidroterapia (uso del agua con fines terapéuticos, ya sea de forma térmica, mecánica, ejerciendo presión o química) como dos opciones sustanciales para fortalecer áreas como la motricidad (fina y gruesa), sistema muscular y óseo, desarrollo cognitivo y emocional.

Por el contrario la familia #2 al no tener claridad sobre la estimulación temprana y las respectivas características que se deben tener en cuenta para su ejecución, la progenitora no ha replica opinión alguna.

Previamente es fundamental recordar las principales áreas en las que se puede intervenir en la atención temprana en los niños y niñas con Síndrome de Down, entre ellas están; motricidad fina y gruesa, lenguaje, cognición, personal y emocional, al igual que las relaciones sociales que se puedan adquirir en dichos procesos.

Como se ha venido aseverando durante el proyecto investigativo, la principal característica para la intervención en atención temprana es la familia de cada niño/a, los entornos donde pueden desarrollar cualquier tipo de aprendizaje, destreza o habilidad; las relaciones con sus pares (niños aproximadamente con la misma edad), herramientas o instrumentos correspondientes a cada área ya mencionadas y finalmente la adquisición de terapias frecuentes particularmente a cargo de especialistas en Neurodesarrollo.

En este mismo orden de ideas se hacer referencia a una fuente bibliográfica que afirma que para “conseguir el óptimo desarrollo de una persona con Síndrome de Down, que le permita utilizar todas sus posibilidades y recursos, es preciso actuar de manera individual y continua en dos líneas de intervención: el mantenimiento

de una buena salud, la formación personal y el desarrollo de sus habilidades cognitivas y adaptativas”<sup>104</sup>.

**PREGUNTA 8. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?**

**INTERPRETACIÓN:** En anteriores interrogantes, las progenitoras de los niños dieron a conocer algunas de las terapias a las que asisten sus hijos en los distintos centros de salud, en esta sección la familia #1 menciona las siguientes:

Terapia ocupacional que fortalece la motricidad “agarres-alcances” y la parte conductual, terapia física, Fonoaudiología (conocimiento de los animales y los medios de transporte), terapia de alimentación, terapia respiratoria y Neurodesarrollo; en las mencionadas también refiere los enfoques o conocimientos que actualmente se le están impartiendo.

Ahora bien la familia #2 hace énfasis en solo dos terapias, Fonoaudiología y terapia física, es por ello que se corrobora el desconocimiento que la progenitora tiene frente a las distintas áreas que podrían favorecer el proceso de estimulación temprana de su hija. Además se puede afirmar por su testimonio, que desde el área de Pediatría no se ha orientado de forma adecuada, en cuanto a las diversas especialidades que podrían intervenir en su desarrollo.

Como ya se mencionó en párrafos anteriores las áreas del desarrollo en las que se puede trabajar con los niños/as para iniciar una adecuada estimulación temprana son las siguientes: desarrollo sensorial, desarrollo psicomotor, desarrollo cognitivo, desarrollo del lenguaje, desarrollo social y emocional, pues es desde estas áreas que se puede lograr su autonomía, participación activa en la sociedad y el cumplimiento de sus objetivos.

---

<sup>104</sup> FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21. El Síndrome de Down: Aspectos Biomédicos, Psicológicos y Educativos. Revista Virtual (2004). Disponible en: <https://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-marzo-2004/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html>



Finalmente, las facultades<sup>105</sup> que generalmente se encargan de la intervención de una adecuada estimulación temprana son:

- Psicólogo: En el ámbito de la Atención temprana, los psicólogos tratan de ayudar a resolver los posibles problemas que puedan aparecer en el desarrollo de los niños, participando en su posible detección, diagnóstico y aconsejando en todo momento a los familiares del niño.
- Pedagogo: Realiza un trabajo multidisciplinar en relación con otros profesionales con el objetivo de ofrecer un conjunto de intervenciones dirigidas a las personas que presentan problemas en su desarrollo, así como trastornos o discapacidades.
- Trabajador Social: Interviene en el momento en que el niño interactúa con el entorno. Estas personas orientan a las familias para una buena intervención con el niño que presentan problemas de desarrollo.
- Fisioterapeuta: Esta dirigida a aquellos niños que presenten déficits en su desarrollo o tengan riesgo de padecerlo, adaptándose a las necesidades de cada uno de ellos para mejorar su evolución y seguimiento; se trabaja mediante el recurso del juego, adaptando cada programa a cada niño, asegurando una mejora calidad de vida.
- Estimuladores: La función del estimulador precoz en Atención Temprana consiste en llevar a cabo un conjunto de técnicas terapéuticas que pretende aportar de forma elaborada todos los estímulos que intervienen en la maduración del niño, facilitando así su integración y desarrollo.
- Logopedas: Los logopedas son profesionales sanitarios que trabajan con personas de diferentes edades y diferentes trastornos. Su función en la Atención Temprana es establecer, favorecer y facilitar la comunicación, encargándose de la rehabilitación del lenguaje en su vertiente comprensiva y expresiva.

---

<sup>105</sup> MOLINA CASTILLO, Fátima. Universidad De Jaén Facultad De Humanidades Y Ciencias De La Educación. [EN LINEA]. Atención Temprana en Síndrome de Down. (2014). Pág. 18 y 19. Disponible en: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG\\_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf)

- **Psicomotricista y Terapeutas Ocupacionales:** El psicomotricista es un profesional que se encarga de abordar a la persona desde la mediación corporal y el movimiento. Los terapeutas ocupacionales son profesionales socio sanitarios que orientan su actuación a personas que presentan discapacidad ayudando a mejorar su autonomía.

**PREGUNTA 9. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?**

**INTERPRETACIÓN:** En este interrogante coincide una respuesta o mejor nace del instinto maternal, el concepto del aprendizaje del amor que se debe tener para la asistencia y protección a los niños, empero, la familia #1 enlaza la disciplina y la constancia que se aprende a través de la asistencia a las terapias, incluso exaltan las diferentes fuentes de información de las que han adquirido aprendizajes durante estos años con su hijo.

**PREGUNTA 10. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?**

**INTERPRETACIÓN:** En esta ocasión, es necesario dar a conocer el grado de fluidez o manejo del tema que tiene la familia #1 para responder a este cuestionamiento; básicamente su aporte para otros padres de familia que se encuentran en la etapa de asimilación, es indicarles que es crucial iniciar desde los cero años, una atención adecuada en las terapias profesionales o atención asistida desde las diferentes áreas que coadyuven en los procesos de estimulación temprana, de igual forma recalcan la implementación de acciones o rutinas desde el ámbito familiar; con la finalidad de revitalizar los procesos orientados por los profesionales.

Mientras que la familia #2, únicamente opina que la mayor recomendación que les darían a otros padres de familia es el amor incondicional, porque consideran que

las acciones que se implementan con ellas, deben estar sujetas al modo en cómo se dan, al igual que la paciencia que se debe aprender para tales procesos.

Es importante que la familia se empodere de temas relacionadas con la atención temprana, para brindar información o algunas recomendaciones básicas a otros padres que se enfrentan a este nuevo desafío, como por ejemplo dar a conocer el tipo de terapias que puede recibir desde los 0 meses, las instituciones a las que puede recurrir en el contexto en el que viven, la intervención desde el hogar entre otros conocimientos que se pueden suministrar.

**PREGUNTA #11. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe una adecuada estimulación temprana?**

**INTERPRETACIÓN:** La respuesta a este interrogante es homogénea, porque ambas progenitoras contemplan la perspectiva de ver a sus hijos con una excelente calidad de vida y con la autonomía suficiente para desenvolverse en diversas actividades cotidianas, poder acceder a una educación de calidad en todas sus fases (Primaria, secundaria, bachillerato, técnico, tecnólogo, superior entre otros estudios), tener una independencia económica e ir logrando sus sueños.

Ahora bien, cabe mencionar que durante este diálogo la progenitora de la familia #1, da un testimonio de una situación que le ocurrió en el momento de llevar a su hijo a un control de crecimiento y desarrollo, pues afirma que el profesional que la atendió le indicó que no podía prestarle el servicio médico a su hijo porque era diferente, insinuando de alguna forma que el niño no iba a poder desarrollar una serie de actividades cotidianas como las otras personas, incluso haciendo la comparación con su hija menor.

Es menester destacar algunos casos de personas con Síndrome de Down que han logrado su autonomía, estudios y que ha sobresalido en diferentes profesiones u oficios, desarrollando varias actividades en la vida cotidiana y participando activamente en la sociedad.

Andrés Artuz Fernández (2016) redactor de EL TIEMPO, reporta el caso de Ana María Cervantes Nieto, una barranquillera de 35 años edad con Síndrome de Down, quien termino su carrera de técnica asistente administrativa en la Universidad Autónoma del Caribe, en la entrevista que le realizo el mismo autor, ella afirma que su “familia ha sido fundamental para lograr las metas propuestas”<sup>106</sup>, ha desarrollado habilidades en bisutería, por ello tiene como proyecto una micro empresa quien ya la nombro “Manos creativas”.

También la página “Sentir Positivo noticias que inspiran” (2018), informan el caso María Reyes, una joven empresaria de la ciudad de Bogotá “que con el apoyo de su madre y dotada de ilusión, esfuerzo y dedicación es hoy la propietaria de un negocio de mermeladas caseras”<sup>107</sup>; afirma que las dificultades que han tenido las afrontaron mediante las terapias de estimulación precoz y el cambio de la mentalidad de muchas personas en la sociedad, suponiendo un cambio positivo en su calidad de vida.

Finalmente se trae a colación un último caso, aunque son numerosas las experiencias de personas con este Síndrome de Down que no se limitan por su discapacidad, si no que hacen útiles las diversas capacidades y habilidades que vigorizan en su ciclo vital.

La página en internet INFOBAE (2018) actualiza en su área de tendencias el estilo de vida de Marián Ávila, una joven española de 21 años de edad, destacando su “vida de trabajo y sacrificio que le ayudaron a transformar sus sueños realidad”<sup>108</sup>, desfila en pasarelas más importantes de la industria de la moda y está estudiando para convertirse en modelo y actriz.

---

<sup>106</sup> ARTUZ FERNANDEZ, Andrés. EL TIEMPO (2016). [EN LINEA] Síndrome de Down no le impidió ser profesional a la Barranquillera. Disponible en: <https://www.eltiempo.com/colombia/barranquilla/joven-con-sindrome-de-down-se-gradua-de-profesional-41241>

<sup>107</sup> SENTIR POSITIVO “NOTICIAS QUE INSPIRAN”. (2018). [EN LINEA]. Dos jóvenes empresarios con Síndrome de Down. Disponible en: <http://www.sentirpositivo.com/index.php?Pag=149>

<sup>108</sup> INFOBAE. (2018). [EN LINEA]. Quien es Marián Ávila, La Modelo con Síndrome de Down que Desfiló en las Pasarelas del NYFW. Disponible en: <https://www.infobae.com/tendencias/2018/09/11/quien-es-marian-avila-la-modelo-con-sindrome-de-down-que-desfilo-en-las-pasarelas-del-nyfw/>

**PREGUNTA 12. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?**

**INTERPRETACIÓN:** La contestación de estas dos familias, corresponde a varios hitos evolutivos que han tenido los niños durante las intervenciones terapéuticas, recibidas en distintos contextos y periodos, tales como: sostenerse o sentarse solo (este es un proceso que para ellos es un poco más tardío debido a la hipotonía que presentan), desplazamiento cortos mediante el gateo, se muestra una mejora en el proceso de deglución (adecuado paso del alimento desde la boca a la faringe y luego hasta el esófago, pues esta es una de las características físicas en la que presentan dificultad la mayoría de las personas con Síndrome de Down).

En el caso de la familia #2 la niña ha logrado un proceso de aprendizaje muy importante a la corta edad de veintiún meses como lo es la marcha infantil y el balbuceo de algunas palabras cortas.

Cabe resaltar que el niño de la familia #1 quien tiene cinco años de edad, en algún momento logró ejecutar las mismas acciones de la niña de la familia #2, sin embargo los contratiempos de salud, han ocasionado un retroceso en su proceso de desarrollo y aprendizaje, puesto que la mayoría de las veces ha tenido que ser hospitalizado por un largo tiempo.

Otra técnica que se tuvo en cuenta para el logro de este primer objetivo fue la recopilación de datos a través de historias de vida a las familias sujetos de estudio, teniendo en cuenta que con anterioridad se implementó otra técnica para conseguir el mismo fin, sin embargo se concibió este método para intensificar la obtención de los datos y poder brindar una información verídica.

Además con esta técnica no solo se reconoce las percepciones que tienen las familias frente a la estimulación temprana en sus hijos, sino que se logra identificar los factores diferenciales en esta atención temprana que se deben tener en cuenta, según las vivencias de estas dos familias.

Si bien, en ambas familias actualmente el niño y la niña, reciben algunas terapias que contribuyen a los procesos de estimulación temprana, a pesar de ello se pudo identificar mediante estas técnicas de recolección de datos, la disimilitud en cuanto a los conocimientos que las familias tienen frente a este tema.

Por una parte se toma como referencia la familia # 1, quienes han tenido mayor beneficio en la atención temprana de su hijo, debido a la calidad y cantidad de los servicios prestados por la entidad de salud a la que se encuentran afiliados, al igual que la persistencia de los padres, para el cumplimiento de las mismas.

Asimismo el empoderamiento que han tenido para instruirse en lo que concierne al Síndrome de Down y a la estimulación temprana que se pueda dirigir en el hogar y las funciones que cumple cada profesional para su adecuada intervención; para la obtención de dicha información utilizan herramientas informáticas, incluso se tiene la concesión de que el progenitor tiene estudios superiores en Psicología y actualmente se encuentra estudiando psicopedagogía.

Por el contrario en la familia #2, se identifican carencias en cuanto a términos, procesos y medios informativos, para que esta familia pueda instruirse e identificar los factores necesarios para suplir algunas necesidades vinculadas al desarrollo y aprendizaje de su hija; lo mencionado, a consecuencia de que no han tenido la oportunidad de instruirse, sea por sus propios medios o porque algún tercero le haya orientado, adicionalmente no cuentan con acceso a redes informáticas por la zona geográfica en la que viven.

En este orden de ideas, se replica los factores diferenciales detectados en cada una de las familias, teniendo como variable primordial el entorno en el que se desarrollan habitualmente y las herramientas que se puedan encontrar en los mismos para el óptimo desarrollo de sus capacidades y habilidades.

En primer lugar se contextualiza el medio en el que se desenvuelve la familia #1, se ubica en el Municipio de Popayán en la vereda de Pomona, habitan en un

domicilio de una sola planta y en obra blanca<sup>109</sup> (presencia de instalaciones eléctricas, fontanería, tabiquerías interiores, carpintería interior y exterior entre otros), por restricciones médicas, la habitación del niño debe estar en condiciones higiénicas y evitar el contacto con personas que tengan algún virus o infección que puedan afectar su sistema inmunológico.

Dicha situación, limita algunas acciones o actividades que pueda explorar el niño en distintos entornos, por ello la progenitora opto por adecuar el espacio en el que el niño pasa la mayor parte del tiempo, articulando objetos y herramientas útiles para la adecuada intervención de las terapias realizadas por distintos profesionales y la estimulación que le puedan brindar desde casa.

Anteriormente se menciona en la historia de vida, que la progenitora es el principal autor en la creación de varios elementos de estimulación, permitiendo desarrollar o fortalecer la motricidad fina y gruesa, desarrollo cognitivo y emocional, pues es importante afirmar que la familia como primer vinculo y red de apoyo del niño están en la capacidad de infundir valores, pautas de crianza y en especial una apropiada atención temprana.

A continuación se hará alusión a la familia #2, con la misma descripción contextual en la que viven en el municipio de Timbio, vereda La Banda en una casa finca de una sola planta y en obra blanca<sup>110</sup>, cuenta con espacios exteriores amplios, zonas verdes y la mayor parte de las persona que rodea este sector, son familiares de la progenitora del niño.

En el relato de historia de vida se puede analizar, los hitos evolutivos que ha tenido la niña, a su corta edad, esto se le puede atribuir al contexto en el que se ha desarrollado la niña, adquiriendo y reforzando anticuerpos que le evitan contraer enfermedades o infecciones constantemente, una oportunidad que le ofrecen los padres, es explorar en varios entornos, compartir con otros niños,

---

<sup>109</sup> Koncretek. Building Innovation by Brals (2015). Disponible en: [http://koncretek.com/?page\\_id=2709&lang=es](http://koncretek.com/?page_id=2709&lang=es)

<sup>110</sup> *Ibíd.* 73.

adultos y animales, puesto que uno de las características para el desarrollo del aprendizaje en los niños con Síndrome de Down son las repeticiones, el contacto con el exterior y los diferentes estímulos que pueda recibir.

#### **14.2 Segundo Objetivo Específico:**

Determinar las herramientas prácticas imprescindibles para los procesos de estimulación temprana.

El desarrollo de este objetivo se fundamentó en primer lugar por los antecedentes referenciales indicados en páginas anteriores de este proyecto de investigación, entre ellos se encuentran:

“Atención Temprana en Síndrome de Dow”, “Trabajar con las familias de las personas con discapacidad”, “Estimulación temprana en niños con capacidades diferentes”, “Estimulación temprana un estudio de caso, Trascendencia de la estimulación temprana de las funciones educativas (organización y planificación) en la toma de decisiones en el contexto escolar en niños y niñas con Síndrome de Down entre 6 y 12 años en las dos primeras etapas escolares de la Institución Educativa niño Jesús de Praga – Popayán”, “Participación de la familia en el proceso de habilitación integral de los niños con retardo mental y Síndrome de Down en el municipio de Isnos-Huila.”

De igual forma el cumplimiento de este segundo objetivo se da a partir de la aplicación de una entrevista semiestructurada realizada a tres profesionales del área de la Salud, tales como: Dra. Lina Arenas, Fonoaudióloga, especialista en Audiología; Dr. Cristian Fernando Espinoza Velacruz, Terapeuta ocupacional y la Dra. Sarit Jhoana Medina, Fisioterapeuta, especialista en Neurodesarrollo y Neuro rehabilitación.

Las personas mencionadas anteriormente brindaron información relevante al proceso de estimulación temprana y las herramientas pertinentes para su



ejecución; esta se logra encontrar en la tabla número dos (2) de la Sistematización de datos en las páginas 103 a la 120 del mismo proyecto de investigación.

### **14.3. Tercer Objetivo Específico:**

Diseñar una cartilla que proporcione información referente a las características del Síndrome de Down y los factores diferenciales que se deben tener en cuenta para los procesos de estimulación temprana.

La concreción de este último objetivo, se instaura a través de la recopilación de diferentes fuentes entre ellas: entrevista a los profesionales del área de la salud en la ciudad de Popayán, revisión documental en páginas web de países que cuentan con programas que operan desde la patología Síndrome de Down como por ejemplo en España, Argentina y Chile, y en concreto los aportes teóricos y prácticos concernientes a los factores diferenciales en los procesos de estimulación temprana.

De este modo este instrumento direccionado tanto para padres primerizos como para quienes no lo son se ilustra a continuación.

# CARTILLA

DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

Para niños y niñas con síndrome down



FUNDACIÓN  
UNIVERSITARIA  
DE POPAYÁN



## INVESTIGADORES:

Lady Carolina Castillo Morales  
Marlyn Vannessa Pisso Santiago

## AGRADECIMIENTOS:

**Fundación universitaria de Popayán**  
**Asesora de proyecto de investigación:**

Myriam Mora Obando - Trabajo social

**Familias sujeto de investigación**

**Profesionales en el área de la salud:**

Lina Arenas - Fonoaudiología

Cristian Espinoza - Terapia Ocupacional

Sarit Medina - Fisioterapia

**Diseñadores e ilustradores:**

Manuel Fernando Morales

Victor Manuel Morales

Carolina Castillo Morales

Todas las fotografías propias cuentan con la autorización de los padres o cuidadores de los niños y niñas. Fotografías de otras fuentes, tienen sus respectivos enlaces en la webgrafía.

(Not used for commercial use, no Copyright infringement intended. For credits/issue contact us at [carocastimo@gmail.com](mailto:carocastimo@gmail.com))

Prohibido el uso / reproducción parcial o total de esta cartilla, sin previa autorización escrita de los autores.

Popayán 2019

## ÍNDICE

• Introducción.....	04
• ¿Qué es el Síndrome de Down?.....	05
• Características.....	06
• Estimulación temprana.....	07
• Recomendaciones.....	09
• Exploremos juntos.....	11
• Desarrollo psicomotor del bebé.....	12
• Juegos de estimulación en casa.....	17
• ¿Qué aborda cada uno de los profesionales?.....	19
• Fisioterapia o kinesiología.....	
• Terapia ocupacional.....	20
• Fonoaudiología.....	21
• Trabajo Social.....	22
• Información útil.....	23
• Herramientas para una estimulación en casa.....	25
• Información.....	29
• Webgrafía.....	30

**“Igualdad no significa dar a todos lo mismo,  
sino dar a cada uno lo que necesita” (Julio Casati)**

## **INTRODUCCIÓN**

**E**n los últimos tiempos se ha conocido que la estimulación temprana tiene un impacto favorable en el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down, es por ello que se debe intervenir en su estimulación desde los primeros hitos evolutivos y con la participación activa de los padres de familia o cuidadores y demás familiares. Quienes pueden instruirse frente a estrategia o herramientas necesarios para la ejecución del mismo.

De este modo se consigue que los niños y niñas potencien sus habilidades que serán aquellas bases para un desarrollo y aprendizaje integral, permitiendo además su integración e inclusión futura.

La estimulación al ser un conjunto de medios, técnicas, y actividades con base científica y aplicada en forma organizada y secuencial, deberá ser desarrollada con acompañamiento continuo de profesionales en el área de la salud, en las siguientes paginas se encontrara información orientada al papel que desarrolla cada uno desde su área.

Sin embargo a cartilla esta dirigida en forma especial a padres de familia de niños y niñas con síndrome de Down con la finalidad de orientar en cuanto a la Patología, sus características, estimulación temprana y la forma en que puede ser llevada a cabo desde el hogar con la familia como principal promotor, utilizando diversas estrategias

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN ?

“El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, las células del cuerpo humano tiene 46 cromosomas distribuidos en 23 pares, uno de estos determina el sexo del individuo, los otros 22 se enumeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con Síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este Síndrome también se conoce como trisomía 21.

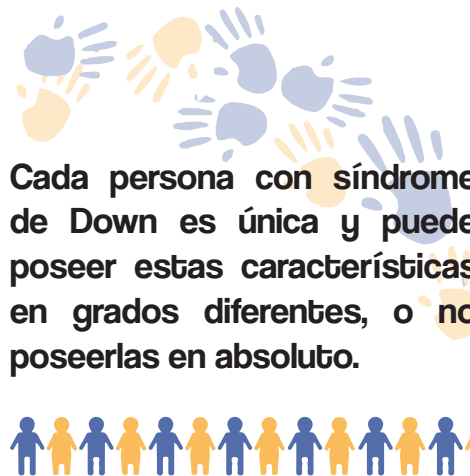


El Síndrome de Down se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar sin impedirlo.

No es una enfermedad, tampoco existen grados de Síndrome de down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con Síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular con una apariencia, personalidad y habilidades únicas.

## CARACTERÍSTICAS FÍSICAS COMUNES EN EL SÍNDROME DE DOWN

- ▶ Bajo tono muscular
- ▶ Estatura baja
- ▶ Ojos inclinados hacia arriba o estrabismo
- ▶ Un solo pliegue profundo que cruza el centro de la palma de la mano.



Cada persona con síndrome de Down es única y puede poseer estas características en grados diferentes, o no poseerlas en absoluto.



## ENFERMEDADES QUE PUEDEN PADECER

- ▶ Defectos congénitos del corazón.
- ▶ Problemas respiratorios y de audición.
- ▶ Enfermedad de Alzheimer.
- ▶ Problemas de tiroides.

Sin embargo, hoy en día se pueden tratar muchas de estas enfermedades, de modo que la mayoría de las personas con síndrome de Down lleven una vida sana.

## RECOMENDACIONES

1

Establezca una rutina sobre el lugar de trabajo y el momento del día más adecuado: que el niño sepa cuándo es tiempo de trabajar y qué se espera de él en ese rato.

2

Elimine todas las cosas que puedan distraer al niño. Hay que facilitarle la concentración. Si está en casa, ni radio, ni televisión, ni hermanos o hermanas alrededor. Dedíquese sólo a él en ese rato y no le deje solo. (Posteriormente habrá que planificar su autonomía en el trabajo, acostumbándole a que vaya trabajando solo).

3

Recuerde que el tiempo de trabajo, aunque sea un rato de esfuerzo para su hijo o alumno y para usted, debe ser un rato agradable.

4

Antes de impartir la sesión, decida qué va a enseñarle y en qué orden. Empiece por una tarea sencilla que el niño sepa hacer, continúe con las más difíciles o que exigen mayor concentración. Deje para el final las actividades que más gustan al niño.

5

Al darle instrucciones, utilice siempre un lenguaje que el niño entienda. No haga más difícil el aprendizaje usando palabras o expresiones que el niño no capta. Dé una breve explicación o una orden corta, o muéstrela qué tiene que hacer, haciéndolo antes que el niño.

6

Tenga en la mesa de trabajo sólo lo necesario para cada una de las actividades. Si ve los materiales de otras tareas, puede estar más interesado en ellos que en lo que usted quiere que haga o aprenda.

7

Es fundamental anotar un breve resumen concreto de cada sesión de trabajo para reflejar qué objetivos van consiguiéndose y cuáles son las dificultades. Ello ayuda mucho para ver los progresos que va haciendo el niño y permite reajustar los objetivos de las siguientes sesiones.

8

Consiga la atención del niño antes de empezar a enseñarle cualquier actividad. Esté seguro de que el niño está bien sentado, que le mira, las manos están quietas y está preparado para empezar a trabajar.

## EXPLOREMOS JUNTOS

Para obtener resultados adecuados deben realizar en casa los ejercicios que le indiquen los profesionales con la frecuencia que les sugieran. Además de estos ejercicios, deben tener en cuenta que las experiencias y actividades propias de cualquier familia y los momentos de ocio y diversión (no sólo los educativos o de estimulación) enriquecerán su desarrollo. Por ello se sugiere que hagan con su hijo(a) lo siguiente:

- ▶ Juega a diario con él.
- ▶ No compares nunca sus progresos con los de otros niños, tengan o no síndrome de Down, puesto que cada uno tiene su propio ritmo.
- ▶ Alégrate de sus progresos por pequeños que sean.
- ▶ Aprovecha las situaciones cotidianas para incluirle en la vida familiar.
- ▶ Respetar los rasgos propios de su personalidad (curiosidad, impaciencia, alegría, seriedad).

Aunque cada niño y niña con síndrome de Down es un mundo, y en cada caso habrá que reforzar uno u otros ejercicios, generalmente se trabajan tres áreas: **psicomotricidad**, **lenguaje** y **área cognitiva**.

Uno de los principales problemas que tienen los niños con síndrome de Down es el bajo tono muscular o flacidez. Esto va a provocar que tengan más dificultades para gatear, controlar el peso de su cabeza o mantenerse en equilibrio cuando están sentados. Para ayudarles, podemos plantear las siguientes actividades:

## DESARROLLO PSICOMOTOR DEL BEBÉ

- ▶ Fortalecer el tono muscular del cuerpo: con el bebé tumbado boca arriba, flexionar sus piernas con suavidad hasta presionar el abdomen y volver a estirarlas.
- ▶ Experimentar sensaciones: mojar las manos al bebé con agua fría y después con agua tibia.
- ▶ En la cuna, en la cama, o en una colchoneta de actividades, colócalo boca abajo y motívale para que mire hacia arriba, hacia delante, hacia los lados. Puedes hacerlo con objetos sonoros, juguetes que le gusten, etc.
- ▶ Acostado(a) y boca arriba, cógele de las manitas para que se intente levantar. Primero con más ayuda y poco a poco le dejamos que él haga el esfuerzo de levantarse.



## DESARROLLO PSICOMOTOR DEL BEBÉ II

- Boca arriba muéstrale juguetes, bolas que cuelguen, para que los alcance con la mano.
- Ponlo(a) boca abajo en el suelo y coloca delante, a una distancia corta, juguetes de colores, formas y texturas divertidas, animándole a que los coja. Esto ayuda en el gateo.
- Incentívalo(a) a jugar a hacer torres con cubos o a meter bolas en recipientes.
- Anímale a saltar subiéndose en elevaciones pequeñas.
- Juega al balón con él/ella para que reciba y te pase la bola. Con ello le ayudarás a mejorar su coordinación.
- Colócate frente al él/ella con un pequeño foco de luz, un objeto atractivo, un muñeco con mucho color... y ve mostrándoselo de derecha a izquierda y de arriba abajo, lentamente. después puedes ir llevándolos cerca, lejos o también esconderlos y hacerlos reaparecer. Con esto favoreceremos la atención.
- Juega con él/ella en el espejo a realizar expresiones de “sorpresa”, “alegría”, “tristeza”, movimientos con los labios y la lengua.
- Clasifica con el niño(a) piezas por formas y colores.



- Fortalecer el tono muscular del cuerpo: con el bebé tumbado boca arriba, flexionar sus piernas con suavidad hasta presionar el abdomen y volver a estirarlas.
- Experimentar sensaciones: mojar las manos al bebé con agua fría y después con agua tibia.
- En la cuna, en la cama, o en una colchoneta de actividades, colócalo boca abajo y motívale para que mire hacia arriba, hacia delante, hacia los lados. Puedes hacerlo con objetos sonoros, juguetes que le gusten, etc.
- Acostado(a) y boca arriba, cógele de las manitas para que se intente levantar. Primero con más ayuda y poco a poco le dejamos que él haga el esfuerzo de levantarse.
- Realiza juegos con pintura facial, deberá colorear las partes del cuerpo frente al espejo, esto ayudara el reconocimiento de las mismas.
- Cuéntale todo aquello que vas viendo por la calle, en el supermercado o en otros lugares del exterior.
- Con cuentos y libros de imágenes pídele que señale.
- Juega con el niño(a) a seleccionar por categorías: alimentos, animales, partes del cuerpo.
- Para practicar las posiciones en el espacio, pueden jugar a “representarlas”, por ejemplo: “Vamos a ponernos debajo de la mesa”, “Coloca el coche debajo de la silla”.



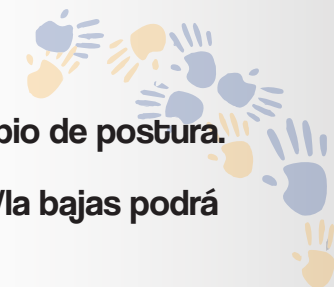
## DESARROLLO PSICOMOTOR DEL BEBÉ III

- **Morder, chupar, saborear, todo se lo llevan a la boca.** Normal, la lengua está llena de terminaciones nerviosas que proporcionan al bebé información sobre el gusto y la textura de las cosas. Fomenta este afán investigador poniendo a su alcance objetos limpios y seguros entre los que pueden ir alimentos de diferentes texturas y sabores o dulces con los que pueden realizar movimientos en la cavidad oral.
- **Es aconsejable realizar masajes y movimientos en la cavidad oral, fortaleciendo el tono muscular que permitirá una mejor deglución y alimentación en los niños**
- **Atrapar y sujetar objetos para mejorar la coordinación de la vista y las manos: colocar en su manita una pulsera de cascabeles y cerrarle los ojos. Sujetarle la mano y agitarla ligeramente para obtener el sonido.**
- **Agitar objetos y golpearlos contra una superficie: ofrecerle un balón pequeño. Dirigir sus manitas abiertas para mostrarle cómo agarrarlo. Dejar caer la pelota o lanzarla para que observe el recorrido. Después ofrecérsela para que imite la acción.**



15

- **Ejecuta giros que favorezcan el cambio de postura.**  
Cambio de posición en la cuna: si lo /la bajas podrá apoyarse y jugar a empujarse.
- **Movimientos en la bañera: si no se anima a gatear, cuando se esté bañando sujétalo(a) bien, ponlo(a) boca abajo y deja que mueva las piernas y brazos. Se irán haciendo más fuertes y será una buena práctica para hacerlo más adelante en el suelo.**
- **Realiza masajes en diferentes partes del cuerpo, esto favorece la tonicidad muscular.**
- **Hay que tener presente que los niños siempre aprenden a través del juego: si este no les divierte, se cansarán y no querrán repetirlo.**



16

# JUEGOS DE ESTIMULACIÓN EN CASA

Hay muchas actividades sencillas que se pueden hacer en casa. Con los ejercicios que proponemos conseguirás que tu pequeño trabaje músculos y articulaciones que todavía no puede mover por sí mismo. Ahora bien, todos los ejercicios se tienen que realizar siempre como un juego.

No olvides que cada niño tiene su propio ritmo evolutivo: no hay que forzar el aprendizaje, ni pretender actividades para las que su musculatura aún no está preparada.

## CUELLO

1

Coloca al bebé sobre un rulo (o un balón de playa), apoyándole sobre el pecho como si fuera a echar a volar. Sujétale con firmeza los pies y hazle rodar adelante y atrás con cuidado. Al desplazarse hacia delante estira los brazos y trabaja la musculatura del cuello.



## CABEZA

2

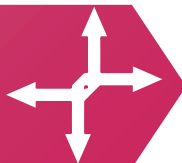
A partir de los tres o cuatro meses (el niño tiene que estar tumbado boca arriba), puedes incorporarle agarrándole únicamente de las axilas y dejar que sea él quien se esfuerce por sujetar la cabeza.



## SENTIDO ESPACIAL (I)

3

Colócate boca arriba, con las rodillas flexionadas, y tumba al bebé sobre tus empeines. Después, sube las piernas despacio, sujetando al pequeño con tus manos para impedir que se caiga. ¡Le encantará columpiarse sobre ti!



## SENTIDO ESPACIAL (II)

4

Sienta al bebé sobre una pelota grande y muévelo hacia los lados. Al observar su entorno desde distintas posturas desarrolla la orientación espacial.



Con un simple palo no muy grueso (de una escoba por ejemplo) puedes ayudarle a fortalecer los músculos pectorales. Cuando se agarre a él con las manos, tira un poco de la barra hacia atrás.

## PECTORALES

5



Al subir por los peldaños de una pequeña escalera (hay que ayudarlo), el bebé adelanta las rodillas y ensaya el futuro movimiento de gateo.

## PIERNAS

6



Muéstrale un dibujo en blanco y negro (los tonos que más llaman su atención) y muévelo hacia los lados. Lo seguirá con la mirada. Para mantener el interés cambia la imagen.

## VISTA

7



Puedes educar el oído del bebé, desde que nace, haciendo sonar cerca de él un sonajero. Girará la cabeza hacia el lugar de donde procede el sonido.

## OÍDO

8



Para estimular el tacto vale cualquier cosa que no tenga bordes cortantes. El contacto con diferentes texturas le ayuda a desarrollar los términos sensoriales de las manos.

## TACTO

9

## ¿QUÉ ABORDA CADA UNO DE LOS PROFESIONALES?

Dentro de la estimulación temprana se encuentran las intervenciones o terapias dirigidas por diferentes profesionales, estas son aplicadas dependiendo la edad del niño o niña y las necesidades respectivas.

Generalmente la intervención se da a través de sesiones en las que se recomienda trabajar articuladamente con los padres o cuidadores, haciéndolos partícipes de las actividades y ejercicios en las diferentes áreas del desarrollo.

Algunas áreas fundamentales que prestan el servicio terapéutico son las siguientes:



## ▶ FISIOTERAPIA O KINESIOLOGÍA

Esta disciplina pretende favorecer patrones de movimiento adecuados a través de ejercicios y, de esa manera, alcanzar los hitos motores necesarios para el desarrollo del niño o niña, buscando su máxima independencia motora. Luego da paso al desarrollo de las conductas de coordinación global (lanzar, saltar, trepar, correr, pegar a las pelotas), necesarias para el desarrollo del juego y su posterior integración social.

## TERAPIA OCUPACIONAL

En los primeros meses de vida, tiene el objetivo de promover, estimular y desarrollar experiencias sensoriales, dando énfasis en el área visual, auditiva, táctil, vestibular (esta relacionado con el equilibrio y el control espacial), con el fin de entregar estimulación, sensorial en forma organizada e integrada, y promover un mayor desarrollo cerebral.

En una segunda etapa, el objetivo se centra en las habilidades de manipulación e integración de las habilidades, para lograr una mayor autonomía y eficiencias en las actividades de la vida diaria.



## FONOAUDIOLOGÍA

Apoya el desarrollo de la comunicación y habilidades prelingüísticas, que son pilares fundamentales para el posterior desarrollo del lenguaje y del habla. Se estimula la capacidad auditiva y los precursores del lenguaje (contacto visual, sonrisa social y balbuceo). Además se estimula el desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo, acorde a la etapa de cada niño y niña.

En el periodo de recién nacido, se pueden observar problemas en la succión y deglución, en estos casos, se realiza un abordaje terapéutico a través de técnicas específicas de estimulación de succión- deglución, posteriormente se realiza apoyo en la alimentación de comida sólida como papillas. Estas son algunas de las funciones que se realizan desde el área de fonoaudiología.



## TRABAJO SOCIAL



**“Lo más importante en la comunicación es escuchar lo que no se dice”  
(Peter Drucker).**

El trabajo social es una disciplina de las ciencias humanas y sociales, que elabora y trabaja una serie de objetivos y funcionamientos desde diversas teorías para el bienestar y la calidad de vida de los seres humanos, interviene en distintos campos entre ellos la Atención Temprana, que trabaja con niños y niñas que se encuentran en un rango de edad de cero (0) a cinco (5) como se mencionó anteriormente; trabaja no solo con la atención que se le debe brindar al niño(a) sino que tiene como prioridad la familia, proporcionándoles información acerca de la patología de su familiar, sus características y los procesos que se deben seguir para contribuir con su desarrollo, velando por la formación e intervención continuada llevado a cabo por un equipo interdisciplinario, activando diferentes rutas de atención, así como de la supervisión del proceso de inclusión escolar en el momento en el que el niño se integre en un centro educativo, teniendo como herramientas la escucha activa y la participación de la familia como primer red de apoyo para dicho proceso.

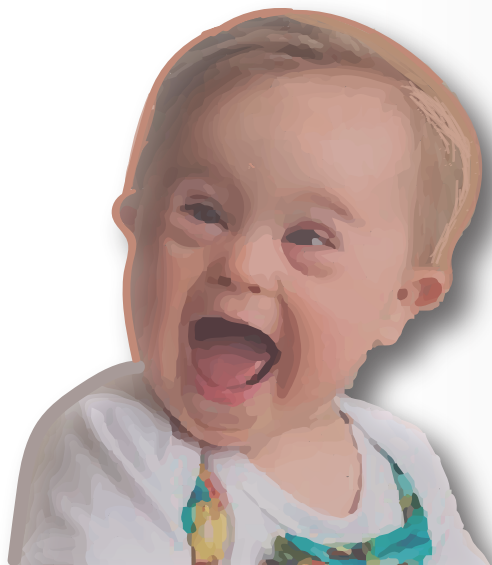
## LO QUE PODRIAS SABER



Tu hijo aprenderá lo que quieras enseñarle, pero tendrás que repetir más veces las cosas y utilizar una dosis extra de paciencia. Establecer rutinas y hacer las cosas siempre de la misma manera le ayudará a asimilar la información.



Los niños con síndrome de Down tienen un mejor aprendizaje visual que oral, por ello le será más sencillo aprender palabras si le señalas los objetos a la vez que pronuncias sus nombres. En general, entienden más de lo que ellos mismos pueden expresar.



Lo más importante en estos primeros años es que se integre plenamente en la familia: la interacción con los padres, los juegos con los hermanos y las actividades compartidas, ayudarán notablemente a su desarrollo.



En conjunto, la atención temprana aporta innumerables beneficios para el niño, puesto que potencia al máximo su autonomía, pero también para su familia, ya que ayuda a los padres ante el impacto emocional que sufren.

## HERRAMIENTAS PARA UNA ESTIMULACIÓN EN CASA



Tablero de Texturas



Lorem ipsum

Piedras Sensoriales

## Aprendiendo a Diferenciar Colores



Jugando a Cambiar las Caras



**Libro Sensorial**



**Bolas de Gel**

**Tapas con Texturas**



**Pared Sensorial**

## INFORMACIÓN

### ▶ PÁGINAS WEB INFORMATIVAS

#### ▶ Down España

<https://www.sindromedown.net/>

#### ▶ Fundación Iberoamericana Down 21

<https://www.down21.org/>

#### ▶ Centro UC Síndrome de Down

<http://www.centroucdown.uc.cl/>

#### ▶ Somos Fundación Down

<http://www.fundacionsomos.cl/>



## WEBGRAFÍA

- ▶ [https://elpais.com/internacional/2018/02/08/mundo\\_global/1518089766\\_659315.html](https://elpais.com/internacional/2018/02/08/mundo_global/1518089766_659315.html)
- ▶ <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-de-down.html>
- ▶ <https://www.cuentamealobueno.com/2016/01/te-verde-para-mejorar-la-memoria-en-los-afectados-por-sindrome-de-down/>
- ▶ <https://peru.com/mujeres/soy-mama/4-consejos-cuidado-adecuado-ninos-sindrome-down-noticia-558838>
- ▶ <https://www.bloghoptoys.es/recomendaciones-de-down-espana-para-elegir-los-juegos-para-ninos-con-sindrome-de-down/>
- ▶ <https://www.fundacionsomos.cl/los-beneficios-la-estimulacion-temprana/>
- ▶ <http://www.municipalidadantofagasta.cl/index.php/-que-visitar/171-catedral-de-antofagasta>
- ▶ <http://cursosamericanos.com/curso.php?id=332>
- ▶ <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>



Gracias



## 15. CONCLUSIONES

La investigación, formulación y desarrollo del presente proyecto de investigación, en primera instancia, permitió a las investigadoras identificar algunas percepciones, que tuvieron las dos familias sujeto de estudio en cuanto a la estimulación temprana, lo que ha significado la iniciativa de realizar un paralelo en vista del desconocimiento que se evidencia en una de las familias, reconociendo que dicha situación se puede ver reflejada en el acompañamiento y orientación de otras familias hacia sus hijos o familiares con la patología Síndrome de Down.

Por consiguiente se llegó a deducir mediante los encuentros y las técnicas utilizadas en las mismas, los posible factores que limitan el direccionamiento frente a los conocimientos de los procesos de estimulación temprana, identificando entre ellos, la falta de orientación por parte de los profesionales en momentos como el alumbramiento, los controles prenatales y en las intervenciones terapéuticas, asimismo el acceso a redes informáticas que permiten explorar y documentarse frente al tema y finalmente se evidencia otro factor como lo es la “negación” que presentan algunos cuidadores primarios, evitando que sus hijos o familiares puedan recibir atención desde las diferentes áreas, puesto que conservan la idea de que los referentes no poseen la patología o alguna otra alteración y por lo tanto deberán desarrollarse por sí solos.

No obstante, uno de los impulsos para contribuir al desarrollo de las habilidades y capacidades de los niños y niñas con la patología mencionada, en donde los cuidadores primarios son los actores vitales para que los mismos logren su autonomía, sean partícipes activos en la sociedad, tengan bienestar y calidad de vida adecuada; nace la idea de estructurar y ejecutar el proyecto de investigación, con el fin de sentar un precedente en estas familias y en la sociedad como tal.

Asimismo, puede entenderse uno de los factores que hace diferente la estimulación temprana de un niño/a con Síndrome de Down a uno que lo tiene,

haciendo referencia a las terapias que deben recibir desde sus primeros hitos evolutivos para el desarrollo de su área motriz, del lenguaje, cognoscitiva, sensorial, emocional y social, particularmente desde el campo de Fisioterapia, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Logopedia, Nutrición y Kinesiología, además existen otro tipo de terapias alternativas para fortalecer el desarrollo y aprendizaje como lo son: la Equino terapia y la hidroterapia, entre otras.

A la anterior afirmación se añade la importancia de la persistencia que deben tener los cuidadores primarios para la obtención de dichas terapias, teniendo en cuenta la calidad y el acceso del sistema de salud en Colombia, esto vinculado a testimonios obtenidos de las progenitoras quienes afirman las constantes dificultades que se presentan al momento de gestionar citas médicas, ordenes de apoyo y remisión a especialistas, a consecuencia de esto una de las progenitoras afirma haber optado por imponer tutelas y derechos de petición a las correspondientes entidades de salud esperando una respuesta favorable para la atención de su hijo.

Análogamente se puede constatar la hipótesis planteada en este proyecto de investigación según el análisis y las conclusiones a las que se llegó, la cual consiste en el análisis de los Factores Diferenciales en la Estimulación Temprana en niños/as que presentan Síndrome de Down que contribuye al desarrollo de las capacidades y habilidades en los primeros hitos evolutivos afianzando bases para el desempeño de su autonomía y participación activa en la sociedad mediante procesos de estimulación efectuados por la primera red de apoyo y la intervención profesional en las distintas áreas del desarrollo de los niños y niñas

Finalmente el diseño y discernimiento de la cartilla elaborada en este proyecto de investigación contribuye en primer lugar a la obtención de aprendizajes, sobre la patología síndrome de Down, los tipos y sus características. Además brindara orientación sobre herramientas básicas para una óptima estimulación temprana.

## 16.RECOMENDACIONES

En primer lugar se recomienda la indagación por parte de los cuidadores primarios, relacionado a temas concernientes a la patología Síndrome de Down, a la estimulación temprana, sus procesos y herramientas o estrategias que coadyuven a una atención temprana desde el hogar haciendo participe a cada miembro de la familia y trabajando coarticuladamente con los profesionales de la salud.

De igual forma se recalca la importancia de que dicho proceso se lleve a cabo desde los primeros hitos evolutivos, teniendo en cuenta que la Neurogenecis y la plasticidad se dan durante los primeros cinco años y principalmente en el primer año de vida de los niños, pues si se inicia un proceso de intervención de forma temprana va a ser un pilar para tener más posibilidades de que la rehabilitación sea más rápida.

Por otra parte se considera necesario, que aquellos profesionales que impartirán información a los padres o cuidadores en las diferentes etapas de la vida de los niños, se encuentren calificados profesional y humanamente, para orientar adecuadamente a aquellos que desconocen o conocen muy poco del tema y de las rutas de atención e intervención que debe seguir.

Por añadidura, se sugiere que para adquirir la intervención temprana adecuada, los cuidadores deben tener responsabilidad, disciplina y persistencia en la gestión de citas médicas, ordenes de apoyo, terapias u otros servicios médicos que se requieran, igualmente cabe mencionar que las terapias que vayan a recibir los niños/as preferiblemente sean de Neurodesarrollo, evitando las terapias convencionales, motivo por el cual se puede retroceder el desarrollo del niño/a.

Como se mencionó en capítulos anteriores sobre algunos entornos que favorecen el desarrollo y aprendizaje de los niños/as, se propone a las familias programar espacios o planes caseros de estimulación, donde incluyan el contacto con la

naturaleza, las relaciones interpersonales con otros niños/as, los recursos que se puedan aprovechar en el entorno en el que se encuentren, el juego, la lúdica y la escolarización cuando se cuente con las condiciones óptimas (salud, edad, control de esfínteres, entre otras). Sin embargo hay que aclarar que algunos niños/as nacen con dificultades a nivel de salud que limitan en ocasiones el desarrollo de las actividades mencionadas en espacios exteriores.

Es importante de igual manera proponer a los cuidadores que en los procesos de estimulación temprana se debe dejar que los niños exploren e intenten cumplir con sus objetivos de forma independiente puesto que siguen siendo niños y como tal deben desarrollar las actividades acorde a su etapa del ciclo vital.

Finalizando este capítulo, desde las ciencias sociales y humanas, particularmente desde el Trabajo Social se debe aportar en las rutas de atención integral que deben recibir estas familias cuando se enteran de la patología de sus hijos o familiares, promoviendo mecanismos para desarrollar procesos eficientes como la interiorización frente al tema y conllevando los procesos de asimilación y aceptación del nuevo miembro, minimizando acciones inadecuadas que limiten o perjudiquen la atención temprana.

## 17. BIBLIOGRAFÍA

(GARDNER, 2012). Disponible en: [www.carmencucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html](http://www.carmencucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html) ; m=1.

(GARNER, 2012) disponible en: [www.carmencucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html](http://www.carmencucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html) ; m=1.

Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011.

ALBARICORO KASZUBA, Zeballos (2007). Universidad Nacional de la Plata. Facultad de trabajo social. Definición de discapacidad desde el trabajo social. [en línea]. Disponible en: <http://studylib.es/doc/387040/una-mirada-desde-el-trabajo-social-a-la-discapacid>.

ALCALDIA DE POPAYÁN. [EN LINEA] Nuestra Geografía. Disponible en: <http://www.popayan.gov.co/ciudadanos/popayan/nuestra-geografia>.

ALCALDIA MUNICIPAL DE TIMBIO. [EN LINEA]. Aprende Sobre Nuestra Historia y Territorio (2018). Disponible en: <http://www.timbio-cauca.gov.co/tema/municipio>.

ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario de trabajo social. (1995). pág. 127.

ANDER-EGG, Ezequiel. (1986). Diccionario de Trabajo Social. [en línea]. Bogotá, Colombia: Ed. Colombia Ltda. (2012). Disponible en: <http://diccionariodetrabajosocialcolombia.blogspot.com/> .

ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario del Trabajo Social (1995). Disponible en: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>.

ANDER-EGG, EZEQUIEL. Diccionario del Trabajo Social (1995). Disponible en: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>.

ARSIDO, Asociación Riojana Para El Síndrome de Down. [en línea]. Tipos. Disponible en: <http://www.arsido.org/caracteristicas.php>.

ARTUZ FERNANDEZ, Andrés. EL TIEMPO (2016). [EN LINEA] Síndrome de Down no le impidió ser profesional a la Barranquillera. Disponible en: <https://www.eltiempo.com/colombia/barranquilla/joven-con-sindrome-de-down-se-gradua-de-profesional-41241>.

ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE DE PSIQUIATRÍA (2013). “manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”. [en línea]. disponible en: <http://www.descubreme.cl/informacion/>.

BERNAL TORRES, César Augusto. "Metodología de la Investigación para la Administración, Economía, Humanidades y Ciencias Sociales". Segunda Edición. Pearson Educación. 2006. pp. 112-116.

Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. (2019). Prueba de Cariotipo. Medline Plus .

CAMPOY, Tomás. GÓMEZ, Elda. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE. [en línea]. Disponible en: [http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T\\_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1](http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1).

CARVAJAL BURBANO, Arizaldo. Planeación Participativa: Diagnóstico, plan de desarrollo y evaluación de Proyectos. Pg. 75.

CASTILLO, Isabel. Liferder. Pablo Pineda Biografía. Disponible en: <https://www.liferder.com/pablo-pineda/>.

CENTRO NACIONAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS Y DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE LOS CDC, CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES. (2016). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>.

CENTRO NACIONAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS Y DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO DE LOS CDC, CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES. (2016). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>.

CENTRO UC SÍNDROME DE DOWN (2015). [en línea]. Manual de Atención Temprana 2da Edición. Macarena Lizama C. Disponible en: <http://www.centroucdown.uc.cl/Noticias/manual-de-atención-temprana-para-niños-y-niñas-con-síndrome-de-down>.

CHARRIEZ CORDERO, Mayra. Historias de Vida: Una Metodología de Investigación Cualitativa. Universidad de Puerto Rico (2012) Vol. 5. Número 1.

CID PAZ, Santiago (2018). SANTIAGO CID centro de Psicología. definición de resiliencia: ¿Qué es y cómo ser resiliente? [ en línea].disponible en: <https://www.psicologoemadrid.co/resiliencia-definicion/>.

CÓDIGO DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA LEY 1098 DE 2006. Disposiciones analizadas por Avance Jurídico Casa Editorial Ltda. Derecho del Bienestar Familiar. ISBN [978-958-98873-3-2]. 2019. [en línea]. Disponible en: <https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/l>.

CONSEJERÍA PRESIDENCIAL PARA LA PRIMERA INFANCIA. De Cero a siempre. Comisión Intersectorial de Primera Infancia. [en línea] 2019. Disponible en:  
<http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Paginas/ComisionIntersectorial.aspx>.

Constitución política de Colombia. Art.44. [en línea]. Disponible en:  
<http://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-44>.

CÓRDOBA, Leonor, et al. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Disponible:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>.

CÓRDOBA, Paul. CELA, centro de estudios latinoamericanos Justo Arosemena. Discapacidad y exclusión social: Propuesta teórica de vinculación paradigmática. Panamá. 2008. .

DE ROBERTIS, Cristina. (2006). Metodología de la intervención en el trabajo social. Lumen Hvmanitas.

DE ROBERTIS, Cristina. Metodología de la intervención en el trabajo social. La Teoría de los Sistemas. Grupo Editorial Hvmanitas. Buenos Aires-México. 2006. Pág. 78-79.

Definición de Motricidad. [en línea]. Disponible en:  
<https://es.wikipedia.org/wiki/Motricidad>.

Definición de desarrollo emocional (2018). [en línea]. disponible en:  
[https://es.wikipedia.org/wiki/Desarrollo\\_emocional](https://es.wikipedia.org/wiki/Desarrollo_emocional).

Definición de discapacidad de la OMS. Disponible en:  
<https://www.who.int/topics/disabilities/es/>.

DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADISTICAS (DANE). [en línea]. Información Para Todos. Disponible en:  
<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion>.

Down España. [en línea]. disponible en: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>.

DOWN ESPAÑA.2014. El Síndrome de Down. Cuando llega un niño con Síndrome de Down.[en línea].Disponible en: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>.

Ecured. Patología. Diccionario de la Real Academia Española. Disponible en:  
<http://definicion.de/patologia/>.



ESCOBAR PEREZ, Jazmine y Cuervo Martinez, Angela. Validez de Contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. 2008. .

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) 2005.Libro Blanco De La Atención Temprana. [en línea]. disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf).

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT).Libro Blanco De la Atención Temprana. Definición de Atención Temprana.( 2005).[ en línea].Disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf) .

FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT).Libro Blanco De la Atención Temprana. Definición de Atención Temprana.( 2005).[ en línea].Disponible en: [https://www.fcsd.org/fichero-69992\\_69992.pdf](https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf) .

FERNÁNDEZ GARCÍA, Tomás. fundamentos del trabajo social. Alianza Editorial. Modelo sistémico. Naturaleza de la intervención. Alianza Editorial. Madrid-España. 2009, pág.337.

FERNANDEZ, Camilo, et, al. IANAmericas. [en línea]. Inclusión un Acontecimiento para Todos. Diciembre 2012. Capitulo I. Disponible en: <http://www.ianamericas.org/inclusion-un-acontecimiento-para-todos/>.

FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21. El Síndrome de Down: Aspectos Biomédicos, Psicológicos y Educativos. Revista Virtual (2004). Disponible en: <https://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-m>.

GARCÍA-VESGA, M. C. & Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 11 (1), pp. 63-77.

GOBERNACIÓN DEL CAUCA. Instituto Geográfico Agustín Codazzi. Toda Colombia (2018).la cara amable de Colombia.[ en línea]. disponible en: <https://www.todacolombia.com/departamentos-de-colombia/cauca.html>.

GOMEZ, Oliva, et, al. Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización. Concepto de familia desde las diferentes disciplinas. 2014. [ en línea].disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>.

GÓMEZ, Oliva. Et al. Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización. Justicia Juris, ISSN 1692-8571, Vol. 10. Nº 1. Enero – Junio de

2014. Pág. 11-20. Disponible en:

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>.

HERNANDEZ, Aristu. Fundamentos del Trabajo social (1991). Pág. 336-337.

HERNANDEZ, Aristu. Fundamentos del Trabajo social (1991). Pág. 336-337.

INFOBAE. (2018). [EN LINEA]. Quien es Marián Ávila, La Modelo con Síndrome de Down que Desfiló en las Pasarelas del NYFW. Disponible en:

<https://www.infobae.com/tendencias/2018/09/11/quien-es-marian-avila-la-modelo-con-sindrome-de-down-que-desfilo-en-las->

Koncretek. Building Innovation by Brals (2015). Disponible en:

[http://koncretek.com/?page\\_id=2709&lang=es](http://koncretek.com/?page_id=2709&lang=es).

La Evolución De Las Normas Internacionales Sobre Derechos De La Infancia. [en línea]. Disponible en: .

LEYVA VARGAS, Mayra & NÚÑEZ CHACON, Melissa. El Cotidiano del Cuidador de Niños con Síndrome de Down en Etapa Pre-escolar. [en línea]. Universidad Nacional de Trujillo, Facultad de Enfermería. Chepen-Perú. 2016. Pág. 1-93. Disponible en: <http://dspace.un>.

LUJUAN, Inés (2016).vniversitat do valencia. El desarrollo cognitivo: fases de Piaget. [en línea]. Disponible en: <https://www.uv.es/uvweb/master-investigacion-didactiques-especificques/es/blog/desarrollo-cognitivo-fases-piaget-1285958572212/GasetaRecerca.h>.

MACÍAS, María Amarís. Agosto-Diciembre 2002.Psicología desde el Caribe.

Revista del programa de psicología universidad del Norte. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301003>.

MARTÍNEZ CARAZO, Piedad Cristina. “El Método de Estudio de Caso: Estrategia Metodológica de la Investigación Científica”. Pensamiento y Gestión. 20 de Julio del 2006. .

MARTÍNEZ PÉREZ, Anabella (2010). [en línea]. El síndrome de Burnout.

Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. Vivat Academia. nº 112.

Septiembre. 2010. Disponible: en.

<http://www.ucm.es/info/vivataca/numeros/n112/DATOSS.htm>.

Mayo Clinic. (2019) Hipotiroidismo (tiroides hipo activa). Disponible en:

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hypothyroidism/symptoms-causes/syc-20350284>.

MELILLO, Aldo. Perspectivas Sistémicas. [en línea]. El pensamiento de Boris Cyrulnik. N° 85. Marzo-Abril 2005. Disponible en: <http://www.redsistemica.com.ar/melillo.htm> .

MENDOZA, Ruby (2006). Investigación cualitativa y cuantitativa-Diferencias y limitaciones. La Investigación cualitativa. [en línea]. disponible en: <https://www.monografias.com/trabajos38/investigacion-cualitativa/investigacion-cualitativa.shtml>.

MENDOZA, Ruby (2006). Investigación Cualitativa y Cuantitativa-Diferencias y Limitaciones. La Investigación Cualitativa. [en línea]. disponible en: <https://www.monografias.com/trabajos38/investigacion-cualitativa/investigacion-cualitativa.shtml> .

Mi Hijo Con Síndrome de Down. Proyecto Desarrollado por Down España. (2019) Disponible en: <http://www.mihijodown.com/es/portada>.

Microsoft Word - c\_gardner.doc. Disponible en: [http://www.utemvirtual.cl/plataforma/aulavirtual/assets/asigid\\_745/contenidos\\_arc/39250\\_c\\_gardner.pdf](http://www.utemvirtual.cl/plataforma/aulavirtual/assets/asigid_745/contenidos_arc/39250_c_gardner.pdf).

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. Minusval (2003). La atención primaria.

Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. Minusvalía (2003) [en línea]. Disponible en: [http://sid.usal.es/idos/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval\\_especial\\_AT.pdf](http://sid.usal.es/idos/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval_especial_AT.pdf) .

MOLINA CASTILLO, Fátima. Universidad De Jaén Facultad De Humanidades Y Ciencias De La Educación. [EN LINEA]. Atención Temprana en Síndrome de Down. (2014). Pág. 15. Disponible en: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG\\_MolinaCastillo%2CF%C3%A1t](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C3%A1t).

MOLINA CASTILLO, Fátima. Universidad De Jaén Facultad De Humanidades Y Ciencias De La Educación. [EN LINEA]. Atención Temprana en Síndrome de Down. (2014). Pág. 18 y 19. Disponible en: [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG\\_MolinaCastillo%2CF%C](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C).

Nota de Autor. El mensaje de inclusión fue diseñado por la progenitora para difundirlo el día veintiuno de marzo. Día internacional del Síndrome de Down.

ORTOWEB. Bipedestador-Parapodium. [en línea]. Disponible en: <https://www.ortoweb.com/ortopedia-infantil/rehabilitacion-y-terapia/bipedestador-parapodium> .

PÁEZ-MARTÍNEZ, R. M. (2016). ¿Des-víos de la familia en la formación de los hijos? Nuevos perfiles. Funciones constantes. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales. Niñez y Juventud. 14 (1), pp. 261-272.

PÉREZ PORTO, Julián. MERINO, María (2012). Definición. definición lenguaje.[ en línea] disponible en: <https://definición.de/lenguaje/>.

POMPOSO YANES, Lourdes. (2015) Análisis de Necesidades y Propuesta de Evaluación en Línea de la Competencia Oral en Inglés en el Mundo Empresarial. Universidad Nacional de Educación a Distancia. .

PROGRAMA MEDELLÍN SOLIDARIO. Modulo Dinámica Familiar.[ en línea].disponible en:<https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Medell%C3%ADn%20solidaria/Secciones/Publicaciones/Documentos/2011/Cartilla%20Modulo%20F>.

PROTECCIÓN SOCIAL, ciclo de vida. Ministerio de salud [en línea] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/cicloVida.aspx>.

RAMIREZ KAMM, Raquel. Color ABC.2009. Teoría de resiliencia y riesgo. Disponible en: <http://www.abc.com.py/articulos/teoria-de-resiliencia-y-riesgo-28920.html>.

Redacción Vida. 20 de Febrero 2018. El tiempo. [en línea]. Unos 357.000 niños son víctimas de trabajo infantil en Colombia. Disponible en: <https://www.eltiempo.com/vida/cifras-sobre-trabajo-infantil-en-colombia-2018-184982>.

REICHARDT. CH S... Métodos Cualitativos Y Cuantitativos En Investigación Evaluativa. Ediciones .

RIVIERE, Ángel. Desarrollo Psicológico y Educación (II). La Teoría social del aprendizaje. .

RODRÍGUEZ VITE, Higor. Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo. Boletín Informativo. Disponible en: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/huejutla/n4/e1.html#r0>.

RODRIGUEZ.Oscar.OM más que mayores. Sujeciones Físicas: definición, tipos y recomendaciones.(2015).[en línea]. Disponible en: <http://masquemayores.com/magazine/salud/sujeciones-fisicas-definicion-tipos-y-recomendaciones/>.

RODRIGUEZ.Oscar.OM más que mayores. Sujeciones Físicas: definición, tipos y recomendaciones.(2015).[en línea]. Disponible en: <http://masquemayores.com/magazine/salud/sujeciones-fisicas-definicion-tipos-y-recomendaciones/>.

ROMERO, EUDO. Métodos de investigación. (2015). "historia de vida" un método valioso de investigación cualitativa. Disponible en:  
<https://metodosdeinvestigaciondgcgunefa.wordpress.com/2015/07/02/historia-vida-un-metodo-valioso-de-investigacion-cualitativa->

SENTIR POSITIVO "NOTICIAS QUE INSPIRAN". (2018). [EN LINEA]. Dos jóvenes empresarios con Síndrome de Down. Disponible en:  
<http://www.sentirpositivo.com/index.php?Pag=149>.

Significados. com (2018). definición de Autonomía. [en línea]. disponible en:  
<https://www.significados.com/autonomia/>.

significados.com (2018). definición de capacidad. [en línea]. disponible en:  
<https://www.significados.com/capacidad/>.

significados.com (2018). definición de Independencia.[ en línea].disponible en:  
<https://www.significados.com/independencia/>.

TAYLOR.BOGDAN (2008).LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.( en línea). disponible en:<https://juanherrera.files.wordpress.com/2008/05/investigacion-cualitativa.pdf>.

Testimonio de Gabriela Ruiz (nombre ficticio) mediante entrevista semiestructurada realizada el día 21 de Marzo del 2019 en su domicilio ubicado en la vereda Pomona de la ciudad de Popayán. .

TU GIMNASIO CEREBRAL. ¿Qué Es Estimulación Temprana O Atención Temprana Para Niños Y Bebes? (2019). [en línea]. Disponible en:  
<http://tugimnasiacerebral.com/para-bebes/que-es-estimulacion-temprana-ninos-bebes-atencion-temprana>.

UNIVERSIDAD ISABEL 1. Constanza Orbaiz relata su experiencia vital bajo el título 'Discapacidad, poder distinto'. En las charlas TedxRío de La Plata, en Argentina, el pasado mes de octubre. [en línea]. Captura del vídeo de YouTube. Discapacidad, poder di.

Vademecum. Levotiroxina Sódica. (2016). Vidal Vademecum Spain. Disponible en:  
<https://www.vademecum.es/principios-activos-levotiroxina+sodica-h03aa01>.

Vademecum. Levotiroxina Sódica. (2016). Vidal Vademecum Spain. Disponible en:  
<https://www.vademecum.es/principios-activos-levotiroxina+sodica-h03aa01>.

VALERO, Frank.2017.Ψpsicovalero.Teoría de las inteligencias múltiples según Howard Gardner. [en línea]. disponible en : <https://psicovalero.com/2017/06/19/las-8-inteligencias-multiples-segun-howard-gardner/>.

VISCARRET GARRO, Juan. Modelos de Intervención en Trabajo Social. Citado por FERNÁNDEZ, Tomas. Fundamentos del Trabajo Social. Alianza Editorial. 2009. Cuarta reimpresión 2014. Pág. 293-344.

VIVEROS CHAVARRÍA, Francisco y VERGARA MEDINA, Elena. Familia y Dinámica familiar. (2013). Editorial FUNLAM. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/305700304\\_Familia\\_y\\_dinamica\\_familiar](https://www.researchgate.net/publication/305700304_Familia_y_dinamica_familiar).

VIVEROS, E. ARIAS, L. et al. (2006). Dinámicas Internas de las Familias con Jefatura Femenina y Menores de Edad en Conflicto con la Ley Penal: Características Interaccionales. (Grupo de investigación familia, desarrollo y calidad de vida). Medellín - Colo.

## 18. WEBGRAFIA

<http://www.fundacionsomos.cl/los-beneficios-la-estimulacion-temprana/>

<http://eprints.ucm.es/10339/1/T31528.pdf>

<https://www.fisioterapia-online.com/articulos/sindrome-de-down-tratamiento-y-ejercicios-en-fisioterapia>

<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/5737/1710.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

<https://iessb.files.wordpress.com/2015/03/175696292-desarrollo-humano-papalia.pdf>

<https://www.guiainfantil.com/articulos/salud/sindrome-de-down/como-estimular-a-ninos-con-sindrome-de-down/>

[http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi\\_libro/39c.pdf](http://www.sc.ehu.es/ptwmamac/Capi_libro/39c.pdf)

<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

## ANEXO A

### Formato de cinco validaciones por Inter- jueces diligenciados

Popayán 06 de Marzo del 2019

Señor (a) Carolina Vivian Garzón profesional en: Trabajo Social, teniendo en cuenta su experiencia en el ámbito educativo e investigativo, el presente documento, tiene como objetivo seleccionar y validar una serie de interrogantes, los cuales serán aplicados mediante una entrevista estructurada, a dos familias o cuidadores primarios de niños con Síndrome de Down; en el proyecto de investigación denominado: ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SÍNDROME DE DOWN) EN DOS ESTUDIOS DE CASOS DE LA CIUDAD DE POPAYÁN; siendo este el primer instrumento de recolección de datos y por medio del cual se pretende alcanzar el primer objetivo específico, que consiste en reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana.

Por esta razón queremos que usted sea inter-juez para seleccionar y validar, cuál de las siguientes preguntas son pertinentes para su aplicación. La estrategia de esta metodología consiste, en seleccionar a través de tres opciones de respuesta:

- a) Es pertinente
- b) Es algo pertinente
- c) No es pertinente

Según sea su criterio y conocimiento frente al tema ya mencionado.

Marlyn Vanessa Pisso Santiago  
Lady Carolina Castillo Morales  
Estudiantes de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán.



**Validación de cuestionario Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down)**

Preguntas	Es pertinente	Es algo pertinente	No es pertinente
1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?	X		
2. ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron a conocer el diagnóstico de la patología que presentaba el Niño?	X		
3. ¿Cómo ha sido el proceso de asimilación?	X		
4. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	X		
5. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?	X		
6. ¿La familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?	X		

Dehina

7. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?	X		
8. ¿Tiene miedo de como sea el futuro de su niño(a) debido a su discapacidad cognitiva?	X		
9. ¿usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?	X		
10. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?	X		
11. ¿Ustedes como cuidadores, que actividades generalmente realizan para para fortalecer la estimulación temprana?	X		

12. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?	X		
13. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?	X		
14. ¿A qué instituciones o entidades ha recurrido para que le brinden procesos de estimulación temprana a su hijo( a)	X		
15. ¿A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo(a) ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional?	X		
16. ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo(a)?			
17. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?	X		

<p>18. ¿Cuáles son los principales retos a los que se han enfrentado ustedes como familia en los procesos de estimulación temprana?</p>		<p>X</p>	
<p>19. ¿cree que utilizar herramientas tecnológicas ayuda en la estimulación a su hijo(a)? <i>De que forma las utilizan.</i></p>	<p>X</p>		
<p>20. ¿En el proceso de crianza a su hijo(a) usted ha descubierto alguna habilidad en la que su hijo se desempeñe mejor?</p>	<p>X</p>		
<p>21. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?</p>		<p>X</p>	
<p>22. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?</p>	<p>X</p>		

23. ¿Qué recursos o instrumentos cree necesario para los procesos de estimulación temprana?	X		
24. ¿Usted como cuidador, permite que su hijo (a) experimente diversas acciones en el entorno en el que se encuentre?	X		
25. ¿Cómo considera usted que se debe dar la estimulación temprana?	X		

Observaciones o preguntas sugeridas

Muchas gracias por su colaboración.

Popayán 06 de Marzo del 2019

Señor (a) Yasmin Stefania Naranjo profesional en: Lic Educación básica, teniendo en cuenta su experiencia en el ámbito educativo e investigativo, el presente documento, tiene como objetivo seleccionar y validar una serie de interrogantes, los cuales serán aplicados mediante una entrevista estructurada, a dos familias o cuidadores primarios de niños con Síndrome de Down; en el proyecto de investigación denominado: ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SÍNDROME DE DOWN) EN DOS ESTUDIOS DE CASOS DE LA CIUDAD DE POPAYÁN; siendo este el primer instrumento de recolección de datos y por medio del cual se pretende alcanzar el primer objetivo específico, que consiste en reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana.

Por esta razón queremos que usted sea inter-juez para seleccionar y validar, cuál de las siguientes preguntas son pertinentes para su aplicación. La estrategia de esta metodología consiste, en seleccionar a través de tres opciones de respuesta:

- a) Es pertinente
- b) Es algo pertinente
- c) No es pertinente

Según sea su criterio y conocimiento frente al tema ya mencionado.

Marlyn Vannessa Pisso Santiago  
Lady Carolina Castillo Morales  
Estudiantes de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán.

Validación de cuestionario Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down)			
Preguntas	Es pertinente	Es algo pertinente	No es pertinente
1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?	X		
2. ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron a conocer el diagnóstico de la patología que presentaba el Niño?		X	
3. ¿Cómo ha sido el proceso de asimilación?	X		
4. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	X		
5. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?	X		
6. ¿la familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?	X		

7. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?	X		
8. ¿Tiene miedo de como sea el futuro de su niño(a) debido a su discapacidad cognitiva?			X
9. ¿usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?		X	
10. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?	X		
11. ¿Ustedes como cuidadores que actividades generalmente realizan para para fortalecer la estimulación temprana?	X		



12. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?	X		
13. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?	X		
14. ¿A qué instituciones o entidades ha recurrido para que le brinden procesos de estimulación temprana a su hijo( a)?	X		
15. ¿A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo(a) ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional?	X		
16. ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo(a)?	X		
17. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?	X		

18. ¿Cuáles son los principales retos a los que se han enfrentado ustedes como familia en los procesos de estimulación temprana?	X		
19. ¿cree que utilizar herramientas tecnológicas ayuda en la estimulación a su hijo(a)?	X		
20. ¿En el proceso de crianza a su hijo(a) usted ha descubierto alguna habilidad en la que su hijo se desempeñe mejor?	X		
21. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?	X		
22. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?	X		

23. ¿Qué recursos o instrumentos cree necesario para los procesos de estimulación temprana?	X		
24. ¿Usted como cuidador, permite que su hijo (a) experimente diversas acciones en el entorno en el que se encuentre?	X		
25. ¿Cómo considera usted que se debe dar la estimulación temprana?	X		

Observaciones o preguntas sugeridas

• Me parece que al realizar varias preguntas en relación a un mismo tema (Estimulación temprana) se debería dar la definición, para que quien no lo tenga claro pueda dar respuesta a las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

Popayán 06 de Marzo del 2019

Señor (a) Rosalba Villumain. profesional en: Uc. Edu. Escolar . P.F.; teniendo en cuenta su experiencia en el ámbito educativo e investigativo, el presente documento, tiene como objetivo seleccionar y validar una serie de interrogantes, los cuales serán aplicados mediante una entrevista estructurada, a dos familias o cuidadores primarios de niños con Síndrome de Down; en el proyecto de investigación denominado: ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SÍNDROME DE DOWN) EN DOS ESTUDIOS DE CASOS DE LA CIUDAD DE POPAYÁN; siendo este el primer instrumento de recolección de datos y por medio del cual se pretende alcanzar el primer objetivo específico, que consiste en reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana.

Por esta razón queremos que usted sea inter-juez para seleccionar y validar, cuál de las siguientes preguntas son pertinentes para su aplicación. La estrategia de esta metodología consiste, en seleccionar a través de tres opciones de respuesta:

- a) Es pertinente
- b) Es algo pertinente
- c) No es pertinente

Según sea su criterio y conocimiento frente al tema ya mencionado.

Marlyn Vanessa Pisco Santiago  
Lady Carolina Castillo Morales  
Estudiantes de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán.

Validación de cuestionario Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down)			
Preguntas	Es pertinente	Es algo pertinente	No es pertinente
1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?	X		
2. ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron a conocer el diagnóstico de la patología que presentaba el Niño?	X		
3. ¿Cómo ha sido el proceso de asimilación?	X		
4. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	X		
5. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?	X		

6. ¿La familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?	X		
7. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?	X		
8. ¿Tiene miedo de como sea el futuro de su niño(a) debido a su discapacidad cognitiva?	X		
9. ¿usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?	X		

<p>10. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?</p>		<p>X</p>	
<p>11. ¿Ustedes como cuidadores que actividades generalmente realizan para para fortalecer la estimulación temprana?</p>		<p>X</p>	
<p>12. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?</p>	<p>X</p>		
<p>13. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?</p>	<p>X</p>		

14. ¿A qué instituciones o entidades ha recurrido para que le brinden procesos de estimulación temprana a su hijo( a)	X		
15. ¿A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo(a) ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional?	X		
16. ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo(a)?	X		
17. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?	X		



<p>18. ¿Cuáles son los principales retos a los que se han enfrentado ustedes como familia en los procesos de estimulación temprana?</p>		X	
<p>19. ¿cree que utilizar herramientas tecnológicas ayuda en la estimulación a su hijo(a)?</p>		X	
<p>20. ¿En el proceso de crianza a su hijo(a) usted ha descubierto alguna habilidad en la que su hijo se desempeñe mejor?</p>	X		
<p>21. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?</p>	X		

<p>22. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?</p>	X		
<p>23. ¿Qué recursos o instrumentos cree necesario para los procesos de estimulación temprana?</p>		X	
<p>24. ¿Usted como cuidador, permite que su hijo (a) experimente diversas acciones en el entorno en el que se encuentre?</p>	X		
<p>25. ¿Cómo considera usted que se debe dar la estimulación temprana?</p>		X	

Observaciones o preguntas sugeridas

Popayán 06 de Marzo del 2019

Señor (a) Diego Prieto profesional en: Psicología, teniendo en cuenta su experiencia en el ámbito educativo e investigativo, el presente documento, tiene como objetivo seleccionar y validar una serie de interrogantes, los cuales serán aplicados mediante una entrevista estructurada, a dos familias o cuidadores primarios de niños con Síndrome de Down; en el proyecto de investigación denominado: ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SÍNDROME DE DOWN) EN DOS ESTUDIOS DE CASOS DE LA CIUDAD DE POPAYÁN; siendo este el primer instrumento de recolección de datos y por medio del cual se pretende alcanzar el primer objetivo específico, que consiste en reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana.

Por esta razón queremos que usted sea inter-juez para seleccionar y validar, cuál de las siguientes preguntas son pertinentes para su aplicación. La estrategia de esta metodología consiste, en seleccionar a través de tres opciones de respuesta:

- a) Es pertinente
- b) Es algo pertinente
- c) No es pertinente

Según sea su criterio y conocimiento frente al tema ya mencionado.

Marlyn Vanessa Pisso Santiago  
Lady Carolina Castillo Morales  
Estudiantes de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán.

**Validación de cuestionario Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down)**

Preguntas	Es pertinente	Es algo pertinente	No es pertinente
1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?		X	
2. ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron a conocer el diagnóstico de la patología que presentaba el Niño?	X		
3. ¿Cómo ha sido el proceso de asimilación?	X		
4. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	X		
5. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?		X	
6. ¿La familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?	X		

7. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?	X		
8. ¿Tiene miedo de como sea el futuro de su niño(a) debido a su discapacidad cognitiva?	X		
9. ¿usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?		X	
10. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?		X	
11. ¿Ustedes como cuidadores que actividades generalmente realizan para para fortalecer la estimulación temprana?	X.		

12. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?	X		
13. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?	X		
14. ¿A qué instituciones o entidades ha recurrido para que le brinden procesos de estimulación temprana a su hijo( a)?	X		
15. ¿A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo(a) ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional?	X		
16. ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo(a)?	X		
17. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?	X		

18. ¿Cuáles son los principales retos a los que se han enfrentado ustedes como familia en los procesos de estimulación temprana?		X	
19. ¿cree que utilizar herramientas tecnológicas ayuda en la estimulación a su hijo(a)?	X		
20. ¿En el proceso de crianza a su hijo(a) usted ha descubierto alguna habilidad en la que su hijo se desempeñe mejor?	X		
21. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?		X	
22. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?	X		

23. ¿Qué recursos o instrumentos cree necesario para los procesos de estimulación temprana?	X		
24. ¿Usted como cuidador, permite que su hijo (a) experimente diversas acciones en el entorno en el que se encuentre?	X		
25. ¿Cómo considera usted que se debe dar la estimulación temprana?		X	

Observaciones o preguntas sugeridas

tratar de que las Respuestas que se den sean Si o No, evitar la Posibilidad de terminos Medios

Muchas gracias por su colaboración.



Popayán 06 de Marzo del 2019

Señor (a) DEYANIRA Nieto profesional en: A.I Pineda In., teniendo en cuenta su experiencia en el ámbito educativo e investigativo, el presente documento, tiene como objetivo seleccionar y validar una serie de interrogantes, los cuales serán aplicados mediante una entrevista estructurada, a dos familias o cuidadores primarios de niños con Síndrome de Down; en el proyecto de investigación denominado: ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SÍNDROME DE DOWN) EN DOS ESTUDIOS DE CASOS DE LA CIUDAD DE POPAYÁN; siendo este el primer instrumento de recolección de datos y por medio del cual se pretende alcanzar el primer objetivo específico, que consiste en reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana.

Por esta razón queremos que usted sea inter-juez para seleccionar y validar, cuál de las siguientes preguntas son pertinentes para su aplicación. La estrategia de esta metodología consiste, en seleccionar a través de tres opciones de respuesta:

- a) Es pertinente
- b) Es algo pertinente
- c) No es pertinente

Según sea su criterio y conocimiento frente al tema ya mencionado.

Marlyn Vannessa Pisso Santiago  
Lady Carolina Castillo Morales  
Estudiantes de Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán.

**Validación de cuestionario Análisis de factores diferenciales que se deben tener en cuenta para la creación de procesos de estimulación temprana en las familias con casos de capacidades diversas (síndrome de Down)**

	Preguntas	Es pertinente	Es algo pertinente	No es pertinente
SI	1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?	X		
NO	2. ¿Cómo fue su reacción cuando le dieron a conocer el diagnóstico de la patología que presentaba el Niño?		X	
NO	3. ¿Cómo ha sido el proceso de asimilación?	X		
SI	4. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?	X		
SI	5. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?	X		
SI	6. ¿la familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?	X		

SI	7. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?	X		
NO	8. ¿Tiene miedo de como sea el futuro de su niño(a) debido a su discapacidad cognitiva?			X
SI	9. ¿usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?	X		
SI	10. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?	X		
SI	11. ¿Ustedes como cuidadores que actividades generalmente realizan para para fortalecer la estimulación temprana?	X		

SI	12. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?	X		
SI	13. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?	X		
NO	14. ¿A qué instituciones o entidades ha recurrido para que le brinden procesos de estimulación temprana a su hijo(a)?	X		
NO	15. ¿A la hora de decidir el modo de escolarización de su hijo(a) ha recibido algún tipo de asesoramiento profesional?	X		
SI	16. ¿Qué tipo de sesiones terapéuticas de atención temprana ha recibido y/o recibe en la actualidad su hijo(a)?	X		
SI	17. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?	X		

NO	18. ¿Cuáles son los principales retos a los que se han enfrentado ustedes como familia en los procesos de estimulación temprana?	X		
NO	19. ¿cree que utilizar herramientas tecnológicas ayuda en la estimulación a su hijo(a)?	X		
SI	20. ¿En el proceso de crianza a su hijo(a) usted ha descubierto alguna habilidad en la que su hijo se desempeñe mejor?	X		
SI	21. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe un adecuada estimulación temprana?	X		
	22. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, que evolución observa usted?	X		

23. ¿Qué recursos o instrumentos cree necesario para los procesos de estimulación temprana?	X		
24. ¿Usted como cuidador, permite que su hijo (a) experimente diversas acciones en el entorno en el que se encuentre?	X		
25. ¿Cómo considera usted que se debe dar la estimulación temprana?	X		

81

Observaciones o preguntas sugeridas

Muchas gracias por su colaboración.

## ANEXO B

### Consentimiento informado de entrevista

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN



Fecha: 19 de Marzo.

El propósito de esta ficha de autorización es dar a conocer a usted como participante de este proyecto de investigación, una clara explicación de los procesos que se realizarán, cuál será su aporte y su función en ella.

**Objetivo de la investigación:** ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SINDROME DE DOWN), EN DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN

El presente proyecto de investigación es dirigida por Trabajadoras Sociales en formación de la Fundación Universitaria De Popayán: **Marlyn Vanessa Pisso Santiago y Lady Carolina Castillo Morales.**

Si usted desea participar de esta investigación, se le pedirá responder preguntas breves mediante una entrevista que se le realizará en su vivienda. Estas visitas serán programadas de acuerdo a su tiempo y disponibilidad.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de lo académico.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo afecte. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo Maricela González González Acepto participar de esta investigación, porque me dieron la información clara de lo que se quiere realizar con esta investigación.

Se le informa además que puede participar en la socialización de los resultados de la investigación.

Maricela González  
Firma del participante

Quepas  
Firma de la estudiante

Carolina Castillo Morales  
Firma de la estudiante

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES  
DE LA INVESTIGACIÓN



Fecha: 18-03-19

El propósito de esta ficha de autorización es dar a conocer a usted como participante de este proyecto de investigación, una clara explicación de los procesos que se realizarán, cuál será su aporte y su función en ella.

**Objetivo de la investigación:** ANÁLISIS DE FACTORES DIFERENCIALES QUE SE DEBEN TENER EN CUENTA PARA LA CREACIÓN DE PROCESOS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN LAS FAMILIAS CON CASOS DE CAPACIDADES DIVERSAS (SINDROME DE DOWN), EN DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN

El presente proyecto de investigación es dirigida por Trabajadoras Sociales en formación de la Fundación Universitaria De Popayán: **Marlyn Vanessa Pisso Santiago y Lady Carolina Castillo Morales.**

Si usted desea participar de esta investigación, se le pedirá responder preguntas breves mediante una entrevista que se le realizará en su vivienda. Estas visitas serán programadas de acuerdo a su tiempo y disponibilidad.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de lo académico.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo afecte. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Yo Beatriz Ruiz M Acepto participar de esta investigación, porque me dieron la información clara de lo que se quiere realizar con esta investigación.

Se le informa además que puede participar en la socialización de los resultados de la investigación.

Beatriz Ruiz M  
Firma del participante

[Firma]  
Firma de la estudiante

Carolina Castillo M  
Firma de la estudiante



## ANEXO C

### Formato de entrevista

#### ENTREVISTA ESTUDIO DE CASO



#### OBJETIVO DE LA ENTREVISTA

Reconocer las percepciones que tiene la familia frente a la estimulación temprana en niños y niñas con Síndrome Down.

#### PREGUNTAS

1. ¿Cuándo se enteraron que el niño(a) tendría síndrome de Down?
2. ¿Conoce usted que es Estimulación Temprana?
3. ¿Qué papel piensan que tiene los padres en el desarrollo de los niños con síndrome de Down?
4. ¿La familia extensa ha sido un factor social importante dentro del proceso de desarrollo y aprendizaje de su hijo(a)?
5. ¿Programa espacios lúdico-recreativos para el niño(a) reforzando sus habilidades y relaciones con los diferentes entornos?
6. ¿Usted considera que es diferente la estimulación temprana que recibe un niño con síndrome de Down a uno que no lo tiene?
7. ¿Qué características se deben tener en cuenta para la estimulación temprana en niños con síndrome de Down?
8. ¿Conoce usted las diferentes áreas desde las que su hijo(a) puede recibir estimulación temprana?
9. ¿Qué aprendizajes ha adquirido en estos años en el proceso de crianza con su hijo(a)?
10. ¿Qué le diría usted a otros padres de familia que tengan un hijo(a) con síndrome de Down frente a los procesos de estimulación temprana?
11. ¿Qué expectativas tendrían ustedes como padres si su hijo(a) recibe una adecuada estimulación temprana?
12. ¿Según las intervenciones terapéuticas que ha recibido su hijo(a) hasta el momento, qué evolución observa usted?

## ANEXO D

### Consentimiento Uso de Fotografías

#### DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN



Documento de Autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado al Proyecto de Investigación:

**Análisis De Factores Diferenciales Que Se Deben Tener En Cuenta Para La Creación De Procesos De Estimulación Temprana En Las Familias Con Casos De Capacidades Diversas (Síndrome De Down), En Dos Estudios De Caso En El Departamento Del Cauca.**

Mediante el presente instrumento, autorizo a este proyecto de Investigación para que haga el uso y tratamiento de mis derecho de imagen y las de mi hijo/a, para incluirlos sobre fotografías; procedimiento análogos a la fotografía: Producciones audiovisuales (videos); así como los derecho de autor; los derechos conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

Además su uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en adiciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico.

Nombre: Beatriz Ruiz  
Documento de Identidad: 25 290 296.

Mayor de edad en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas.

Para constancia de lo anterior de firma y otorga en la ciudad de Popayán, el presente instrumento hoy: 23 de Marzo del 2019.

Firma: Beatriz Ruiz H.  
Cedula: 25 290 296.

## DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN



Documento de Autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado al Proyecto de Investigación:

**Análisis De Factores Diferenciales Que Se Deben Tener En Cuenta Para La Creación De Procesos De Estimulación Temprana En Las Familias Con Casos De Capacidades Diversas (Síndrome De Down), En Dos Estudios De Caso En El Departamento Del Cauca.**

Mediante el presente instrumento, autorizo a este proyecto de Investigación para que haga el uso y tratamiento de mis derecho de imagen y las de mi hijo/a, para incluirlos sobre fotografías; procedimiento análogos a la fotografía: Producciones audiovisuales (videos); así como los derecho de autor; los derechos conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

Además su uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en adiciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico.

Nombre: <u>Marivela Gonzalez Borzon</u>
Documento de Identidad: <u>34 659 188</u>

Mayor de edad en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas.

Para constancia de lo anterior de firma y otorga en la ciudad de Popayán, el presente instrumento hoy: 22 de Marzo del 2019.

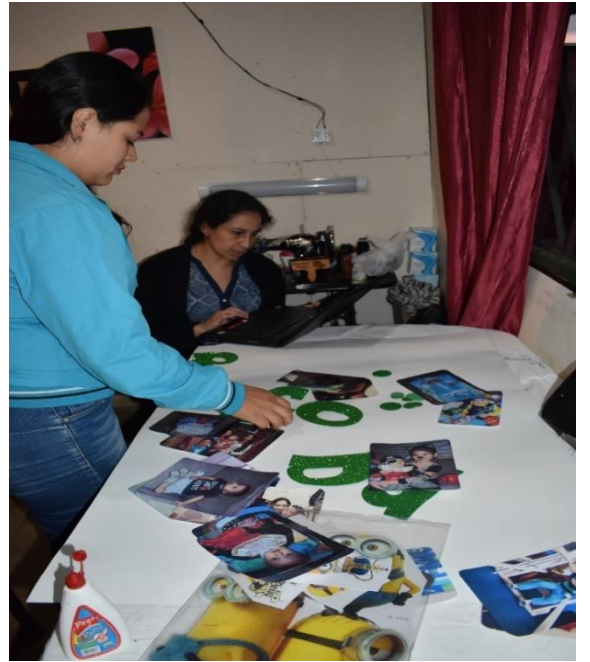
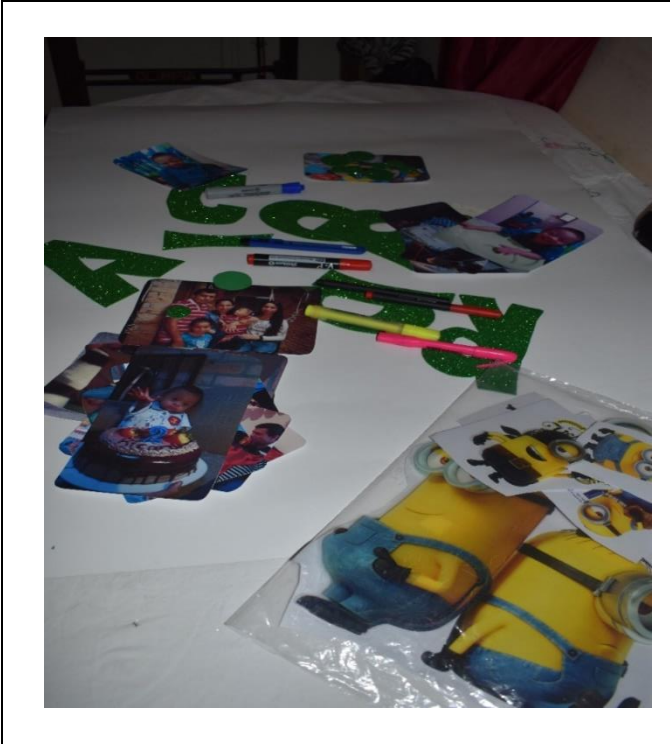
Firma: Marivela Gonzalez Borzon

Cedula: 34 659 188

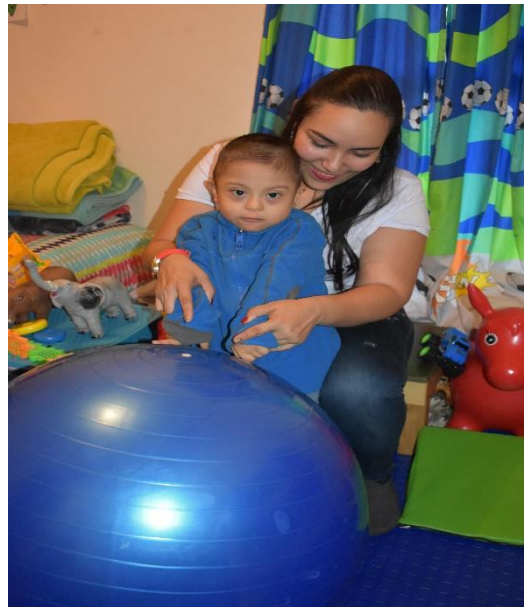
## ANEXO E

### Fotografías Historias de vida familia

#### Familia #1



Fuente Propia: Carolina Castillo Morales



Fuente Propia: Carolina Castillo Morales

## ANEXO F

### Fotografías Historia de Vida Familia

#### Familia #2



Fuente Propia: Carolina Castillo Morales

## ANEXO G

Video entrevista programa TV Novedades canal tres de Cable cauca:

- <https://www.facebook.com/NovedadesTelevision/videos/2292487007655132/>

