

LA RESPONSABILIDAD DE LA FAMILIA Y LA CORRESPONSABILIDAD DE LA
SOCIEDAD CON LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE
DOWN DE DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN.

ÁNGELA MARÍA BOLAÑOS GUZMÁN
JULIANA MERA GUTIÉRREZ



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

TRABAJO SOCIAL

POPAYÁN

2021

**LA RESPONSABILIDAD DE LA FAMILIA Y LA CORRESPONSABILIDAD DE
LA SOCIEDAD CON LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME
DE DOWN DE DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN.**

**ÁNGELA MARÍA BOLAÑOS GUZMÁN
JULIANA MERA GUTIÉRREZ**

Trabajo de grado para optar por el título profesional en trabajo social

Asesor de trabajo de grado:

Francisco Becerra

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS

TRABAJO SOCIAL

POPAYÁN

2021

Nota de aceptación

Firma del Presidente del Jurado

Firma del Jurado

Asesor: francisco Becerra

Dedicatoria

Queremos en primer lugar agradecerle a Dios y la virgen María por tenernos con vida y permitirnos realizar un logro más en nuestro proceso de formación profesional.

A nuestras familias progenitoras por ser nuestros principales motores, quienes han creído en nosotras, gracias a sus principios y valores que nos inculcaron desde pequeñas, por ser un motivo más para cumplir nuestras metas y ser un orgullo para ellos.

A nuestras parejas por confiar en nosotros y ser un apoyo

A mis hijos Martín Salazar Bolaños y Mhia Bolaños por ser mi motivación y pensar en un buen futuro para ellos.

ÁNGELA MARÍA BOLAÑOS GUZMÁN
JULIANA MERA GUTIÉRREZ

Agradecimientos

Manifestamos nuestros más sinceros agradecimientos a:

Primero que todo a Dios y la virgen María por darnos la vida y permitirnos cumplir una meta más en nuestras vidas a la hora de realizar el trabajo de grado para formarnos como profesionales

A todos los profesores de la **Fundación Universitaria de Popayán**, que gracias a ellos en el transcurso de la carrera adquirimos los conocimientos y experiencias para nuestra formación como profesionales en trabajo social.

A nuestro asesor del trabajo de grado por confiar en nosotras y guiarnos en el desarrollo de este proyecto.

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

A las personas que permitieron conocer su perspectiva en relación con el tema del trabajo de grado.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	8
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
3. OBJETIVOS.....	13
3.1. Objetivo general:.....	13
3.2. Objetivos específicos:.....	13
4. HIPOTESIS	13
5. JUSTIFICACIÓN.....	14
6. MARCO REFERENCIAL.....	17
6.1. ANTECEDENTES.....	17
7. MARCO TEORICO	20
8. MARCO CONCEPTUAL.....	33
9. MARCO LEGAL.....	38
10. METODOLOGÍA	40
10.1. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN.....	40
10.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	40
10.3. TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	42
11. RECURSOS UTILIZADOS.....	45
12. SISTEMATIZACIÓN DE DATOS	46
12.1.1. Historia de vida familia #1	46
12.1.2. Historia de vida familia #2	50
12.2. Entrevistas a la sociedad.....	53
13. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	56
13.1. Primer objetivo específico.....	56
13.2. Segundo objetivo específico.....	57
13.3. Tercer objetivo específico	59
14. CONCLUSIONES	60
15. RECOMENDACIONES	62

16. BIBLIOGRAFÍA.....	63
ANEXOS.....	66
a. Consentimiento informado de participación	66
b. Consentimiento para el uso de fotografías.....	68
c. Entrevista	70
d. Registro fotográfico	71

1. INTRODUCCIÓN

El presente proyecto de investigación tiene como objeto de estudio identificar cual es la responsabilidad de la familia y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en dos estudios de caso de la ciudad de Popayán, dicho esto se tiene en cuenta los parámetros correspondientes desde los diferentes ámbitos que rodean a las persona con síndrome de Down,

En primer lugar se hace alusión al significado de Síndrome de Down, “El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, en todas las clases sociales, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna (especialmente cuando la madre supera los 35 años) y, de manera muy excepcional, en un 1% de los casos, se produce por herencia de los progenitores”¹

¹SINDROME DE DOWN ESPAÑA, significado síndrome de down, [en línea] disponible en:

<https://www.sindromedown.net>

Antes de darle desarrollo a la investigación se toman como referencia varios autores tales como: Ander-Egg, Ezequiel, Garner, Vygotsky, Erikson, Adroher, Tomás Fernández García, Bronfenbrenner, Mary Richsmond. Y varios aportes de médicos, científicos quienes hacen énfasis en el síndrome de Down.

A lo largo del proyecto de investigación se podrá encontrar los objetivos planteados que son la base fundamental del proyecto, en los cuales para su desarrollo se utilizaron herramientas o técnicas tales como la entrevista y la historia de vida, esto con el fin de darle cumplimiento a dichos objetivos, basándonos en el enfoque cualitativo ya que es utilizada para la recolección de datos sin medición numérica, y por consiguiente se decidió realizar dos estudio de caso, con el fin de conocer más a fondo sus historias y vida y de ahí Identificar las responsabilidades de la familia y la corresponsabilidad sociedad con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en dos estudios de caso de dos niños en la ciudad de Popayán.

Seguidamente se evidencian la sistematización de las historias de vida en donde se evidencia la veracidad de lo investigado y las entrevistas realizadas a nuestra población objetivo, todo esto debidamente categorizado lo cual permite una mejor comprensión de lo investigado, cuyo propósito es dar a conocer nuestro principal objetivo y por ende darle una solución.

Por último y no menos importante se hace el análisis de los resultados, en donde se demostrara la eficacia y la eficiencia de la investigación y dándole así la culminación del presente trabajo de investigación con el cumplimiento a los tres (3) objetivos específicos y la respuesta a la pregunta problema referente a:

¿CUÁL ES LA RESPONSABILIDAD DE LA FAMILIA Y LA CORRESPONSABILIDAD DE LA SOCIEDAD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN EN LOS DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN?

Una vez cumplidos estos objetivos se pondrá a disposición del lector, de las familias, de la sociedad que participaron en la entrevista, de los docentes, que colaboraron

en el desarrollo de la investigación, con la finalidad de dar a conocer tanto de la labor como trabajadora social y la responsabilidad familiar y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en la ciudad de Popayán.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down requieren de una atención ineludible por parte de sus familias, y una inclusión como tal dentro de la sociedad, cuando hablamos de la responsabilidad que tienen las familias con una persona con síndrome de Down, hablamos de los grandes retos que empiezan a asumir, y que todo empieza desde su nacimiento, en cómo se debe estar pendiente de sus terapias, tanto como físicas como cognitivas, la educación es un tema muy importante que no se debe de dejar atrás, el incremento de emociones y cuidados, los roles, la comunicación, la autoridad, son temas que se deben de trabajar con más intensidad.

Sabemos que la familia es el ámbito más influyente en el desarrollo cognitivo, emocional psicosocial y personal de un niño, niña y adolescente, y son quienes tienen la responsabilidad de promover el desarrollo de la identidad de su hijo, y para poder hacer esto posible se debe generar un entorno adecuado como fruto de una crianza que permita el desarrollo de diversas habilidades, patrones conductuales y valores que los dejen desenvolverse positivamente.

Freixa (1993) menciona que también es considerada como el núcleo fundamental de la sociedad y en donde se forja la identidad, la obtención de valores, “esta institución cumple con unas funciones que tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros tales como: económica, cuidado físico, afectividad, educación y orientación”²

Cuando hablamos de corresponsabilidad social, no solo se habla de los amigos y vecinos, sino que se hace relación también con profesores, educadores, médicos, gobierno. Este es un ámbito que debe abarcar la inclusión de las personas con síndrome de Down, al igual que cualquier otro tipo de discapacidad,

²ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario de trabajo social. (1995). pág. 127

pero también es un ámbito en el que se toman atribuciones que no les corresponde a ellos como por ejemplo: tomarse el atrevimiento de decidir sobre la vida de los menores con síndrome de Down por el simple pensamiento erróneo de que son personas que no saben, no pueden o no sirven, de allí sale el tema del acceso a los colegios públicos pues son instituciones que por cada salón cuentan con más de 30 alumnos por ende no tienen ni el tiempo, ni la paciencia, ni la dedicación para enseñarle a un niño que necesita de una educación más personalizada.

es que debido a los estereotipos que han creado sobre el síndrome de Down ha influido de manera radical al escuchar que los niños y adolescentes con dicha discapacidad son niños que tienen las hormonas alterada y por ende su deseo sexual aumenta, que cambian de estado de ánimo con frecuencia, que en algunos casos son muy hiperactivos, que son niños que tienen una fuerza exagerada entonces es aquí donde entra la exclusión de estos menores de los colegios con un aprendizaje “normal” porque los padres de los demás niños temen que sus hijos corran riesgos con sus compañeros con síndrome de Down.

Otro tema muy importante y que para nadie es un secreto que la parte económica influye mucho en los procesos que se deben de llevar con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down, y más en la ciudad de Popayán en donde en los entes públicos no hay inclusión y al no tener el recurso económico tampoco pueden acceder a las entidades privadas y/o fundaciones.

Por lo anterior la pregunta de investigación es la siguiente ¿ **CUÁL ES LA RESPONSABILIDAD DE LA FAMILIA Y LA CORRESPONSABILIDAD DE LA SOCIEDAD CON LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN EN LOS DOS ESTUDIOS DE CASO EN LA CIUDAD DE POPAYÁN?**

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general:

Identificar las responsabilidades de la familia y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en dos estudios de caso de dos niños en la ciudad de Popayán

3.2. Objetivos específicos:

-) Conocer las historias de vida de los dos estudios de caso con síndrome de Down
-) reconocer la percepción que tiene la sociedad acerca del síndrome de Down
-) realizar un video que suministre información referente a la responsabilidad que debe tener la familia y la corresponsabilidad de la sociedad frente a niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down

4. HIPOTESIS

La familia es responsable de los cuidados de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down al igual que la sociedad es corresponsal de estos ejercicios de inclusión en donde la mayoría de procesos familiares no tienen un conocimiento previo para poder comprender ese proceso y por tanto si no es comprendido dentro de la familia tampoco es comprendido y corresponsabilizado por la sociedad.

5. JUSTIFICACIÓN

“El síndrome de Down es una afección en la que la persona tiene un cromosoma extra. Los cromosomas son pequeños “paquetes” de genes en el organismo. Determinan cómo se forma el cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funciona mientras se desarrolla en el vientre materno y después de nacer. Por lo general, los bebés nacen con 46 cromosomas. Los bebés con síndrome de Down tienen una copia extra de uno de estos cromosomas: el cromosoma 21. El término médico de tener una copia extra de un cromosoma es ‘trisomía’. Al síndrome de Down también se lo llama trisomía 21. Esta copia extra cambia la manera en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro del bebé, lo que puede causarle tanto problemas mentales como físicos³.

En este mismo orden de ideas se hace referencia al Síndrome de Down, enfatizando no solo en el término, sino también en sus características, puesto que es conveniente empoderarse del mismo, para dar a conocer a la población objeto de estudio todo lo relacionado a las responsabilidades familiares y la corresponsabilidad de la sociedad con niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down, teniendo en cuenta que las actividades que se realicen se deben ajustar a sus capacidades, que sean acordes a sus intereses, necesidades, motivaciones y bienestar, siendo estas de carácter funcional, flexible y de corta duración.

³Información sobre el síndrome de Down, CENTRO PARA EL CONTROL Y PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES, [en línea] disponible en, <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>

Para darle ejecución a este proyecto se toma en cuenta el contexto familiar de dos barrios en la ciudad de Popayán, el barrio la paz y el barrio portal de las ferias segunda etapa, en donde se trabajara con dos familias que en su núcleo familiar están integrados niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down quienes se encuentran el “ciclo vital del desarrollo físico, cognitivo y psicosocial en la niñez media comprendido entre los seis y once años de edad, y la adolescencia comprendida entre los 11 y 19 o 20 años de edad”.⁴ en donde se pretende abordar las responsabilidades familiares y sociales con la niña y el adolescente con síndrome de Down.

De igual manera hay un gran interés por potenciar al máximo las responsabilidades que debe tener la familia de los niños, niñas con síndrome de Down, y de la corresponsabilidad social con el fin de crear un clima y ambiente positivo para el bienestar de los menores con síndrome de Down, ya que puede que el rechazo vaya falsamente tapado por la conmisericordia o por una peyorativa compasión; pero, a la hora de la verdad, la persona con discapacidad se ve obligada a demostrar permanentemente que tiene capacidad para convivir, que tiene mucho que compartir, que puede y desea dar y recibir.

Por medio de la recolección de datos y el análisis frente a las responsabilidades de la familia y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños y niñas con síndrome de Down en dos estudio de caso de dos niños en de la ciudad de Popayán, obtenidos durante esta investigación; Se beneficiará a las familias seleccionadas para la misma, al brindar la información y orientación relativa de las responsabilidades que deben tener con sus hijos con síndrome de Down, de igual manera la corresponsabilidad de la sociedad con esta patología.

⁴ Papalia y Feldman, Desarrollo humano, ciclo vital, capítulo 9 y 10 de la niñez media y el capítulo 11 y 12 de la adolescencia, Duodécima edición.

“Del mismo modo, el trabajo social involucra diferentes acciones que son importantes en las personas con discapacidad en este caso el síndrome de Down, al ser evidente la necesidad que padecen estas personas quienes en gran proporción, son vulneradas, de acuerdo lo expuesto por (Rodríguez, 2013) manifiesta que:

“las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, por diversos factores, entre otros la carencia de los bienes imprescindibles para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”⁵.

Es decir que existen barreras en las personas que por su condición afectan directamente su participación, en distintos eventos sociales, políticos y laborales, por ende, es importante la intervención del Trabajador Social, quien con su accionar, busca minimizar estas situaciones. Así lo manifiesta (Universidad de Almería, 2020) quien indica que:

“El trabajador/a social es el profesional que facilita cambios personales y sociales, mediante tareas de prevención, atención, gestión, orientación, mediación, apoyo y dinamización social, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas y los grupos. Este profesional también está presente en la formulación de políticas de bienestar social”⁶.

⁵ (Rodríguez, La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad, 2013)

⁶ Universidad de Almería. (28 de enero de 2020). Universidad de Almería. Recuperado el 15 de Abril de 2020, de [en línea] <http://cms.ual.es/UAL/estudios/grados/grado6810>

6. MARCO REFERENCIAL

6.1. ANTECEDENTES

En el año 2014, en Guatemala de la Asunción, María Eugenia Hernández López en su trabajo de grado “desarrollo social de la niñez con síndrome de Down del centro educativo experimental las margaritas luego del programa de inclusión.” su estudio se centró en la problemática de la niñez con Síndrome de Down que no puede acceder a la educación por falta de centros educativos con programas inclusivos que les permitan desarrollarse socialmente de forma adecuada. El objetivo fue establecer la percepción de madres/padres y maestras sobre el desarrollo social de niñas, niños con Síndrome de Down que participaban en el programa educativo de inclusión del Centro Experimental las Margaritas.

El estudio fue cuantitativo, no experimental, transversal, descriptivo. Los instrumentos fueron cuestionarios semiestructurados dirigidos a una muestra de 16 madres/padres y 10 maestras. Resultados obtenidos de madres/padres: Diez dijeron que sus hijas/os asistían voluntariamente a estudiar al Centro. Nueve percibieron que la asistencia al Centro facilitó su interacción con niños/as convencionales en otros espacios. Siete dijeron que sus hijas/os casi siempre pueden llevar una conversación lógica. De 16 madres/padres 10 dijeron que son independientes para realizar actividades personales. Cinco de 10 maestras coincidieron que las alumnas/os siguen instrucciones, cooperan y participan en las actividades del aula.

Todas las maestras dijeron que niños/os hacen amistad con estudiantes de otros grados. Todas las maestras respondieron que si programan actividades especiales para las niñas y niños con Síndrome de Down. Ambos grupos percibieron que el programa fue de beneficio para su relacionamiento, aprendizaje social y normatividad reflejado en sus actividades cotidianas. El estudio concluye que es necesario que el Estado sea el principal impulsor de la inclusión de este grupo a

centros educativos públicos y privados que garanticen su derecho a la educación; que el Ministerio de Educación desarrolle programas de sensibilización en temas de inclusión para personas con capacidades diferentes; que la inclusión sea un proceso regular desde la educación inicial. Esas condiciones facilitarán que el grupo se integre plenamente a la sociedad, generará oportunidades en otros ambientes para que gocen plenamente de todos sus derechos y que su desarrollo sea integral”⁷.

En el año 2011, en Santiago de Cali, Carolina Mendoza Bueno, en su trabajo de grado “proceso de socialización de personas con síndrome de Down en una institución de la ciudad de Cali”, Esta investigación permitió conocer del rol desempeñado por 5 familias en los procesos de socialización (formas de apoyo familiar respecto a los procesos de identidad, de la formación de vínculos afectivos y relaciones sociales, de la construcción de la autonomía y la inclusión de la norma) de personas con Síndrome de Down que hacen parte de la Fundación Familia Down de la ciudad de Cali; para esto se realizó un estudio descriptivo bajo el diseño metodológico de la investigación Cualitativa y la utilización de entrevistas a profundidad. Por consiguiente, las bases en las que se fundamentaron este trabajo, están bajo una perspectiva socio-cultural, ya que esta propone dar importancia a factores sociales y culturales en la tarea de abordar los temas. La investigación se conformó con una muestra de 5 madres de personas con Síndrome de Down con edades comprendidas entre los 20 a 45 años”⁸

⁷tomado del enlace, <https://docplayer.es/88278428-Universidad-rafael-landivar-facultad-de-humanidades-maestria-en-gestion-del-desarrollo-de-la-ninez-y-la-adolescencia.html>

⁸. Tomado del enlace

http://bibliotecadigital.usb.edu.co:8080/bitstream/10819/1203/1/S%C3%ADndrome_Down_Cali_Mendoza_2011.pdf

En el año 2017, en la Fundación Universitaria de Popayán, Sindy Yiseth Ortega Anaya, July Alejandra Tobar Ibarra y Diana Paola Valenzuela Zemanate, en su trabajo de grado, “Experiencias de las redes de apoyo de los niños y niñas en situación de discapacidad frente al proceso de inclusión, colegio metropolitano de occidente de la ciudad de Popayán”, presentan resultados obtenidos de la investigación desarrollada en un colegio de Popayán, con la participación de familias y profesores de los estudiantes de grado tercero de primaria con el objetivo de describir experiencias de las redes de apoyo denominadas por las investigadoras P.P.P (pares, padres-madres y profesores) en el proceso de inclusión de los niños y niñas en situación de discapacidad.

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

Finalmente, al hacer el análisis de recolección de datos y a partir de las experiencias de las familias de los niños y niñas en situación de discapacidad, que contribuyen a un óptimo progreso académico y emocional a través de implementación de estrategias de estudio en casa, y el énfasis en resaltar sus cualidades en lugar de su discapacidad, reconociendo los derechos de sus hijos y su capacidad para hacer exigencias de cambio en el aprendizaje de los niños”⁹.

⁹ tomado del enlace.

<http://unividafup.edu.co/repositorio/files/original/48cd025530f40ed04f83697d7830536c.pdf>

7. MARCO TEORICO

Este trabajo de investigación toma como referencia diversas teorías, modelos, enfoques y conceptos claves que se encuentran relacionados con la responsabilidad de la familia y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en dos estudios de caso en la ciudad de Popayán.

Para empezar se define la discapacidad según el psicólogo y neurólogo Howard Gardner como: “Limitación que presentan algunas personas a la hora de llevar a cabo algunas actividades y que puede estar provocada por deficiencias físicas, psíquicas o mentales. La discapacidad es una problemática que afecta al individuo desde su nacimiento o también puede aparecer en determinado momento de la vida de cada persona como consecuencia de un accidente o afección”¹⁰

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

“Un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de las actividades y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal, estas limitaciones dificultan ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que vive”.¹¹

¹⁰(GARNER, 2012) disponible en: www.carmencucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html ;m=1

¹¹ Definición de discapacidad de la OMS. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Esta postura al mencionar que existe dificultad en el aprendizaje y a su vez en la relación con la sociedad, limita que se dé la inclusión tanto en los colegios como en el entorno que rodea a los niños con síndrome de Down, lo cual es lo contrario a lo que se quiere lograr con el objetivo de este proyecto de investigación, que pretende trabajar con la responsabilidad familiar y la corresponsabilidad de la sociedad con los menores con síndrome de Down.

“El síndrome de Down es una afección en la que la persona tiene un cromosoma extra. Los cromosomas son pequeños “paquetes” de genes en el organismo. Determinan cómo se forma el cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funciona mientras se desarrolla en el vientre materno y después de nacer. Por lo general, los bebés nacen con 46 cromosomas. Los bebés con síndrome de Down tienen una copia extra de uno de estos cromosomas: el cromosoma 21. El término médico de tener una copia extra de un cromosoma es ‘trisomía’. Al síndrome de Down también se lo llama trisomía 21. Esta copia extra cambia la manera en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro del bebé, lo que puede causarle tanto problemas mentales como físicos.

Tipos de síndrome de Down

Hay tres tipos de síndrome de Down. Por lo general no se puede distinguir entre un tipo y el otro sin observar los cromosomas porque las características físicas y los comportamientos son similares:

- J) **Trisomía 21:** La mayoría de las personas con síndrome de Down tienen trisomía 21. Con este tipo de síndrome de Down, cada célula del cuerpo tiene tres copias separadas del cromosoma 21 en lugar de las 2 usuales.
- J) **Síndrome de Down por translocación:** Este tipo representa a un pequeño porcentaje de las personas con síndrome de Down. Esto ocurre cuando hay una parte o un cromosoma 21 entero extra presente, pero ligado o “translocado” a un cromosoma distinto en lugar de estar en un cromosoma 21 separado.

- J) **Síndrome de Down con mosaicismo:** Mosaico significa mezcla o combinación. Para los niños con síndrome de Down con mosaicismo, algunas de las células tienen 3 copias del cromosoma 21, pero otras tienen las típicas dos copias del cromosoma 21. Los niños con síndrome de Down con mosaicismo pueden tener las mismas características que otros niños con síndrome de Down. Sin embargo, pueden tener menos características de la afección debido a la presencia de algunas (o muchas) células con la cantidad normal de cromosomas¹²

Aun cuando las personas con síndrome de Down pueden actuar y verse de manera similar, cada una tiene capacidades diferentes. Las personas con síndrome de Down generalmente tienen un coeficiente intelectual (una medida de la inteligencia) en el rango de levemente a moderadamente bajo y son más lentas para hablar que las demás.

Al momento de trabajar con niños y niñas entre las edades 1-7 años y en relación con el tema se hace referencia en él estudió las prácticas de educación según Erikson que se impartían en diferentes culturas, de esto concluyó que todos los humanos tienen las mismas necesidades básicas y que cada sociedad debe cubrir de algún modo esas necesidades, de ahí surge la teoría psicosocial del desarrollo.

¹² Shin M, Siffel C, Correa A. Survival of children with mosaic Down syndrome. Am J Med Genet A. 2010;152A:800 [en línea] disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>

Al igual que Piaget, Erikson dividió al desarrollo en ocho etapas o “edades del hombre”, cada una con metas, logros, intereses y riesgos particulares. En cada etapa, el individuo enfrenta una crisis que implica un conflicto entre una alternativa positiva y otra potencialmente nociva. La manera en que la persona resuelve cada crisis tendrá un efecto duradero en la imagen que esa persona tiene de sí misma y en su perspectiva de la sociedad. Una resolución nociva de los problemas de las primeras etapas puede tener repercusiones negativas potenciales a lo largo de la vida, aunque en ocasiones es posible reparar el daño en etapas posteriores.

Las ocho etapas del desarrollo psicosocial del Erikson son:

Etapa 1: Confianza vs Desconfianza (0 a 18 meses)

-) El desarrollo de la confianza es la primera tarea del ego, y nunca se llega a completar del todo.
-) El niño va a empezar a dejar que la madre salga de su campo de visión sin la ansiedad y la rabia, porque para él ya se ha convertido en una certeza interior, así como una previsibilidad exterior de que está cerca o va a volver pronto.
-) El grado la confianza o desconfianza dependerá en gran medida de la calidad de la relación materna.

Etapa 2: Autonomía vs Vergüenza y Duda (18 meses-3 años)

-) El niño empieza su desarrollo cognitivo y muscular, controlando y ejercitando los músculos que se relacionan con las excreciones corporales (control esfínteres).
-) Si se deniega la autonomía, el niño siente que es incapaz, con dudas, y esto le lleva a la vergüenza.
-) La vergüenza se desarrolla con la auto-conciencia del niño.
-) Fomentando el sentido de autonomía en el niño y modificándolo según avanza en la vida, sirve en un futuro para lograr con éxito la preservación de la vida económica y disponer de un sentido correcto de la justicia.

Etapa 3: Iniciativa vs Culpa (3 a 5 años)

-) La iniciativa se suma a la autonomía para lograr un objetivo, planificando y mostrándose activo en su consecución.
-) Su desarrollo físico e intelectual es rápido, se muestra muy curiosos y también aumenta su interés por relacionarse con otros niños, poniendo a prueba sus habilidades y capacidades.
-) Si los padres reaccionan de negativamente a las demandas de información y ayuda de los niños, es probable que les genere sensación de culpabilidad.

Etapa 4: Laboriosidad vs Inferioridad (6-7 a los 12 años)

-) En esta etapa se reemplaza gradualmente a los deseos de juego y caprichos para ser más productivos y alcanzar objetivos, por ejemplo, en la escuela.
-) Muestran un mayor interés por el funcionamiento de las cosas, intentan llevar a cabo las actividades por sí mismos, con su propio esfuerzo y utilizando sus conocimientos y habilidades. En esta etapa es muy importante la estimulación positiva en la familia, la escuela, o por el grupo de iguales. Los compañeros empiezan a tener una gran importancia en su vida social y de aprendizaje.
-) En el caso de que haya dificultades en el desarrollo de esta etapa, puede generar cierta sensación de inferioridad que le hará sentirse inseguro frente a los demás. El niño puede llegar a ser un esclavo conformista y sin pensamientos propios, o por el contrario mostrarse cruel e intentar explotar a sus compañeros.

Etapa 5: Identidad vs Confusión de roles (adolescencia hasta los 20 aprox.)

-) El adolescente se fija en la apariencia y forma de actuar de los demás.
-) la identidad del Yo es la confianza acumulada que le da uniformidad y continuidad interna propia, ofreciendo con ella un significado para los demás.
-) El adolescente es cada vez más independiente y se va distanciando de los padres para pasar más tiempo con los amigos.
-) Empiezan a pensar en el futuro: qué estudiar, en qué trabajar, dónde vivir, etc.

-) Comienzan a afianzar su propia identidad basándose en sus experiencias. No es extraño que en esta etapa les invadan las dudas y la confusión sobre su rol y su propia identidad.

Etapa 6: Intimidad vs Aislamiento (20 a los 40 años)

-) La intimidad se refiere al proceso de consecución de relaciones con la familia y la pareja o el apareamiento conyugal. Empieza la verdadera reciprocidad sexual, el dar y recibir tanto a nivel físico como emocional: apoyo, amor, confianza, y todos los demás elementos que normalmente se asocian con las relaciones adultas sanas, propicias para el apareamiento y la crianza de los niños.
-) El aislamiento, por el contrario, significa sentirse excluidos de las experiencias de la intimidad en pareja, el apareamiento y las relaciones de mutuo amor. Esto lógicamente se caracteriza por sentimientos de soledad, alienación, aislamiento social y no participación.
-) El peligro en esta etapa es que el aislamiento que puede conducir a problemas de carácter y personalidad.

Etapa 7: Generatividad vs Estancamiento (40 a los 60 años)

-) El análisis de esta etapa de Erikson no estaba totalmente orientada crianza. Para él la generatividad se extiende más allá de los propios hijos, y también para todas las generaciones futuras.
-) Los resultados positivos de esta etapa de crisis dependen de contribuir positivamente y sin condiciones a la familia y la sociedad. También podemos ver esto como un fin de interés personal. Tener hijos no es un requisito previo para la generatividad, al igual que ser padre no es ninguna garantía de que se logrará generatividad. El cuidado de los hijos es algo escenario, pero el éxito en esta etapa depende en realidad de dar y cuidar, de poner algo nuevo en la vida, en la medida de las capacidades de uno.
-) El estancamiento es una extensión del aislamiento, que se vuelve hacia adentro en forma de auto-interés y auto-absorción. Representa los sentimientos de

egoísmo, la auto-indulgencia, la codicia, la falta de interés en los jóvenes y las generaciones futuras y el resto del mundo.

Etapa 8: Integridad vs Desesperación (60 años hasta la muerte)

-) En esta etapa el individuo deja de ser productivo, o al menos en parte. Ya no tiene a hijos menores a su cargo y está entrando en la jubilación.
-) El ego en esta etapa es la garantía de la integridad acumulada y de su capacidad de orden y sentido.
-) La desesperación significa miedo a la propia muerte, así como a la pérdida de la autosuficiencia, amigos y seres queridos.
-) Según Erikson, los niños sanos, tienen integridad suficiente como para no temer a la muerte cuando les llegue el momento”¹³

¹³ erikson, teoría del desarrollo psicosocial, [en línea] disponible en: <https://www.psicoactiva.com/blog/las-8-edades-del-hombre-la-teoria-del-desarrollo-psicosocial-erik-erikson/>

La Teoría Sociocultural de Vygotsky

“La Teoría Sociocultural de Vygotsky pone el acento en la participación proactiva de los menores con el ambiente que les rodea, siendo el desarrollo cognoscitivo fruto de un proceso colaborativo. Lev Vigotsky (Rusia, 1896-1934) sostenía que los niños desarrollan su aprendizaje mediante la interacción social: van adquiriendo nuevas y mejores habilidades cognoscitivas como proceso lógico de su inmersión a un modo de vida.

Aquellas actividades que se realizan de forma compartida permiten a los niños interiorizar las estructuras de pensamiento y comportamentales de la sociedad que les rodea, apropiándose de ellas.

Uno **Zona de desarrollo próximo**

de los conceptos más importantes en la teoría sociocultural del desarrollo cognitivo de Vygotsky es la zona de desarrollo próximo. Según Vygotsky, la zona de desarrollo próximo es la distancia entre el nivel de desarrollo real determinado por la resolución de problemas independiente y el nivel de desarrollo potencial determinado a través de la resolución de problemas bajo la guía de un adulto o en colaboración con compañeros más capaces.

Esencialmente, la zona de desarrollo próximo incluye todos los conocimientos y habilidades que una persona aún no puede entender o realizar por sí misma, pero que es capaz de aprender con orientación. A medida que los niños pueden mejorar sus habilidades y conocimientos, pueden extender progresivamente esta zona de desarrollo próximo.

Vygotsky considera que la zona de desarrollo próximo es el área donde la ayuda en el proceso de aprendizaje de alguien más experto puede cobrar mayor valor. Es decir, es aquel lugar donde el aprendiz se puede beneficiar más, en términos de aprendizaje, de contar con un experto”.¹⁴

¹⁴Vygotsky, teoría sociocultural (Rusia, 1896-1934), [en línea] tomado de <https://sites.google.com/view/trinidad-patrocinia-avila/p%C3%A1gina-principal>

Cabe destacar que la familia juega un papel importante para en cuanto a que uno de sus miembros sea una persona con síndrome de Down, dejando en claro que no todos los miembros actúan de la misma manera. (Adroher 2004 citado en Muñoz, 2011) por su parte afirma que:

“La llegada de una niño(a) con discapacidad puede ser una experiencia devastadora tanto para los padres como para el resto de hijos, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay alternativas, sin embargo, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación, afrontando así el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados”¹⁵.

¹⁵Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011.

Análogamente, Viveros y Arias (2006) manifiestan que “De acuerdo a como sea las características particulares de la dinámica familiar aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa”¹⁶

Se exploró dentro de la investigación, un documento de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali quienes exponen sobre:

“La existencia de un modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar iniciativas en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además la anterior concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas”¹⁷

¹⁶ VIVEROS, E. ARIAS, L. *et al.* (2006). Dinámicas Internas de las Familias con Jefatura Femenina y Menores de Edad en Conflicto con la Ley Penal: Características Interaccionales. (Grupo de investigación familia, desarrollo y calidad de vida). Medellín - Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigo. Facultad de desarrollo familiar. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_

¹⁷ CÓRDOBA, Leonor, *et al.* Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>

un amplio grupo de investigadores (Weis, Martin y Pianta, 1997; Browne y Bramster, 1998; Rubio, Berg-Weger y Tebb, 1999), han mostrado, en los análisis realizados sobre la literatura científica hasta la década de los 90, que los estudios sobre las familias giraban en torno al impacto de la discapacidad en la familia y, como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación que existían estaban centrados en la medida de variables como estrés y estrategias de afrontamiento, prácticas parentales, ambiente en el hogar, relación marital, necesidades familiares y, en algunos casos, se orientaban a la evaluación de la satisfacción de la familia con los servicios de atención a la persona con discapacidad (Ireis y Perry, 1999). Este enfoque no se centraba en la calidad de vida familiar desde una concepción integral y la percepción fragmentaria de la vida de la familia favorecía un enfoque psicopatológico (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006).

Para abordar las responsabilidades que debe tomar la sociedad se busca la “inclusión que por lo general suele tomarse la “integración” como un sinónimo más, los autores de las comisiones de educación y empoderamiento y de la juventud e inclusión social de la red argentino afirman que:

Se piensa que como sociedad, se debe tender a la integración ya que se apunta a un nivel más elevado de comunión social. Sin embargo sucede todo lo contrario, incluir implica mucho más que integrar. El término determina que en la integración, una comunidad o una institución se “acomoda” para recibir al otro, al distinto. En la “inclusión” todos gozan de los mismos derechos, obligaciones, oportunidades y todo está diseñado para contemplar las fortalezas y debilidades de cada uno de sus miembros, nadie se acomoda a nada ni a nadie, todos son participes en grados semejantes¹⁸.

¹⁸ FERNANDEZ, Camilo, *et, al.* IANAmericas. [en línea]. Inclusión un Acontecimiento para Todos. Diciembre 2012. Capítulo I. Disponible en: <http://www.ianamericas.org/inclusion-un-acontecimiento-para-todos/>

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

Desde esta perspectiva el trabajo social sistémico no considera los problemas solo como atributos de las personas, sino que entiende los problemas humanos como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas. La perspectiva sistémica pone especial énfasis en los procesos vitales de adaptación y de interacción recíproca entre las personas y sus entornos físicos y sociales. Para ello, el trabajo social sistémico define como principales propósitos de su intervención, mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean;

Mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social¹⁹.

¹⁹. FERNÁNDEZ GARCÍA, Tomás. Fundamentos del trabajo social. Alianza Editorial. Modelo sistémico. Naturaleza de la intervención. Alianza Editorial. Madrid-España. 2009, pág.337

De igual manera se toma en cuenta el modelo ecológico, este paradigma logró sus mayores desarrollos debido a los planteamientos de Bronfenbrenner (1987), quien creó la teoría de la ecología del desarrollo humano. En este paradigma los sistemas ambientales influyen en el individuo y en su desarrollo como ser humano que se desenvuelve en él desde su nacimiento. Es importante recalcar que estos sistemas se integran uno en otro y no están dispersos, por lo que la comunicación será indispensable en su interdependencia.

Bronfenbrenner (1987) defiende el desarrollo como un cambio perdurable en el modo en que la persona percibe el ambiente que lo rodea y como se relaciona con él; cabe notar que este sistema es dinámico y los procesos que en él se presentan son continuos e interactivos. El autor afirma que hay cuatro contextos (niveles) al interior de los cuales intervienen los diferentes factores de cada marco de desarrollo:

1. Mesosistema: es la integración de los grupos sociales nucleares en su perspectiva de instituciones sociales (familia, escuela)
2. Exosistema: es la integración de las instituciones sociales, que regulan servicios sociales (educación, vivienda, transporte, trabajo, salud, recreación, deporte y tiempo libre).
3. Microsistema: corresponde al patrón de actividades, roles, relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado en el que participa.
4. Macrosistema: Se refiere a los marcos culturales o ideológicos que afectan o pueden afectar transversalmente a los sistemas de menor orden.”²⁰

²⁰ Bronfenbrenner, modelo ecologico, [en línea]. Tomado de <https://derechossociales.malaga.eu/opencms/export/sites/dsociales/.content/galerias/documentos/modelo-sistemico-ecologico.pdf>

8. MARCO CONCEPTUAL

DISCAPACIDAD²¹

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

SÍNDROME DE DOWN²²

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

Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. cabe mencionar que su nombre se debe nombre al apellido del médico Británico John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir en 1866 las características clínicas que tenían en común un grupo concreto de personas y a quien se le debe el nombre de Down. La convención Down La Rioja Arsido caracteriza la clasificación de los tipos de Síndrome de Down así:

²¹ (GARDNER, 2012). Disponible en: www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html?m=1

²² Down España. [en línea]. disponible en: <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

FAMILIA ²³

Es la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida. Se identifica también, como un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica.

SOCIEDAD²⁴

Conjunto de personas, pueblos o naciones que conviven bajo normas comunes... Agrupación natural o pactada de personas, organizada para cooperar en la consecución de determinados fines. Se darán ayudas a sociedades culturales

DESARROLLO COGNITIVO²⁵

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

²³ GOMEZ, Oliva, *et, al.* Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la Globalización. Concepto de familia desde las diferentes disciplinas. 2014. [en línea].disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

²⁴definicion de sociedad según la RAE

²⁵ LUJUAN, Inés (2016).vniversitat do valencia. El desarrollo cognitivo: fases de Piaget. [en línea]. Disponible en: <https://www.uv.es/uvweb/master-investigacion-didactiques-especificques/es/blog/desarrollo-cognitivo-fases-piaget-1285958572212/GasetaRecerca.html?id=1285960943583>

RESPONSABILIDAD²⁶

Es el cumplimiento de las obligaciones, o el cuidado al tomar decisiones o realizar algo. La responsabilidad es también el hecho de ser responsable de alguien o de algo. Responsabilidad, se utiliza también para referirse a la obligación de responder ante un hecho. Procede del latín *responsum*, del verbo *respondere*, que a su vez se forma con el prefijo *re-*, que alude a la idea de repetición, de volver a atrás, y el verbo *spondere*, que significa "prometer", "obligarse" o "comprometerse".

CORRESPONSABILIDAD ²⁷

El término corresponsabilidad hace referencia a la responsabilidad compartida de una situación o actuación determinada entre dos o más personas. Las personas corresponsables poseen los mismos deberes y derechos en su capacidad de responder por sus actuaciones en las situaciones a su cargo.

INCLUSIÓN EN EL CAMPO EDUCATIVO²⁸

La inclusión en el campo de la educación es esencialmente compleja de abordar en términos de los diversos significados que se le atribuyen en distintos contextos y de la amplitud que ha ido adquiriendo como resultado de su evolución. De esta forma no sería muy arriesgado afirmar que el concepto de inclusión educativa tiene límites poco nítidos, es a veces ambiguo y otras controversial y dilemático, se ha ido desarrollando gracias a un proceso de extensión progresiva.

²⁶ significado de responsabilidad tomado en línea del enlace <https://www.significados.com/responsabilidad/>

²⁷ Significado de corresponsabilidad, tomado de: <http://igualdade.xunta.gal/es/content/corresponsabilidad>

²⁸ Inclusión en el campo educativo tomado del enlace https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782016000100001

PATOLOGÍA²⁹

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

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

INDEPENDENCIA³⁰

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

²⁹ Ecured. Patología. Diccionario de la Real Academia Española. Disponible en: <http://definicion.de/patologia/> GOMEZ, Oliva, *et, al.* Hacia un Concepto

³⁰ significados.com (2018). Definición de Independencia.[en línea].disponible en: <https://www.significados.com/independencia/>

CAPACIDAD³¹

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

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

³¹ significados.com (2018). definición de capacidad. [en línea]. disponible en: <https://www.significados.com/capacidad/>

9. MARCO LEGAL

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

Ley 1098 de 2006

“Tiene por finalidad garantizar a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, discriminación alguna”³².

Ley Estatutaria 1618 de 2013

“Sobre la base que establece la aprobación y ratificación de la Convención y con el concurso y participación de los ciudadanos colombianos y de las organizaciones de la sociedad civil, en febrero de 2013 fue promulgada la Ley Estatutaria 1618. Esta ley tiene por objetivo garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, de acciones afirmativas, de ajustes razonables y de la eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

El gran avance de esta ley está en el hecho de que se asignan responsabilidades concretas a actores específicos en relación con la expedición de políticas, acciones y programas o con las ejecuciones de ajustes razonables que contribuyan a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión plena. Igualmente contempla acciones transversales que comprometen a los diferentes sectores, al igual que establece deberes para la sociedad civil.

³² Ley 1098 de 2006, código de infancia y adolescencia

Así mismo, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 dicta medidas específicas para garantizar los derechos de los niños y las niñas con discapacidad, el acompañamiento a las familias, el derecho a la habilitación y rehabilitación, a la salud, a la educación, a la protección social, al trabajo, al acceso y accesibilidad, al transporte, a la vivienda, a la cultura y al acceso a la justicia, entre otros.”³³

Ley 1804 de 2016

La presente iniciativa legislativa tiene el propósito de establecer la Política de Estado para el Desarrollo Integral de la Primera infancia de cero a siempre, la cual sienta las bases conceptuales, técnicas y de gestión para garantizar el desarrollo integral, en el marco de la Doctrina de la Protección Integral.”³⁴

³³ Balance proceso reglamentario, ley estatutaria 1618 de 2013, página 9, junio 2017.

³⁴ CONSEJERÍA PRESIDENCIAL PARA LA PRIMERA INFANCIA. De Cero a siempre. Comisión Intersectorial de Primera Infancia. [En línea] 2019. Disponible en: <http://www.deceroasiempre.gov.co/QuienesSomos/Paginas/ComisionIntersectorial.aspx>

10. METODOLOGÍA

10.1. ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo de investigación estará orientado en el enfoque cualitativo, dado a que Hernández Sampieri y otros autores lo definen como “una herramienta que se utiliza para la recolección de datos sin medición numérica, logrando descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación”³⁵.

10.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Estudios cualitativos

“El enfoque cualitativo también se guía por áreas o temas significativos de investigación. Sin embargo, en lugar de que la claridad sobre las preguntas de investigación e hipótesis preceda a la recolección y el análisis de los datos (como en la mayoría de los estudios cuantitativos), los *estudios cualitativos* pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Con frecuencia, estas actividades sirven, primero, para descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes; y después, para perfeccionarlas y responderlas. La acción indagatoria se mueve de manera dinámica en ambos sentidos: entre los hechos y su interpretación, y resulta un proceso más bien “circular” en el que la secuencia no siempre es la misma, pues varía con cada estudio”³⁶

Estudio de caso

Para hablar del diseño de investigación nos enfocamos en el estudio de casos, puesto que nuestra población objetivo a investigar son dos niños o niñas o adolescentes con síndrome de Down, para lo anterior se tiene en cuenta a Mary Richmond en el capítulo de Conclusiones de su libro El Caso Social Individual, al tratar de resumir lo que considera las piedras angulares del trabajo social, las bases sobre las que la profesión construye su pensamiento, expresa que:

³⁶ Hernández Sampieri, definición de enfoque cualitativo, metodología de la investigación, , sexta edición, página 7

“Uno de los métodos característicos del trabajo social de casos es su aproximación multilateral, su capacidad de organizar procesos, de reunir, relacionar, establecer lazos y readaptar. El trabajador social de casos no es, sin embargo, una especie de intermediario voluntarioso.

Es cierto que actúa por medio de otros especialistas, otras instituciones y mediante el grupo social de su propio cliente, pero, al reunir a todas estas personas está muy lejos de lavarse las manos de las consecuencias de los contactos realizados; por el contrario, se halla profundamente implicado, junto con todas ellas en descubrir un programa conjunto mediante el cual conseguir el resultado social deseado” (Richmond 1996:179) para añadir más adelante: “el conjunto del trabajo social es mayor que cualquiera de sus partes. Todas las partes están al servicio de la personalidad, pero en formas diferentes. El trabajo de casos le presta su servicio mediante la realización de mejoras en las adaptaciones entre los individuos y su entorno social; el trabajo de grupo sirve a la personalidad al tratarse las personas cara a cara unas con otras, y no ya de una en una; la acción social le presta servicio al hacer progresar a las masas mediante la propaganda y la legislación social; y la investigación social sirve a las personas por medio de la realización de descubrimientos originales y de la reinterpretación de datos conocidos para el uso de estas formas de trabajo social. El trabajador social debe saber un poco de todas las formas -cuanto mayores conocimientos tengan de todas ellas, mejor- y conducirse en su cometido específico de forma que se avance en todos los tipos de trabajo social recién enumerados (Richmond, 1996: 180)”³⁷

³⁷ Richmand, 1996, studio de caso, [en línea]. tomado del enlace: file:///C:/Users/Usuario-1/Downloads/17_34.pdf, pagina 7

10.3. TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para el enfoque cualitativo que se va a aplicar en estos estudios de caso, es necesario utilizar, la observación, la historia de vida y la entrevista, para el cumplimiento de los objetivos en el desarrollo de este proyecto de investigación.

Observación

para aclarar lo anterior se tiene en cuenta a Hernández Sampieri que nos dice que la “Observación cualitativa No es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarnos profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones”³⁷

Entrevista

La segunda técnica a utilizar es la entrevista, pues mediante ella podemos obtener información más profunda acerca de lo que se está investigando de igual manera cuando sea necesario se puede implementas más preguntas si es necesario con el fin de corroborar la hipótesis planteada. Seguidamente se toma como referencia lo que se redacta acerca de la entrevista “La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa (Savin-Baden y Major, 2013; y King y Horrocks, 2010). Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). En el último caso podría ser tal vez una pareja o un grupo pequeño como una familia o un equipo de manufactura. En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998).

³⁷ Hernández Sampieri, definiciones de la observación, metodología de la investigación, sexta edición, página 399

Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas o abiertas (Ryen, 2013; y Grinnell y Unrau, 2011). En las primeras, el entrevistador realiza su labor siguiendo una guía de preguntas específicas y se sujeta exclusivamente a ésta (el instrumento prescribe qué cuestiones se preguntarán y en qué orden).

Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla”.³⁸

Historias de vida

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

En este sentido, “la historia de vida como parte de la metodología cualitativa busca capturar tal proceso de interpretación, viendo las cosas desde la perspectiva de las personas, quienes están continuamente interpretándose y definiéndose en diferentes situaciones” (Taylor y Bogdan 1998)³⁹

³⁸ Hernández Sampieri, definición de entrevista, metodología de la investigación, , sexta edición, pagina 403.

³⁹ ROMERO, EUDO. Métodos de investigación. (2015). “historia de vida” un método valioso de investigación cualitativa. Disponible en: <https://metodosdeinvestigaciondgcunefa.wordpress.com/2015/07/02/historia-vida-un-metodo-valioso-de-investigacion-cualitativa-eudo-romero-02-de-julio-2015/>

Señala la autora que “cuando se opta por la historia de vida como recurso de investigación, es fundamental contar con la voluntad del entrevistado, que esté en disposición para mirar su vida a distancia, trabajar sobre el recuerdo y formar conciencia reflexiva”⁴⁰

Este instrumento metodológico es utilizado de tal modo que mediante el dialogo con los miembros de las familias de la niña y el adolescente con síndrome de Down, quienes nos transmitirán información, experiencias, acontecimientos y demás, con el fin de conocer a fondo cuales son las responsabilidades familiares que tienen con el sujeto de estudio

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

⁴⁰CARVAJAL BURBANO, Arizaldo. Planeación Participativa: Diagnóstico, plan de desarrollo y evaluación de Proyectos. Pg. 75

11. RECURSOS UTILIZADOS

HUMANOS	TECNICOS	FISICOS
Estudiantes de trabajo social:) Ángela María Bolaños) Juliana Mera Gutiérrez) Grabadora de voz) Barrio la paz
Asesor de trabajo de grado: Francisco Becerra) Portátil) Barrio bello el
Participantes: Dos familia de la ciudad de Popayán y 4 personas fuera del núcleo familiar de los sujetos de estudio) Papelería) Cámara	portal de las ferias segunda etapa

12. SISTEMATIZACIÓN DE DATOS

12.1. HISTORIA DE VIDA

En este capítulo, se hace el análisis de las dos historias de vida de las familias que colaboraron en este proyecto de investigación, para la construcción de esta técnica se utilizó el dialogo y se firma el debido consentimiento por parte de las familias para permitirnos hacer uso de la información suministrada.

12.1.1. Historia de vida familia #1

La señora Ely Cabrera⁴¹ reside en el barrio la paz de la ciudad de Popayán, es madre de un hombre y una mujer; actualmente vive con su esposo y sus dos hijos... (15 años) y Mariana (9 años) quien tiene diagnóstico de síndrome de Down y de la cual se hará referencia en el relato hablado.

La progenitora narra desde el nacimiento de Mariana, y les dieron el diagnóstico de la niña *“yo quede embarazada de Mariana como a los 35 o 36 años, mi embarazo fue todo normal ella nació a término, nació bien, la tuve por cesárea, al otro día nos dieron la salida a las dos, y a los (8) días fue al control que uno va con la ginecóloga y la doctora le sintió como un soplo, pero puede ser un soplo fisiológico que los bebes desarrollan y al pasar los años se les va desapareciendo, me dijo la voy a mandar al pediatra por el soplo, cuando ya fui donde la pediatra en la clínica la Estancia, la doctora me dijo ella es como “mongólica”*” al referirse así a su hija ella le causo impresión y le pregunto que porque mongólica, a lo que la doctora le respondió si ella tiene síndrome de Down porque ella tiene los pliegues en la mano, por el soplo, por el rostro.

*“Yo entre en shock, yo lloraba y más por la forma en la que me lo dijo, yo no pensaba tanto en mi hija pues porque yo la quiero. Yo no pensaba sino en la sociedad, hoy en día los muchachos son tremendos, ¡no, yo pensé en todo!, llegue a la casa y le conté a mi esposo, ¡ahh! Entonces ella me le mando el cariotipo”*⁴² (examina el tamaño, la forma y el número de cromosomas que contienen las personas), al igual

que la observación en los rasgos característicos a esta patología. *“Y me la mando al cardiólogo pediatra.”*

La progenitora afirma que al momento de contarle a su esposo, a ella le entra el desespero al saber que en la EPS se iban a demorar en darle la autorización para realizarle el examen a su hija y por ende toman la decisión de relazarla de manera particular, ya que el afán es saber si, si era caso de síndrome de Down o no, averiguaron en la universidad del Cauca en donde encontraron a una genetista muy buena, con quien pagaron el examen de forma particular, pero ella les decía que no parecía caso de síndrome de Down, pero sin embargo se realizaron el cariotipo que es el único que los saca de dudas.

“Mientras salía el resultado que se demoró como (8) días alcance a pasarla con el doctor “Víctor Hugo Rodríguez” que es el cardiólogo pediatra de ella, y él me dijo pero ella parece “Downcito” fue mucho más pertinente con las palabras que me lo dijo, y me pregunto si ya me habían enviado el examen de cariotipo, y yo dentro de mí me decía, si el doctor que todo el día ve niños, me lo está diciendo es porque sí, pero sin embargo él me dijo, -yo te la voy a tratar como una niña corriente, me dijo pero si ella tiene síndrome de Down y que lo que tiene en el corazón es mínimo”.

A los (8) días salieron los resultados, que mi niña es trisomía 21 libre y ya yo estaba más calmada, a los (6) meses la metimos a terapias físicas, fonoaudiológicas, ocupacional, ella empezó su terapia en fisio-center, ella siguió en control con el cardiólogo y le mando droga para el soplo, a los (9) meses le hicieron un cateterismo, y eso es lo único que ha tenido, Mariana es muy, muy sana, es mas a ella no le ha dado ni una gripa, siempre la tuve en terapia como hasta los (5) años, y desde que tenía (3) años la metí al jardín, porque siempre lo que he querido para mi hija ha sido la inclusión, luego del jardín la metí a colegio “bicentenario”, en donde hizo transición, primero y segundo y de ahí ya empezaron que en un salón que son (40) estudiantes y Mariana es de muy poca concentración, ella se está un ratito contigo trabajando y ya que se cansó que le dio sueño, y empezó la rectora como a ponerme peros, y yo me decía sería que yo estoy equivocada, será que yo estoy

pensando en mí, más que en mi hijo, es que yo quiero algo pero no se si la niña me pueda dar el 100%”

“me dijeron que fuera a averiguar en la Normal superior que también es un colegio inclusivo y hable con la psicóloga y me dijo que haya solamente era con los niños sordo mudos, y me dijeron porque no va a FEDAR, fui y me llevaron a conocer la granja y yo decía esto por aca es muy lejos, esa puerta mantiene abierta y la niña se me llega a salir yo donde la voy a encontrar, esa vez ella me volvió a hablar de FEDAR y yo decía será que sí, será que no, luego dije yo voy a dejarla vivir esa experiencia en FEDAR yo siempre la he tenido en colegio normal y como que aprendiendo a leer y a escribir y ella no da más, fui a FEDAR otra vez y me aceptaron la solicitud, entramos y estuvo como un mes en la granja porque en eso empezó la pandemia entonces estuvo todo el año pasado virtual y este año ha estado virtual, y no yo digo es que Mariana tiene mucho potencial y yo quiero que ella al menos aprenda a leer y a escribir lo básico, yo o quiero que ella este en la casa haciendo nada, puro pegado al celular y al televisor”

“fui a averiguar el colegio y encontré en el que está actualmente, desde enero la pusimos a estudiar, las profesoras ha sido muy queridas, van al ritmo, a mí no me interesa que Mariana vaya a la carrera, ella está en tercero y nada, pero a mí me interesa que ella aprenda que vayan al ritmo de ella, que este compartiendo con otros niños, yo decía yo no quiero que Mariana se me vaya de para atrás con lo que ha aprendido, porque en FEDAR ella al ver solo niños con síndrome de Down y se van a entender en su lenguaje ella no va a querer hablar, y fuera de eso allá no enseñan nada académico entonces todo lo poquito que ha aprendido en el colegio lo va a perder porque a ellos todos los días hay que estarles reforzando, reforzando porque si no a ella se le olvida entonces yo decía todo eso se le va a perder, entonces por eso volví y la metí en un colegio y ahí la tendré.”

“Mariana es muy independiente pero se ha demorado en el lenguaje porque lo que pasa es que Mariana es muy consentida por todos, y otra cosa es que ella solo reconoce una autoridad, por lo menos aquí en la casa el papá le habla y ella no

hace caso, ella me reconoce a mí la autoridad y cuando ella estaba en el colegio en el bicentenario cuando estaba en transición y en primero pues era una sola profesora, ya en segundo empezaron a entrar más profesoras pero solamente le hacía caso a una, Mariana se empezaba a salir de clases por irse para los juegos, ellos desarrollan una fuerza impresionante, y ella abrazaba a un niño muy fuerte y los profesores decían que ella era agresiva, no, ella no es agresiva ella tiene es mucha fuerza, y por ahí empezamos a tener problemas”

“Mariana se sabe los colores, sabe distinguir algunas letras, sabe escribir el nombre de ella, ella te da razón a ti de todo, pero ha sido por la dedicación por parte de nosotros, nosotros siempre la hemos tratado normal, nunca que porque tiene síndrome de Down Mariana va a tener un trato especial, ella tiene las mismas reglas y se le exige igual que su hermano o igual que las primas”

“ellos son muy enamoradizos, por lo menos Mariana todos los días llega y dice estoy enamorada y uno le pregunta de quién y ella dice de Samuel, al otro día llega y dice estoy enamorada del chico nuevo, y aquí en la casa ella adora a su papa, ella no le hace caso, pero todo es él, y ella es muy tierna, ellos son así, a todo el mundo van a tratar con ese amor como si te conocieran de toda la vida, con ese desinterés, con ese amor, con esa inocencia”

“su hermano Martin la cuida mucho, él le lleva 6 años y cuando recién Mariana entro al colegio, él era el que la iba a dejar y a recoger el que la ha cuidado, porque yo casi siempre he trabajado, siempre he tenido quien la cuide pero cuando la muchacha no podía él era el que estaba pendiente. Hubo un tiempo en el que él sabía que a las seis de la tarde estuviera haciendo lo que estuviera haciendo él iba a jugar una hora con ella y ella ya sabía y preguntaba mamá que horas son, y uno le decía las seis de la tarde y le decía Martin a jugar, ahorita ya no lo hace y tampoco se le pide porque él ya está en su adolescencia, pero él ha sido un excelente hermano con ella”

“yo me hice operar para no tener más hijos pero si yo desde que tuve a Mariana hubiera sabido que tenía síndrome de Down yo no me hubiera hecho operar, pero mi Dios sabe cómo hace sus cosas, Mariana necesita de dedicación de parte de nosotros”.

12.1.2. Historia de vida familia #2

La familia Narvárez Pipicano de (58) y (55) años de edad, oriundos de una vereda del municipio de Sucre, que hace aproximadamente 12 años tuvieron que salir del campo luego de que el señor Jaime sufriera un atentado por ser parte del consejo municipal en su municipio, llegaron a la ciudad de Popayán siendo víctimas del conflicto armado y gestionando papeles para ser beneficiarios de la ley de víctimas, fue así como consiguieron después de muchos años su actual vivienda.

Son padres de (2) mujeres y (1) hombre siendo este el menor diagnosticado con síndrome de Down y actualmente tiene (20) años de edad, sus dos hijas mayores una estudia ciencias políticas en la universidad del Cauca y la otra está terminando el bachillerato en colegio Cristo Rey.

De igual manera también tiene a cargo al padre de la señora Ana ya que es una persona de la tercera edad con enfermedades respiratorias. Es una familia en donde económicamente viven del “rebusque” ya que la madre no puede trabajar porque tiene que estar pendiente de su hijo y su padre.

Para ellos ha sido un tema bastante difícil pero que con el pasar del tiempo y en unión con su familia han podido superar.

Habla el progenitor, *“Es un tema que golpea duro en la familia, en la pareja, pero igual es algo que se tiene que superar como toda situación, sabemos que la ser diagnosticado con síndrome de Down es un muchacho de mucho cuidado, y que es un reto bastante grande para nosotros, nosotros llegamos a la ciudad cuando Jefferson tenía 6 años de edad, llegamos como desplazados de la violencia por ende recibimos un subsidio del gobierno, intentamos meter al niño un colegio*

público pero en ninguno no lo recibieron porque su condición, fue ahí donde decidíamos meterlo a FEDAR en donde estuvo por 10 años y al ser una entidad privado, Jefferson perdió todos los beneficios del gobierno. FEDAR es una fundación en el cual le estimulan mucho la motricidad, le lenguaje, pero no la parte académica, por eso decidimos retirarlo después de muchos años”

Luego de que salió de FEDAR nos dijeron que el ICBF nos iba a ayudar en cuanto a un colegio, para ellos nos pusieron a hacer vueltas, y lo único que hacían era enviarnos para el SENA con un instructor el cual solamente nos mandaba plantillas para realizar actividades en la casa, y aparte de eso nos decían que porque Jefferson camina no es una persona que requiera ayudas.”

Con Jefferson no solamente ha sido la parte cognitiva sino la parte de la salud, él tiene (3) cirugías una de corazón, tiene un cierre de ducto, y le hicieron una criptorquidia, todo eso a uno lo marca hubieron muchos familiares que no querían que le hicieran la cirugía porque podría morir en ella”

Habla la progenitora “en los primeros (6) años que vivimos con Jefferson en el campo, no recibió ningún tipo de terapia y tampoco lo llevamos a las escuela porque la desde la verdad en la que vivimos a la escuelita tocaba caminar mucho y con él era muy difícil además el empezó a caminar después de los (3) años, lo único que hacíamos era montarlo en los caballo para que cogiera fuerza”

“Jefferson es un joven muy independiente, él se baña solo, se viste, se cepilla los dientes solo, claro está que uno tiene que estar pendiente de él, es muy acomedido me ayuda a lavar los plato a echarle el azúcar al jugo, es muy juicioso, amoroso con sus hermanas. Sale a Jugar con los vecinos de la cuadra, lo invitan a los cumpleaños. Hace como dos días Salí a buscarlo y no lo encontré y cuando lo fui a buscar estaba en la cancha que se había ido con los amigos a jugar futbol y actualmente está en una academia de futbol con un instructor que los entrena una vez por semana en el colegio Champañat.”

Habla el progenitor *“yo les inculco mucho a mis hijas el amor por su hermano, yo les doy estudio a ellas para que sean ellas las que en un futuro se hagan cargo de Jefferson cuando nosotros faltemos, que si consiguen esposo ellos tengan presente que ellas tienen que velar por el bienestar de su hermano, así me sentirán partir contento”*

“somos una familia agradecida con Dios, no hace mucho mas de 2 años mi esposa empezó a convulsionar y la llevamos al médico y nos decía que era normal, luego de dos semanas le volvió a repetir y la llevamos a la clínica la estancia en donde le realizaron exámenes y le detectaron una aneurisma en la parte izquierda, la cual fue operada pero luego de un año le salió otra aneurisma en el lado derecho el cual estuvo en tratamiento en la ciudad de Cali y también fue operada, hemos sido muy bendecido por Dios y que sabe que tenemos aquí alguien por quien luchar y salir adelante”.

12.2. Entrevistas a la sociedad

	1. ¿para usted que es el síndrome de Down y porque se da?	2. ¿tiene casos cercanos de Síndrome de Down?	3. ¿para usted que es la corresponsabilidad?	4. ¿Cuál es su corresponsabilidad con una persona con síndrome de Down?	5. ¿Qué expectativa tiene con una persona con síndrome de Down?
Respuesta #1	<i>“Es un problema que se genera por motivos de que la madre sea mayor a 40 años y exista alguien en la familia con ese problema, además esto porque las personas que lo padecen tienen un trastorno genético en los cromosomas”</i>	<i>“No tengo”</i>	<i>“Una responsabilidad de velar por el bienestar de alguien que necesita un apoyo”</i>	<i>“Es la responsabilidad de velar por su salud, educación, bienestar, en general, comprensión y paciencia, con la mejor aptitud”</i>	<i>“Siempre que veo una persona con síndrome de Down mi expectativa es saber si su familia tiene los recursos necesarios para el bienestar de la persona.”</i>
Respuesta #2	<i>“el síndrome de Down es una condición genética, que se da cuando hay</i>	<i>“no”</i>	<i>“La corresponsabilidad es tomar parte de las responsabilidad de forma equilibrada ya sean laborales o familiares,</i>	<i>“como profesional, entra encaminado a salvaguardar y proteger los derechos de las personas que tienen este</i>	<i>“la expectativa es que se les brinde una atención adecuada con</i>

	<i>una triplicación del cromosoma 21, lo cual genera una condición y se reconoce por algunas características físicas, como las manos y en las facciones de la cara.”</i>		<i>profesionales entre hombres y mujeres de un entorno definido”</i>	<i>síndrome, para mejorar su calidad de vida, ya que en muchas ocasiones, son maltratados y aislados por falta de conocimiento</i>	<i>el fin de desarrollar en ellos nuevas habilidades y que en futuro tengan más oportunidades y puedan llegar a ser en algunos casos autónomos.”</i>
Respuesta #3	<i>“el síndrome de Down es un trastorno genético el cual se da por mas aumento de cromosomas”</i>	<i>“Por el momento no hay casos cercanos a mi familia”</i>	<i>“la corresponsabilidad la entiendo como la responsabilidad que se tienen entre varias personas para ejercer algún valor”</i>	<i>“mi corresponsabilidad con una persona con síndrome de Down es que ambos tenemos los mismos derechos así sea que posee habilidades diferentes”</i>	<i>“mis expectativa es que son personas amables y capaces de lograr las metas que se propones”</i>
Respuesta #4	<i>“sé cuándo en presencia de una alteración genética, que se produce por la presencia de un cromosoma extra, siendo esto la principal causa de</i>	<i>“tengo una tía que tiene 50 años”</i>	<i>“es el compromiso u obligación que se comparte con otras personas en beneficio de alguien más”</i>	<i>“la sociedad abarca muchos ámbitos, como el político, educativo, medico, y por ende todos estos ámbitos deben trabajar de la mano en el bienestar de una persona con síndrome de Down, fomentar la inclusión desde casa.</i>	<i>“que de una u otra forma son persona vulnerables ante la sociedad, pero que está en nosotros cambiar ese pensamiento y</i>

	<i>discapacidad cognitiva y algunos rasgos físicos”</i>				<i>empezar a ser más inclusivos”</i>
--	---	--	--	--	--

13. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Cuáles son las responsabilidades familiares y la corresponsabilidad social con los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down en la ciudad de Popayán, a través de entrevistas, historia de vida (relato de los acontecimientos vividos), e instrumento pedagógico (video) para padres de familia y sociedad; la interpretación de estos resultados estarán dados de acuerdo al cumplimiento de los siguientes objetivos:

13.1. Primer objetivo específico

Conocer las historias de vida de los dos estudios de caso con síndrome de Down

Para el cumplimiento de este objetivo las familias serán identificadas como familia #1 que residen en el barrio la paz y familia #2 que residen en el barrio portal de las ferias segunda etapa, todos dos barrios ubicados en la ciudad de Popayán, nos desplazamos hasta cada vivienda con el fin de conocer las historias de vida de los dos estudios de caso.

En el caso de la familia #1 una familia nuclear, conformada por el padre, la madre y sus dos hijos, quienes están enfocados en la educación de Mariana, en fortalecer el potencial que ella tiene, justifican que es una niña muy inteligente, que ha hecho su mayor esfuerzo a un hay días en los que no quiere ni levantarse, desde sus 3 años ha estado en el colegio, claro está no ha sido mucho su progreso pero con la ayuda de sus padres y sus profesores se desenvuelve.

Mariana es una niña muy consentida por su familia pero igual tiene que cumplir con sus deberes y las normas que tienen sus padres, es una niña muy activa, se encariña facialmente demostrando su amor más sincero.

Las dificultades son claras y hay una imperiosa necesidad de tomar una decisión que satisfaga a la menor y que pueda encaminarle a su futuro en la que se sienta satisfecha, útil, valorada, sus padres velan por el bienestar y futuro de ella, y lo que buscan es lograr que haya una inclusión dentro de la sociedad, ya sea con lo académico, en lo laboral y en su vida cotidiana.

Para los padres de Mariana fue muy duro enterarse del síndrome ya que no hubo una ética profesional por parte de algunos doctores especialistas que vieron por primera vez a la menor, pero con la unión familiar y el amor lograron superar el tema y amor incondicionalmente a Mariana.

En el caso de la familia #2 una familia extensa, conformada por el padre, la madre, sus tres hijos y el abuelo materno, la vivienda en la que viven esta semi terminada, con poco iluminación, no cuentan con muebles sino más que un sofá y una mesa rimax, las hermanas mayores comparten habitación, al igual que el joven Jefferson comparte habitación con su abuelo, la madre tiene una pequeña venta de minutos, y viven del sustento diario por parte de padre de familia, son una familia oriunda del campo y justifican que no hubieran querido haber salido de sus tierras pero por fuerzas mayor les toco llegar a la ciudad, pero agradecen que pueden darle estudio a sus otras dos hijas para que en un futuro sean ellas las que cuiden de su hermano.

A diferencia de la primera familia que su enfoque ha sido la educación, la familia #1 al vivir los primeros 6 años de vida de Jefferson en el campo no lograron que el joven entrara a estudiar, y cuando llegaron a Popayán lo ingresaron a FEDAR pero dicen que no aprendió nada académico.

Actualmente el joven con 20 años de edad terminando su adolescencia alcanzo a desarrollar un 40% del lenguaje y un 80% de su motricidad, pero su familia y vecinos con el pasar del tiempo han hecho lo posible para entenderle, y comprender que es una persona a la que hay que tenerle paciencia y apoyarlo mucho en sus procesos, ya que él está en una academia de futbol pero su condición no le deja dar un 100% de él.

13.2. Segundo objetivo específico

Reconocer la percepción que tiene la sociedad acerca del síndrome de Down

Para darle cumplimiento a este objetivo se realizó una entrevista a 4 personas y así conocer esa percepción que tiene del síndrome de Down y conocer esa corresponsabilidad social.

1. ¿para usted que es el síndrome de Down y porque se da?

Los (4) participantes que respondieron a esta pregunta, coinciden que es una alteración genética, claro está que cada uno lo explica a su manera. Al no ser personas que estén empapadas del tema lo explican en un vocabulario diferente.

2. ¿tiene casos cercanos de síndrome de Down?

A esta pregunta (1) solo de los participante expreso que tiene (1) familiar cercano con síndrome de Down

3. ¿para usted que es corresponsabilidad?

Se les hace la pregunta de que es la corresponsabilidad para ellos, con el fin de saber si ellos conocen del tema, y con sus respuestas nos damos cuenta que no es un concepto que no se utiliza frecuentemente, que la sociedad no tiene esa corresponsabilidad que les corresponde ya sea con el síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad.

4. ¿Cuál es su corresponsabilidad con una persona con síndrome de Down?

Con los resultados de la pregunta anterior y con las respuestas a esta pregunta surge la duda de saber porque la sociedad no es inclusiva, no generalizando claro está, pero siempre que uno pregunta acerca del tema de síndrome de Down la respuesta es la misma.

5. ¿Qué expectativa tiene con una persona con síndrome de Down?

Al hablarse de expectativa nos referimos a la posibilidad de conseguir una sociedad inclusiva, en analizar como las personas tratan o se refieren ha las persona con síndrome de Down, y con ello encontramos que la sociedad ve a dichas personas como alguien: vulnerable, otras los ven como personas “especiales” otras como personas que pueden superarse. Pero no vemos que la sociedad hable de inclusión.

13.3. Tercer objetivo específico

Realizar un video que suministre información referente a la responsabilidad que debe tener la familia y la corresponsabilidad de la sociedad frente a niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down

El video se realiza con el fin de que sea más dinámico a la hora de que una persona lo vea, contiene textos corto pero con conceptos que pueden despejar dudas en el lector, también se dejan a la vista algunas características de la niña y adolescente con el fin de dar a conocer un poco sobre la investigación. No dura más de un minuto por ende se espera una buena acogida del mismo.

Contiene: el significado de síndrome de Down, características de Mariana y Jefferson, parte de las responsabilidades familiares, y parte de la corresponsabilidad social, por último y no menos importante esta una parte del rol como trabajadores sociales frente al tema.

Enlace: disponible en YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=-Myyf1EZahc>

14. CONCLUSIONES

En primer lugar se habla de que a lo largo de la carrera de trabajo social, se piensa el tema del trabajo de grado, hasta que llega el momento de escogerlo, fue un reto muy grande el escoger entre dos temas pensados, pero que mejor manera de dar a conocer el verdadero papel del trabajador social a la hora de trabajar con personas con síndrome de Down y que se desenvuelve en diferentes ámbitos.

La investigación, formulación y desarrollo de este proyecto de investigación, en primera instancia nos permitió como investigadores identificar las responsabilidades de la familia y la corresponsabilidad de la sociedad con los niños niñas y adolescente, lo que dio a la iniciativa de realizar un paralelo, de que dicha situación se puede ver reflejado en el acompañamiento e interés tanto de la familia nuclear como del resto de la familia, al igual que la inclusión en la sociedad.

Por consiguiente, con los resultados obtenidos se deduce que tanto el síndrome de Down con otras discapacidades, están en el olvido ante la sociedad, que para recibir un beneficio del gobierno tienen que pertenecer a una institución pública, pero a la hora de solicitar un cupo en una institución pública no lo dan porque son personas que requiere de una educación más personalizada y para los docentes es muy tedioso enfocarse solo en ellos sabiendo que tiene a bajo su responsabilidad a veces a más de 30 niños. Por ende en muchos colegios no aceptan estos casos de discapacidades.

Con lo anterior se da a entender que la educación es la base fundamental de una persona, pues cuando no hay educación inclusiva, no hay inclusión en ningún otro entorno.

No obstante, uno de los impulsos a contribuir a la investigación de dichas responsabilidades y corresponsabilidad, en donde los cuidadores primarios son los actores vitales para que los mismos logren su autonomía, sean partícipes activos en la sociedad, que tenga una calidad de vida adecuada, con ello nace la idea de

estructurar y ejecutar el proyecto de investigación, con el fin de registrar un precedente en estas familias y en la sociedad.

Asimismo, pudo darse el cumplimiento de los objetivos planteado, gracias a las familias que nos permitieron conocer de ellos y de su historia de vida, en cual a medida que se fue narrando se fue identificando cual es esa responsabilidad que tienen con sus hijos con síndrome de Down, y enlazando con la corresponsabilidad de la sociedad a la hora de entrevistar a las personas se encontró con la falta de inclusión que hay en la ciudad de Popayán.

Con lo anterior se añade la importancia de la persistencia que debe tener la familia para que haya inclusión en todos los campos, teniendo en cuenta la calidad y el acceso a dichos campos, esto en relación con los testimonios de las familias quienes afirman que debería haber más inclusión en la ciudad de Popayán como la hay en otras ciudades.

Análogamente se puede constatar la hipótesis planteada en este proyecto de investigación según el análisis y las conclusiones a las que se llegó, la cual consiste La familia es responsable de los cuidados de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down al igual que la sociedad es corresponsal de estos ejercicios de inclusión en donde la mayoría de procesos familiares no tienen un conocimiento previo para poder comprender ese proceso y por tanto si no es comprendido dentro de la familia tampoco es comprendido y corresponsabilizado por la sociedad.

Finalmente el diseño y puesto en público del video elaborado en este proyecto de investigación corresponde en primer lugar a la obtención de aprendizajes y orientación en el tema principal del trabajo de investigación.

15.RECOMENDACIONES

En primer lugar se recomienda a la sociedad en general, que por medio de la corresponsabilidad, haya inclusión asegurando que las personas con síndrome de Down tengan las mismas oportunidades como cualquier otra persona, que se den a valer sus derechos como lo garantiza la ley estatutaria 1618 de 2013.

De igual forma se recalca la importancia de que sus derechos se valgan a lo largo de su vida, y que los entes de gobierno se pronuncien en cuanto a los beneficios que tienen las personas con síndrome de Down.

Por otra parte, se considera necesario, que aquellos profesionales que impartirán información a los padres de familia en las diferentes etapas de la vida de las personas con síndrome de Down, demuestren su ética profesional y estén calificados profesionalmente, para la orientación adecuada que aquellos desconocen y dar la respectiva orientación de las rutas de atención e intervención que deben seguir.

Sin dejar atrás la parte de las responsabilidades de la familia, se propone a los cuidadores que en el proceso desde que sus hijos nacen, fomenten la parte educativa, que es donde comienza como tal la inclusión, al momento en que ellos comparten con otras personas y crean experiencias de manera individual.

Finalizando este capítulo, desde las ciencias sociales y humanas, específicamente desde el Trabajo Social es importante crear rutas de atención integral, que deberán recibir las familias de las personas con síndrome de Down, y de igual manera promover la inclusión.

16. BIBLIOGRAFÍA

PAPALIA Y FELDMAN, Desarrollo humano, ciclo vital, capítulo 9 y 10 de la edad media. Duodécima edición.

(GARNER, 2012) disponible en: www.carmen-cucal.blogspot.com/2012/01/discapacidad-por-limitaciones.html ; m=1

Ministerio de salud de Colombia

Definiciones de discapacidad según OMS, tomada de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

(Sociedad Nacional de Síndrome de Down), Informe, que es el síndrome de Down, NDSS pág. 2. <http://www.ciapat.org/biblioteca/pdf/773-Informe.pdf>

Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011.

VIVEROS, E. ARIAS, L. *et al.* (2006). Dinámicas Internas de las Familias con Jefatura Femenina y Menores de Edad en Conflicto con la Ley Penal: Características Interaccionales. (Grupo de investigación familia, desarrollo y calidad de vida). Medellín - Colombia: Fundación Universitaria Luis Amigo. Facultad de desarrollo familiar. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/305700386_Dinamicas_internas_de_las_familias_

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Significado de responsabilidad tomado en línea del enlace <https://www.significados.com/responsabilidad/>

Balance proceso reglamentario, ley estatutaria 1618 de 2013, página 9, junio 2017.

Enfoque cualitativo, tomado de, metodología de la investigación, Hernández Sampieri, sexta edición, pagina 7.

Hernández Sampieri, Definiciones de la observación, tomado de, metodología de la investigación, , sexta edición, página 399

Bull MJ, the Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2011;128:393-406.

Ghosh S, Feingold E, Dey SK. Etiology of Down syndrome: Evidence for consistent association among altered meiotic recombination, nondisjunction, and maternal age across populations. *Am J Med Genet A*. 2009 Jul;149A(7):1415-20.

Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(3):221-7.

ANEXOS

a. Consentimiento informado de participación

Consentimiento informado para participantes de la investigación



Fecha: 16 - noviembre - 21

El propósito de esta ficha de autorización es dar a conocer a usted como participante de este proyecto de investigación, una explicación de los procesos a realizar, cuál será su aporte en ello.

Este proyecto de investigación se hace con el fin de optar por el título como profesiones de trabajo social, encabezado por **Ángela María Bolaños Guzmán** y **Juliana Mera Gutiérrez**.

Si usted desea participar en este proyecto de investigación, aceptara contarnos su historia de vida que se realizara en su vivienda, siendo programadas a su disponibilidad de tiempo y espacio.

La información suministrada por su parte, será confidencial y netamente académico y no será usada para ningún otro fin.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el. Igualmente puede retirarse de el en cualquier momento si algo le disgusta.

Desde ya agradecemos su participación.

Yo Ely Juliana Cabrerá acepto participar en esta investigación porque se me informó con anterioridad el objetivo de esta investigación.

De igual manera se le informa que podrá participar en la socialización de los resultados de la investigación.

Firma del participante

Juliana Mera G

Firma estudiante

Ángela Bolaños

Firma estudiante

Consentimiento informado para participantes de la investigación



Fecha 11 - NOV - 2021

El propósito de esta ficha de autorización es dar a conocer a usted como participante de este proyecto de investigación, una explicación de los procesos a realizar, cuál será su aporte en ello

Este proyecto de investigación se hace con el fin de optar por el título como profesiones de trabajo social, encabezado por **Ángela María Bolaños Guzmán** y **Juliana Mera Gutiérrez**.

Si usted desea participar en este proyecto de investigación, aceptara contarnos su historia de vida que se realizara en su vivienda, siendo programadas a su disponibilidad de tiempo y espacio.

La información suministrada por su parte, será confidencial y netamente académico y no será usada para ningún otro fin.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el. Igualmente puede retirarse de el en cualquier momento si algo le disgusta.

Desde ya agradecemos su participación.

Yo Ana Deyba Pipicano, acepto participar en esta investigación porque se me informo con anterioridad el objetivo de esta investigación.

De igual manera se le informa que podrá participar en la socialización de los resultados de la investigación.

Ana Deyba Pipicano

Firma del participante

Juliana Mera G.

Firma estudiante

Ángela Bolaños

Firma estudiante

b. Consentimiento para el uso de fotografías

Documento de autorización



Este documento es con el fin de conceder la autorización para el uso de derecho de imagen sobre fotografías y fijación audiovisual (videos) y de propiedad intelectual otorgado al proyecto de investigación.

La responsabilidad familiar y la corresponsabilidad de la sociedad dos estudios de caso de niños con síndrome de Down de la ciudad de Popayán.

Mediante el presente documento, autorizo a este proyecto de investigación para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen y las de mi hijo/a, para incluirlos sobre las fotografías; procedimiento análogo al a fotografía, producciones audiovisuales (video); así como los derechos der autor; los derechos conexos y en general todos los derechos de propiedad intelectual que tenga que ver con el derecho de imagen.

Además su uso se otorga para ser utilizado en formato o soporte material (video) que suministre la información referente al tema del trabajo de grado.

Nombre: Ana Decyba Pipicano

Documento de identidad: 34.622.071

Parentesco: mamá

Siendo mayor de edad en calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me recogen la constitución, la ley y demás normas.

Por constancia de lo anterior se firma el día (11) del mes (Noviembre) del año 2021 en la ciudad de Popayán.

Ana Decyba Pipicano

Firma

Documento de autorización



Este documento es con el fin de conceder la autorización para el uso de derecho de imagen sobre fotografías y fijación audiovisual (videos) y de propiedad intelectual otorgado al proyecto de investigación

La responsabilidad familiar y la corresponsabilidad de la sociedad dos estudios de caso de niños con síndrome de Down de la ciudad de Popayán.

Mediante el presente documento, autorizo a este proyecto de investigación para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen y las de mi hijo/a, para incluirlos sobre las fotografías; procedimiento análogo al a fotografía, producciones audiovisuales (video); así como los derechos de autor; los derechos conexos y en general todos los derechos de propiedad intelectual que tenga que ver con el derecho de imagen.

Además su uso se otorga para ser utilizado en formato o soporte material (video) que suministre la información referente al tema del trabajo de grado.

Nombre: Ely Johana Cabeza
Documento de identidad: 26529593
Parentesco: Mamá

Siendo mayor de edad en calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me recogen la constitución, la ley y demás normas.

Por constancia de lo anterior se firma el día (16) del mes (noviembre) del año 2021 en la ciudad de Popayán.

Ely Johana Cabeza

Firma

c. Entrevista



OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: conocer la percepción que tiene la sociedad frente al síndrome de Down

PREGUNTAS

- a. ¿para usted que es el síndrome de Down y porque se da?
- b. ¿tiene casos cercanos de síndrome de Down?
- c. ¿para usted que es corresponsabilidad?
- d. ¿Cuál es su corresponsabilidad con una persona con síndrome de Down?
- e. ¿Qué expectativa tiene con una persona con síndrome de Down?

d. Registro fotográfico



