

**CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DEBIDO A LA LLEGADA DE UN
NUEVO HIJO A LA FAMILIA CON SINDROME DE DOWN, EN LA COMUNA 9
DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA**

**CARMEN NATALIA HERNÁNDEZ OROZCO
JEREMIAS MAMIAN JIMENEZ**



**FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN**
35 ANIVERSARIO

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN
2018**

**CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR DEBIDO LA LLEGADA DE UN NUEVO
HIJO A LA FAMILIA CON SINDROME DE DOWN, EN LA COMUNA 9 DE LA
CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA**

Proyecto de grado para optar el título de: Trabajador social

**CARMEN NATALIA HERNÁNDEZ OROZCO
JEREMIAS MAMIAN JIMENEZ**

**DIRECTOR:
DIEGO ARMANDO PRIETO**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN
2018**



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **“Cambios en la dinámica familiar con la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de down en la Comuna 9 de la ciudad Popayán - Cauca”**, presentado por el estudiante **Jeremias Mamian Jiménez**, “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 Trabajador Social.

Carlos Hernández

Firma Presidente de Jurado
Carlos Hernán Méndez Polo

Carlos Arbey Solís Toro

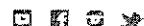
Firma del Jurado
Carlos Arbey Solís Toro



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 | Fundación Universitaria de Popayán





FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **“Cambios en la dinámica familiar con la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de down en la Comuna 9 de la ciudad Popayán - Cauca”**, presentado por la estudiante **Carmen Natalia Hernández Orozco**, 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
Carlos Hernán Méndez Polo

Firma del Jurado
Carlos Arbey Solís Toro



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 | Fundación Universitaria de Popayán

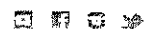


TABLA DE CONTENIDO

1. TITULO	5
2. INTRODUCCIÓN	5
3. JUSTIFICACIÓN.....	6
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
5 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	9
6 OBJETIVOS.....	9
6.1 OBJETIVO GENERAL.....	9
6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	9
7. ANTECEDENTES.....	10
8. MARCO REFERENCIAL.....	13
8.1 MARCO CONCEPTUAL.....	13
8.2 MARCO TEÓRICO	19
8.3 MARCO GEOGRAFICO	27
8.4 MARCO LEGAL.....	30
9. METODOLOGIA	35
9.1 TIPO DE INVESTIGACION	35
9.2 METODO DE INVESTIGACIÓN	35
9.3 HIPOTESIS.....	37
9.4 FUENTES Y TÉCNICAS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	37
9.5 MUESTRA.....	39
10. RESULTADOS.....	40

CAPITULO 1: EL ENTORNO SOCIO – FAMILIAR EN EL QUE SE ENCUENTRA UN NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE CON SÍNDROME DOWN EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA.....	40
CAPITULO 2: LA HISTORIA FAMILIAR ANTES Y DESPUÉS DE LA PRESENCIA DEL NIÑO O NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA	50
CAPITULO 3: EL EFECTO DE LA PRESENCIA DE UN NIÑO O NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN EN EL NÚCLEO FAMILIAR EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN.....	60
11. CONCLUSIONES	63
12. RECOMENDACIONES	64
13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
14. ANEXOS	70

1. TITULO

LOS CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR POR LA LLEGADA DE UN NUEVO MIEMBRO DE LA FAMILIA CON SINDROME DE DOWN, EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA

2. INTRODUCCIÓN

La presente tesis es una investigación que reúne características de enfoques descriptivos- cualitativo en la medida que muestra los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de Down, en la comuna número 9 de la ciudad de Popayán Cauca. En ese sentido, el documento toma como referencia a Salvador Minuchin quien expone el modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, para poder ver a la familia de una forma integral desde perspectiva de las relaciones interpersonales. De igual manera el trabajo se fundamenta bajo las teorías sistémica, ecológica, de ajuste y los diferentes estilos para afrontar los problemas relacionados con la llegada de un miembro de la familia con síndrome de Down.

Del mismo modo la investigación pretendió conocer el proceso de adaptabilidad de los padres con la llegada de un hijo con capacidades diferentes y hacer una observación de los cambios estructurales que asume el grupo ante una eventualidad no esperada y por supuesto desde el área social interpretar las diversas problemáticas que puedan ser comprensibles y permitan documentar en pro de una transformación social en la familias y desde la disciplina del trabajo social se propenda a mejorar las redes de apoyo según el tipo de familia, al llegar un niño o niña con síndrome de down.

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta un análisis documental de fuentes primarias de información, así mismo se implementó la entrevista no estructurada y semi estructurada y finalmente la observación participante; todas estas técnicas con el fin de hacer un estudio muy profundo con diferentes miradas hacia un mismo punto. Por último, se realizan las conclusiones desde un enfoque social, resaltando el papel fundamental de los miembros de la familia y su forma de asimilar los problemas, enfocados al elemento más importante en la investigación que es la aceptación de su hijo con síndrome de down y los cambios que se generan dentro de la dinámica familiar.

3. JUSTIFICACIÓN

Para mostrar los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca; se hace una pretensión prospectiva trascendiendo la dimensión meramente académica que se convierte en una herramienta fundamental que contribuya a mejorar los procesos en los roles de la familia, para que desde el trabajo social se oriente la acción hacia la transformación social para la resolución de problemas en las relaciones humanas, su fortalecimiento y el incremento del bienestar de personas, grupos, familias, organizaciones y comunidades.

En ese sentido, se considera importante la realidad de las familias con miembros con habilidades diferenciales porque deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, conllevando a un gran impacto sobre la misma, por otra parte necesitarán modificar sus relaciones familiares y porque no decir sociales, no deberán dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, queriendo decir que es necesario hacer una reorganización estructural de la familia.

Esta investigación se desarrolla en virtud de conocer el proceso de adaptabilidad que realizan los padres de familia en el municipio de Popayán, departamento del Cauca en la comuna 9 dado que esta es una de la comunas con niños con síndrome de down, por tal motivo se hace importante realizar el estudio ya que permite hacer una lectura u observación a los cambios estructurales que el grupo familiar asume ante una eventualidad no esperada, es decir, que se manifiesta un hecho que marca a la familia y esta tiene que asumir cambios en su dinámica.

Desde el trabajo social, el rol de investigador consiste en interpretar diversas problemáticas sociales que se puedan hacer comprensibles ciertos aspectos de la realidad social que permita encontrar respuestas o resultados a la sociedad acerca del estudio de los distintos dinámicas familiares, los cuales se pueden enmarcar alrededor de una transformación social. Por otra parte la academia puede aportar desde implementar el saber científico hacia la orientación de metas y decisiones que procuren la resolución o manejo de las problemáticas, en la manera como se enfrentan la noticia de la llegada de un nuevo ser a la familia con algún tipo de habilidad diferencial en especial con síndrome de Down.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El Síndrome de Down es un trastorno cromosómico el cual contiene una combinación de defectos congénitos, que generan habilidades diferenciales, y con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud. En este propósito, la Organización de las Naciones Unidas – ONU - estima que en el mundo la incidencia del síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos; siendo la trisomía 21 la más conocida como síndrome Down¹;

¹ Naciones Unidas. (2017). Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

aunque este síndrome no limita a la persona a ser dependiente requiere de muchos cuidados especiales en el desarrollo integral del ser.

Ante la situación planteada, en Colombia a través del Ministerio de Salud y Protección Social provee información estadística sobre las personas con síndrome de Down en el periodo del 2015, con una población de 244.676, cabe agregar que, en el departamento del Cauca no es ajeno ante esta situación, la Secretaria Departamental de Salud reporta un total de 24.341 personas ² con algún tipo de habilidades diferenciales donde se infiere que en el Cauca posee un 5% de dicha población con síndrome de Down.

Hechas las consideraciones anteriores, la familia comienza con la decisión de tener una vida en pareja hasta el momento de la llegada del primer hijo o hija, sin embargo, cuando este bebe presenta algún tipo de habilidad diferencial los padres pueden reaccionar de manera distintas, ellos enfrentan las vicisitudes de tener un hijo con habilidades diferenciales, donde los padres e hijos reconstruyen su dinámica familiar con la llegada de un niño, niña o adolescente al grupo, permitiendo conocer procesos eventuales y decisivos ante este acontecimiento, donde “se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación” ³ Para tal fin de la investigación se realizó en la comuna 9 del municipio de Popayán, capital del departamento del Cauca.

² Min Salud. (2015). *Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD*.

³ Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Garduño, A. G., & Luna, A. R. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales, 13.

5 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los cambios en la dinámica familiar debido a la llegada de un nuevo hijo a la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca?

6 OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Describir los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar el entorno socio – familiar en el que se encuentra un niño, niña o adolescente con síndrome Down en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca
- Conocer la historia familiar antes y después de la presencia del niño o niña con Síndrome de Down en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca
- Analizar el efecto de la presencia de un niño o niña con síndrome de Down en el núcleo familiar en la comuna 9 de la ciudad de Popayán

7. ANTECEDENTES

Los antecedentes se basan en aquellos textos que definen y exponen el modelo sistémico llevado al trabajo social con familias, el primero fue desarrollado en la década de 1970-1979 por Salvador Minuchin, con este modelo se puede ver de una manera integral a la familia desde una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica, logrando conocer los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un miembro con síndrome de Down.

Segundo, la investigación de la trabajadora social Estela Alemán de León titulada “El impacto de la habilidades especiales en la familia” que indaga en la perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la Familia para promover la autodeterminación de acuerdo a las percepciones de los padres y madres sobre el impacto de las habilidades diferenciales en la familia aportando nuevas luces acerca de la existencia de estrategias de afrontamiento, para conseguir una adaptación efectiva. Es decir, “las familias también son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de su hijo con habilidades diferenciales”⁴ esta investigación sobre la perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la Familia busca promover la autodeterminación es decir que estipula como la familia realiza cambios debido a una situación que requiere atención inmediata y transformación que contribuye al buen desarrollo dinámico familiar.

⁴ López, F. P., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 24.

De acuerdo a lo anterior, en la actualidad la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con habilidades diferenciales ha evolucionado hacia interpretaciones más positivas, a lo que se refiere como un método de afrontar situaciones relevantes en el núcleo de las familias, por tanto, en la investigación anterior existen determinadas familias que afrontan con éxito la vivencia de las habilidades diferenciales, además, algunas salen fortalecidas de ella. Sin embargo, este estudio también plantea que en las familias también existen estados de crisis (estrés, depresión, dependencia), y esto depende del grado de asertividad y madurez de la familia, además influye de manera directa la disponibilidad de recursos con los que el grupo cuenta (apoyo familiar, estabilidad, y situación económica) para el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación.

El tercer estudio toma como referencia a Felip Peralta López y Araceli Arellano Torres en la investigación titulada Familia y discapacidad. “Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación” este centra su análisis en el impacto positivo de las habilidades diferenciales en la familia, tiene como finalidad, identificar necesidades y fortalezas de las familias respecto al apoyo y a la autodeterminación de sus hijos/as. En la investigación se examinan aquellas experiencias, percepciones y emociones positivas que los padres y las madres expresan en relación a las habilidades diferenciales. La conclusión a la que se llegó en el estudio de Peralta y Arellano, 2012 es que en todas las entrevistas se mencionan algunos de los efectos negativos que las habilidades diferenciales ha generado en la vida familiar; Otras veces, se encontraron efectos opuestos, por ejemplo, al mencionar la mejora de la cohesión familiar como un posible efecto positivo de las habilidades diferenciales, existen citas que muestran lo contrario. Por otra parte, los mismos padres y las mismas

madres realizan valoraciones generales sobre sus experiencias que de alguna forma equilibran lo bueno y lo malo de su situación⁵.

Los resultados de las investigaciones son diversos, pues todos los entrevistados reconocen que sus vidas se han enriquecido en determinados aspectos y algunos describen con sufrimiento su situación –pasada y actual-. También, recordar las experiencias positivas, verbalizar logros, celebrar éxitos, etc., supone proporcionar a las familias puntos de apoyo que les ayudarán en los momentos más difíciles y prevendrán en sentimiento de fracaso continuado o indefensión aprendida, a lo que se puede concluir que las familias con habilidades diferenciales recuerdan sentimientos y experiencias positivas para el mejoramiento de su situación.

En conclusión, los dos estudios antes mencionados tienen relación entre sí, haciendo referencia a efectos negativos y positivos, partiendo desde un evento o una crisis familiar y que para superarla la familia establece nuevos esquemas a nivel dinámico dentro del grupo, los estudios también afirman que para el buen desarrollo familiar es indispensable que la familia tenga una buena madurez y además cuente con redes de apoyo centrados en la disponibilidad de recursos para afrontar el hecho.

⁵ Guevara Benítez, Y., & González Soto, E. (2012). Las Familias Ante La Discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3). Recuperado a partir de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33643>

8. MARCO REFERENCIAL

8.1 MARCO CONCEPTUAL

Familia

Para la Real Academia Española, familia es un grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas ⁶ Estela Alemán de León define a la familia es 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. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con habilidades diferenciales en el entorno familiar

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, en cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc. ⁷

En definitiva, las familias pasan por una serie de etapas en las que en cada una hay un periodo de transición, uno de esos cambios surge cuando entra un miembro con habilidades diferenciales, este proceso puede afectar al entorno

⁶ Real Academia Española. Diccionario Usual. (s. f.). Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=HZnZiow>

⁷ Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidades. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PicENXfj590J:fantova.net/%3Fwpfb_dl%3D58+%amp;cd=5&hl=es-419&ct=clnk&gl=co

familiar ya que, habrá cambios inesperados dándose unas circunstancias que desconocían. Asimismo, dependerá de cada familia afrontar la situación de una manera u otra.

Dinámica familiar

Oliveira, Eternod y López mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. El estudio de la dinámica familiar surge como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía que tradicionalmente se ha dicho acerca de las familias; ya que al asomarse a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

Como lo plantean Edison Francisco Viveros Chavarría y Luz Mery Arias Muñoz la dinámica interna es un proceso que usa la familia para aproximarse al mundo, relacionarse con él y mantenerse en él⁸. Ellos exponen que la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: comunicación, afecto, autoridad y roles.

Finalmente, las características de la dinámica familiar se pueden resumir en clima familiar, debido a que éste hace referencia al ambiente generado entre los

⁸ Viveros Chavarría, E. F., Arias Muñoz, L. M., Fundación Universitaria Luis Amigó, Facultad de Desarrollo Familiar, & Grupo de Investigación Familia, D. y C. de V. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la Ley Penal: características interaccionales*. Medellín: Fundación Universitaria Luis Amigó, Facultad de Desarrollo Familiar, Línea de Investigación Calidad de Vida.

integrantes del grupo y al grado de cohesión, dependiendo como se asuman los roles, la autoridad, el afecto, y la comunicación; y se cumplan las reglas y las normas, el calor afectivo será armonioso o de lo contrario la hostilidad aparecerá generando niveles de estrés e inconformidad en los miembros del grupo, lo que generará altos grados de distanciamiento y apatía en la familia.

Síndrome de Down

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.⁹

Existen varios tipos de discapacidad, para el caso de la investigación se centrara en el síndrome de Down el cual para el manual Merck Sharp & Dohme Corp es una anomalía del cromosoma 21 que causa discapacidad intelectual, microcefalia, talla baja y cara característica. Las anomalías físicas y el desarrollo anormal sugieren el diagnóstico, que se confirma por análisis del cariotipo. El tratamiento depende de las manifestaciones y anomalías específicas.¹⁰

⁹ Naciones Unidas. (2017). Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

¹⁰ Merck Sharp & Dohme. (2018). Acerca de los Manuales MSD. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <https://www.msdmanuals.com/es-co/professional/resourcespages/about-the-manuals>

La familia y el síndrome de Down

Antes del nacimiento de los hijos, los padres elaboran una representación mental del hijo que desean combinando atributos de su pareja y de sí mismos. Es una especie de estereotipo que responde a los ideales sociales¹¹, por lo que es común que se experimente temores; uno de los más frecuentes es el de tener un niño "anormal"¹² cabe agregar que existen períodos de tensión por los que pasa la familia de un niño con necesidades especiales: cuando los padres se enteran de la condición del niño; cuando se debe encarar sus posibilidades escolares; al enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y cuando los padres envejecen¹³.

En ese sentido, los distintos tipos de reacción ante la noticia tienen que ver con aceptación o rechazo, sobreprotección, o disgusto, reacciones que estarían determinadas, según Aramayo¹⁴, por emociones tales como culpa, ansiedad, pesimismo, etc. En las familias con bajos niveles de adaptabilidad los posibles trastornos de los niños suelen generar en los padres fastidio o desilusión y se comportan de manera menos positiva con sus hijos¹⁵. Este sistema familiar que hemos descrito no está quieto, sino que evoluciona y se va reajustando. Hechos como la evolución en la relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo de uno de los cónyuges, etc., provocan un cambio en todo el sistema y el conjunto familiar debe responder a esas nuevas situaciones.

¹¹ Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.

¹² Simon, F.; Stierlin, H.; Wynne, L. (1984). Vocabulario de terapia familiar. Barcelona: Gedisa.

¹³ Powell, T.; Ahrenhold, P. (1985). El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Bogotá: Norma.

¹⁴ Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos

¹⁵ Jansen, F. y Streit, U. (1995). Los padres como terapeutas Barcelona: Herder

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, En cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc. Por ende todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés (reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante).

Ante ese estrés¹⁶se responde con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. En la medida en que se tiene éxito, se pasa a una nueva etapa en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros). Existen diversos esquemas a la hora de representar el ciclo vital familiar¹⁷, mas, en todo caso, "la descripción del ciclo vital normativo tiene cada vez más desviaciones con respecto a la norma mayoritaria" (Martínez, 1994). Ello no invalida el concepto de ciclo vital, pero previene contra visiones mecanicistas que pretenden ver siempre el mismo ciclo en todas las familias.

La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra. (Vallejo, J., 2015).

¹⁶ Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G. (1994): "Estrés familiar: Metodologías de intervención" en Siglo Cero, vol. 25(2), n. 152, pp. 37-45.

¹⁷ Pastor Ramos, G. (1997): Sociología De La Familia. Enfoque Institucional Y Grupal. Salamanca, Sígueme.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo. Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante la persona y situaciones de la vida diaria.

En el momento que el hijo, se incorpora en el sistema familiar, el desapego y miedo desaparecen y se construyen nuevos vínculos. Desde un enfoque sistémico, la estructura familiar, a partir del conocimiento del futuro hijo con S.D, genera cambios en dicha estructura, es en este momento, cuando los padres y madres de niños con S.D se enfrentan a una serie de desafíos y recompensas para las familias¹⁸. Es la estructura familiar el sostén que necesitan las personas con habilidades diferenciales, es la familia quien debe solicitar una satisfacción de las necesidades de sus hijos.

El estrés en estos padres no solo viene generado, como se ha dicho, directamente por el niño y sus características, sino que indirectamente, puede ser un factor de estrés la insatisfacción con su rol de padres y la reducción de oportunidades en otras esferas de la vida, como por ejemplo el éxito en la carrera profesional¹⁹. En contraste se observan aspectos positivos en la crianza de un S.D, los padres y

¹⁸ Minuchin, S (1981): Técnicas de terapia familiar.

¹⁹ Scorgie K, Sobsey D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*.38 (3), 195-206.

madres encuentran un sentido a su vida, desarrollando aptitudes que no hubiesen adquirido en otras circunstancias.

Puntualmente podemos enumerar otros factores de estrés en las familias que tienen hijos con S.D. Un factor de ansiedad para las familias es las dificultades médicas a las que se enfrentan. Como fuentes de estrés para los familiares de S.D se destaca las preocupaciones en cuanto a la salud de sus hijos, relacionado con las dificultades médicas que estos niños suelen presentar. Otra de los causantes de estrés en las familias, podríamos matizar, la preocupación por el futuro de sus hijos. Gracias al desarrollo de la medicina, el 10% de la población con S.D en 1999 superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6% (II Plan de Acción para personas con SD en España, 2009- 2013). Por lo tanto, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down se ha cuadruplicado desde los años 60, siendo la esperanza de vida de una persona con S.D los 50-60 años²⁰.

8.2 MARCO TEÓRICO

El presente trabajo se fundamenta en un marco teórico construido a partir la teoría ecológica, la teoría sistémica, la teoría de ajuste y acomodación y los diferentes estilos de afrontamiento relacionados con la llegada de un miembro de la familia con Síndrome de Down, logrando comprender a la familia de ese ser humano, como un sistema que tiende a la defensa de sustentabilidad ante los cambios de condiciones e influencias internas y externas, lo que suele favorecer la disfuncionalidad mediante mecanismos de mantenimiento del sufrimiento en la familia o de alguno de sus miembros.

²⁰ Fernández Olaria, R., Signo, S., Bruna, O. y Canals, G. (2011). Envejecimiento activo y saludable en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo. Síndrome de Down: Vida Adulta, 9.

En ese sentido, el Síndrome de Down se asume como un fenómeno integral; existe una relación directa y circular entre la salud mental y la salud física, de tal manera que los problemas emocionales con frecuencia producen o agravan los problemas orgánicos y cualquier estado de enfermedad física, afecta gradualmente el equilibrio psíquico. No hay “Porque pensar que existen manifestaciones somáticas que no tenga concomitancias emocionales y, al mismo tiempo, no hay porque plantear fenómenos psíquicos que no sean acompañados de algún tipo de cambio orgánico detectable o no”²¹

Teniendo en cuenta lo anterior y debido a las afecciones presentadas a nivel relacional, es aquí en donde empieza a ser necesario ahondar en el concepto de las distintas redes sociales de apoyo en las que está inmerso tanto la familia, como el niño (a) con Síndrome de Down familiar, entendiendo red social como “aquel tejido de relaciones que construye el individuo a lo largo de toda su vida en la medida de su interacción con quienes lo rodean, tiene efecto de apoyo social sobre el individuo.”²²

Para entender las dinámicas familiares según la percepción padre de familia durante la condición de su hijo, se debe hablar también desde un enfoque ecológico para poder realizar una descripción de dichas dinámicas. Bronfenbrenner²³ el cual ha visualizado el medio ambiente social o ambiente ecológico como un arreglo complejo de contextos seriados que incluyen el microsistema, el exosistema y el macrosistema.

²¹ Bonache, J. (2006). El estudio de casos como estrategia de construcción teórica: características, críticas y defensas.

²² Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación, 1 (002), 1-16.

²³ Bronfenbrenner, U. (1976). The ecology of human development: history and perspectives. *Psychologia*, 19(5), 537-549.

El autor afirma que los sistemas sociales se organizan de tal manera que los individuos, las familias, las comunidades y las sociedades forman capas o estratos de creciente inclusión y complejidad. Cada nivel del sistema opera en constante intercambio con los demás y el cambio en cualquiera de esos miembros o partes afecta a todos los demás. Cada nivel de los diferentes sistemas tiene un impacto significativo para el desarrollo humano, ya que operan en intercambio y reciprocidad constante entre ellos. La familia ocupa un lugar central de mediación entre los diferentes contextos, papel socializador que ha cumplido de diversas maneras en todas las culturas, e internamente hacia sus miembros, siendo la transmisora de la cultura y simultáneamente preparando a sus miembros para participar en la sociedad.

En este contexto, el microsistema es entendido como un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona experimenta en un entorno determinado con características físicas y materiales particulares. Es un lugar un entorno de relaciones cara a cara: la casa, la escuela, el barrio, etc. Ese espacio es experimentado por la persona en términos directos y es parte integral de su cotidianidad.

El mesosistema es aquel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente. Las relaciones interpersonales que se dan fundamentalmente en la familia, el sistema educativo al que se pertenece y el ambiente laboral son elementos esenciales del mesosistema. Para el trabajador social es común intervenir en las relaciones de la familia con otros sistemas sociales. Cuando se trabaja en esta relación, ella es considerada no solo como el principal foco de evaluación, sino también como fuente de recursos para el cambio.

Es importante hacer notar que la evaluación de la ecología familiar no entregara información detallada sobre el funcionamiento interno de la familia, sino que aportara datos sobre el estilo que tiene la familia y sus miembros para hacer frente

y manejar sus relaciones con el medio. La experiencia de este proceso puede ser una fuente importante para que la familia se vea validada, al comprender que la llegada a esta de un miembro con Síndrome de Down no se debe a sus deficiencias personales o familiares, sino a problemas muy reales en su medio ambiente y en sus relaciones. La comprensión cognitiva es el primer paso para que la familia aumente el conocimiento y control de sus problemas; y por lo tanto también su poder. Esta comprensión permite a la familia ordenar su situación, identificar dificultades y recursos y establecer prioridades.

El modelo ecológico ayuda a que la familia establezca una relación más competente y autónoma con su medio. Esto supone trabajar en el contexto mismo como en la capacidad de la familia para relacionarse con él tanto antes de la llegada del hijo con síndrome de Down, como después de este suceso. Durante el desarrollo de este trabajo, al analizar los diferentes componentes sociales que están alrededor de la familia, se hizo necesario abordar ese sistema específico familiar, a través de la teoría sistémica, por medio del modelo estructural del sistema familiar, en donde su principal exponente es Salvador Minuchin, este modelo, se orienta a la inclusión del contexto y a la responsabilidad compartida de los miembros de la familia y su relación con la aparición del síntoma al mismo tiempo.²⁴

Donde dicha teoría plantea que lo que ocurre a un miembro de la familia afecta a toda la familia, esto lo podemos trasladar a los cambios en la dinámica familiar, pues la llegada de un niño con síndrome de Down genera un impacto fuerte en la madre, que es la primera que tiene contacto con su hijo. En ese sentido se requiere mostrar los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un niño o niña con síndrome de Down y como estos afectan el desarrollo de la familia, todo proceso familiar, incluye fluctuaciones, periodos de crisis y su resolución es un nivel más elevado de

²⁴ Minuchin, S. (s. f.). *Modelo Terapéutico Estructural*. Recuperado a partir de http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf

complejidad, como es el caso con la presencia de una persona con síndrome de Down.

Con esta teoría, se hace el estudio de las jerarquías, la formulación de límites claros, la definición de roles y funciones y la disolución de alianzas o triángulos permitiendo volver a una estructura familiar funcional, en este caso con miembro de la familia con síndrome de Down.

Los anteriores planteamientos, nos han permitido indicar la teoría ecosistémica de Uriel Bronfenbrenner, donde este modelo enfatiza la importancia del contexto social en numerosos ámbitos del desarrollo humano y en particular en las relaciones familiares, en el cual, por la llegada de un niño o niña con síndrome de Down no solo afecta a la madre, si no a diferentes miembros de la familia, y su incidencia en los vecinos.

El inesperado nacimiento de un hijo o hija con una alteración congénita tiene un gran impacto en la familia puede tener efectos generalizados en su funcionamiento como consecuencia del estrés. Puesto que la llegada de un hijo o hija genera expectativas positivas en la familia, el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones congénitas hace que las ilusiones y expectativas que se tenían en torno a su llegada, sean sustituidas inmediatamente, por las demandas que subyacen de la condición patológica del nuevo integrante de la familia “comenzando un largo camino, que a veces se prolongará hasta la adultez, en el que tanto sus vidas, como las de toda la familia tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficit físicos, a través de la cirugía y la rehabilitación de las alteraciones asociadas”.

Aunado a esto, las alteraciones congénitas constituyen una de las principales causas de morbimortalidad infantil por su elevada frecuencia, así como por las

repercusiones estéticas, funcionales, psicológicas y sociales que implican²⁵ El nacimiento de un hijo o hija con una grave condición crónica ha sido considerado como un evento altamente estresante que puede causar una intensa crisis vital, por los significados cruciales y los elementos existenciales que conlleva y por las consecuencias psicológicas que en ocasiones suele desencadenar.

En ese sentido los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down presentarán mayores índices de depresión, problemas en el manejo de límites del rol parental, en el sentido de competencia personal, aislamiento social, relaciones con la pareja, problemas de la salud, además, los padres pueden sentirse avergonzados, decepcionados de sus hijos o hijas con discapacidad y los consideran como una gran carga, otros pueden considerar como su deber, adoptar medidas especiales de cuidados para estos niños y niñas haciendo uso de los recursos con los que cuentan para este evento, entre recursos se destacan la religión puesto que según el contexto cultural donde se desenvuelven es el más adecuado y más a la mano que poseen las madres²⁶.

Aunque el núcleo familiar, en su totalidad se vea afectado por la presencia de algún defecto congénito en uno de sus miembros, la madre del niño o niña incapacitado ha sido el objetivo de las investigaciones²⁷. La tarea de proteger, atender y cuidar al hijo o hija está a cargo de la madre, puesto que son ellas directamente las encargadas de cumplir con el mantenimiento del bienestar del hijo o hija. Es así que se considera como la responsable de suplir las necesidades físicas, emocionales y sociales del hijo o hija.

²⁵ Vargas Báez FM. Malformaciones congénitas y sus factores asociados en el servicio de neonatología. Hospital "Dr. Fernando Velez Paiz", enero a noviembre del año 2004. Managua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua; 2005

²⁶ Vidhya Ravindranadan R, S. Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*. 2007;33.

²⁷ Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. *Estudio cualitativo de grupos focales. Colombia Médica*. 2009;40:85-94.

La distribución de los cuidados del niño o niña entre los miembros de la familia, están en la mayoría de los casos a cargo de las madres, ya que un 89% reporta que ella siempre o todo el tiempo asume esta responsabilidad. Así mismo, el grado de afectación anímica de los familiares a partir del nacimiento del niño o niña con Síndrome de Down, calificado por la madre, en una escala de 1 a 5. Se evidencia que la más afectada es la madre. Las madres como cuidadoras principales de los niños (as) presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño o la niña²⁸.

También, se considera que las funciones de la madre en el cuidado del hijo o hija con la patología pueden ser descritas de la siguiente forma: comienzan con el nacimiento del niño o niña (un acontecimiento estresante vital muy *intenso*, “*major life event'D*”), y las tensiones que se derivan de cómo la madre percibe que cuida a su hijo o hija. A esto se suma la mediadora combinación de su personalidad y las propias habilidades de afrontamiento con que cuenta en el momento del evento estresante²⁹.

De acuerdo a los anteriores planteamientos, la investigación ha tenido una postura respecto al modelo de ajuste y acomodación, la cual, se centra específicamente en la familia de la persona con niños con síndrome de down. Al respecto McCubbin y Patterson³⁰ postularon un modelo que toma como eje central las reacciones de la familia frente a la presencia de la habilidades diferenciales en alguno de sus miembros, centrándose en la respuesta al estrés que se genera. Según este

²⁸ Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de Vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*. 2006;5:457-74

²⁹ I. Orjales APL. Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista complutense de educación*. 1993;4.

³⁰ McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37.

modelo, la familia pasa por tres fases: ajuste, acomodación-reestructuración y acomodación-consolidación. Las demandas de la persona con habilidades diferenciales se tratan de paliar con diferentes recursos y apoyos, produciéndose redefiniciones del problema y cambios en el sistema familiar.

La primera, la fase de ajuste, comienza con los llamados “estresares”, que son los eventos que impactan la unidad de la familia y producen un cambio en su sistema social: el primero es el Factor A, constituido por las demandas de las personas con habilidades diferenciales. La presencia de una habilidad diferencial en un niño, junto a la historia previa de estrés en la familia, afecta su capacidad de ajuste. Las demandas son financieras, de tiempo y psicosociales. El Factor B está constituido por los recursos preexistentes de la familia: individuales, familiares y de la comunidad, que minimizan el impacto del estresor inicial o habilidades diferenciales, reduciendo la posibilidad de que la familia entre en crisis. El Factor C es la percepción y el significado que actúa como un mediador cognitivo, desarrollado por los padres, al dar diferentes sentidos a las habilidades diferenciales del hijo. Las estrategias de evitación, eliminación o asimilación, llevan a los resultados, evaluados según el ajuste alcanzado. La crisis o Factor X es fruto del ajuste que se encuentra en algún punto del espectro estrés-distrés.

La segunda fase la de acomodación o reestructuración, resalta del dinamismo del modelo. Los valores, roles y metas conducen a la estabilidad y satisfacción de la familia. Como se trata de un proceso dinámico, aumentan las demandas y surgen nuevos recursos. Los miembros de la familia comparten la conceptualización de su situación y aumentan su libertad individual. Y la última, la de acomodación-consolidación, devuelve la unidad cohesiva y homeostática a la familia que atraviesa por nuevas etapas como la concienciación, la orientación compartida, la modificación de su sistema de vida y consolidación, desarrollando así nuevas estrategias.

8.3 MARCO GEOGRAFICO

La investigación se desarrolló en la ciudad de Popayán, Cauca creado en 1537 con una extensión 512 km² con altitud sobre el nivel del mar de 1737 metros y temperatura promedio de 19° C, se haya situado al sur occidente de la república de Colombia, limitado al norte con los municipios de Cajibío y Totoró; por el sur Sotará y Puracé; por el oriente con Totoró, Puracé y el departamento del Huila, y por el occidente el tambo, y Timbío.

Popayán es inminentemente urbano Según el último censo de población realizado en Colombia, el municipio de Popayán en el año 2017 tenía proyectado 534.910 habitantes de los cuales 252.457 residen en el casco urbano y 282.453 en la zona rural, equivalentes al 88.1 % y al 11.9% respectivamente. ³¹

De conformidad con la división política administrativa de Colombia, el territorio de Popayán es uno de los 42 municipios que integran el departamento del Cauca, a su vez la cabecera del municipio (la ciudad de Popayán) es la capital del Cauca y por ello el centro político administrativo más importante de esta sección del país. En desarrollo del código del régimen político municipal (ley 3 de 1986 y decreto 1333 de 1986), la división administrativa del municipio quedo establecida en el acuerdo N° 6 de julio de 1989 del consejo municipal de Popayán, en 9 comunas (zona urbana) y 23 corregimientos (zona rural), para tal fin de la investigación se desarrollara específicamente en la comuna 9 compuesta así:

Comuna 9: son 14 barrios del extremo occidental de Popayán, 225 manzanas, 3356 viviendas y la habitan 16923 personas, cabe hacer la salvedad que esta es la comuna con el menor número de barrios pero de número población. Todas las viviendas son de estrato 2 y 3. En la ciudad de Popayán se han creado a través de

³¹ Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2005). *Censo General Popayán - Cauca*. Popayán.

los años una serie de organizaciones sin ánimo de lucro, con el fin de resaltar y velar por los derechos y necesidades de las personas con capacidades diferentes, brindándoles a estas personas un espacio de libre desarrollo y aprendizaje constante a través de sus experiencias. Entre ellas se exponen aquí las más influyentes, tales como:

Fundación CENIDI

La fundación centro especializado para personas con habilidades nació el 27 de noviembre de 1981 como respuesta a la necesidad de algunos padres de familia de la ciudad de Popayán con hijos con habilidades diferenciales, los cuales, no contaban con un espacio adecuado donde pudieran desarrollarse como seres humanos, partiendo del respeto por el otro y su individualidad.³²

Desde entonces, ha venido luchando día a día por sacar adelante el proyecto, algunos años con patrocinios del gobierno y de algunas entidades privadas, sin embargo, con el paso de los años, las situaciones han ido cambiando y la fundación ha tenido altibajos que los han llevado a caer en situaciones críticas a punto del cierre, pero, por la voluntad de las personas que en ella laboran no se han tomado medidas drásticas y por eso hoy se benefician con sus servicios 20 niños y adultos en situación de habilidades diferenciales y día a día se amplían los cupos para cubrir la capacidad de atención que tiene la institución que es de 80 niños.

Fundación Florecer

La Fundación es una entidad privada sin ánimo de lucro, creada el 10 de abril de 1999 por 8 personas en Neusäß (86356, Augsburg). Registrada en el registro de fundaciones el 7 de octubre de 1999 en el juzgado local de Augsburg con el número

³² CENIDI, Historia de Cenidi. blogspot.com.co

VR 2391. En el verano de 2003 se traslada la sede de la fundación a 88637 Leibertingen.

Los objetivos principales de la Fundación Florecer, están encaminados al apoyo y fomento en el trabajo de educación especial en Colombia con niños y jóvenes con habilidades diferenciales, retrasos en su desarrollo y dificultades de comportamiento orientadas a su vez al fomento en la construcción y continuidad de un colegio integral de educación especial en Popayán.

Un día del mes de Febrero de 1985 se cristalizó el Proyecto de unos cuantos padres de familia, de crear un espacio donde sus hijos con Limitación Intelectual pudieran recibir una Educación Especializada, que les permitiera desarrollar al máximo sus posibilidades para vincularse a la sociedad como seres útiles y productivos.

Este espacio había sido creado para brindarle abrigo a la ternura, a la solidaridad, a la complicidad, al trabajo, a la creatividad, a la imaginación y por supuesto a la incansable terquedad de vencer la limitación, solo así garantizaríamos que el eje de este hermoso proyecto fuera el ser humano. Personas ajenas y también entidades privadas que creen en el Hombre, unieron sus fuerzas y juntos permitimos que todo nuestro esfuerzo se convirtiera en lo que hoy orgullosamente llamamos FEDAR.

La fundación FEDAR es una organización que durante 28 años ha venido trabajando por la defensa y promoción de los derechos fundamentales de las personas con habilidades diferenciales de la ciudad de Popayán, el departamento del Cauca y el país (Colombia). En esta tarea la tierra y las expresiones artísticas han sido herramientas fundamentales para la potencialización de sus habilidades y dignificación de sus vidas. Hace 15 años habitamos una granja en la vereda el Atardecer (corregimiento de Calibío-Popayán), un hermoso escenario natural en el que se desarrollan propuestas pedagógicas, agrícola-ambientales, y terapéuticas,

alternativas en las que el conocimiento y las habilidades se adquieren de manera fraternal y respetuosa con la vida y el ser humano.

Actualmente 90 niños, niñas, jóvenes y adultos con habilidades diferenciales acuden de manera cotidiana a la Granja FEDAR como parte del PROGRAMA PRESENCIAL con el objeto de conquistar 3 elementos esenciales la autonomía, la libertad y por supuesto la FELICIDAD. La fundación FEDAR permite, posibilitar, construir y crear los espacios necesarios para que las personas con habilidades diferenciales puedan ser reconocidas como seres humanos activos, participativos, propositivos a través del arte, la agricultura, la complicidad, la convivencia, la ternura y la tolerancia, conformando una organización amplia y democrática que cree en el ser humano y que a partir de la juntura de saberes, sueños, experiencias y vivencias, buscan día a día un fraternal encuentro con la felicidad.

Su misión es orientar colectivamente todo su trabajo, su entusiasmo y compromiso en la búsqueda de espacios en la sociedad, donde la risa, el afecto, la amistad involucre a todos los actores que intervienen en este proceso. Los esfuerzos van encaminados a posibilitar un sinnúmero de alternativas afectivas, sociales, ocupacionales y llevar a la fusión entre el arte y la agroecología, como compromiso de desarrollo humano para las personas con habilidades diferenciales.

8.4 MARCO LEGAL

SENTENCIA T-765/11

DERECHO A LA SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES-Fundamental autónomo

En apropiado desarrollo de la preceptiva constitucional, el derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes ha sido definido por esta corporación como

fundamental, por sí mismo y con carácter prevalente sobre los derechos de los demás.

ESTUDIANTE EN CIRCUNSTANCIA DE DISCAPACIDAD-Concepto

Un estudiante en circunstancia de discapacidad es aquel que presenta un déficit, reflejado en las limitaciones de su desempeño dentro del contexto escolar, lo cual le representa una clara desventaja frente a los demás, debido a las barreras físicas, ambientales, culturales, comunicativas, lingüísticas y sociales que se encuentran en dicho entorno. La discapacidad puede ser de tipo sensorial, como sordera, hipoacusia, ceguera, baja visión; de tipo motor o físico; de tipo cognitivo, como síndrome de Down; u otras discapacidades caracterizadas por limitaciones significativas en el desarrollo intelectual y en la conducta adaptativa, o por presentar características que afectan su capacidad de comunicarse y de relacionarse, como el síndrome de Asperger, el autismo y la discapacidad múltiple.

DERECHO A LA SALUD DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES EN SITUACION DE DISCAPACIDAD-Protección constitucional

Esta Corte ha reiterado que si por la aplicación estricta de la reglamentación que excluye ciertos tratamientos, procedimientos o medicamentos del POS, resultan amenazados o vulnerados derechos fundamentales de afiliados o beneficiarios de una entidad de previsión social, la acción de tutela se torna procedente para proteger el derecho a la salud, siempre y cuando se atiendan los criterios establecidos por la jurisprudencia constitucional para dar aplicación directa a los mandatos de orden superior (art. 4 Constitución), sobre las normas infraconstitucionales que vulneren en el caso concreto derechos fundamentales, lo cual es posible debido al efecto normativo de la carta política, que irradia su contenido sobre todo el ordenamiento jurídico.

TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS PARA EL SINDROME DE DOWN

Sin desechar el tratamiento tradicional, en los últimos años están siendo intentadas terapias alternativas para atender el síndrome de Down, que se produce cuando hay cromosomas anormales en un organismo humano, con transporte de información genética a las células, determinante en el aspecto de la persona y en sus funciones. Normalmente, las células llevan dos juegos de veintitrés cromosomas de cada progenitor, para un total de cuarenta y seis; en personas con síndrome de Down, un par de cromosomas está alterado, generando “síntomas de comportamiento, tales como retirada y calma inusual” y tendencia “a ser pasivos, indiferentes y débiles”, sin que hasta ahora se haya logrado cura para esta condición. Los tratamientos alternativos son utilizados para mejorar el comportamiento y ayudarles a relacionarse, lo cual es especialmente útil frente a otros niños; generan autoestima y aprehensión de valores importantes para vivir bien en sociedad, compartiendo con su familia y con otros niños de similar o diferente condición, ayudándolos a desarrollar aptitudes en múltiples esferas de actividad, fomentando su incorporación a la vida social, con derecho a las medidas destinadas a permitirles la mayor autonomía posible.

DERECHO A LA SALUD DEL MENOR CON SINDROME DE DOWN-Orden a EPS autorice y haga realizar tratamiento integral, incluidas las terapias convencionales y no convencionales

PRINCIPIO DE INTEGRALIDAD DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL EN SALUD-Orden al Ministerio de Educación y a la Comisión de Regulación en Salud, elaborar política pública que tenga en cuenta la nueva forma de terapias alternativas para menores en situación de discapacidad

Referencia: expedientes T-3082347, T-3087993, T-3088177 y T-3091978, acumulados.

Acciones de tutela instauradas por Candelaria del Rosario Buelvas Salgado, en representación de su hijo Daniel José Acosta Buelvas (expediente T-3082347) y Roberto Arturo Gallego Bedoya, en representación de su hija María Noemí Gallego Arellano (expediente T-3087993), en ambos casos contra Coomeva EPS; Gladis Estella Díaz Báez, en representación de su hijo Andrés Felipe Lipez Díaz, contra la Policía Nacional, Sección Sanidad (expediente T-3088177) (todos menores de 18 años), y Alix Ortiz Luna, actuando como agente oficiosa de su hijo Yanger Mauricio López Ortiz, contra Solsalud EPS (expediente T-3091978).

Procedencia: Juzgados Tercero Civil Municipal de Sincelejo, Séptimo Civil Municipal de Cartagena, Promiscuo de Familia de Málaga, Santander, y Segundo del Circuito Judicial Administrativo de Bucaramanga, respectivamente.

Magistrado Ponente:

NILSON PINILLA.

Bogotá, D. C., diez (10) de octubre de dos mil once (2011).

La Sala Sexta de Revisión de la Corte Constitucional, integrada por los Magistrados Nilson Pinilla, Jorge Ignacio Pretelt Chaljub y Humberto Antonio Sierra Porto, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, ha proferido la siguiente

II. CONSIDERACIONES DE LA CORTE CONSTITUCIONAL

Primera. Competencia

Esta corporación es competente para examinar las actuaciones referidas, en Sala de Revisión, de conformidad con lo dispuesto en los artículos 86 y 241, numeral 9º de la Constitución, y 31 a 36 del Decreto 2591 de 1991.

Segunda. El asunto objeto de análisis

Corresponde a esta Sala de Revisión determinar si las entidades demandadas han violado los derechos fundamentales a la vida, la dignidad humana y la igualdad de unos niños afectados en su salud, por la negativa de las diferentes EPS a prestar el tratamiento de terapias complementarias alternativas, ordenadas por los diferentes médicos tratantes, argumentando que no se encuentran dentro del POS y que el tipo de terapias atañen al Ministerio de Educación, sin tener en cuenta que son útiles para el desarrollo cognoscitivo y mejorarles la calidad de vida.

Tercera. Protección a los niños, niñas y adolescentes, con mayor razón si se encuentran en situación de discapacidad. Reiteración de jurisprudencia

En apropiado desarrollo de la preceptiva constitucional, el derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes ha sido definido por esta corporación como fundamental, por sí mismo y con carácter prevalente sobre los derechos de los demás.

Recuérdese que el artículo 44 de la Constitución señala: *“Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social (...). La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. (...) Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”*. También, el artículo 13 ordena al Estado la protección especial de las personas que se encuentren en condiciones de debilidad manifiesta.

En cuanto a las personas que se encuentran en circunstancia de habilidades diferenciales, el artículo 47 de la Constitución Política ordena al Estado adelantar *“una política de previsión rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención*

especializada que requieran”, como merecedores de cuidado integral y ante toda clase de novedades, en procura del restablecimiento de la salud o como mecanismo de integración social, teniendo en cuenta el derecho a la igualdad y para su completa realización personal, asistencia y protección necesaria.

Por ello, el Estado debe garantizar que en su ordenamiento jurídico no prevalezca discriminación sobre habitante alguno de su territorio, por circunstancias físicas, fisiológicas, síquicas, sensoriales y sociales.

Como respaldo al tratamiento especial del derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes, existen instrumentos internacionales que les otorgan estatus de sujetos de protección especial, también en el campo de la salud, que se reconoce como derecho fundamental, entre ellos:

9. METODOLOGIA

9.1 TIPO DE INVESTIGACION

La investigación reúne características de los enfoques descriptivos y exploratorios de investigación en la medida que plantea la necesidad de mostrar los cambios en la dinámica familiar por la llegada de un nuevo miembro de la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca.

9.2 METODO DE INVESTIGACIÓN

El enfoque de investigación propuesto es la investigación cualitativa dirigida a interpretar y entender lo social desde los hechos que conllevan a entender las dinámicas familiares por la llegada de un miembro a la familia con síndrome de Down en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca. Así mismo se aplicó la

metodología teniendo dispuestos sus elementos relacionados con el método, la técnica, los instrumentos y la sistematización, con un enfoque del paradigma socio – crítico el cual busca promover las transformaciones sociales, dando respuestas a problemas específicos presentes en el seno de las comunidades, pero con la participación de sus miembros,³³ en este caso con el núcleo familiar

De acuerdo a lo anterior, esta investigación retomó el enfoque cualitativo porque fue la más pertinente para la puesta en marcha del proceso de conocimiento que se pretende construir a partir de la realidad social de los/las sujetos que participan de la investigación, pretendiendo conocer a profundidad la experiencia cotidiana propia de cada sujeto en un contexto particular donde se entretajan relaciones colectivas con las personas que lo padecen y el equipo interdisciplinario que trabaja con el tema.

El estudio se enmarca hacia un nivel descriptivo, en donde los estudios descriptivos miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. La investigación descriptiva, busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice³⁴ en este caso, al describir los cambios presentados en la dinámica familiar al llegar a esta un nuevo miembro con síndrome de Down.

Este tipo de estudio usualmente describe situaciones y eventos, es decir como son y cómo se comportan determinados fenómenos. “Los estudios descriptivos buscan especificar propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis”.³⁵

³³ Alvarado, L., & García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas, 9. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41011837011>

³⁴ Ibid

³⁵ Hernandez, Fernandez y Babtista. Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw hill. Pg 60.

9.3 HIPOTESIS

La familia cuando llega un nuevo miembro y presenta síndrome de down está relacionado con alteraciones en la dinámica familiar como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión.

9.4 FUENTES Y TÉCNICAS PARA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para el desarrollo de esta investigación se adoptaron técnicas para la recolección de información:

Análisis documental

En un primer momento se realizara una revisión bibliográfica para tener claro las investigaciones que se encuentran sobre el tema y sus referencias, ubicando trabajos anteriores referidos al tema para conocer diferentes miradas al respecto.

Fuentes primarias

Bounocore define a las fuentes primarias de información como “las que contienen información original no abreviada ni traducida: tesis, libros, monografías, artículos de revista, manuscritos”³⁶ en cual permitirá guiar la investigación a través de estas herramientas; como también las entrevistas y encuestas.

Fuentes secundarias

Las fuentes secundarias representan el primer paso en el proceso de búsqueda de información, por tal razón la información que se recurrirá en la investigación, es

³⁶ Bounocore, D. (1980). *Diccionario de Bibliotecología*. Buenos Aires.

describir el entorno socio – familiar en el que se encuentra un niño, niña o adolescente con síndrome Down, con datos del DANE, el Sisben, la Secretaria de Salud municipal y departamental entre otras instituciones gubernamentales y no gubernamentales.

La entrevista no estructurada

“Las entrevistas no estructuradas se efectúan mediante conversaciones y en medios naturales. Su objetivo es captar la percepción del entrevistado, sin imponer la opinión del investigador. Si bien el investigador, sobre la base del problema, los objetivos y las variables, elabora las preguntas antes de realizar la entrevista, modifica el orden, la forma de encauzar las preguntas o su formulación para adaptarlas a las diversas situaciones y características particulares de los sujetos de estudio” ³⁷

La entrevista estructurada

“Las entrevistas dirigidas son semiestructuradas y en ellas se usa una lista de áreas hacia las que hay que enfocar las preguntas, es decir, se utiliza una guía de temas. El entrevistador permite que los participantes se expresen con libertad con respecto a todos los temas de la lista y registra sus respuesta...el investigador procede a un interrogatorio partiendo de un guion de tópicos o un conjunto de preguntas generales” ³⁸ que nos sirven de guía para obtener la historia familiar antes y después de la presencia del niño, niña o adolescente con Síndrome de Down en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca

³⁷ Monje, C. A. (2011). *Guía Didáctica Metodología de la investigación*. Neiva.

³⁸ *Ibíd.*

Observación no participante

“El investigador debe de lograr la aceptación de algún miembro del grupo, quien lo presentara como un visitante con un propósito diferente al real de la investigación, facilitándole ser aceptado por el grupo, sin afectar los comportamientos de los participantes acerca de los cuales tomara datos”³⁹, con esta observación se logrará obtener información al efecto de la presencia de un niño, niña o adolescente con síndrome de Down en el núcleo familiar en la comuna 9 de la ciudad de Popayán

9.5 MUESTRA

El estudio se realizó en la ciudad de Popayán, con una muestra simple de cuatro familias pertenecientes a la comuna número nueve de la ciudad de Popayán, que conviven con NNA que oscilan entre 12 y 14 años de edad con habilidades diferenciales o síndrome de Down.

³⁹ *Ibíd.*

10. RESULTADOS

CAPITULO 1: EL ENTORNO SOCIO – FAMILIAR EN EL QUE SE ENCUENTRA UN NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE CON SÍNDROME DOWN EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA

VALORACION SOCIOFAMILIAR 1

FECHA: 15 DE DICIEMBRE 2017

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Identificar las condiciones del entorno familiar, económico, social, habitacional y cultural del adolescente con Síndrome de Down
ANDREA MILENA SOLARTE CARDENAS

- **COMPOSICION FAMILIAR:**

NOMBRE Y APELLIDO	EDAD	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	OCUPACION
Edgar Solarte	62	Padre	Casado	Bachiller	Pensionado
Marta Cardenas	52	Madre	Casada	Tecnica	Docente AIPI
Leydi Yurani Solarte	32	Hermana	Soltera	Bachiller	Estudiante/ Empleada
Stiven solarte	17	Hermano	Soltero	Bachiller	estudiante
Melisa Solarte	13	Hermana	N/A	Primaria	Estudiante
Andrea Milena Solarte Cardenas	12	Ego	N/A	Primaria	Estudiante

- **ASPECTOS HABITACIONALES**

La familia reside en una vivienda tipo casa de tenencia propia, con escritura pública a nombre del Padre Edgar Solarte, está ubicada en estrato dos, el estado de la planta física es Buena, está construida en ladrillo, el techo es en eternit y el suelo es en baldosa y cemento, consta de cuatro habitaciones, cocina, dos lavaderos, cuatro baños, dos patios de ropas, un local y un garaje; cuenta con todos los servicios públicos, más cable de televisión e internet, la recolección de basura se hace tres veces en la semana; respecto a ventilación, organización e iluminación es adecuada.

- **SITUACIÓN ECONÓMICA**

El señor Edgar solarte es pensionado, recibe un SMLV más las prestaciones sociales, en cuanto a la madre del menor en mención, la señora Marta Cárdenas se desempeña como docente de primera infancia y madre comunitaria ganado igualmente un salario mínimo; dichos ingresos los invierten en los gastos familiares, alimentación, servicios públicos, transporte, vestimenta y recreación. . Adicionalmente reciben un apoyo económico por parte del gobierno (familias en acción y fundación CENIDI).

Se logra identificar que los padres son quienes satisfacen las necesidades básicas del adolescente con síndrome de Down

- **REDES DE APOYO**

Dentro del grupo familiar se recibe el subsidio del programa familias en acción, por cada hijo que se encuentre estudiando, además Andrea Solarte recibe un auxilio de

trasporte por parte de la fundación CEDINI, de igual manera el padre recibe una pensión, y ocasionalmente reciben ayuda económica de un familiar externo al hogar.

- **INFORMACIÓN DEL NNA DOWN**

NOMBRE NIÑO	FECHA DE NACIMIENTO	EDAD	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD	INSTITUCIÓN EDUCATIVA
Andrea Milena Solarte Cardenas	7 de enero 2005	12	Estudiante	primaria	CENIDI
RECONOCIMIENTOS	SISTEMA DE SALUD	DIRECCIÓN/ BARRIO	ESTRATGO	TIPO SÍNDROME DOWN	ESTADO DE SALUD
Grupo musical CENIDI	CASUR Policía	Calle 7# 29 ^a 14	2	No se acuerdo el nombre	Estable hasta el momento

- **RELACIONES DEL NNA DOWN**

La tipología familiar es nuclear, ya que el grupo familiar está conformados padres e hijos.

Dentro de la dinámica interna familiar se encuentran los siguientes aspectos: la relación entre padre y madre es buena, entre madre e hijos es afectiva, entre padre e hijos es afectiva, entre hermanos es afectiva y se muestra acogedora. Se identifica que la atmosfera familiar es armoniosa; el tipo de autoridad que se implementa es democrática existen límites a la conducta que son claros y definidos, si bien **se valora y tiene en cuenta la opinión de cada miembro**. Ello provoca que sea más frecuente la generación e implementación de ideas innovadoras, las pautas de crianza son eficientes, ya que todos los hijos y en especial Andrea reconoce figura de autoridad, las normas y reglas son buenas, la implementación de señales

afectivas son regulares, para la resolución de conflictos implementan el dialogo, se manejan límites, el tiempo compartido en familia es mediante paseos y reuniones familiares, se manejan rituales familiares como celebración de cumpleaños y celebración de fiestas especiales, y los niños siempre cuentan con la supervisión de los adultos en las actividades que desempeñan.

Respecto a Andrea Solarte se encuentra que actualmente está estudiando en la Fundación CENIDI, 2 años, en donde ha logrado ascender en la adaptación social adicionalmente tiene bien definido los roles, acata normas, maneja conducta adecuada, no presenta agresiones, ni tiene pensamiento negativos, genera un buen ambiente familiar, es amorosa con todas las personas. En cuanto el desempeño en su casa es organizada, independiente y hace algunos quehaceres del hogar.

- **PERFIL DE GENERATIVIDAD**

GENERATIVIDAD
<ul style="list-style-type: none">• los padres se muestran garante de los derechos fundamentales del adolescente• El grupo familiar cuenta con vivienda propia• La economía familiar es estable• El adolescente se encuentra en la fundación CENIDI• La relación padres e hija es afectiva• La relación entre hermanos y Andrea es afectiva• La atmosfera familiar es armoniosa• El adolescente no genera malestar a nivel familiar• Cuenta con seguro Social

VALORACION SOCIOFAMILIAR 2

FECHA: 16 DE DICIEMBRE 2017

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Identificar las condiciones del entorno familiar, económico, social, habitacional y cultural del adolescente con Síndrome de Down **EVELIN DAYANA SANTACRUZ.**

1. COMPOSICION FAMILIAR:

NOMBRE Y APELLIDO	EDAD	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	OCUPACION
Jairo Andrés Santacruz	46	Padre	Unión Libre	Secundaria Media	Empleado
Jenny Muñoz	38	Madre	Unión Libre	Bachiller	Oficios Varios
Laura Angélica Pacheco	22	Hermana	Soltera	Bachiller	Estudiante
Evelin Dayana Santacruz	15	Ego	N A	Primaria	Estudiante

2. CONDICIONES HABITACIONALES

La familia reside en una vivienda tipo Apartamento de tenencia familiar, con escritura pública a nombre de la abuela Materna, está ubicada en estrato dos, el estado de la planta física es buena, está construida en un segundo piso hecha en ladrillo, el techo es en eternit y el suelo es en cemento, consta de dos habitaciones, cocina, sala - comedor, lavadero, un baño y patio de ropas; cuenta con todos los servicios públicos, más cable de televisión, la recolección de basura se hace tres

veces en la semana; respecto a ventilación e iluminación es regular, la organización se considera adecuada.

3. SITUACIÓN ECONÓMICA

Jairo obtiene por su trabajo de oficios varios o el rebusque menos de un SMLV sin prestaciones sociales, en cuanto Jenny Muñoz obtiene por su trabajo entre \$ 200 y \$ 300 mil mensuales ya que su trabajo es ocasional, sin prestaciones sociales, dichos ingresos los invierten en los gastos familiares, alimentación, servicios públicos, no tienen deudas pendientes. Por otra parte reciben ayuda económica de la abuela por línea Materna en los estudios de la hija mayor.

4. REDES DE APOYO

El grupo familiar recibe subsidio por parte de la fundación CENIDI, no pertenecen a ningún grupo socialmente organizado; ante dificultades económicas prefieren solucionarlos internamente; en cuanto a dificultades que le afectan emocionalmente prefiere expresarlas entre la pareja.

5. INFORMACIÓN DEL NNA DOWN

NOMBRE NIÑO	FECHA DE NACIMIENTO	EDAD	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD	INSTITUCIÓN EDUCATIVA
Evelyn Dayana Santacruz Muñoz	3 de febrero 2002	15	Estudiante	primaria	CENIDI
RECONOCIMIENTOS	SISTEMA DE SALUD	DIRECCIÓN/ BARRIO	ESTRATIGO	TIPO SÍNDROME DOWN	ESTADO DE SALUD

No	Medimas	Calle 7# 29 68	2	leve	Con antecedentes graves de salud pero actualmente estable
----	---------	-------------------	---	------	---

6. RELACIONES DEL NNA DOWN

La tipología familiar es nuclear, ya que el grupo familiar está conformado por padres e hijos. Dentro de la dinámica interna familiar se encuentran los siguientes aspectos: la relación entre padre y madre es afectiva, hay comprensión y apoyo, entre madre e hijas es estrecha, entre padre e hijas es buena, entre hermanas es buena. Se identifica que la atmosfera familiar es armónica generada por las buenas pautas de crianza establecidas; la autoridad que asumen los padres es adecuada.

En cuanto a las normas y reglas que establece la familia son buenas los resultados se notan en la sana convivencia de los miembros, además se manejan límites y el tiempo compartido entre ellos es adecuado. Las actividades de la menor son supervisadas y controladas por los padres. Respecto a Evelin se encuentra estudiando en la Fundación CENIDI, es obediente no se torna agresiva ni física ni verbalmente con las demás personas, no genera conflictivo a nivel familiar, tiene buen aseo personal y alimentación es adecuada, la menor reconoce la figura de autoridad representada en sus dos padres, y personas adultas, ella establece buena relaciones sociales y es muy colaboradora en los quehaceres del hogar.

- **PERFIL DE GENERATIVIDAD**

GENERATIVIDAD	VULNERABILIDAD
<ul style="list-style-type: none"> • los padres se muestran garante de los derechos fundamentales del adolescente • El adolescente se encuentra en la fundación CENIDI • La relación padres e hija es afectiva • La relación entre hermanas es afectiva • La atmosfera familiar es armoniosa • El adolescente no genera malestar a nivel familiar • Cuenta con seguro Social 	<ul style="list-style-type: none"> • La económica familiar no estable • No cuenta con casa propia

VALORACION SOCIOFAMILIAR 3

FECHA: 19 DE DICIEMBRE 2017

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Identificar las condiciones del entorno familiar, económico, social, habitacional y cultural del adolescente con Síndrome de Down **DANNA SOFIA QUINTERO.**

1. COMPOSICION FAMILIAR:

NOMBRE Y APELLIDO	EDAD	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDAD	OCUPACION
Gloria Stella Diaz	67	Abuela	Viuda	Primaria	Ama de casa
Milena Suarez	42	Madre	Soltera	Técnica	Empleada
Juan Camilo Rivera	23	Hermano	Soltero	Bachiller	Estudiante/ Empleado

Danna Sofía Quintero	13	ego	NA	Primaria	Estudiante
----------------------------	----	-----	----	----------	------------

2. ASPECTOS HABITACIONALES

La familia reside en una vivienda tipo casa de tenencia familiar, con escritura pública a nombre de la abuela materna Gloria Diaz, está ubicada en estrato dos, cuenta con dos pisos en el primero donde habita el grupo familiar y el segundo piso lo dan en arrendo, el estado de la planta física es Buena, está construida en ladrillo, el techo es en eternit y el suelo es en baldosa y cemento, consta de cuatro habitaciones, una cocina, un lavadero, un baño, un patio de ropa y una sala, cuenta con todos los servicios públicos, más cable de televisión e internet, la recolección de basura se hace tres veces en la semana; tiene buenas vías de acceso pavimentadas con respecto a ventilación, organización e iluminación es adecuada.

3. SITUACIÓN ECONÓMICA

La señora Milena es empleada y trabaja desde hace 5 años en un hospital como auxiliar de enfermería recibe más de un SMLV más las prestaciones sociales, en cuanto a la abuela recibe subsidio por parte del gobierno y el arrendo del segundo piso de su casa, y el hijo mayor Juan Camilo trabaja de mesero los fines de semana y recibe apoyo económico del SENA por estar estudiando entre semana. Las necesidades básicas son suplementadas por todos los miembros del hogar que laboran. Y son ellos quienes se encargan del cuidado y sostenimiento de Danna Sofía.

4. REDES DE APOYO

Dentro del grupo familiar se recibe el subsidio del programa adulto mayor, y el Juan Camilo recibe apoyo económico del SENA.

5. INFORMACIÓN DEL NNA DOWN

NOMBRE NIÑO	FECHA DE NACIMIENTO	EDAD	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD	INSTITUCIÓN EDUCATIVA
Danna Sofía Quintero	10 de octubre 2004	13	Estudiante	primaria	Fundación Artística el Dancing (privado)
RECONOCIMIENTOS	SISTEMA DE SALUD	DIRECCIÓN/ BARRIO	ESTRATIGO	TIPO SÍNDROME DOWN	ESTADO DE SALUD
Grupo de baile Dancing	Nueva E.P.S	Carrera 35# 7 14	2	No se acuerdo el nombre	Estable hasta el momento

6. RELACIONES DEL NNA DOWN

La tipología familiar es extensa, ya que el grupo familiar está conformado por tres generaciones; abuela, hija y nietos.

Dentro de la dinámica interna familiar se encuentran los siguientes aspectos: la relación entre abuela e hija es estrecha, entre abuela y nietos es afectiva, entre madre e hijos es buena y entre hermanos es afectiva. Se identifica que la atmosfera familiar es armoniosa; el tipo de autoridad que se implementa es eficiente ejercido por la abuela y la madre. Hay buenas relaciones interpersonales y una sana convivencia dentro del grupo familiar. Cabe agregar que quien se encarga del hogar y cuidado es la abuela materna la señora Gloria Díaz, mientras su hija labora en el hospital sin embargo Juan Camilo y Danna Sofía la reconocen a su madre como figura de autoridad y son muy obedientes y juiciosos en el hogar.

En cuanto a las relaciones de Danna Sofía son muy buenas se lleva bien con todos sus familiares, y con las personas que comparte en el diario (profesores y amigos), Danna es muy amigable y colabora con las tareas del hogar. Asiste a la fundación

DANCING desde hace ya varios años. Es independiente con referencia a su aseo personal y sus cosas. Según la madre Danna Sofía no reconoce a su padre ya que no lo ve hace varios años, ni tampoco le ha sido indispensable para su crianza.

7. PERFIL DE GENERATIVIDAD

GENERATIVIDAD	VULNERABILIDAD
<ul style="list-style-type: none"> • La madre se muestran garante de los derechos fundamentales del adolescente • El grupo familiar cuenta con vivienda propia • La económica familiar es estable • El adolescente se encuentra en la fundación DANCING • La relación abuela y nieta afectiva • La relación entre hermanos es buena • La atmosfera familiar es armoniosa • El adolescente no genera malestar a nivel familiar • Cuenta con seguro Social 	<ul style="list-style-type: none"> • No reconoce ninguna figura paterna ya que el padre los abandono • No tiene comunicación con el padre

CAPITULO 2: LA HISTORIA FAMILIAR ANTES Y DESPUÉS DE LA PRESENCIA DEL NIÑO O NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, CAUCA

Formato de historia familiar.

HISTORIA DE VIDA FAMILIAR 1

1. ANTECEDENTES FAMILIARES

En la entrevista establecida con el señor EDGAR SOLARTE, quien se identifica como padre del adolescente en referencia, se obtiene la siguiente información:

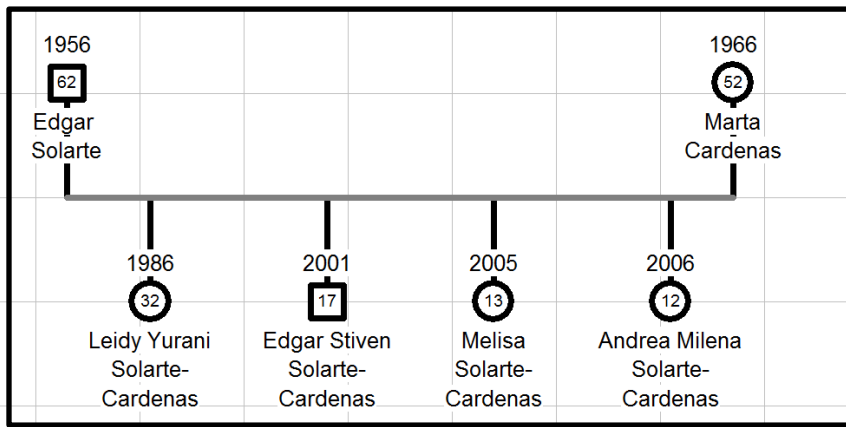
Ser oriundo del municipio del Chaparral - Tolima, creció en una familia de tipo extensa, es el cuarto de siete hermanos; dentro de la historia de vida familiar es relevante el desplazamiento forzado por parte de grupos subversivos, por lo cual decidió viajar al departamento del Cauca causando posteriormente su residencia habitual en la ciudad de Popayán, donde vive hace ya 19 años aproximadamente. Posteriormente a la edad de 21 años conoce a Margory Fernanda Ordoñez, con quien establece una relación esporádica, fruto de ello nace su primer hijo Carlos Alejandro Solarte; su relación actualmente con la señora Margory es nula y con su primer hijo es ocasional y vía telefónica.

Pasado los años establece una nueva relación con la señora Marta Cárdenas, dicha relación lleva más de 35 años y 23 años de casados, fruto de esta relación nace 6 hijos entre ellos nace Andrea (adolescente con Síndrome de Down). En cuanto al embarazo de Andrea no fue planificado, sin embargo fue aceptado y querido por todos los miembros del hogar. Su diagnóstico no fue esclarecido durante la etapa prenatal por lo que sus padres se dan cuenta al nacer que ella padecía Síndrome de Down. La noticia fue aceptada con tranquilidad ya que la señora Marta por desempeñarse como madre comunitaria tiene experiencia en dichos casos.

Durante la infancia de Andrea surgieron algunos percances de salud, ya que tenía problemas de corazón y circulación sanguínea por lo que fue sometida a dos operaciones que fueron satisfactorias para su estado de salud, además su pronóstico de vida era hasta los 8 años y hasta ahora goza de buena salud. En cuanto a los principales cambios familiares se encuentra al inicio de vida de Andrea ya que paso mucho tiempo en el hospital, y sus padres tenían que dejar con terceros sus otros hijos para encargarse de Andrea, sin embargo y poco a poco esto fue mejorando.

Referente a la dinámica familiar no hubieron cambios drásticos, ya que la familia por su experiencia en casos síndrome de Down, manejo bien la situación y siguió implementado buenas normas, hábitos y desempeñando sus roles.

2. FAMILIOGRAMA



3. DINÁMICA FAMILIAR

Actualmente el grupo cuenta con una buena atmosfera familiar, implementa buenas señales afectivas, hacen continuamente integraciones familiares, tienen buenos hábitos y normas, cada uno desempeña el rol que le corresponde. Los hijos en general tienen buena conducta y reconocen figura de autoridad.

4. EVENTOS ESTRESANTES

La muerte de un miembro de la familia (hijo) a la edad de los 8 años fue un hecho estresante para el núcleo familiar, adicionalmente todos los problemas de salud que padeció Andrea en su infancia.

5. RELACIÓN CON VECINOS Y ENTORNO

La relación con vecinos con los vecinos es buena, en cuanto a la perspectiva que tiene ellos hacia Andrea también se torna buena ya que Andrea es muy querida en el barrio por su forma de ser, porque no se torna agresiva ni grosera. Adicionalmente la familia pertenece a la Junta de Acción comunal y participa en las actividades que se realizan en el barrio.

6. CAMBIOS CON LA LLEGADA DEL NNA DOWN CON RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR:

Los principales cambios se generan al inicio de la vida de Andrea ya que sufre muchas intervenciones médicas lo que genera demasiado tiempo por parte de los padres que descuidan sus demás actividades. Por otra parte la llegada de Andrea hizo que se generara más comunicación en la relación de los padres, con referencia a los roles se definen de igual manera al igual que las normas y los hábitos.

Formato de historia familiar.

HISTORIA DE VIDA FAMILIAR 2

1. ANTECEDENTES FAMILIARES

En la entrevista establecida con la señora JENNY MUÑOZ, quien se identifica como madre del adolescente en referencia, se obtiene la siguiente información:

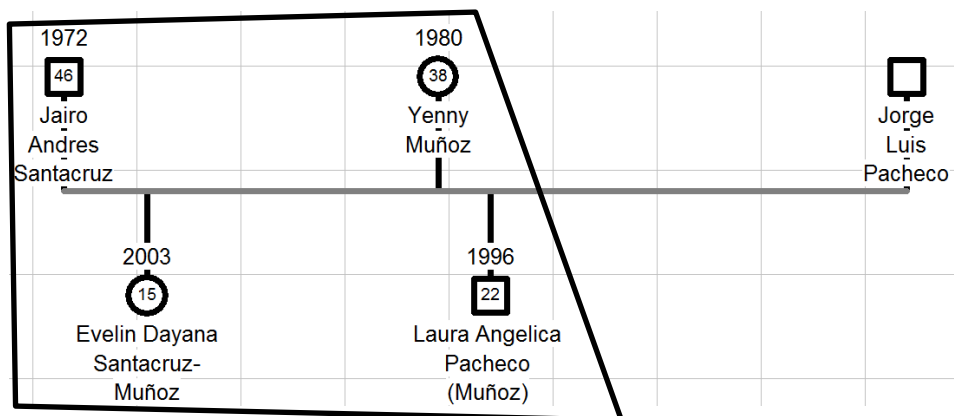
Ser oriunda del municipio del Tambo - Cauca, creció en una familia tipo nuclear, es la tercera de cuatro hermanos. A la edad de 18 años conoce a Jorge Luis Pacheco con quien establece una relación en unión libre por 4 años, fruto de ello nacen Laura

Pacheco, la relación se interrumpe por problemas de violencia intrafamiliar y consumo de alcohol por parte del señor Jorge, posteriormente inicia una segunda relación con el señor Jairo Santacruz con quien actualmente lleva una relación de unión libre de 18 años, fruto de esta relación nace Evelin Santacruz.

Durante el proceso de gestación de Evelin la diagnostican con Síndrome de Down, inicialmente la familia lo toma por sorpresa tanto que la madre sufre de depresión por un periodo de tiempo corto, asistiendo a terapias psicológicas y médicas. Gracias al apoyo incondicional de su conyugue pudo superar y afrontar la situación. Con la llegada de Evelin se fortaleció la comunicación entre la familia, sin embargo hubieron muchos problemas económicos ya que la madre se dedicó de tiempo completo a su hija y no trabajo por un tiempo. A demás se suma a esto los problemas graves de salud ya que Evelin fue operada en su niñez dos veces.

Actualmente Evelin se encuentra estudiando en la Fundación CENIDI, es una niña muy obediente, amable y colaboradora. Su cuidado está a cargo de sus padres y cuando la madre sale a trabajar ocasionalmente se queda al cuidado de su abuela por línea materna ya que el padre si trabaja todos los días.

2. FAMILIOGRAMA



3. DINÁMICA FAMILIAR

La tipología familiar es nuclear, ya que el grupo familiar está conformado por padres e hijas.

Dentro de la dinámica familiar se encuentra que el rol paterno y materno es asumido con responsabilidad, en cuanto a la dinámica interna familiar se encuentran los siguientes aspectos: la relación entre padre y madre es afectiva, hay comprensión y apoyo, entre madre e hijas es asertiva, se identifica que la atmosfera familiar es armoniosa y Evelin es un pilar fundamental en las relaciones de hogar.

La autoridad es ejercida por los padres de igual manera y para sus dos hijas, las pautas de crianza son eficaces, y hay buena implementación de normas y reglas dentro del núcleo, la ejecución de señales afectivas son continuas y para la resolución de conflictos implementan el dialogo, se manejan límites, el tiempo compartido en familia es mediante la rutina diaria ya que cuando hay la oportunidad se manejan los rituales familiares, hay supervisión de los adultos en las actividades de las hijas menores.

4. EVENTOS ESTRESANTES

En su momento afecto los problemas de salud que padeció Evelin y ocasionalmente problemas económicos.

5. RELACIÓN CON VECINOS Y ENTORNO

La relación con los vecinos y el entorno es muy baja, ya que ella se dedica a su hogar y el padre trabaja todo el día, el grupo no pertenece a la junta de acción comunal ni tampoco participa en actividades del barrio, con referencia a la

perspectiva y relación de Evelin con los vecinos es poca pero nunca ha tenido inconvenientes por su comportamiento ya que es una persona muy obediente y casi no sale.

6. CAMBIOS CON LA LLEGADA DEL NNA DOWN CON RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR

Los cambios que surgen en el grupo familiar con la llegada de Evelin, son el estado de ánimo de la madre ya que por un pequeño periodo de tiempo sufrió de depresión que fue tratada por un psicólogo y personal médico más el apoyo de su conyugue, y por otra parte el trabajo ya que ella laboraba en una casa de familia y con la llegada de Evelin renunció, actualmente trabaja en haciendo aseo en casas de familia ocasionalmente.

En cuanto a las relaciones con la llegada del Down se fortaleció la comunicación, y las señales afectivas entre los miembros, las normas, los hábitos y los roles se desempeñaron de igual manera.

Formato de historia familiar 3.

HISTORIA DE VIDA FAMILIAR

1. ANTECEDENTES FAMILIARES

En la entrevista establecida con la señora MILENA SUAREZ, quien se identifica como madre del adolescente en referencia, se obtiene la siguiente información:

Ser oriunda del municipio de Popayán - Cauca, creció en una familia tipo nuclear, es la segunda de tres hermanos. A la edad de 16 años conoce a José Fernando

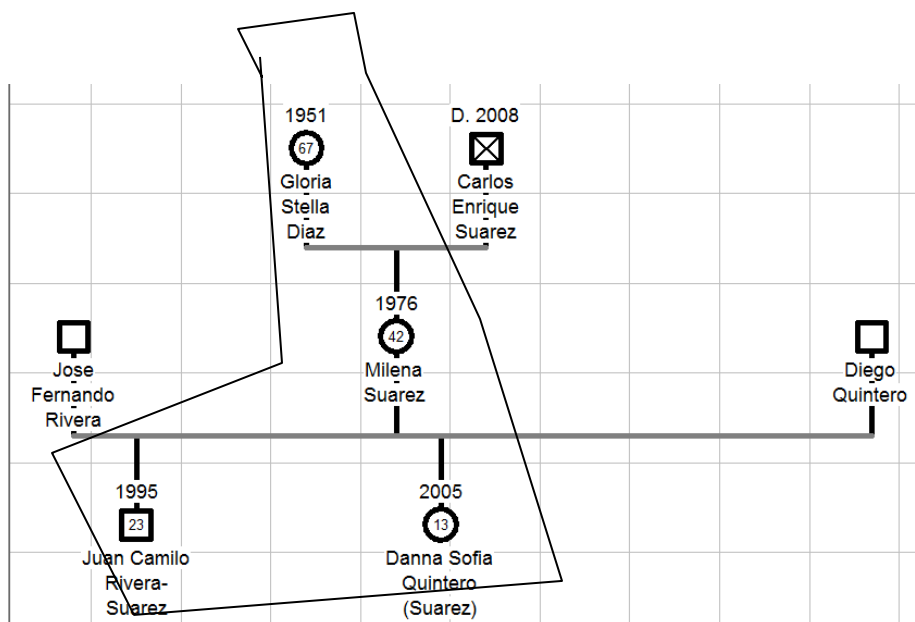
Rivera con quien establece una relación en unión libre por 6 años, fruto de ello nacen Juan Camilo Rivera, la relación se interrumpe por infidelidad parte del señor José Fernando, sin embargo el responde económica y afectivamente por Juan Camilo, el señor en mención hasta el día de hoy tiene comunicación y apoya a su hijo.

Posteriormente inicia una segunda relación con el señor Diego Quintero con quien tiene una relación muy corta, fruto de ella nace Danna Sofía, actualmente no tiene contacto con Diego y supone que está en otra ciudad, tampoco responde económicamente por Danna y no hay ninguna comunicación entre ellos. Milena cree que el abandono es causado por la violencia domestica que se presentaba entre ellos, En consecuencia a lo sucedido la señora Milena decide enfocarse en su hogar y el trabajo por lo que hasta el día de hoy no ha iniciado ninguna relación sentimental.

Durante el proceso de gestación de Danna la diagnostican con Síndrome de Down más problemas del corazón, según los médicos no daban buenos pronósticos de salud, sin embargo la madre decidió continuar con su embarazo normalmente. El momento de nacer fue una “gran bendición” ya que lleno de alegría el hogar la llegada de un nuevo miembro. Sin embargo los primero años de vida fueron muy difíciles por los problemas que Danna padecía, ella fue operada tres veces y estuvo en el hospital en controles médicos. Gracias al apoyo de los médicos la familia fue superando todas las adversidades.

Durante este proceso la madre tuvo apoyo de sus padres es decir los abuelos maternos de Danna. Tanto que le dieron ayuda económica y afectiva lo que contribuyó al estado de ánimo de la señora Milena. Hoy día Danna se encuentra estable de salud, asiste a la fundación Dancing donde cursa cuarto de primaria. Su cuidado está a cargo de su madre y su abuela quienes responden económicamente por ella. Sin embargo y por consecuencia del trabajo de Milena, Danna pasa la mayor parte de tiempo con la señora Gloria.

2. FAMILIOGRAMA



3. DINÁMICA FAMILIAR

La tipología familiar es extensa, ya que el grupo familiar está conformado por tres generaciones madre, hija y nietos. Dentro de la dinámica familiar se encuentra que el rol de autoridad es ejercido por la abuela y la madre del adolescente en mención, por otra parte no cuenta con una figura paterna ya que el padre de Danna los abandono y hasta el día de hoy no tienen ninguna comunicación con él. No obstante el rol materno es asumido con responsabilidad.

La autoridad es compartida por la abuela y la madre de Danna ya que la abuela es quien comparte el mayor parte del tiempo con la adolescente. De igual manera son ellas quienes imparten las reglas y normas del hogar. En referencia a la convivencia es sana, hay buena comunicación y afectividad con todos los miembros del hogar, los hábitos son buenos cada quien colabora con los quehaceres del hogar y se encarga de sus cosas personales incluyendo Danna, aunque es supervisada por la abuela es muy independiente en su aseo personal y el de su habitación. Las

señales afectivas son repetitivas y realizan continuamente reuniones familiares, realizan y celebran las fechas especiales.

4. EVENTOS ESTRESANTES

El fallecimiento del abuelo materno fue un hecho estresante en medio de la familia. Adicional a esto se suma el estado de salud de Danna en sus primeros años.

5. RELACIÓN CON VECINOS Y ENTORNO

La relación con los vecinos y el entorno es muy buena residen en el barrio hace más de 20 años y se llevan muy bien con todos, nunca han tenido ningún inconveniente. En cuanto a Danna se lleva bien con todas las personas y tiene varios amigos en el barrio. Por lo que sale a jugar de vez en cuando. El grupo familiar no pertenece a la junta de acción comunal, no obstante cuando es requerido participa en las actividades que en él se realizan.

6. CAMBIOS CON LA LLEGADA DEL NNA DOWN CON RESPECTO A LA DINÁMICA FAMILIAR

Aunque la llegada de Danna fue muy sorpresiva dentro del grupo familiar y más con su diagnóstico la familia supo afrontar de una forma adecuada la situación. Los cambios se notan en las relaciones interpersonales de la familia extensa, es decir que con la llegada del Down la madre recibió más apoyo por parte de sus padres, algo que con su primer hijo no sucedió. La abuela ayudo con el cuidado de Danna lo que permite que Milena continúe con su vida y comience a estudiar.

En referencia a las normas y hábitos inicialmente era impartido por los padres de Danna pero con el abandono del padre, es la abuela y la madre quien las dirige, de igual forma las normas y las reglas.

CAPITULO 3: EL EFECTO DE LA PRESENCIA DE UN NIÑO O NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN EN EL NÚCLEO FAMILIAR EN LA COMUNA 9 DE LA CIUDAD DE POPAYÁN

El presente estudio responde a la pregunta *¿Cuáles son los cambios en la dinámica familiar debido a la llegada de un nuevo hijo a la familia con síndrome de Down, en la comuna 9 de la ciudad de Popayán, Cauca?* Y en comprender los aspectos, relacionales, sociales y familiar, entorno al mismo. Esta pregunta busca describir desde la perspectiva de los padres los diferentes cambios que se presentan con relación a la enfermedad congénita de sus hijos.

A partir de lo anterior se evidencia, que, en el presente trabajo, analizando las diferentes categorías de análisis (Cambios en la dinámica familiar, Síndrome de Down), a través de la entrevista semiestructurada y valoración sociofamiliar se recogen una serie de datos que se ajustan a las fases presentadas durante el proceso de adaptación, los recursos tanto internos como externos y los sentimientos con relación al síndrome.

Por consiguiente, se revisan cada uno de los casos estudiados y se inicia un análisis relacionado con los diferentes cambios en la dinámica familiar presentados al llegar un hijo con síndrome de Down a la familia, en donde se evidencia que en el caso de Evelin, según la percepción de sus padres, la familia ha experimentado grandes cambios a partir del síndrome de Down, puesto que el sistema no se encontraba preparado para afrontar una situación como esta y al enterarse, esto llevó consigo la aparición de otras problemáticas, tales como la depresión de su madre. En cuanto

a las fases del proceso de modelo de ajuste y acomodación, la familia una vez se entera de la condición de su hija, inicia con los llamados “estresares”, que son los eventos que impactan la unidad de la familia y producen un cambio en su sistema social, evidenciando a su vez sentimientos de adaptación hacia el Síndrome.

Actualmente, la familia de Evelin ha generado un proceso de adaptación en donde se atraviesa por la fase de adaptación y acomodación, por lo que la unidad cohesiva y homeostática vuelve a la familia, y se atraviesa por nuevas etapas como la concienciación, la orientación compartida, la modificación de su sistema de vida y consolidación, desarrollando así nuevas estrategias.⁴⁰ Dichas estrategias a su vez están orientadas a los recursos con los que cuenta la familia, pues según el relato de los padres, el apoyo social y educativo ha sido una fuente importante de ayuda para el desarrollo intelectual y físico de su hija.⁴¹

En el caso de Andrea, según lo refiere su padre, anteriormente en el proceso de gestación no hubo estudios que generaran el diagnóstico antes del nacimiento, por lo que al igual que el anterior caso, la madre se entera de la condición de su hija una vez su hija ya nace, por lo que empieza a experimentar una serie de sentimientos orientados a la aceptación de la condición de su hija, la madre y el padre inician a comportarse de una forma distinta. Por ello, la madre inicia a brindar gran protección a su hija. Los principales cambios se generan al inicio de la vida de Andrea ya que sufre muchas intervenciones médicas lo que genera demasiado tiempo por parte de los padres que descuidan sus demás actividades. Por otra parte la llegada de Andrea hizo que se generara más comunicación en la relación de los padres, con referencia a los roles se definen de igual manera al igual que las normas y los hábitos.⁴²

⁴⁰ McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37.

⁴¹ Crnic, K.A. (1990). Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. En D. Cicchetti y M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome. A developmental perspective*. Cambridge: University Press

⁴² Chuningham, (1990). *Fases de Transición*.

En el caso de Danna, fue distinto desde el inicio, la madre acepto la condición de su hijo y decidió que naciera, así sus esperanzas de vida fueran mínimas. En esta familia desde el inicio se vive la fase de acomodación y consolidación.⁴³ En donde, la condición de su hijo al parecer vuelve más fuerte a la familia y devuelve la unidad cohesiva y homeostática que atraviesa por nuevas etapas como la concienciación, la orientación compartida, la modificación de su sistema de vida y consolidación, desarrollando así nuevas estrategias. A partir de esto, se evidencian recursos de la familia, tales como habilidades para resolver problemas, apoyo social y educativo por parte entidades privadas, religión y habilidades sociales; esto a su vez permite que se experimenten sentimientos orientados a la felicidad y aceptación hacia el síndrome.

Es así como de esta comprensión categorial, se elaboró un proceso investigativo donde se evidencia que el Síndrome de Down es considerado es necesario comprenderlo desde la Trabajo Social en especial desde un enfoque familiar, en mirar los procesos relacionados desde adaptación familiar enfocado a la condición del hijo con el síndrome. Además, los presentes Estudios de Caso, permitió aproximarse desde otras áreas comprensivas que no se logran ver desde otros modelos investigativos en el momento de interpretar y comprender la relación que tiene las enfermedades físicas en especial el síndrome de Down con los aspectos biopsicosociales, que llevan a la descripción y comprensión del mismo, contribuyendo a su vez, en la adquisición de nuevos conocimientos.

⁴³ Ibid.

11. CONCLUSIONES

La familia proporciona el primer y más importante contexto social, emocional, interpersonal, económico y cultural para el desarrollo humano y, como resultado de esto, los lazos familiares tienen una gran influencia sobre el bienestar de los niños. La relación padres-hijo tiene una penetrante influencia sobre el bienestar psicológico, físico, social y económico de los niños.

En las familias que se intervino dentro de los estudios de casos de acuerdo con la condición de su hijo con síndrome de Down se observó que estas familias tienen conocimiento acerca de esta discapacidad cognitiva, pero no todas tienen la capacidad para asimilar esta problemática, por lo que requiere de ayudas de terceras personas como los diferentes profesionales tanto del área de la salud (médico, especialistas, etc.) como de las ciencias sociales y humanas (psicólogos y trabajadores sociales).

Para esto fue pertinente tener un acercamiento con la población, para investigar más a fondo sobre el proceso de adaptación familiar a la condición de un hijo con Síndrome de Down desde la percepción de los padres, pues para algunos de ellos les ha sido difícil ya que la persona con esta condición necesita de más cuidado y atención. Se les debe dar el mismo trato que a las demás personas se les da. Además uno de los elementos más importantes para la familia es la aceptación de su hijo con habilidades diferenciales siendo ellos las primeras personas en velar por su cuidado y el bienestar de ellos, atendiendo a todas sus necesidades, así mismo la sociedad debe ser una sociedad inclusiva, que apoye a las familias que tiene a un hijo con síndrome de Down, que no sea una sociedad discriminatoria.

Por otra parte, es indispensable el papel que juega los padres de familia, el cual deben ayudar y enseñar a sus hijos a afrontar y resolver sus problemas, con un hijo con síndrome de Down se debe tener paciencia y mucho amor, pues estos niños

tienen las mismas capacidades que una persona “normal” para aprender de lo que se le esté enseñando, ya que son muy inteligentes, pues son personas capaces de hacer muchas cosas. Estas personas deben ser tratadas y amadas como personas que son, esto le ayuda a desarrollar su personalidad y expresar sus sentimientos como a cualquier persona que se le estimula para que desarrolle su propio potencial para que su existencia sea feliz y provechosa.

12. RECOMENDACIONES

Como primera recomendación acerca del estudio sobre la condición de un hijo con síndrome de Down es realizar una sensibilización con la población de tal modo que se pueda mostrar las capacidades que estas personas adquieren y que pueden desarrollar a medida que pasa el tiempo, así mismo generar conciencia ante la sociedad de que las personas con esta condición no están limitadas por su situación sino al contrario se las debe incluir en todos los ámbitos tanto escolar, laboral y social, tratándolas con respeto, amor y sobre todo tener mucha paciencia. Por otra parte, se debe utilizar un lenguaje adecuado que no genere en la persona entrevistada susceptibilidades ante la condición del síndrome de Down, lo cual puede hacer sentir mal a la familia.

A nivel de un enfoque sistémico se recomienda evaluar desde el trabajo social este tipo de temáticas relacionadas con habilidades diferenciales, ya que son muy pocos los estudios que se han realizado a nivel del Cauca. Desde el trabajo social su objetivo principal es intervenir e identificar las interacciones que se genera en las personas, especialmente en familias que tienen a un hijo con habilidades diferenciales, pues es necesario ver desde un enfoque sistémico como está la familia ante esta situación, por lo tanto, es mirar también si los diversos actores sociales están influyendo positivamente o negativamente, o si existe algún rechazo hacia estas personas.

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alcaldía de Popayán. (2011). *Plan Integral Único*. Popayán.

Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Fondo Editorial Tropykos.

Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de Vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*. 2006;5:457-74

Bonache, J. (2006). El estudio de casos como estrategia de construcción teórica: características, críticas y defensas.

Bounocore, D. (1980). *Diccionario de Bibliotecología*. Buenos Aires.

Bronfenbrenner, U. (1976). The ecology of human development: history and perspectives. *Psychologia*, 19(5), 537-549.

Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1 (002), 1-16.

Chunningham, (1990). Fases de Transición.

Crnic, K.A. (1990). Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. En D. Cicchetti y M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome. A developmental perspective*. Cambridge: University Press

Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2005). *Censo General Popayán - Cauca*. Popayán.

Hernandez, Fernandez y Babtista. Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw hill. Pg 60.

Fernández Olaria, R., Signo, S., Bruna, O. y Canals, G. (2011). Envejecimiento activo y saludable en personas con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 9.

Jansen, F. y Streit, U. (1995). *Los padres como terapeutas* Barcelona: Herder

López, F. P., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 24.

I. Orjales APL. Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista complutense de educación*. 1993;4.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(1-2), 7-37.

Min Salud. (2015). *Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD*.

Minuchin, S (1981): *Técnicas de terapia familiar*.

Monje, C. A. (2011). *Guía Didáctica Metodología de la investigación*. Neiva.

Pastor Ramos, G. (1997): Sociología de la familia. Enfoque institucional y grupal. Salamanca, Sígueme.

Powell, T.; Ahrenhold, P. (1985). El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Bogotá: Norma.

Scorgie K, Sobsey D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*.38 (3), 195-206.

Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Garduño, A. G., & Luna, A. R. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales, 13.

Simon, F.; Stierlin, H.; Wynne, L. (1984). Vocabulario de terapia familiar. Barcelona: Gedisa.

Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colombia Médica*. 2009; 40:85-94.

Vargas Báez FM. Malformaciones congénitas y sus factores asociados en el servicio de neonatología. Hospital "Dr. Fernando Velez Paiz", enero a noviembre del año 2004. Managua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua; 2005

Verdugo, M.A. y Bermejo, B.G. (1994): "Estrés familiar: Metodologías de intervención" en *Siglo Cero*, vol. 25(2), n. 152, pp. 37-45.

Vidhya Ravindranadan R, S. Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*. 2007;33.

Viveros Chavarría, E. F., Arias Muñoz, L. M., Fundación Universitaria Luis Amigó, Facultad de Desarrollo Familiar, & Grupo de Investigación Familia, D. y C. de V. (2006). *Dinámicas internas de las familias con jefatura femenina y menores de edad en conflicto con la Ley Penal: características interaccionales*. Medellín: Fundación Universitaria Luis Amigó, Facultad de Desarrollo Familiar, Línea de Investigación Calidad de Vida

WEBGRAFIA

Alvarado, L., & García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas, 9. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41011837011>

CENIDI, Historia de Cenedi. blogspot.com.co

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidades. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PicENXfj590J:fantova.net/%3Fwfpfb_dl%3D58+%&cd=5&hl=es-419&ct=clnk&gl=co

Guevara Benítez, Y., & González Soto, E. (2012). Las Familias Ante La Discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3). Recuperado a partir de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/33643>

Merck Sharp & Dohme. (2018). Acerca de los Manuales MSD. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <https://www.msdmanuals.com/es-co/professional/resourcespages/about-the-manuals>

Minuchin, S. (s. f.). *Modelo Terapéutico Estructural*. Recuperado a partir de http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf

Naciones Unidas. (2017). Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo. Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

Real Academia Española. Diccionario Usual. (s. f.). Recuperado 27 de marzo de 2018, a partir de <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=HZnZiow>

14. ANEXOS

VALORACION SOCIOFAMILIAR

FECHA:

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Identificar las condiciones socio-familiares en las que se encuentra NNA con Síndrome de Down.

- **COMPOSICION FAMILIAR:**

NOMBRE Y APELLIDO	EDAD	PARENTE SCO	ESTAD O CIVIL	ESCOLARIDA D	OCUPACIO N

- **ASPECTOS HABITACIONALES**
- **SITUACIÓN ECONÓMICA**
- **REDES DE APOYO**
- **INFORMACIÓN DEL NNA DOWN**
- **RELACIONES DEL NNA DOWN**
- **DINÁMICA DEL NNA DOWN**

NOMBRE NIÑO	FECHA DE NACIMIEN TO	EDAD	OCUPA CIÓN	ESCOLARI DAD	INSTITUC IÓN EDUCATI VA
RECONOCIMIE NTOS	SISTEMA DE SALUD	DIRECCI ÓN/ BARRIO	ESTRA TO	TIPO SÍNDROME DOWN	ESTADO DE SALUD

- **PERFIL DE VULNERABILIDAD Y GENERATIVIDAD**

VULNERABILIDAD	GENERATIVIDAD