



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**

**EL SINDROME DE DOWN Y SU REPERCUSIÓN EN LA DINAMICA
FAMILIAR DE UNA NIÑA: UNA MIRADA DESDE EL DESARROLLO
HUMANO Y CALIDAD DE VIDA. CUMANACOA ESTADO SUCRE 2016-
2017**

**Autoras:
González, Andrea
Jiménez, Rosimar**

Asesora: Dra. Carmen Guevara

**Trabajo de Grado, modalidad Tesina, presentado como requisito parcial para
optar al título de Licenciadas en Trabajo Social**

Cumaná, abril 2017.



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**

**EL SINDROME DE DOWN Y SU REPERCUSIÓN EN LA DINAMICA
FAMILIAR DE UNA NIÑA, ATENDIDA EN EL CDI JOSÉ MARTÍ: UNA
MIRADA DESDE EL DESARROLLO HUMANO Y LA CALIDAD DE VIDA.
CUMANACOA ESTADO SUCRE 2016-2017**

**Dra. Carmen Guevara
Asesora**

**Este trabajo fue evaluado con la categoría de
APROBADO**

Cumaná, abril, 2017

ÍNDICE

DEDICATORIA	I
DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTO	iii
AGRADECIMIENTO	iv
LISTA DE CUADROS	v
RESUMEN.....	vi
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I.....	3
EL PROBLEMA Y SUS GENERALIDADES.....	3
1.1 Planteamiento del problema.....	3
1.2 Objetivos de la investigación	13
1.2.1 Objetivo general	13
1.2.2 Objetivos específicos	13
1.3 Justificación de la investigación.....	14
CAPÍTULO II	17
MARCO TEÓRICO	17
2.1 Antecedentes del problema	17
2.2 Referentes teóricos de la investigación	22
2.2.1.- Síndrome de Down	23
2.2.2.- Dinámica familiar	27
2.2.3.- Desarrollo humano.....	39

2.2.4 Calidad de Vida.....	43
2.3- BASES LEGALES QUE PROTEGEN A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENCONDICIONES ESPECIALES.	44
2.3.1 La protección integral del niño con Síndrome de Down.....	45
CAPITULO III	51
MARCO METODOLÓGICO	51
3.1.- Paradigma de investigación	51
3.2.- Modalidad de investigación	53
3.3.- Nivel de investigación	54
3.4.- Área de investigación.....	55
3.5.-Técnica de recolección de datos.	55
3.6.- Sujeto de investigación	56
3.7.- Instrumento de recolección.	56
3.6.-Tratamiento de la información.....	56
CAPÍTULO IV	58
PRESENTACION DE LA HISTORIA DE VIDA.	58
4.1 Descripción del sujeto.	58
4.2 Síntesis de la Historia de Vida.	59
4.2.1- Planificación del embarazo. Etapa plena de la familia antes del nacimiento de la niña.	59
4.2.2- Durante el embarazo.	59
4.2.3- luego de conocer el diagnostico hasta la actualidad.	60
4.3 –Red categorial para la comprensión de la repercusión del síndrome Down en la dinámica familia.....	62

4.3.1- Características de la dinámica familiar de una niña con síndrome Down de una niña con síndrome Down en el CDI “José Martí”	62
4.3.3Políticas públicas educativas aplicadas en el CDI José Martí.....	81
5.2.3.- La protección integral del niño con Síndrome de Down	82
SINTESIS DE LOS RESULTADOS.....	95
CONSIDERACIONES FINALES	99
RECOMENDACIONES	103
BIBLIOGRAFIA	104
ANEXOS	109
HOJAS DE METADATOS	111

DEDICATORIA

Nuestro trabajo de grado se lo dedico a todos mis seres queridos especialmente a:

Dios todo poderoso por concederme la vida, salud, aumentar cada día mi FE y sobretodo voluntad y fortaleza para luchar por mis sueños y metas.

Mis padres Audinia Cedeño y Lino Jiménez que con su esfuerzo, humildad, valores, me dieron el impulso para salir adelante.

Mi familia, amigos por recorrer este camino a mi lado. A mis adorados sobrinos, Fiorela, Ailinne y Alejandro por llenarme de alegría en los momentos difíciles, deseo que ellos también logren sus sueños.

Dedicó este trabajo de grado a mi persona porque ha sido producto de mi esfuerzo, dedicación, constancia, trabajo y sobre todo porque es una etapa de mi vida, cuando se quiere y se lucha se puede lograr los sueños.

ROSIMAR JIMÉNEZ

DEDICATORIA

Quiero dedicarle este logro, primeramente a mi Dios, ya que por él vivo y estoy en este mundo, a nuestro Señor Jesucristo porque siempre me acompaña y me ayuda a sobrellevar todas mis cargas y cuida de mí en todo momento.

A mi hermoso padre que sé que en donde este estará orgulloso de mi logro, esto es por ti mi papa. Gracias por hacer de mí una mujer de provecho.

A mi madre, porque siempre estuvo para mí y me apoyo en este proceso, a mi abuela que fue ayuda incondicional.

A mi hija porque fue mi motor, mi fuerza y mi más hermoso sustento, a mi esposo por su idónea ayuda y fiel compañero en este camino, mil gracias.

A mis hermanas, gracias por su amor y compañía, a mis sobrinos que los amo. A mis amigos y allegados por confiar en mi e incentivarme a que si se puede.

ANDREA GONZALEZ

AGRADECIMIENTO

A:

Dios por darme la vida, fortaleza, proveer lo necesario para alcanzar esta meta y sobre todo guiarme por el camino indicado haciéndome una mujer de bien.

Mi asesora Carmen Guevara por su paciencia, dedicación, apoyo y orientación en este trabajo de investigación.

La Universidad de Oriente por ser la casa más alta y abrirme las puertas para desarrollar mis sueños.

Mis amigos y a todas esas personas por apoyar, motivarme en diversos momentos de mi vida.

Mi compañera Andrea por asumir juntas este trabajo. Muchas gracias a todos por formar parte de este logro que hoy se hace realidad.

ROSIMAR JIMENEZ

AGRADECIMIENTO

Quiero expresar con estas sinceras palabras mi agradecimiento a todas esas personas que hicieron que esta meta fuera lograda, especialmente a:

Nuestra ayuda constante y profesional Carmen Guevara Villarroel, nuestra tutora de alternativa, quien nos brindó toda su paciencia, dedicación en este proceso, sin usted no hubiese sido posible este logro.

Mi mayor agradecimiento a la familia que fue elegida para esta investigación, ellos fueron nuestros protagonistas, gracias por darnos entrada a conocer un poco de sus vidas.

También agradezco sinceramente al personal del CDI José Martí, por guiarnos y orientarnos en su hermosa institución en especial Rosnelys Ledezma, Karelys e Iris.

A mi tía Rosa Coa, por orientarnos y brindarnos de sus conocimientos. Y por último y no menos importante al contrario una de las mejores ayudas fue la de mi hermana, amiga, compañera Raquel Coronado Rivas, gracias por tu tiempo, tus orientaciones y tú valiosa amiga.

Gracias a todos por aportar un granito en este nuestro logro, mil gracias.

ANDREA GONZALEZ

LISTA DE CUADROS

RED DE CATEGORIAL	44
DESCRIPCION DE LOS SUJETOS: MARÍA, JUAN, MARÍA (hija).	95
SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIVA DE UNA FAMILIA CON UNA NIÑA CON SÍNDROME DOWN	96



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

El Síndrome De Down Y Su Repercusión En La Dinámica Familiar De Los Niños (As) Atendidos En El Cdi José Martí: Una Mirada Desde El Desarrollo Humano Y La Calidad De Vida. Cumanacoa Estado Sucre 2016-2017.

**Autoras: Andrea González
Rosimar Jiménez
Tutora: Prof. (a) Carmen Guevara**

RESUMEN

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. El síndrome de Down **no es una enfermedad**. El efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Lo que sí podemos afirmar es que una persona con síndrome de Down tendrá algún grado de discapacidad intelectual y mostrará algunas características típicas de este síndrome. Por ello, su aparición genera, en el grupo familiar, reacciones como miedo, negación, duelo. El punto central y la importancia de este trabajo es conocer la repercusión en la dinámica familiar de una niña atendida en el CDI José Martí, desde el desarrollo humano y la calidad de vida. Cumanacoa Estado Sucre 2016-2017. En Esta investigación aplica la metodología cualitativa, bajo el enfoque de Historia de Vida, donde los padres de la niña manifestaron sus ideas y emociones frente al futuro de su hija y de ellos mismos. Dicha situación fue abordada con la finalidad de dar a conocer la realidad que vive una familia con una niña con síndrome Down. En este estudio se tomó en cuenta el relato de la madre debido a que no se puede tomar los datos de la un entorno sano, asertivo y adecuado, donde se encuentre elementos claves como el afecto, los valores, normas, reglas, y apoyo incondicional, en este trayecto los padres deben de tener mucha paciencia para llevar esta situación. En lo educativo los maestros juegan un papel primordial porque son ellos los que orientan y forman a las niñas(o).

Palabras clave: Calidad de vida, desarrollo humano, historia de vida, síndrome Down, comunicación.

INTRODUCCIÓN

La familia es uno de los grupos primarios más importantes del ser humano. Es la institución más sensible, mutable, dinámica, que se ve afectada, positiva o negativamente, por las transformaciones económicas, políticas, sociales o culturales de su entorno. En este sentido, se dice que cada familia es única en sus características y, por ende, cada experiencia es diferente para cada uno de sus integrantes.

En ocasiones, la familia se ve afectada por eventos inesperados que alteran su dinámica familiar. Uno de esos eventos puede ser el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. El síndrome de Down (SD) es una anomalía cromosómica que tiene lugar en 1,3 de cada 1.000 nacimientos. Sin embargo, es más común en niños de madres que tienen más de 35 años de edad al dar a luz. Por alguna razón que se desconoce, un error en el desarrollo de las células hace que se produzcan 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales, y este material genético adicional cambia ligeramente el desarrollo metódico del cuerpo y el cerebro.

Desde el momento del diagnóstico, afecta la dinámica de toda la familia, por lo que se considera necesario realizar un estudio, desde el punto de vista del trabajador social, para analizar cómo ha afectado la dinámica familiar y la calidad de desarrollo humano, tanto de la niña objeto de estudio, como de su familia.

En el mismo, se seguirán una serie de pasos enmarcados en la modalidad de Historia de Vida, con el propósito de conocer y comprender la realidad que se presenta. Desde el punto de vista estructural, el trabajo se distribuyó en cinco capítulos, que contienen lo siguiente:

CAPITULO I: EL PROBLEMA, donde se presenta el planteamiento del problema, los objetivos, justificación de la información.

CAPITULO II: MARCO TEÓRICO, con los antecedentes de la investigación, bases teóricas, bases legales y definición de términos básicos.

CAPITULO III: MARCO METODOLÓGICO, presenta el tipo y nivel de investigación, la modalidad de estudio, unidad de análisis, fuentes de información.

CAPITULO IV: PRESENTACION DE LA HISTORIA DE VIDA, donde se precisa el caso de una niña con Síndrome de Down y la dinámica de su familia.

CAPITULO V: REFLEXIONES FINALES, Bibliografía y Anexos.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA Y SUS GENERALIDADES

1.1 Planteamiento del problema

A lo largo de la historia, las personas con “necesidades especiales” han sido rechazadas, discriminadas, relegadas, escondidas a la sociedad, tanto por su apariencia física, como por su diferencia intelectual con respecto a los demás, sin poder disfrutar de sus derechos ciudadanos como los demás.

Todas las sociedades tienen sus propias explicaciones de por qué unas personas son ‘diferentes’ y otras no, cómo las personas con diferencias deben ser tratadas, qué papeles son apropiados e inapropiados y qué derechos y responsabilidades tienen o les son denegados. De acuerdo con Groce (2010), para comprender el impacto psicosocial de una condición genética, hay que tener en cuenta el contexto cultural de la persona afectada y su familia (p. 8).

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. En ella nace crece y se desarrolla. En su tarea socializadora la familia cumple con la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y las tradiciones del pueblo.

Para Quintero (2007), la familia como grupo primario se caracteriza porque sus miembros están unidos por vínculos sanguíneos, jurídicos y por alianzas que establecen sus integrantes, lo que conlleva a crear relaciones de dependencia y solidaridad, también señala que la familia es el espacio para la socialización del individuo el desarrollo del afecto y la satisfacción de las necesidades sexuales, sociales y económicas, y el primer agente transmisor de las normas, valores, símbolos (p.59).

Se puede ver que la familia no es solo conformación y unión de parentescos sanguíneos sino la ayuda, relación mutua que se tiene en unión y armonía, cabe destacar que en ella se encuentran los roles, las reglas, el amor, el respeto, los valores entre otros, es importante señalar que los anteriores aspecto son los que permiten un buen funcionamiento en misma haciendo así posible la adecuada relación con la sociedad y su entorno.

La familia cambia y continuará cambiando, pero persistirá, ya que es la unidad humana más adecuada en la sociedad; como tal, la familia es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros. Para comprender la dinámica familiar es necesario analizar su estructura, los procesos y relaciones, el conjunto de valores y creencias respecto de lo que deber ser la familia. El estudio de la dinámica familiar es importante para entender cómo funciona cada familia y así poder ofrecer una mejor atención psicológica integral. La familia funciona como un sistema en el cual los elementos constituyentes interactúan entre sí, al mismo tiempo que interactúan con la comunidad, ellos como un todo, e individualmente cada uno de los miembros (Álvarez, 2005).

De esta forma, la unión familiar permitirá definir el funcionamiento y estructura de la misma, ya que en la literatura las teorías sobre los distintos aspectos de la dinámica familiar, refleja que no hay una teoría unitaria, pues cada familia aporta características diferentes.

En este sentido, la familia de un niño con condición síndrome Down tiene una serie de necesidades y demandas que no se esperaban, es un proceso en donde tanto el niño como los padres y el entorno que lo rodea tiene que estar preparado para comprender y asimilar el nuevo escenario en donde se desenvolverán e irán desarrollando el bienestar y el desarrollo de todos. Pues, se requiere que la familia le brinde atención y cuidados especializados, con mucha paciencia y amor.

En los primeros años del desarrollo del niño se ven influenciados por la calidad de interacciones entre padres e hijos, la amplitud y diversidad de experiencias que la familia proporciona al niño y las estrategias de la familia para asegurar la salud y bienestar del niño. Estos procesos no son idénticos en todas las familias y dependen de factores contextuales como el estrés familiar, el nivel económico, las pautas de crianza, el nivel cultural de los padres, entre otros. En las familias en las que hay un niño con condición existen otros factores de ansiedad y presión asociados a la condición y que pueden inferir en el funcionamiento óptimo de la unidad familiar, afectando a sus posibilidades para promover el desarrollo y en las mejores condiciones (canal, 1999).

Cada familia con un niño con condición no vive siempre la misma experiencia, ya que cada niño y cada familia es diferente todo dependerá de cómo se desarrolla la dinámica familiar en cada una. Sin embargo, independientemente de la patología, las familias sufren cambios que de una u otra forma modifica su dinámica familiar, ya que el estilo de vida de los padres, es alterado debido a que tienen que brindar una atención especial, lo que muchas veces interfiere con el desenvolvimiento de estos a nivel laboral, económico, emocional y psicológico.

De tal forma, las familias con niños con Síndrome Down, deben centrarse en la atención del niño, de manera que le brinden un ambiente sano y seguro donde pueda desenvolverse, tanto en el entorno de hogar, como en la sociedad y en la institución donde estudia, con el fin de proporcionar bienestar y seguridad, y así mejorar su calidad de vida.

Las sociedades tratan a las personas con discapacidad bien o mal dependiendo, en parte por las creencias, de base cultural, acerca de por qué se produce una discapacidad: Descontento divino, brujería o malos espíritus, reencarnación o biología, son las razones por las que se produce la discapacidad en el registro

etnográfico, según indica Groce (op. Cit.). Ejemplos, lo encontramos en los textos de Thomason (2014)

Las primeras pruebas de presencia del síndrome de Down se pueden encontrar en las obras de arte del pueblo Olmeca que vivió en América Central entre los años 1500 a.C. y 300 d.C. Los arqueólogos han descubierto estatuillas que representan niños pequeños, de cara redonda, ojos oblicuos, nariz en silla con puente ancho y pliegues epicánticos muy marcados. Los arqueólogos llaman a estas estatuillas «bebés-jaguar». La interpretación contemporánea es que las estatuillas representan, de hecho, niños pequeños con síndrome de Down. (Rogers, 2014). Con posterioridad también se han encontrado figuras parecidas en terracotas Toltecas. Otro dato arqueológico es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome.

El primer informe documentado de un niño con síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea”. Fue en 1866, cuando John Langdon Down dio una identidad a un conjunto de características que observaba, relacionó un conjunto de síntomas y características que presentaban un conjunto de pacientes para conformar el cuadro del Síndrome de Down.

Se ha relacionado al síndrome de Down con factores de riesgo tan variados como agentes genéticos, físicos, químicos, inmunológicos, infecciosos y sociales, pero solamente tres se consideran en la actualidad como probables agentes etiológicos de la trisomía 21: ellos son anomalías cromosómicas de los padres, la exposición materna durante los primeros meses de embarazo, a radiaciones ionizantes y la edad materna avanzada. Las dos primeras, si bien son importantes, son responsables, en la práctica, de una minoría de casos de síndrome de Down, mientras que se ha demostrado que existe una estrecha relación entre esta afección y la edad materna.

Según Abanes (2014) “Un tercio de los niños afectados con trisomía 21 nacen de madres de 40 años o más” (p. 12)

La evolución de las Tasas de prevalencia al nacimiento de síndrome de Down es muy diferente tanto el plano local y regional, entre países de la misma región y de regiones distintas. En Chile, las Tasas son superiores al promedio del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC, 2016). En Sudamérica hay una tendencia al aumento, promedio 2,89 por mil en el período 2011-2015 según datos del ECLAMC y en Europa y Asia a disminuir significativamente, donde las tasas han descendido a cifras extremas como Irán que tiene 0,3 por mil nacimientos y España 0,6 por mil. Esto debido, seguramente, a la legalización del aborto electivo, lo que no está legalmente permitido en Latino América.

El descubrimiento de una alteración cromosómica en el síndrome de Down puso fin a un período gris de la historia del síndrome y abrió las puertas a una nueva era de interés e investigación. El límite de los malos tratos a los niños y adultos con síndrome de Down ocurre en los años treinta, cuando el partido nazi de Alemania comenzó a experimentar la eutanasia en personas con discapacidad intelectual, incluyendo el síndrome de Down. Este racismo contaminó a la sociedad occidental, y uno de sus efectos secundarios fue el aislamiento de los “débiles mentales” en enormes instituciones despersonalizada (Rogers, 1994).

Hacia la mitad del siglo XX se empieza a poner en duda la validez de la institucionalización de niños pequeños con síndrome de Down. Se publican algunos estudios que describían los efectos negativos de la institucionalización debido a la falta de cuidados, estimulación, afectos, etc. En 1961 un grupo de científicos propuso el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos.

En 1965 la Organización Mundial de la Salud hizo efectivo el cambio de nombre tras ser solicitado por el gobierno de Mongolia. El período de mayores logros se produce a partir del 1973. Dicho período se inicia en Estados Unidos con una decisión judicial sin precedentes que declaraba que todo niño, con independencia de su capacidad mental, tenía derecho a un programa de enseñanza público adecuado y gratuito.

Los estudios culturales sobre la discapacidad dejan entrever que cultura y discapacidad forman un continuo que no puede ser dissociable. No es posible comprender la discapacidad sin recurrir a sus fuentes culturales y tampoco se puede entender una sociedad sin conocer cómo sus protagonistas se relacionan entre sí, comparten expectativas, valores y creencias y recrean sus propias vidas a través de lenguajes y modelos de comportamiento.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU,2006). Destaca la importancia de las actitudes en la consecución de los derechos civiles de las personas con discapacidad y la necesidad de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de estas personas en todos los países, en particular en los países en desarrollo

En Venezuela, es muy variada la población que tiene un hijo o familiar con Síndrome de Down, por lo que sería temerario generalizar. Persisten las desigualdades sociales y, en la mayoría de los casos, son bien marcadas. Edad, recursos de la familia, ubicación geográfica, ingresos económicos del grupo familiar, nivel de aceptación de los padres, muy pocas asociaciones y grupos de padres de

personas con Síndrome de Down, entre otros factores, deben balancearse a la hora de buscar una respuesta

No olvidemos que, históricamente, las actitudes, es un tema controversial en psicología y de difícil explicación. Hay un factor que, sin embargo, favorece una actitud favorable de las familias. El venezolano es generoso, noble, proviene de hogares de mucha cohesión aún en circunstancias deplorables de inseguridad, desempleo y pérdida de valores. La familia extensa, aunque menos frecuente hoy que la nuclear, sigue siendo la fortaleza y el recurso de las parejas que tienen un hijo o hija con esta condición; la persona con discapacidad cuenta con una familia nutritiva que lo acepta y quiere.

La situación en Venezuela, en materia de discapacidad, no difiere mucho de la del resto de los países latinoamericanos. El último censo de personas con discapacidad que ejecutó la Fundación Misión José Gregorio Hernández, entre el 26 de octubre y el 26 de noviembre del 2014, registra 380.390 habitantes con algún tipo de limitación. De ellas, 40.738 son con Síndrome Down: una de cada 700 habitantes nace con el síndrome. (Materano, 03-12-2014, El Universal) En Venezuela, a nivel gubernamental, no existe un organismo público que se encargue de aportar información o de investigar sobre el síndrome de Down u otras diversidades funcionales.

Sin embargo, a nivel público, se cuenta con una red de Centros de Desarrollo infantil encargados de atender población desde los 0 a los 5 años de edad que se encuentran en situación de colapso en cuanto a demanda de servicios se refiere, ya que estos centros son insuficientes. A nivel municipal hay cada vez más interés en la participación de la población con discapacidad en actividades recreacionales, culturales y deportivas, aun cuando todavía falta trabajar más en capacitación con los

responsables departamentales. Existen disposiciones legales muy completas pero que, como en muchos países, suelen quedar en letra muerta.

Desde el punto de vista de los servicios de salud, tampoco se disponen de programas preventivos a no ser por el Programa de Salud para las personas con síndrome de Down publicado por la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID, 2014) inspirado en los programas norteamericanos y españoles, habiéndose hecho adaptaciones en los esquemas de vacunación de acuerdo a la realidad sanitaria venezolana.

En materia educativa, hay más de apertura y cultura hacia la integración de personas con necesidades especiales al aula regular. De hecho la legislación para la protección de las personas con discapacidad (Ley para las Persona con Discapacidad, GO 38598, ene. 5/06), así lo contempla, aun cuando falta mucho por trabajar en este sentido, sobre todo en el hecho de que las políticas públicas se lleven realmente a la práctica y que existan los controles adecuados para que lo establecido se cumpla.

En relación al ámbito deportivo, notamos que hay un crecimiento en la participación de atletas en cuanto al marco de Olimpiadas Especiales se refiere y en la apertura de nuevos subprogramas en varios estados, por ejemplo la primera Copa América Especial a celebrarse en nuestro país. Así mismo, la participación de 192 atletas en las Olimpiadas Mundiales celebradas en Brasil.

La realidad laboral en nuestro país puede resumirse en el constante crecimiento que hay por parte de los entes públicos y privados que muestran interés por la integración. En estos instantes, se está trabajando en capacitar a la población especial para realizar integraciones efectivas e ir gradualmente y bajo un programa de empleo con apoyo a ir realizando el seguimiento correspondiente. Todo esto va muy

ligado con las habilidades sociales que la persona con discapacidad requiere para su desempeño autónomo y vida adulta mejorando su calidad de vida.

Las organizaciones privadas han tenido muy buenas iniciativas en el trabajo con las personas con necesidades especiales en Venezuela y su inserción educativa y socio laboral; contando con redes de apoyo que en realidad deberían ser más sólidas. Es necesario fortalecer las campañas informativas relacionadas con la discapacidad a través de los medios de comunicación, a fin de profundizar aún más la cultura hacia la discapacidad de nuestros colectivos.

En lo que respecta al estado sucre, en el Municipio Montes se encuentra el CDI José Martí, especializado en brindar atención y reforzamiento en el proceso de enseñanza y aprendizaje en niños (as) de 0 a 6 años de edad; en este centro es atendida de una niña con síndrome Down, aunado a (3) tres patologías como son, problemas cardiacos, descalcificación y problema motor en partes duras en las extremidades inferiores. El padre es agricultor y solo el provee los ingresos para todos en el hogar, a pesar de que los entes gubernamentales les donó una vivienda existen ciertas problemáticas que afectan generalmente a este núcleo familiar, y por ende podría afectar dinámica familiar y su calidad de vida.

Este trabajo de investigación se realizó con el fin de promover la salud familiar como objetivo principal, las consecuencias posibles y certeras de la no aplicación de dinámicas familiares a través de centros especializados y dentro del mismo núcleo familiar para que así exista una esperanza de vida al nacer de la mano del nivel cultural de los padres junto con una educación con un nivel estándar, necesario y si se quiere, obligatorio dentro de la familia como célula de la sociedad, más aun, dentro de aquellas que tengan en sus generaciones personas con condiciones como el síndrome de Down.

Cabe destacar que la familia como núcleo social pasa por las llamadas crisis familiares, dentro de las cuales están las normativas y a su vez las paranormativas, es decir que la familia debe contar con capacidad de resiliencia ante una crisis paranormativa como esta, donde no se espera recibir a un miembro con condiciones especiales y donde se amerita el desarrollo y promoción de las capacidades conductuales y de afectividad del resto de los miembros, para así conservar una dinámica familiar propia y necesaria para el crecimiento y desarrollo de esta persona fuera de prejuicios, maltrato, discriminación o tan solo la idea de que ser diferente es algo nocivo, se debe tratar en lo posible de mantener un equilibrio dentro del hogar en pro de un ambiente armónico de la mano de la orientación por parte de personal especializado dirigido a la familia y principalmente al individuo en cuestión.

A través del método cualitativo-descriptivo de historia de vida se pretende profundizar en lo que respecta a la privacidad de la familia, a las características íntimas de cada una y de lo que las diferencia una de la otra en especial la familia de la niña María, que ha tenido un arduo camino desde su nacimiento y que día a día se proponen vencer cada obstáculo y alcanzar y celebrar los logros diarios de esta niña que más que especial es el principal logro de la familia. Con esto se demuestra que, la familia es la familia ante cualquier circunstancia y que mientras el individuo sea tratado con el debido respeto y calidad humanitaria de parte de familiares, amigos, personal especializado y demás personas de su entorno social y escolar, la repercusión será mínima y su vida podrá ser tan normal como la de otro ser que no tenga condiciones especiales como el síndrome de Down.

Por consiguiente, se plantea realizar esta investigación basada en el método de historia de vida, tomando a esta niña con Síndrome Down y su familia como objeto de estudio, con el fin de identificar las características de la dinámica familiar, conocer y compartir su historia con personas que se encuentra pasando por dichas situaciones. De este modo, también se plantea por medio del método cualitativo “Analizar el

síndrome de Down su repercusión en la dinámica familiar de una niña atendida en el CDI José Martí: una mirada desde la calidad de vida y el desarrollo humano, Cumanacoa estado Sucre 2016-2017”. Así mismo, se plantea conocer la relación entre la familia, su desenvolvimiento y comprender a los mismo para así brindarles apoyo a la familia.

De este modo, se desencadenan algunas interrogantes como son:

¿Cómo se desarrolla la dinámica familiar cuando se encuentra un niño con síndrome Down?

¿Cuáles son las repercusiones del síndrome de Down en la dinámica familiar de la niña atendida en el CDI José Martí?

¿Cuáles políticas educativas se emplean en el CDI José Martí para fortalecer la dinámica familiar del grupo familiar de una niña con Síndrome Down.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo general

Analizar el síndrome de Down su repercusión en la dinámica familiar de una niña atendida en el CDI José Martí: una mirada desde la calidad de vida y el desarrollo humano, Cumanacoa estado Sucre 2016-2017

1.2.2 Objetivos específicos

1.2.2.1 Caracterizar la dinámica familiar de una niña con síndrome de Down atendido en CDI José Martí.

1.2.2.2 Determinar las repercusiones del síndrome de Down en la dinámica familiar de una niña atendida en CDI José Martí.

1.2.2.3 Analizar las políticas públicas educativas aplicadas en el CDI José Martí para el fortalecimiento de la dinámica familiar del grupo familiar de una niña con síndrome de Down.

1.3 Justificación de la investigación

El componente referido a la crianza, por parte de la familia, proporcionada a los niños/adolescentes con Síndrome de Down, para los se encuentra vinculado con los sentimientos de protección y rechazo, pues las mismas parecen sobreproteger, rechazar o negar la situación de discapacidad, expresado esto mediante un lenguaje que refiere un "trato normal". Esta percepción reflejada en el concepto de normalidad pareciera generar en ellos una pauta de crianza ambigua donde por un lado sobreprotegen, limitando de esta manera la autonomía de sus hijos/as. Y por otro lado, muestran intentos de promover independencia.

Esto podría agravarse cuando existen conflictos entre los padres en relación a la manera de tratar al hijo/a con Síndrome de Down. En cuanto a la función normativa, se observa que la incorporación de los hábitos resulta importante en la rutina familiar. Teniendo en cuenta las posibles limitaciones de un hijo/a con Síndrome de Down, se intenta enseñar y promover la autonomía, para que puedan desempeñar las actividades cotidianas que se presentan en el día a día como comer, vestirse, bañarse, entre otras acciones.

El Síndrome de Down constituye, actualmente, uno de los tipos de discapacidad intelectual más visibles socialmente, tanto a través de los medios de comunicación como de la publicidad, acciones sociales, asociaciones, puesto que, entre otras características, las personas con Síndrome de Down presentan una desarrollada habilidad para las relaciones sociales.

Esta patología no diferencia razas, sexo, estatus social, entre otros, por lo cual se debe estar preparado para enfrentar de manera positiva las situaciones que genera el tener un hijo con síndrome de Down, por lo cual la presente investigación servirá como precedente para que familiares y amigos allegados a personas con esta problemática, se pretende demostrar que los cambios positivos en las relaciones interpersonales, en el desarrollo personal, en la autodeterminación y en la inclusión social que se produce en personas con esta discapacidad mejora su calidad de vida y la de su familia.

En este sentido, analizar la repercusión del Síndrome de Down en la dinámica familiar de una niña atendida en el CDI José Martí: una mirada desde la calidad de vida, Cumanacoa estado Sucre 2016-2017, tiene como propósito:

- **Académico:** Permitirá enriquecer los conocimientos acerca del tema, permitiendo poner en práctica lo aprendido durante la formación académica como trabajadores sociales, así como también, servir de referencia para otras investigaciones.
- **Institucional:** Servirá como antecedente para futuras investigaciones relacionadas con el tema.
- **Social:** al ofrecer a las familias un conocimiento más amplio de lo que es el Síndrome de Down, el cual ha sido poco abordado desde la perspectiva de la dinámica familiar, permitiendo la reflexión sobre la unidad de la familia en situaciones nuevas dentro de ese entorno.
- **Para las futuras generaciones:** se pretende conocer e investigar cómo influye la presencia del Síndrome de Down en la dinámica diaria de una familia, conociendo sus experiencias y la influencia de su entorno, en su desarrollo personal y la calidad de vida, tanto de la niña como de la familia. Las futuras generaciones

pueden sopesar las conductas a seguir en diferentes situaciones que se desarrollan en el seno familiar, buscando elegir la decisión más adecuada y beneficiosa, tanto para el niño con el Síndrome, como para su familia.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes del problema

Se refiere a los estudios previos y tesis de grado relacionadas con el problema planteado, es decir, investigaciones realizadas anteriormente y que guardan alguna vinculación con el problema en estudio. En este punto se van a señalar, además de los autores y el año en que se realizaron los estudios, los objetivos y principales hallazgos de los mismos. Aunque los antecedentes constituyen elementos teóricos, éstos pueden preceder a los objetivos, ya que su búsqueda es una de las primeras actividades que debe realizar el tesista, lo que le permitirá precisar y delimitar el objeto de estudio y por consiguiente los propósitos de la investigación.

Antecedentes locales

Martin y Marichal (2014), presentan su tesis de maestría “El Síndrome De Down desde la percepción familiar” para el Centro de Investigaciones Psiquiátricas, Psicológicas y Sexológicas de Venezuela, sede Cumaná. La mayoría de las investigaciones sobre esta discapacidad se han realizado desde la percepción social que los ciudadanos tienen sobre ella, desde el punto de vista de la víctima, persona estigmatizada o incluso desde la intervención social y comunitaria. Sin embargo, existen muy pocos estudios que se hayan hecho desde la perspectiva familiar. El objetivo del presente trabajo es averiguar la imagen social que los familiares de

personas con Síndrome de Down tienen de esta discapacidad y la relación con el apoyo social que reciben, así como, con el estigma por asociación. 45 familiares de personas con Síndrome de Down pertenecientes a distintas asociaciones, participaron en esta investigación, contestando a un cuestionario con tres medidas: percepción familiar, apoyo social y estigma por asociación. Los resultados muestran que los familiares tienen una percepción intermedia hacia esta discapacidad. Además, la percepción familiar determina el nivel de apoyo social recibido, así como el grado de estigma por asociación que cree que el entorno social les asigna

Su relevancia está en la metodología utilizada: Se trata de una investigación correlacional, en la que se aborda la relación de tres variables: la percepción de los familiares de personas con Síndrome de Down, el apoyo social que reciben los familiares y la relación estigmatizante entre las personas con esta discapacidad y sus familiares (estigma por asociación).

En este caso se pudo trabajar con una familia con una niña con síndrome Down en el municipio Montes, específicamente en el CDI JOSE MARTIN. Donde se logró indagar sobre las repercusiones que tienen en la dinámica familiar, los factores que intervienen en ella y sus futuras soluciones para que por medio de herramientas y estrategias se permita tener una mejor calidad de vida y desarrollo humano.

Antecedentes nacionales

Guillen, D (2007), presentó un trabajo que lleva por nombre: “juegos con materiales no convencionales para el desarrollo motor del niño y la niña con síndrome de Down en edad preescolar” presentado ante la Universidad de Los Andes. La presente investigación tiene como objetivo principal, brindarle a los docentes de Educación Preescolar una propuesta didáctica contentiva de juegos realizados con

material no convencional (material de desecho), para beneficiar el desarrollo motor del niño y la niña con Síndrome de Down. Dicho estudio, se enmarcó dentro de la modalidad de proyecto factible apoyado en una investigación de campo de carácter descriptiva. Para la recolección de la información se aplicó un cuestionario tipo Likert contentivo de 15 ítems de preguntas; validadas mediante la técnica juicio de expertos. Los resultados obtenidos se analizaron mediante las tendencias porcentuales, utilizando gráficos tipo torta, concluyendo que en el diagnostico hecho se hace claro que la planificación y puesta en marcha de los elementos de la propuesta dirigida a elaborar juegos con materiales no convencionales, es fundamental para el proceso educativo de este nivel, evidenciándose, la necesidad de que los docentes reciban una orientación básica cuando planifiquen y ejecuten juegos que coadyuven en el desarrollo integral del escolar con Síndrome de Down.

Darezzo (2013) en su tesis “Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia”, Centro de Investigaciones Psicológicas, Psiquiátricas y Sexológicas de Venezuela, sede Caracas. El objetivo del trabajo fue desarrollar un Modelo Teórico sobre la experiencia de familias de niños con síndrome de Down en edad pre escolar y escolar. Los marcos utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Utiliza la entrevista semiestructurada como instrumento de investigación, siendo que diez familias participaron del estudio. Se identificó el Modelo Teórico: “Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante”, que muestra el esfuerzo por obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente. Esto puede ser tomado como facilitador de la interacción con la familia, con perspectivas de ser ampliado. El enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia, buscar los escenarios predominantemente frecuentados por ella, para atender

mejor sus demandas, ya que existen lagunas significativas de atención e investigación junto a esta población, que precisa ser acogida y tratada como aliada en el cuidado.

Su relevancia se basa en la metodología utilizada: La recolección de datos se realizó en el domicilio de los participantes, el procedimiento adoptado fue la entrevista semiestructurada, iniciada con la pregunta: “¿Cómo es para ustedes tener un niño con Síndrome de Down, en la familia?” El análisis de los datos fue realizado concomitantemente a la recolección, procediéndose al análisis comparativo constante, siguiendo los pasos preconizados por el marco teórico, siendo ellos: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva

Bastidas, Ariza y Zuliani (2013), presentan su trabajo de investigación “Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas”, Universidad Central de Venezuela. Las madres reconocen que la crianza de niños con Síndrome de Down tiene múltiples significados culturales, sociales y emocionales que se viven durante las etapas del ciclo vital de sus hijos y que cada una de ellas lleva a alegrías y tristezas. Objetivo: Conocer la experiencia maternal de crianza de niños con Síndrome de Down en la ciudad de Caracas. Método: investigación etnográfica con postura ética, participación de 20 madres, previo consentimiento, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo. Análisis concomitante con la recolección de datos. Resultados: La experiencia de crianza comienza, en la mayoría de las madres participantes, con una gran tristeza en el encuentro con su hijo con Síndrome de Down, dadas las preconcepciones sociales. Luego aparece la alegría y una crianza amorosa como una posibilidad de interrelación entre madres e hijos. Discusión: la tristeza inicial se transforma en alegría al ver las potencialidades y los logros de sus hijos, así como por la relación amorosa que se construye en la crianza. Las tristezas se deben más a la exclusión que las madres experimentan en los diferentes entornos de crianza, mientras que las alegrías están

relacionadas con el niño mismo y sus logros. Conclusión: Las madres de este estudio consideran que la crianza de sus hijos esta surcada por alegrías y tristezas y que un acompañamiento adecuado en los diferentes entornos hace que esta experiencia sea positiva, tanto para sus hijos con Síndrome de Down como para las familias.

Su relevancia se basa en la metodología: Las entrevistas transcritas, los diarios de campo y las notas de la observación sirvieron para la codificación. Se obtuvieron 657 códigos empíricos que se concentraron en 30 subcategorías, que luego se agruparon en 4 supra categorías que se denominaron: La vida se parte en dos, los contextos de crianza: la familia, el barrio y las instituciones, entre alegrías y tristezas y algunas recomendaciones desde las madres.

Antecedentes internacionales

Romero y Peralta (2012), en su trabajo de investigación “Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down”, para la Universidad Católica "Ntra. Sra. De la Asunción", Paraguay. El propósito de la investigación es describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas. El estudio es de alcance cualitativo, descriptivo, con entrevistas en profundidad a 6 familias. Los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. El proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado, y todos los miembros de la familia participan en dichas acciones. Las expectativas de futuro, giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo/a. Por tanto, las características de la dinámica familiar citadas se encuentran vinculadas.

La relevancia de este trabajo radica en la metodología utilizada, donde la técnica de recolección de datos se opta por la entrevista en profundidad, característica de los estudios cualitativos por permitir una libertad mayor en la recolección de los datos, así como la generación de preguntas y respuestas en forma espontánea, fruto del rapport.

Ortega (2012) presenta su trabajo de investigación “Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad”, para la Universidad Nacional Autónoma de México, plantean como objetivo determinar las condiciones en las que las familias enfrentan las vicisitudes de tener un hijo con discapacidad; considerando las formas en que padres e hijos reconstruyen su dinámica familiar; por este motivo el objetivo de la presente investigación fue describir los cambios de la dinámica familiar cuando entre sus miembros hay un hijo o hija con discapacidad. Participaron varones y mujeres de 46 familias residentes de la zona metropolitana de la Ciudad de México, a los cuales se les aplicó un cuestionario. Se llevó a cabo una investigación exploratoria para la cual se contactó a las personas que cumplían los requisitos de pertenecer a una familia nuclear y tener un integrante con discapacidad. Algunos de los cambios más comunes al tener un hijo con discapacidad fueron: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias. Se concluye que algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto. Su relevancia se basa en que determinaron que todo evento que se presente en la vida familiar propicia la realización de cambios dentro de ella, lo cual es muy común en las familias con hijos e hijas con discapacidad.

2.2 Referentes teóricos de la investigación

2.2.1.- Síndrome de Down

La palabra Síndrome hace referencia a una serie de características o signos que surgen de forma conjunta. Por ende, el Síndrome de Down es una variación en la organización que llevan a cabo los cromosomas; siendo el cromosoma número 21 el que transporta información genética extra, afectando el crecimiento y desarrollo normal de la persona. Escribá (2012) señala que: “El síndrome de Down es una cromosopatía producida por la alteración del cromosoma 21, que produce una serie de trastornos y características orgánicas bien definidas”. (p.13)

En atención a ello, Smith (2009) acota que: “El síndrome de Down es la causa genética no heredada más común del retraso mental... es causado por la presencia de un cromosoma número 21 adicional en la células del cuerpo”. (p.42) Aún se desconoce por qué el niño tiene este cromosoma extra, y cómo ello perturba y distorsiona el desarrollo de su estructura y funciones normales.

Al respecto Pesce (2002), señala que: “Un feto se forma cuando se unen el óvulo y el espermatozoide. Normalmente cada uno contiene 23 cromosomas. La unión de éstos crea una célula con 23 pares, o sea 46 cromosomas” (p. 32). Esto constituye el paquete de información hereditaria de cada célula viviente. Cuando la división celular no se produce correctamente y hay un cromosoma extra en el par 21, el resultado es la trisomía 21 o síndrome de Down.

Peculiaridades y características del Síndrome de Down

Según Flórez y Ruiz (2006), las personas con Síndrome de Down van perfilando su personalidad y temperamento antes de los 12 o 13 años, donde empiezan a contar con una serie de peculiaridades que las caracterizan, entre las que se encuentran:

- **Escasa iniciativa.** Pues realizan una escueta utilización de las posibilidades de actuación que le ofrece su entorno más cercano. Por ello, se intenta que participen de manera activa en las actividades sociales.

- **Menor capacidad para inhibirse en diversas situaciones.** Por tanto, es necesario trabajar el control externo para que, con el paso del tiempo, desarrollen la habilidad de autocontrol.

- **Resistencia al cambio.** Es preciso acostumbrarlos a un cambio periódico de actividades con el fin de facilitarles una mayor inclusión en el entorno social, pues muestran disconformidad a la hora de realizar nuevas actividades que se salen de su rutina diaria.

- **Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.** En ocasiones muestran desinterés, pasividad y apatía frente a lo nuevo puesto que poseen una menor capacidad a la hora de afrontar los nuevos acontecimientos que se le presentan.

- **Constancia, tenacidad y puntualidad.** Son personas que acostumbran a realizar las tareas encomendadas con total cuidado y perfección, sobre todo a la hora de la incorporación al mundo laboral.

Necesidades y percepción familiar de las personas con Síndrome de Down

El ser humano, sano o no, tiene una serie de necesidades básicas que cubrir a lo largo de su vida. Estas necesidades abarcan distintos aspectos: físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Por tanto, las familias de las personas con Síndrome de Down también requieren de las mismas necesidades para su bienestar.

Mercado y García (2010), argumentan que “las principales necesidades que manifiestan las familias de este colectivo, vienen unidas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad”) p. 35). Teniendo en cuenta que las necesidades de las familias vienen ligadas a factores, como la edad de sus hijos/as y

los apoyos que posean tanto de carácter familiar como social, las más demandadas son las siguientes:

- **Información:** En numerosos casos, las familias tienen necesidades insatisfechas y tienen la percepción de que esto es así como consecuencia de la ausencia de información sobre esta discapacidad. La carencia de información sobre esta discapacidad es uno de los aspectos más relevantes que influyen en las necesidades familiares.

- **Sensibilización:** uno de los graves problemas de la familia es la aceptación de tener un integrante con limitaciones y, por otro lado, la percepción social hacia este grupo.

- **Aceptación y apoyo familiar:** un hijo con este tipo de discapacidad intelectual provoca una situación de desestabilización en la unidad familiar. Desencadena numerosos factores estresantes como la ansiedad y la carencia de apoyo familiar, fundamental para facilitar el afrontamiento a la situación. Además, contar con el apoyo familiar crea disminución de sobrecarga y mejora la calidad de vida familiar.

En este sentido, un estudio realizado por Rodríguez y Dupas (2011), encuentra que la familia se moviliza para aprender a estimular al niño/a con Síndrome de Down y, de esta manera, poder ofrecerle todo lo que demanda, además de posibilitarle una mayor autonomía. Para ello, los familiares invierten tanto tiempo como atención, dejando de lado sus necesidades personales.

El apoyo del entorno proporciona fuerza y esperanza, intercambio de experiencias con otras familias para obtener información, Concretamente Rodríguez y Dupas (op. Cit.) Afirman que: “el amor y la alegría que el niño trae es un motivador sin límites, recompensa de sus esfuerzos, a través de sus características positivas como alegría, cariño, humildad, buen humor, desapego a lo material y ausencia de prejuicios” (p. 6).

Aunque, cierto es, que hay quienes expresan una percepción negativa ya que exponen que actualmente se presentan situaciones donde se juzga sin conocer y afloran los prejuicios sobre este colectivo, afectándoles directamente a los familiares. Por otro lado, un estudio realizado por Bryant (2015), halla que la mayoría de las personas encuestadas manifiestan la carencia de información sobre esta discapacidad, pues no se les informó para preparar a su hijo/a de cara a la inclusión.

Así como las necesidades del entorno familiar de la persona con Síndrome de Down deben ser cubiertas, también es muy importante remarcar las necesidades que poseen tanto los hermanos como las hermanas de las mismas. Lizasoáin (2009) defiende que la principal demanda que presentan los/as hermanos/as de las personas con Síndrome de Down es la necesidad de estar informados de la situación, evolución, etc.; pues hay que intentar que tengan argumentos para solventar dudas con respecto a la situación que se le presente. Sobre este tema, necesitan respuestas sinceras a todo aquello que pongan en duda para comprender lo que está sucediendo.

También es imprescindible que se muestren los sentimientos reales, ya que cuando los/as padres/madres no hacen partícipes a sus hijos/as de la situación y la tratan de ocultar, se crea una dinámica de silencio. Por el contrario, los/as hermanos/as deben sentirse cómodos con su familia para así poder comunicar lo que sienten y piensan, sabiendo de antemano que van a ser escuchados y comprendidos. Por ello, no debe existir diferencia en cuanto al trato del familiar con Síndrome de Down y su hermano/a, siendo el segundo a quien a veces se le exige más.

Recursos para las personas con Síndrome Down

Las personas con Síndrome de Down cuentan con una serie de recursos a su disposición para el incremento de su calidad de vida. Millán (2016), destaca como recursos: el sistema de apoyo y la integración socio laboral. En cuanto al sistema de

apoyo que necesitan, está relacionado con el grado de sus limitaciones. El sistema de apoyo hace referencia a las distintas estrategias que persiguen diversos objetivos para facilitar el acceso a recursos, información y relaciones de trabajo y de vivienda integrados, lo que incrementa la independencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción

Con respecto a la integración socio laboral, se muestra un poco más complicado. En esta sociedad, el no ser productivo genera un cierto menosprecio por parte de los demás y, en consecuencia, un malestar o infelicidad para aquellos individuos que no son rentables económicamente para la sociedad. Por este motivo, es imprescindible facilitar a este colectivo el acceso al mundo laboral.

De Miguel y Cerrillo (2010), afirman que para promover la contratación de estas personas en empresas ordinarias se adoptan dos medidas: las coercitivas (obligan a las empresas y organismos públicos a contratarlas) y medidas de fomento de empleo (centradas en influenciar a los empresarios para que les contraten, suele ser a través de subvenciones que reciben por su incorporación). Esto se realiza mediante una serie de ayudas laborales que contribuyen a su inclusión en este ámbito.

2.2.2.- Dinámica familiar

La familia como concepto, según Miller (2007) no es universal, pues ella es para cada sujeto una invención que le es propia; sin embargo, hay perspectivas teóricas que se han ocupado de investigar y teorizar al respecto, para el caso, la Sociología, la Psicología y el Psicoanálisis.

Según Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”. Para Flaquer la familia es “un grupo

humano cuya razón de ser es la procreación, la crianza y la socialización de los hijos” (1998, p. 24). Al respecto subraya Alberdi (1982, p. 90) la familia es el “conjunto de dos o más personas unidas por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes”.

Estos conceptos muestran una visión de familia que lucha mancomunadamente, sin importar si existen o no lazos de consanguinidad, por el bienestar de todos sus integrantes proponiéndose como meta interna la potencialización de las diferentes dimensiones: afectiva, económica, psicológica, social y de consumo.

Viveros y Arias (2006) exponen que la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.

De acuerdo a como sean 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. En el clima relacional se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana.

Siguiendo a Minuchin y Fishman (1985), la estructura de la familia es un conjunto de demandas invisibles funcionales que organizan los modos de interacción; pero la dinámica familiar se expresa en términos contrarios, en el sentido que ésta última no es estática, sino movediza y variable. En este sentido, la dinámica interna no es lo mismo que estructura familiar. La idea de dinámica familiar, se sostiene en

el constante cambio que usa la familia para irse acomodando a las diversas dificultades que afronta. Es decir, no siempre aparece la misma respuesta ante la adversidad, sino que se inventa cada mecanismo en particular, para cada situación vivida.

Como lo plantean Viveros y Arias (2006), la dinámica interna es un proceso que usa la familia para aproximarse al mundo, relacionarse con él y mantenerse en él. Por tal motivo, es necesaria una breve noción de este término que permita reconocer en cada familia una singularidad, además de develar en ella eso que la hace única y particular frente a otras.

Franco (1994) señala tres aspectos básicos relacionados con la familia; el primero hace referencia a que la familia como estructura es cambiante y que estos cambios obedecen al periodo histórico y social de cada época; el segundo alude a que en el grupo familiar se da el proceso de socialización primario; este proceso tiene como objetivo que los hijos se comporten de acuerdo a las exigencias vigentes del contexto; tercero, todo grupo familiar tiene su dinámica interna y externa.

En este sentido, la dinámica familiar son encuentros entre las subjetividades, mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo.

Al respecto, afirma Agudelo (2005) que la “dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les

posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (p 9.)

Lo anterior significa que, las familias en su dinámica interna están atravesadas por una historia que aunque comparten los miembros del grupo, Todos desde su individualidad –orden biológico, físico, psicológico, social, cultural y políticos– asumen diversas posturas frente a lo que los permea como grupo; asimismo, la manera de asumir dificultades, retos, éxitos y fracasos es distinta.

Es importante resaltar que todo proceso de la familia comienza con la decisión de tener una vida en pareja hasta el momento de la llegada del primer hijo o hija, por lo que la mayoría de las personas, la llegada del bebe es un fenómeno inolvidable y muy importante, ya que consolida una nueva etapa para la vida de la pareja, es decir se convierten en padres y madres. Sin embargo cuando este bebe presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de manera distinta. Hardman (1996) señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras, padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

Entre las características de la dinámica familiar con niños con condiciones especiales podemos encontrar cambio de rol, económica, social y educativo.

Cuando se habla del cambio de rol se refiere al comportamiento que tiene los integrantes del núcleo familiar con el propósito de mantener un equilibrio entre ellos. Donde muchas veces la madre se dedica al hogar y el padre la manutención, pero también existen el caso donde ambos trabajan y el cuidado del hijo o hija se encarga algún miembro de la familia.

Por otra parte los aspectos económicos, sociales y educativos esto se basa en los aspectos que influyen en la dinámica familiar.

Romero (2015) analizó las etapas emocionales vividas por grupos familiares, en lo referente a funciones familiares y expectativas para el futuro. De esta manera, las etapas emocionales por las que atraviesan los miembros de la familia luego del diagnóstico, se evidencia a través de diferentes reacciones y sentimientos en diversos momentos.

En el sentimiento de *conmoción*, se identifica la influencia de profesionales médicos en la comunicación del diagnóstico: cuando podrían ser éstos los más indicados para dar una imagen de la discapacidad y del Síndrome de Down en particular, como una condición genética que no determina el futuro de los niños y niñas recién nacidos, en todos los casos se ha observado una visión casi fatalista, lo que sin duda puede estar influyendo en el proceso de reconocimiento de la problemática y con seguridad en el desarrollo del sentimiento de aceptación posterior. Coincidiendo con otros estudios, las familias participantes viven momentos de susto y, en algunos casos, se encuentran confusos y niegan la situación.

La etapa de *incertidumbre*, identificada como otro indicador de la dimensión de las etapas emocionales. Aquí, se infieren dos posibles situaciones: cuando pasan por un proceso de búsqueda de información activa con la finalidad de conocer más acerca del síndrome; o cuando experimentan un posible sentimiento de resignación ante la discapacidad del hijo/a. Teniendo en cuenta los sentimientos de enfado y hostilidad, pareciera que estos no se dan en forma negativa, pues en todos los casos las familias se respaldan en explicaciones místicas o religiosas que responden a las posibles causas de la condición del hijo/a, es decir, le dan una significación vinculada a "un mandato divino", sea éste de castigo o de bendición de un Ser Supremo.

Sin lugar a dudas, esto encara elementos culturales importantes pero también podría estar enmascarando sentimientos que se manifiestan no sólo por falta de información sino también como una forma de "resolver" la situación que les causa angustia y desesperación. Las familias argumentan también la presencia de esta discapacidad en explicaciones de creencia popular, las cuales probablemente estén reforzando sus sentimientos de culpa, de auto reproche o de reproche a la pareja.

Con respecto a la ruptura con la vida normal, se observa en algunas familias cierto retraimiento social a partir del nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down, por diversos motivos, ya sea por sobreprotección, vergüenza o incluso depresión. Se da con frecuencia que los padres queden "atrapados emocionalmente" en alguna de las etapas iniciales (conmoción, tristeza o incertidumbre), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación.

En la etapa de *adaptación*, las familias manifiestan a través de testimonios, experimentar diversos cambios, lo que probablemente les irá conduciendo hacia una progresiva adaptación y consecuente aceptación de la condición de su hijo o hija. Esto se ve a lo largo de todas las familias, independientemente de la edad del hijo/a.

Minuchin y Fishman (2004), describen las funciones que deben ejercer los padres, denominándolas nutricia y normativa, siendo éstas esenciales para todos los círculos parentales. Dichas funciones ante la presencia de un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a redistribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña. En lo que concierne al cuidado, las familias se encuentran constantemente pendientes del niño o joven, ya sea por complicaciones médicas (por ejemplo: hijo/a en edad pre-escolar y escolar) o por la dificultad de manejar el comportamiento (por ejemplo con hijo/a adolescente),

evidenciando un cuidado posiblemente sobre protector, lo que podría conducir a un retraimiento social de la familia.

El componente referido a la *crianza*, por parte de la familia, proporcionada a los niños/adolescentes con Síndrome de Down, se encuentra vinculado con los sentimientos de protección y rechazo, pues las mismas parecen sobreproteger, rechazar o negar la situación de discapacidad, expresado esto mediante un lenguaje que refiere un “trato normal”. Esta percepción reflejada en el concepto de normalidad pareciera generar en ellos una pauta de crianza ambigua donde por un lado sobreprotegen, limitando de esta manera la autonomía de sus hijos/as.

Y por otro lado, muestran intentos de promover independencia. Esto podría agravarse cuando existen conflictos entre los padres en relación a la manera de tratar al hijo/a con Síndrome de Down. En cuanto a la función *normativa*, la incorporación de los hábitos resulta importante en la rutina familiar. Es así, que los familiares, teniendo en cuenta las posibles limitaciones de su hijo/a con Síndrome de Down, intentan enseñar y promover la autonomía, para que puedan desempeñar las actividades cotidianas que se presentan en el día a día como comer, vestirse, bañarse, entre otras acciones.

Teniendo en cuenta el aspecto relacionado con la *puesta de límites*, hay cierto rol predominante de figuras masculinas para llevar a cabo dicha función normativa. Si bien no se pueden hacer conclusiones generales debido a que son pocos los casos que testimoniaron acerca de los límites, hay cierta benevolencia de los responsables del cuidado en el momento de poner límites a los niños/adolescentes con Síndrome de Down.

Las expectativas relacionadas al futuro del niño/adolescente con Síndrome de Down, entendiendo éstas como la visión y/o expectativas de los padres y familiares

sobre el alcance de sus capacidades y habilidades, está la visión de los padres a propiciar la autonomía del hijo/a con Síndrome de Down, y por otro lado, a cubrir las necesidades de cuidado, a lo largo de toda la vida de este hijo/a.

Es así que, en cuanto a proporcionar la *independencia* del hijo/a, se identifica que las familias tienen en cuenta los diferentes ámbitos por los cuales transitará en un futuro el mismo, ámbitos referidos a los quehaceres cotidianos como anteriormente se mencionó. Otro ámbito que resulta de gran importancia para los mismos, tiene que ver con el *educativo/laboral*, éstas muy centradas en habilidades académicas como leer y escribir. Por último, los padres tienen en cuenta el ámbito social, éste muy vinculado a actividades recreativas con un enfoque segregado, como por ejemplo los deportes y/o las artes especiales.

Lo anterior lleva a indicios bastante importantes referido a que los familiares son conscientes de lo fundamental que resulta que sus hijos/as alcancen un nivel de autonomía considerable, con el fin de que los mismos puedan desenvolverse satisfactoriamente en los diversos espacios que les toque vivir.

Si bien, la autonomía resulta ser primordial para toda persona con Síndrome de Down, y coincidentemente con otros estudios regionales, se resalta su importancia en las expectativas de padres y madres con hijos/as en edad preescolar y escolar principalmente. Sin embargo, en familiares con miembros adolescentes, parecieran ser otras las prioridades para el futuro: tener una fuente de ingreso económica estable para los mismos, es la preocupación más recurrente. Teniendo en cuenta las características socio-demográficas de las familias, la temática de los ingresos estables como un deseo presente y futuro es un punto importante, puesto que el factor económico se asocia con el incremento de las posibilidades de sentirse autónomo e independiente.

Por otra parte, la ONU (2003) describe las funciones que la familia ejerce sobre sus componentes y son fundamentalmente seis:

COMUNICACIÓN: utilizando métodos verbales o para verbales; es fundamental para el desarrollo de la afectividad, la ayuda, la autoridad, la comprensión, etc.

AFECTIVIDAD: la relación de cariño o amor; imprescindible para el desarrollo normal del individuo.

APOYO: de múltiples formas; económico, afectivo, cultural, etc.

ADAPTABILIDAD: para mantener relaciones internas, entre los miembros del grupo y externas con la sociedad, a nivel cultural, económico, laboral, higiénico, etc. Los procesos de adaptación de la familia surgen, además, en función de las diferentes etapas de su ciclo vital (nacimiento de un hijo, nido vacío, etc.).

AUTONOMÍA: los individuos necesitan cierto grado de independencia para facilitar su crecimiento y maduración. La familia debe establecer los límites de ese estirar y encoger, en función de sus creencias, aspiraciones, cultura, etc.

REGLAS Y NORMAS: de comportamiento para favorecer la convivencia. Estas normas facilitan las relaciones e identifican los papeles de cada miembro de la familia.

Características de la Dinámica familiar

De acuerdo al Módulo de Dinámica Familiar (2017). Pág.: 13-16 entre los elementos a considerar en la dinámica familiar definiremos los siguientes:

✓ **Autoridad**

La autoridad dentro del grupo familiar es considerada como un poder legítimo que tienen las figuras parentales o sus sustitutas, que les permite cumplir funciones de dirección, protección, educación y formación de los hijos. La autoridad es el eje conductor que integra y guía el cumplimiento de todas las funciones familiares a través del control y debe ser llevada por el subsistema parental en conjunto.

La autoridad denota el compromiso que tienen los padres para decidir y hacer cumplir el funcionamiento integral del grupo familiar, no obstante existen diversas formas de autoridad entre las cuales se consideran:

- **Autocrática:** se caracteriza por ser rígida y muy estricta. Se manifiesta en formas violentas, sean verbales o de hecho. Este tipo de autoridad no da espacio a la comunicación y bloquea todo intento de dialogo y acercamiento.
- **Democrática:** permite la comunicación y estimula el desarrollo de sus miembros. Quien la ejerce está seguro de sí mismo, reconoce valores en los demás y admite puntos de vista diferentes. Una autoridad democrática fomenta la creatividad, ya que los hijos pueden participar de acuerdo con su edad en las decisiones, siempre y cuando estén dentro de los límites definidos por los padres.
- **Permisiva:** se manifiesta por la incapacidad para asumir la autoridad, lo que genera desórdenes que pueden conducir a la desintegración familiar. Si el padre de familia es inseguro e indeciso, tendrá dificultades para ejercer la autoridad por la incapacidad para tomar decisiones y los hijos no tendrán puntos claros de referencia para actuar.
- **Inconsistente:** este tipo de autoridad se caracteriza por la coexistencia de dos o más figuras de autoridad que se contradicen y se descalifican entre sí, ya sea a través de mensajes verbales o de conductas abiertamente opuestas.

✓ **Comunicación**

La comunicación es un proceso por el cual todos los integrantes de la familia entran en contacto para compartir mensajes y expresarse mutuamente afectos. Por tanto, la comunicación sirve al propósito de unir y mantener en armonía a sus miembros, les ayuda a superar conflictos y dificultades y, ante todo, les permite establecer un contacto afectivo permanente. Los tipos de comunicación son:

- **Directa:** la comunicación verbal y no verbal expresan lo mismo. Cada persona en la familia manifiesta acuerdos y desacuerdos en forma directa sin herir al otro. Así la familia es más unida.
- **Desplazada:** los mensajes en la familia se transmiten por medio de otro. Esto se da cuando la comunicación se corta entre dos o más miembros de la familia, quienes por sí mismos no tienen disposición de restablecerla.
- **Dañada:** los miembros de la familia se comunican a través de reproches, sátiras, insultos; se menosprecian mutuamente haciendo que en la familia impere un ambiente de soledad y tensión. También se manifiesta en silencios prolongados, pese a que los implicados cohabiten de forma permanente. La comunicación se aprende a través de otras personas, por tanto, resulta indispensable revisar los elementos de la comunicación.

✓ **Afectividad**

Es definido como el nivel de intimidad y apego que se da entre los miembros de una familia. Se expresa en la preocupación mutua por las necesidades de todos y cada uno y es la principal fuerza de cohesión de la familia. En la vivencia del afecto, las personas pueden estar expuestas a rechazo, sobreprotección o aceptación. Esta última categoría es la adecuada, en especial para niños y niñas, en tanto garantiza que cada persona se sienta reconocida en su individualidad, amada y protegida.

✓ **Normas**

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

- **Las normas explícitas:** son claras, mediadas por la palabra y por la escucha. Implican un intercambio funcional de información en que la comunicación es directa, hay acuerdos y coherencia entre la comunicación verbal y no verbal
- **Las normas implícitas:** los miembros de la familia no recurren a la palabra como elemento básico en su estilo de comunicación y, en su lugar, cobra importancia el lenguaje no verbal.

✓ **El rol**

En la familia el rol es el comportamiento esperado de una persona que adquiere un estatus en particular: un estatus es una serie de privilegios y obligaciones; y un rol es el desempeño de esta serie de privilegios. Los roles traen consigo una medición cultural que condiciona a un sujeto para comportarse de una u otra manera en una sociedad. De acuerdo con esto, existen diferencias en la forma cómo la cultura enseña a un hombre y a una mujer un modelo de comportamiento. Ellos tienen específicamente tareas y responsabilidades que los ubican en una función determinada, haciéndolos diferentes. Para que una familia pueda convivir de una manera adecuada, cada miembro debe conocer su rol y ponerlo en práctica.

✓ **Los límites**

Es aquella región o sector que sirve de barrera de diferenciación entre los integrantes de una familia. Los límites son el vacío en que se permite la protección sin perder la individuación y diferenciación de quienes conforman el grupo familiar. Los límites hacen posible la confrontación con fronteras que exigen respeto y aceptación al interior de la familia. Los límites de una familia pueden ser:

- **Límites claros:** permiten una diferenciación de los componentes y funciones de cada miembro de la familia, dejan actuar permeable y flexiblemente.
- **Límites difusos:** se presentan cuando la familia no ejerce la palabra y la escucha para no aglutinarse o desligarse, es decir, cuando las fronteras no se han practicado mediante la reflexión y la interpelación.
- **Límites desligados:** se evidencian cuando hay poco deseo de protección entre los miembros de la familia.

2.2.3.- Desarrollo humano

El ser humano, como todo ser vivo, no es un agregado de elementos yuxtapuestos; es un integrado que constituye un sistema dinámico, formado por muchos subsistemas perfectamente coordinados: el subsistema físico, el químico, el biológico, el psicológico, el social, el cultural, el ético-moral y el espiritual. Todos juntos e integrados constituyen la personalidad, y su falta de integración o coordinación desencadena procesos patológicos de diferente índole: orgánica, psicológica, social, o varias juntas.

Por esto, el llevar a un ser humano a su pleno desarrollo y madurez, en su realidad integral, constituye un difícil objetivo que pueda proponerse una persona, una institución e, incluso, una sociedad completa. Sin embargo, caminar en esa dirección, abriendo horizontes e iluminando caminos, es la meta que se propone, en general, toda verdadera educación y desarrollo pleno del ser humano.

En este sentido, el concepto mismo de desarrollo, cuando está referido al ser humano, deberá ser entendido en sentido estricto (como despliegue o desenvolvimiento) en los niveles de las estructuras físicas, químicas y biológicas; en

sentido sólo metafórico al referirse a la configuración de estructuras psíquicas, sociales, culturales, éticas, espirituales u otras de nivel superior, ya que, en este nivel, no existe una sola meta prefijada genéticamente, como es el caso de las estructuras inferiores, sino múltiples posibilidades, entre las cuales se deberá escoger basándose en criterios u opciones y alternativas, unas veces de naturaleza ideológica y otras, incluso, con trasfondo ético.

El desarrollo humano es un proceso complejo que se divide en 4 dimensiones básicas: desarrollo físico, cognoscitivo, emocional y social. Aunque cada dimensión subraya un aspecto particular del desarrollo hay una interdependencia considerable entre las áreas ejemplo las capacidades cognoscitivas pueden depender de la salud física y emocional como de la experiencia social cada dimensión refleja a las otras. Pero cada área es importante para entender el desarrollo lo que da un aspecto unidisciplinario.

Desarrollo físico Incluye las bases genéticas del desarrollo, el crecimiento físico de todos los componentes del cuerpo, los cambios en el desarrollo motor, los sentidos y los sistemas corporales, se relaciona con temas de cuidado de la salud, la nutrición, el sueño, el abuso de drogas y el funcionamiento sexual.

Desarrollo cognoscitivo Incluye los cambios en los procesos intelectuales del pensamiento, el aprendizaje, el recuerdo, los juicios, la solución de problemas y la comunicación, incluye influencias tanto hereditarias como ambientales en el proceso de desarrollo.

Desarrollo emocional o socio afectivo Se refiere al desarrollo del apego, la confianza, la seguridad, el amor y el afecto y una variedad de emociones, sentimientos y temperamentos, incluye el desarrollo del concepto de sí mismo y de la

autonomía y un análisis del estrés, las perturbaciones emocionales y la conducta de representación

Desarrollo social El desarrollo moral y de los padres y la familia, discute matrimonio, trabajo, roles vocacionales y empleo.

Desarrollo Humano y síndrome Down

Las elaboraciones teóricas de Piaget y Vygotsky ayudan a entender los complejos procesos psicológicos que tienen lugar durante el desarrollo ontogenético. Los conceptos de razonamiento, abstracción y juicios morales de la teoría piagetiana, así como la consideración del pensamiento y la palabra como una unidad en los planteamientos de Vygotsky, han tenido notables implicaciones en las teorías del aprendizaje (Daurignac, Houdé y Jouvent, 2006) y en el tratamiento de algunos trastornos del desarrollo que afectan a las capacidades cognitivas (Torres, Olivares, Rodríguez, Vaamonde y Berríos, 2007).

Uno de los trastornos del desarrollo en el que pueden conjugarse los supuestos teóricos de estos autores y los conocimientos de la Neurociencia sobre los sustratos biológicos evolutivos es el síndrome de Down. Este síndrome es una de las alteraciones del neurodesarrollo que evidencia cómo las influencias genéticas y epigenéticas condicionan el desarrollo neurobiológico y funcional del ser humano. El curso evolutivo de un individuo, desde el nacimiento hasta la vejez, depende de la integridad del sistema nervioso. Y la formación de éste es un proceso complejo con numerosas etapas susceptibles de múltiples influencias.

Las primeras etapas prenatales son críticas para el correcto desarrollo del sistema nervioso. Los factores genéticos y epigenéticos tienen una incidencia extrema sobre el neurodesarrollo, a veces con consecuencias fatales. No obstante, las etapas prenatales posteriores y los primeros años de vida son igualmente momentos determinantes para la correcta evolución del individuo. Las limitaciones genéticas y

epigenéticas sobre el neurodesarrollo no son por sí mismas uniformes, y en el mismo curso evolutivo pueden converger otras condiciones suficientes para optimizar el propio desarrollo.

El síndrome de Down es, de este modo, un trastorno del neurodesarrollo que limita la correcta formación del sistema nervioso y que condiciona numerosos aspectos funcionales (Sturgeon, Lee, Ahmed y Gardiner, 2012). Sin embargo, la propia plasticidad cerebral, que aunque disminuida también se manifiesta en el síndrome de Down (Baroncelli, 2011), permite que muchos de estos sujetos optimicen sus recursos más de lo que se había pensado durante muchos años.

En efecto, las alteraciones en la formación y maduración del sistema nervioso que tienen lugar en el síndrome de Down, limitan el rendimiento cognitivo en general, y afectan potencialmente procesos de aprendizaje como los descritos por Piaget, Vygotsky u otros teóricos (Jacola, et al. 2011). Pero la variabilidad en las capacidades intelectuales entre los sujetos con síndrome de Down se debe al grado de afectación del sistema nervioso y a la capacidad plástica de sus cerebros (Battaglia, et al. 2008).

De este modo, la manifestación de tal síndrome no supone una incapacidad para determinados aprendizajes, ni impide necesariamente un adecuado desempeño cognitivo. Algunos procesos implícitos en las teorías de aprendizaje y desarrollo de Piaget o Vygotsky pueden aun manifestarse en niños con retraso mental o con síndrome de Down. Así pues, el efecto de una trisomía sobre el neurodesarrollo es inevitable, pero sus consecuencias funcionales sí pueden ser minimizadas. Consecuentemente, la relación entre neurodesarrollo y desarrollo vital es compleja pero no inflexible, y conviene recordar esto en cualquier ámbito de la Psicología, especialmente en la Psicología del Desarrollo.

2.2.4 Calidad de Vida

Carlos Eroles (2001) expresa que la calidad de vida familiar es un concepto muy rico que tiene que ver con un conjunto de satisfactores tanto materiales como psicosociales, que conforman un marco de acuerdo para el desarrollo familiar. La calidad de vida familiar varía según el marco económico- social y cultural familiar, pero imprescindible para hacer la vida humana más humana.

Sin embargo los problemas de calidad de vida en una primera línea pasa por aquellas situaciones que posibilitan el desarrollo humano y familiar que tiene que ver con la situación de las necesidades sociales básicas, en términos de nutrición, salud, vivienda, trabajo, educación, creación y seguridad social.

Por otra parte la Calidad de Vida implica en bienestar general en todos sus componentes: físicos, sociales, económicos, culturales, etc. ello implica que los sujetos desarrollan determinados hábitos comunes de vida o estilos de vida. La prevención de conductas de riesgo, el cuidado y promoción de la salud, es desarrollar la calidad de vida, ellas están definitivamente ligadas a los estilos de vida sociales, a la asunción de riesgo, a los hábitos diarios, y en conjunto al entorno social en el cual se desenvuelve la persona.

CUADRO 1

RED DE CATEGORIAL

OBJETIVO ESPECIFICO	CATEGORIAS	TEMATICAS ABIERTAS
Caracterizar la dinámica familiar de dos niños con síndrome de Down atendidos en CDI José Martí	Condiciones Socio demográficas Relaciones familiares	• Dinámica familiar interna. • Dinámica familiar externa. • Apoyo familiar. • Comunicación familiar, afectividad, roles, jerarquías, autoestima, normas, valores, crisis y manejo de conflictos.
Determinar las repercusiones del síndrome de Down en la dinámica familiar de dos niños atendidos en CDI José Martí.	Repercusiones en la familia Repercusiones sociales	• Relación de pareja. • Relación de familia. • Relación con amigos. • Relación con el trabajo. • Relación con los estudios. • Relación con la alimentación. • Relación con la sociedad.
Analizar las políticas públicas educativas aplicadas en el CDI José Martí para el fortalecimiento de la dinámica familiar, la calidad de vida y desarrollo humano, de familiar de niños con síndrome de Down	Políticas publicas	Beneficios y ayudas, apoyo institucional, preparación del individuo para ser autosuficiente

2.3- BASES LEGALES QUE PROTEGEN A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENCONDICIONES ESPECIALES.

El Estado tiene el derecho y el deber de brindar y amparar a los niños(a) con condiciones especiales, es por ello que existen una serie de políticas y leyes que resguarden sus derechos y protejan tanto a los mismo como a su entorno familiar.

2.3.1 La protección integral del niño con Síndrome de Down

Para Contreras (2006), Director del Programa de Atención en Salud para las personas con Discapacidad del Ministerio del Poder Popular para la Salud (PASDIS/MPPS),

“Estamos entrando en la era de las personas con discapacidad y creo que nosotros no podíamos estar divorciados del cambio que se vive en el mundo. En Venezuela le hemos dado ese trato a la atención de la discapacidad: se obliga al Estado a darle asistencia integral, prevención e integración, de manera obligatoria, pública y gratuita. Eso es otra manera de ver las cosas”. (p. 2)

- **La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela**

Para hacer mención al marco jurídico nacional, es necesario señalar en primer lugar a la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), en lo adelante CRBV, por ser éste el primer texto constitucional que en el país establece desde su Exposición de Motivos la garantía de la autonomía funcional de los seres humanos con discapacidad o necesidades especiales.

Asimismo, consagra desde su Preámbulo, la igualdad de derechos para todos los ciudadanos, sin ningún tipo de discriminación, considerando así a las personas con discapacidad.

Así las cosas, la Carta Magna en el artículo 19 de su Título III, referido a los derechos, garantías y deberes, establece la obligación del Estado de garantizar, según los principios de progresividad y no discriminación alguna, el “goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos...”; y declara en el artículo 21 que todas las personas son iguales ante la ley, y en consecuencia:

1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona.

2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes e Especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta, y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

Concretamente, el texto constitucional declara en su capítulo V, referido a los derechos sociales y de las familias, artículo 81, que toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria.

El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantiza el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolana.

Asimismo, en el capítulo sobre los Derechos Culturales y Educativos, señala en el artículo 103 ejusdem, que “... toda persona tiene derecho a una educación integral de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones...” y agrega que “... la ley garantizará igual atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad... o carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo...”.

Por otra parte, el artículo 86 dispone que “toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, invalidez, enfermedades catastróficas, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdida de empleo, desempleo, vejez, viudedad, orfandad, vivienda, cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia de previsión social”.

El texto señala que “el Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas. La ausencia de capacidad contributiva no será motivo para excluir a las personas de su protección...”

- **La Ley para Personas con Discapacidad**

La Ley para Personas con Discapacidad (2007) establece en su artículo 8 que las políticas públicas deben ser elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos del Poder Público en sus niveles nacional, estatal y municipal; de las comunidades organizadas,

de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad.

Esto para garantizarles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. En tal sentido, dispone el texto legal que la atención integral se brinda a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna.

Entre los aspectos más resaltantes contenidos en este instrumento normativo, destaca la previsión legislativa de que toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación. No deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación pre-profesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo.

No deben exponerse razones de edad para el ingreso o permanencia de personas con discapacidad en centros o instituciones educativas de cualquier nivel o tipo (artículo 16).

Asimismo, según el texto legal es obligación del Estado, a través del ministerio con competencia en materia de educación y deportes, en coordinación con los estados y municipios, la formulación de políticas públicas, el desarrollo de programas y acciones para la inclusión e integración de las personas con discapacidad a la práctica deportiva, mediante facilidades administrativas y las ayudas técnicas, humanas y financieras, en sus niveles de desarrollo nacional e internacional.

Entre las disposiciones más destacadas dentro de la Ley para Personas con Discapacidad (artículo 28) se encuentran las vinculadas a la inserción e integración laboral de las personas con discapacidad, siendo una de las más resaltantes que consagra que tanto los órganos y entes de la administración pública y privada, así como las empresas públicas privadas o mixtas, deben incorporar a sus planteles de trabajo no menos de un cinco por ciento (5%) de personas con discapacidad permanente, de su nómina total.

Sean estos ejecutivos, ejecutivas, empleados, empleadas, obreros u obreras, en virtud de lo cual, no puede oponerse argumentación alguna que discrimine, condicione o pretenda impedir el empleo de personas con discapacidad.

A tales efectos, el artículo 26 señala que el ministerio con competencia en materia de trabajo, con la participación del ministerio con competencia en materia de desarrollo social, tiene la responsabilidad de formular políticas sobre formación para el trabajo, empleo, inserción y reinserción laboral, la readaptación profesional y reorientación ocupacional para personas con discapacidad, y lo que correspondan a los servicios de orientación laboral, promoción de oportunidades de empleo, colocación y conservación de empleo para personas con discapacidad.

De igual modo se estipula en la Ley que las personas con discapacidad intelectual deben ser integradas laboralmente, de acuerdo con sus habilidades, en tareas que puedan ser desempeñadas por ellas, de conformidad con sus posibilidades, bajo supervisión y vigilancia. A tal efecto, el ministerio con competencia en materia del trabajo debe formular y desarrollar políticas, planes y estrategias para garantizar este derecho.

Otro derecho consagrado por este instrumento normativo es el de poseer una vivienda adecuada. Para ello el Estado, a los efectos de la protección social, ha de desarrollar los proyectos arquitectónicos de vivienda que se fundamentarán en las

necesidades propias de las personas con discapacidad (artículo 36), de igual forma se consagra la obligación de establecer el pasaje gratuito de transporte urbano, superficial y subterráneo.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- Paradigma de investigación

Es fundamental aclarar que *Paradigma*, para los fines del tema que se presenta, es un modelo o modo de conocer, que incluye tanto una concepción del individuo, sujeto cognoscente o persona, como una concepción del mundo en que vive y de las relaciones entre ambos.

El presente estudio se enmarca en el denominado paradigma cualitativo, en tanto se examinan, de forma analítica, los elementos que enmarcan la vida de dos niños afectados con Síndrome de Down, en lo referente a su dinámica familiar y calidad de vida, mediante información suministrada por personas relevantes en su vida.

Desde el paradigma cualitativo, es necesario relacionar pensamiento y realidad y se tiene la convicción sobre una realidad modelada y construida por los pensamientos. De acuerdo con Taylor y Braden (2014) “La investigación cualitativa se basa en un replanteamiento de la relación sujeto-objeto. La integración dialéctica sujeto-objeto es el principio articulador de todo el andamiaje epistemológico de la investigación cualitativa” (p. 54). Es decir, la investigadora o el investigador se deben acercar lo más posible a las personas, a la situación o fenómeno que se está estudiando para así comprender, explicar e interpretar con profundidad y detalle lo que está sucediendo y qué significa lo que sucede para cada una y cada uno de ellos.

El método que orientó la investigación fue de tipo Cualitativo, el cual se basa en referentes humanistas, a fin de rescatar las vivencias subjetivas de los individuos.

Este tipo de investigación consiste en una serie de descripciones detalladas de situaciones, eventos, interacciones y comportamientos observables; así como lo que el individuo dice, sus actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal como son expresados por el mismo y que forma parte de su vida. En ese sentido, tal como lo expresa Isabel Peleteiro de Vivas (2000; 41), la investigación Cualitativa “...es aquella que se interesa por lo que la gente hace, cómo se comporta, cómo interactúa...”.

Asimismo, Rodríguez (1996) plantea que “La Investigación Cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas”.

Dentro de este enfoque cualitativo, existen diferentes métodos entre ellos, “La Historia de Vida”, la cual se consideró, en primera instancia la más adecuada para efectos de esta investigación, debido a que las unidades de análisis están constituidas por una (1) familia con miembro con Síndrome de Down en su seno, ya que no se puede establecer contacto directo con los involucrados, porque no pueden ofrecer datos importantes dentro de la investigación.

En ese mismo orden de ideas, se puede mencionar que hacer investigación con Historia de Vida no es tarea fácil, puesto que en la misma se presumen una serie de condiciones y esfuerzos persistentes para asegurar la científicidad de los resultados de la investigación. Es por tanto, que las Historias de vida son conocidas como relatos de vida, historias orales, autobiografías, biografías, entre otros; se definen como...una interpretación de acontecer de la vida personal situada en la cotidianidad de un grupo, comunidad o sociedad determinada. Rodríguez, W. (2003).

Es importante señalar, que para conocer una historia de vida el investigador debe despojarse de prejuicios, categorías y conocimientos previos de la historia; ya

que es una condición que existe para penetrar en la subjetividad del individuo, con el fin de investigar tal cual suceden los hechos. Por tanto, “Su análisis consiste en un proceso de compaginación y reunión de relatos, de modo que se capte los sentimientos, modos de ver y percibir la persona” (Barrantes, 2001. pag.215).

Este método permitió al investigador describir detalladamente, el fiel relato de los actores involucrados en el estudio. Asimismo, permitió conocer, estudiar, analizar las experiencias vivenciales de dichos actores con el propósito de dar cumplimiento a los objetivos de la investigación y siguiendo las pautas establecidas por la metodología utilizada como son la descripción de los sujetos involucrados en el proceso, así como el comportamiento de cada uno de los miembros que integran la familia.

3.2.- Modalidad de investigación

El modelo historia de vida también se conoce con el nombre de relato de vida, también se conocen con el nombre de relato de vida, autobiografía, historias orales, biografías, entre otro y en ella es muy importante mantener la confidencialidad de toda la información recabada ya que esta técnica se fundamenta en una relación de confiabilidad entre el informador y el informante que debe ser fiel y respetada.

En este sentido, se utilizó como modalidad de investigación la historia de vida de una niña con síndrome Down, narrada por sus familiares más cercanos quienes permitieron visualizar la conducta de los mismo, es decir lo que dicen y hacen cotidianamente como el producto de la definición de su mundo, viendo las cosas desde la perspectiva de las personas, quienes están continuamente interpretándose y definiéndose en diferentes situación.

Cabe destacar que para efecto de la presente investigación se eligió la propuesta metodológica de Moreno, A (1996: 48). La cual está fundamentada en las siguientes fases:

1- La descripción del sujeto

. Objeto de estudio en el cual se caracterizan, identifican y exponen los elementos clave de la vida y obra del sujeto.

1. La síntesis de la historia.

Está constituida por los elementos presentes dentro de la trayectoria de la historia del sujeto precisando cada momento y resaltando su importancia.

2. La presentación de los relatos de vida organizado por categorías ; en la cual se presentan todas las categorías ocurridos en la historia de vida del sujeto y en las cuales estas tienen relación directa con los objetivos planteados dentro de la investigación.

3.3.- Nivel de investigación

El nivel de investigación estará referido al grado de profundidad con que se aborda el objeto de estudio. La investigación será de tipo interpretativo, comprensivo de acuerdo con Hernández Sampieri (1997) ya que permitirá al investigador conocer cómo se manifiesta un hecho, evento o fenómeno en su estructura, cabe mencionar que se debe tomar en cuenta la reflexión tanto de los sujetos investigados como los del investigador y de la problemática a estudiar.

El tipo de investigación es de historia de vida en este se permitirá al investigador obtener datos primarios en la cruda realidad de los sujetos investigados.

3.4.- Área de investigación.

La investigación se lleva a cabo en la en el CDI José Martí., ubicada en Cumanacoa estado Sucre, en los meses de Noviembre de 2016 – Febrero 2017, las limitaciones están enmarcadas poca colaboración por parte del personal del CDI o de las familias que se tomaran en cuenta para la realización del estudio.

3.5.-Técnica de recolección de datos.

En cuanto a las técnicas de información que se emplearon para alcanzar los objetivos planteados en la investigación. En estas técnicas podemos encontrar la observación participante, la entrevista en profundidad.

- **Observación participante.**

Esta técnica fue muy útil ya que el investigador pudo evidenciar el comportamiento, la reacción, gesto, actitudes de la entrevistada o entrevistado. Durante todo el proceso a lo largo del desarrollo de la investigación.

- **Entrevista en profundidad.**

El propósito de esta técnica fue indagar las experiencias vividas de la persona entrevistada con la finalidad de plasmar su propia perspectiva.

Ander-Egg nos dice que la entrevista consiste en una conversación entre dos personas por lo menos, en la cual uno es entrevistador y otro u otros son los entrevistados; estas personas dialogan con arreglo a ciertos esquemas o pautas acerca de un problema o cuestión determinada, teniendo un propósito profesional, que puede ser obtener información de individuos o grupos; facilitar información, influir sobre ciertos aspectos de la conducta o ejercer un efecto terapéutico (1982, p. 226).

3.6.- Sujeto de investigación

Los sujetos de investigación corresponden a una niñas con Síndrome de Down diagnosticada, que es atendida en el Centro de Diagnóstico Integral”JoséMartí, de Cumanacoa estado Sucre, año 2017 y sus familiares.

3.7.- Instrumento de recolección.

En esta investigación se encuentran una serie de instrumentos los cuales son los siguientes:

- **El diario de campo:** se utilizó para describir los hechos o acontecimientos que son susceptible de ser interpretado, para luego analizar.
- **Los resultados:** se utilizó para describir de manera detallada toda la información, acontecimiento y eventos para luego analizar los resultados.
- **Guía de entrevista:** el propósito de este instrumento se hizo para que los actores sociales se expresen libremente de manera que se pueda conocer su experiencia y desde su propia perspectiva.
- **Grabaciones:** se utilizó para el almacenamiento de la información que narraron los sujetos y permitió captar tal cual se dijo, de modo que no falte ni se cambie ningún testimonio al momento de la transcripción.

3.6.-Tratamiento de la información.

La interpretación, en este tipo de técnicas, suele tener una doble intención. Al solicitar a un narrador que relate su vida o parte de ella, además de la petición explícita de los contenidos que interesa investigar, existe una petición implícita: la de tomar una posición frente a lo que cuenta. El narrador por lo tanto es, a la vez, productor y actor de la historia que cuenta. Por ello, en la fase de interpretación es conveniente ir subrayando lo que en el relato aparece como:

--Los objetivos y las actitudes privilegiadas por el narrador.

--Los personajes principales; las palabras que ellos han dicho y que han marcado al sujeto, los gestos, los comportamientos que ellos han tenido.

--Las situaciones cruciales para la orientación del recorrido de la trayectoria, para las elecciones vitales (significación, fuerza determinante del futuro).

--Las relaciones de esos acontecimientos (objetivos, actitudes, personajes, situaciones) con la historia social en el sentido más amplio.

--Las aspiraciones del sujeto, a partir de las experiencias de satisfacción o de frustración que ha conocido el sujeto a todo lo largo de su historia.

Para el análisis se suele diseñar una doble guía, que en ocasiones adopta la forma de matriz: el genograma, guía cronológica (etapas de la vida del sujeto entrevistado), y guía temática (aspectos que interesan en la investigación).

CAPÍTULO IV

PRESENTACION DE LA HISTORIA DE VIDA.

En este capítulo se desarrolla lo referente a la presentación de historia de vida según el modelo propuesto por Moreno, A (1996), el cual se divide en tres (3) fases: la descripción del sujeto, la síntesis de la historia de vida y la representación de los relatos de vida.

4.1 Descripción del sujeto.

La unidad de análisis es la historia de vida de una familia con niña con Síndrome de Down, identificada con nombres ficticios para preservar la intimidad de la misma. En cuanto al análisis y la presentación de los relatos, fueron aportados por la representante (madre), debido que no se puede tomar datos de la niña directamente por su edad y la condición que presenta, para así comprender e interpretar la dinámica cuando existen personas con Síndrome Down en la familia.

Esta familia es una familia de 3 miembros, todos trigueños y de cabellos y ojos oscuros, en esta se encuentra una hija única de apenas 2 años de edad llamada maría, es una familia funcionalmente integrada, en esta el padre y la madre ejercen labores diversas; la madre es ama de casa, siendo responsable el padre de la manutención del hogar y gasto de ambas, debido a que la madre no labora, para atender totalmente a la niña. La familia reside en la comunidad de San Fernando, en el municipio Montes.

Actualmente viven en una casa propia, que cuenta con servicios de luz eléctrica, agua potable, transporte, aseo domiciliario, red de cloacas y telefonía móvil

y fija. Los padres de ella, Juan y María Isabel, conviven junto a ellos, en la misma casa. Su madre es profesional, ya que es T.S.U en informática, su padre se dedica a la siembra. Colaboran con ellos en el cuidado diario de la niña con Síndrome de Don, a la vez que el padre aporta al sustento económico de la familia completa, el producto de su trabajo de campo.

4.2 Síntesis de la Historia de Vida.

4.2.1- Planificación del embarazo. Etapa plena de la familia antes del nacimiento de la niña.

La madre de la niña era una adolescente sana, tranquila, de 20 años de edad de estatura mediana, sin ninguna preocupación, conoció a su pareja y decidieron vivir juntos. Este solo tenía aprobado su bachillerato, y el padre igual. El esposo de maría se ha dedicado a la siembra y de allí se sostienen ya que es el único que trabaja. Sin poseer vivienda propia comenzaron a vivir un tiempo en la casa de los padres de Juan (padre). Luego de un tiempo la madre quedo en estado, lo cual causo mucha alegría y emoción en la pareja, mas sin embargo el embarazo no llego a término ya que lo perdió de manera espontánea, no fue fácil para ellos puesto que esa bebe era muy esperado y amado aun sin nacer. Fue una etapa duran para ellos y sus familiares, pero Un año después quedo nuevamente embaraza.

4.2.2- Durante el embarazo.

La alegría volvió a la casa con la noticia de su embarazo, más que todo en los futuros abuelos paternos. Este Fue tranquilo, sin preocupación, todos sus chequeos fueron en la fecha estipulada y normal. Tenía su medicación como toda embarazada, era muy consentida y mimada por su esposo, este la acompañaba a sus consultas, luego de llegar la fecha del nacimiento de la niña todo salió muy bien, la niña peso 2.900 kg , y midió 49 cm todos emocionados al saber de la bebe , pero cuando el

médico se encontró con la abuela de la niña le comentó que la niña tenía una condición llamada Síndrome Down, luego de esto la abuela le preguntaba a la madre si le veía parecido a algún familiar a lo que ella respondió que no, que todos los niños eran iguales. Los médicos no quisieron decírselo a la madre directamente por la reacción que causaría en ella, por lo que la abuela de la niña sería la que se lo dijera a la madre.

4.2.3- luego de conocer el diagnostico hasta la actualidad.

La madre al enterarse de que la niña tenía síndrome Down no entendía que era dicha condición, lo cual fue explicada por el médico. Esta situación afectó profundamente a la madre y los familiares de la niña, pues no se han presentado otros casos en familiares cercanos.

Luego de 7 días de estar hospital, María fue llevada a un neurólogo en Puerto La Cruz, estado Anzoátegui, ya que la madre quería seguir buscando algunas opiniones de especialistas en la condición Down se dirigió allá, es ahí en donde le realizan las dichas pruebas en donde los resultados serían entregados después de un mes. Después de un mes de la visita al especialista fue llamada la madre para conversar sobre los resultados, es en ese momento es donde la madre experimento diversas emociones ya que conocería los resultados. Al llegar a la clínica el doctor le confirma que la niña tenía dicha condición, pero solo con el 1% de la misma.

En la entrevista, la madre indica que para ella, su pareja y su familia no fue fácil aceptar que la niña tenía una condición debido a que esperaban una niña sana, a pesar que intentan aceptar dicha condición siempre hay un momento de frustración donde se preguntan porque a ellos les tiene que sucederle esto luego de desear tanto una hijo. Es importante resaltar que a pesar de todo, el proceso de conocer, negar, y buscar soluciones, ellos intentan adaptarse a la situación debido a que no es nada

fácil. Más, sin embargo comienzan a buscar alternativas de solución para mejorar la calidad de vida de su hija. Una vez conocido el diagnóstico, la niña fue llevada a otros especialistas, pues, aparte de su condición, tenía un pequeño problema con su corazón, sus piernas, y de riñones. Luego de ir a los especialistas, el cardiólogo le detectó un pequeño soplo en el corazón, lo que la llevo a tener seguimiento constante y medicamentos, que es también el caso de sus riñones.

En el caso de la dificultad en sus piernitas y ya evaluada por un especialista, fue referida a el CDI José Martí en el cual le brinda la ayuda necesaria para su evolución.

En este sentido, se refleja la tranquilidad y a la vez dedicación por parte de los padres de la niña, lo cual le servirá a la misma para su futura evolución con la ayuda de los especialista de la institución, no obstante hubo más acercamiento entre los padres, y sus familiares ya que existe más unión por la condición de la niña.

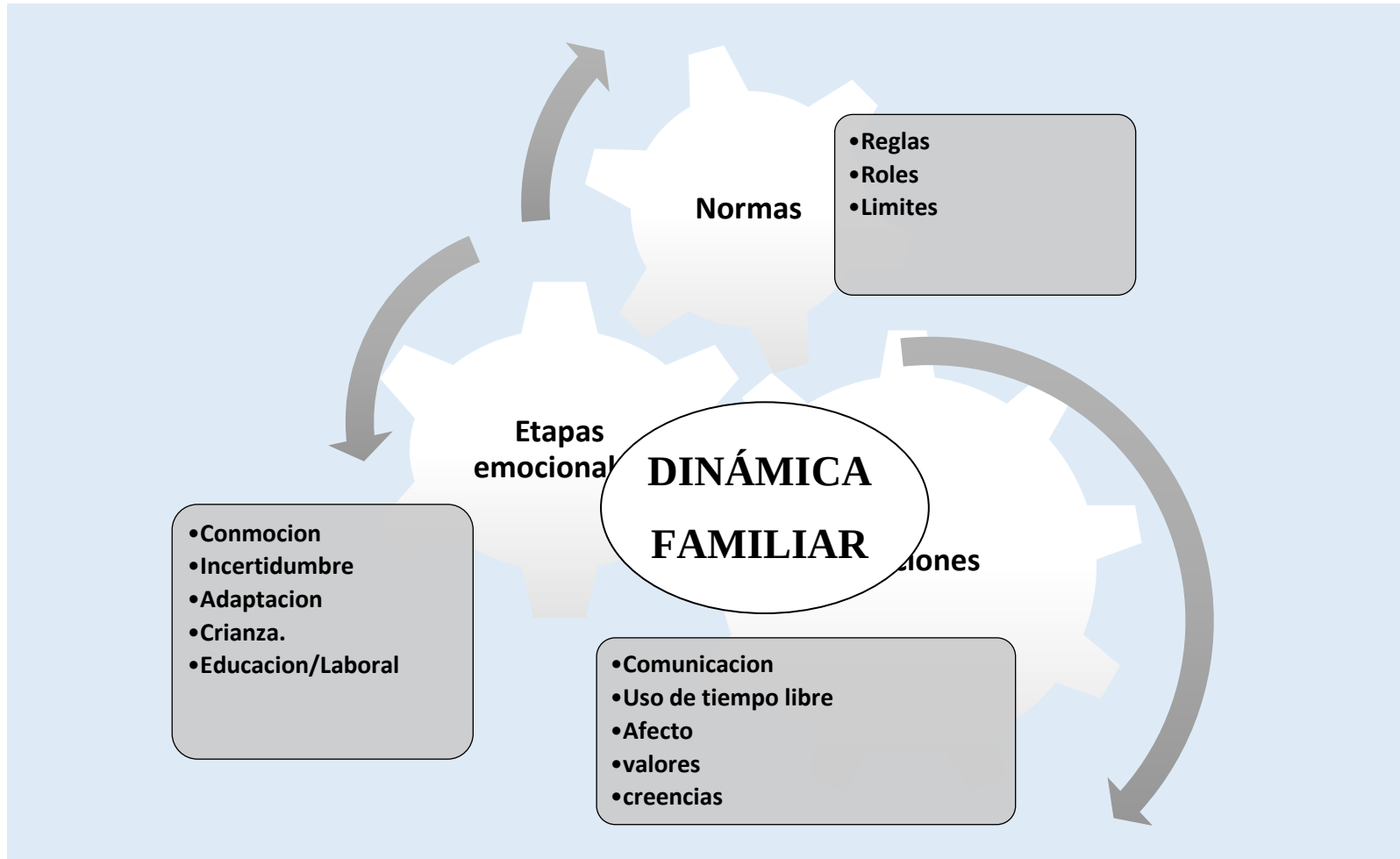
En estos momentos, María se encuentra bien de salud y mejorando cada día más en el CDI José Martí, su maestra Rosnelys Ledesma dice que es una niña muy tranquila y que es atenta a la hora de realizar sus actividades, ya la niña tiene 2 años en la institución y ha mejorado bastante.

Es importante mencionar que la madre comenta que “el CDI José Martí es una institución de mucha ayuda ya que les ha brindado a los padres de María, mucha información acerca de su condición y les ha ayudado a tener más amor y enseñarle que es una niña muy especial.

Cabe destacar que a pesar de la condiciones de la niña la madre tuvo la motivación de continuar con sus estudios en la universidad bolivariana de Venezuela (Misión Sucre), en donde es graduada de TSU en informática.

4.3 –Red categorial para la comprensión de la repercusión del síndrome Down en la dinámica familia

4.3.1- Características de la dinámica familiar de una niña con síndrome Down de una niña con síndrome Down en el CDI “José Martí”.



- **Conmoción:**

La conmoción según Romero, p (2015) es la identificación de la influencia de profesionales médicos en la comunicación del diagnóstico: cuando podrían ser en particular como una condición genética que no determina el futuro de los niños(as) estos los más indicados para dar una imagen de la discapacidad del síndrome Down en particular como una condición genética que no determina el futuro de los niños y niñas recién nacidos. Esta etapa no es más que el momento en que las familias que reciben diagnósticos como estos empiezan un desarrollo de sentimientos de aceptación, de susto y en algunos casos confusos y niegan la situación.

Es por ello que la madre expresa en la entrevista realizada que **“a mí en el hospital me decían, tu hija tiene las características de un niño con síndrome Down y yo no aceptaba y yo no voy a estar tranquila hasta q averigüe en sí que es lo que realmente tiene si es o no, porque mi mama me decía que cuando yo nací tenía las características de un síndrome Down y no fue así”**.

Toda familia con niños con condiciones especiales es uno de los síntomas más relevantes por lo cual estos pasan, ya que en la mayoría de los casos tienen sentimientos encontrados como sentirse que este problema no está ocurriendo , Según (kasan y Marvin 1984) los padre con niños con condiciones especiales en muchos casos son los que sufren mayor depresión . La madre manifestó que **“A lo que él me cuenta él me dice que fue fuerte, para él fue fuerte pero él tuvo que aceptarlo para poder ayudarme**. Aquí vemos que a pesar del diagnóstico del médico esto creo conmoción principalmente en el padre porque fue primero en enterarse, el expresa que fue fuerte ya que no esperaba tan repentino diagnóstico más sin embargo aunque dice ser fuerte la aceptación de una condición especial no es

fácil, aunque afirmen que lo es. Ese proceso es muy lento y requiere de ayuda de especialista que puedan orientarlos para afrontar tal situación.

- **Incertidumbre**

En esta etapa la familia entra en un proceso de búsqueda de información extensiva con la finalidad de poder conocer más sobre el síndrome Down. La madre comento “a llegar a que la especialista en puerto la cruz me dijo, tienes que ser fuerte, tu niña nació con una condición llamada síndrome Down, tienes que aceptarlo, eso para mí fue fuerte, yo siempre he dicho nadie sabe cómo uno se siente.

La primera noticia es de primordial importancia para los padres y el futuro del niño; se recomienda dar la noticia cuanto antes, incluso en la sala de partos o en el quirófano, de preferencia en presencia del bebé y, si es posible, a ambos padres, con información precisa, clara y comprensible. Deben evitarse los términos y tecnicismos médicos y decirle a los padres: "creemos que su niño tiene síndrome de Down, porque reúne una serie de características en su fenotipo que hacen que el diagnóstico sea altamente probable". Señalarles enseguida la necesidad de confirmarlo con el cariotipo. Una información como esta entraña una gran responsabilidad y debe confirmarse. Los padres suelen agradecer la información directa, que no tiene que ser brusca.

Esta etapa se logra ver la duda y la posibilidad de que esa noticia no fuera cierta, de que por un momento hubiera una posibilidad de que descartaran el diagnóstico, pero al saber el total diagnóstico.

- **Adaptación**

La adaptación en este sentido conduce hacia una progresiva aceptación de la condición de su hijo(a), esto se ve a lo largo de todas las familias con estos casos, independientemente de la edad del hijo.

Según Minuchin y Fishman (2004), describen las funciones que deben ejercer los padres, denominándolas nutricia y normativa, siendo éstas esenciales para todos los círculos parentales. Dichas funciones ante la presencia de un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña. En lo que concierne al cuidado, las familias se encuentran constantemente pendientes del niño o joven, ya sea por complicaciones médicas (por ejemplo: hijo/a en edad pre-escolar y escolar) o por la dificultad de manejar el comportamiento (por ejemplo con hijo/a adolescente), evidenciando un cuidado posiblemente sobre protector, lo que podría conducir a un retraimiento social de la familia.

María dice **“para mí no fue fácil aceptar que mi hija la que tanto esperaba vendría con esa condición, no podría creerlo, me pasaban tantas cosas por la mente pero con la ayuda de mi esposo y algunos especialistas fui tranquilizándome y decidí dedicarle todo el tiempo que fuera para aprender y conocer todo lo referente a lo que tenía mi hija, he ido aceptando pero es un proceso muy lento”**.

Se puede ver que este tipo de noticias no puede ser lo que normalmente esperan los padres de un niño, esto puede desatar problemas de autoestima, tristeza, angustia, nostalgia entre otros, pero también partiendo de la ayuda de especialista se puede tener un aprendizaje que van generando lentamente una adaptación y aceptación por parte de los representantes .

Pasado un tiempo, los padres asumen la nueva situación y están en condiciones de disfrutar de su bebé. Una actitud positiva y creativa para ofrecer al niño diferentes oportunidades de aprendizaje será básicos para su desarrollo y bienestar.

- **Crianza**

De acuerdo con romero p (2015) el componente referido a la crianza, por parte de la familia, proporcionado a niños(as) con síndrome Down , se encuentra vinculado con los sentimientos de protección y rechazo , pues la misma parece de sobreprotección por la misma condición del niño(a) la madre comenta **“Mi esposo y yo criamos a la niña como todo niño normal, obediente, respetuosa y que aprenda a dar mucho amor “. Pero nos preguntamos si algún día faltamos en este mundo quien cuidara de ella?”**

En este sentido, esta madre pudo dar a conocer que la experiencia de crianza no es fácil en algunos caso se muestra dolorosa, ya que esperaba una niña normal como todas, esas sensaciones causan tristeza, mas sin embargo los afectos de ella y su esposo logran crear un vínculo afectivo que supera todo esto, pero siempre sale a relucir la cruda realidad que es la de quien apoyara y ayudara a esta niña si ellos algún día faltan.

- **Educación/Laboral**

Los individuos con síndrome de Down son en primer lugar personas. La calidad de los cuidados, la educación y la experiencia social que se ofrecen influyen en el desarrollo de las personas con síndrome de Down, al igual que ocurre con todas las personas en general.

La maestra de María en el CDI, indica: **“Me parece que no es un impedimento. Es una desventaja a la hora de aprender algo porque vas despacio,**

pero no es para tanto". Desde luego, cada niño es diferente y posee sus propios talentos. Incluso los hay que son capaces de aprender lo suficiente para convertirse en miembros activos de la sociedad y tener una vida plena.

El progreso seguramente será lento. Los bebés con síndrome de Down no pronuncian sus primeras palabras sino hasta los dos o tres años. En su desesperación por no poder comunicarse, tal vez tengan arrebatos de llanto o mal humor. Pero los padres pueden enseñarles algunas habilidades de comunicación pre verbales valiéndose, por ejemplo, de un método de señas sencillo, acompañado de ayudas visuales. Así, con señas como las de "agua", "más", "ya", "comida", podrán dar a saber sus necesidades básicas. **"Nosotros le enseñamos a María dos o tres señas que nos dijo la maestra. Nos centrábamos exclusivamente en la diversión y la repetición. Ella maneja una de las señas"**. En ese sentido, se observa a la niña muy atenta a los alimentos que la gente consume a su alrededor.

Suele convertirse en una situación aún más difícil, cuando los padres reciben de parte de las personas a su alrededor, comentarios inoportunos que desaniman o intentos de hacerlos sentir mejor con frases equivocadas, que quizá bien intencionadas pero bajo la ignorancia, no se apegan a la realidad ni muestran una verdadera empatía por lo que los padres están sintiendo.

La familia con un niño/a con Síndrome de Down, lo que menos requiere es consuelo, lástima o silencio. Lo que verdaderamente necesita es apoyo incondicional, mensajes positivos y sobre todo respeto por su tiempo de adaptación y asimilación que poco a poco irá logrando conforme va conociendo a su hijo/a.

Dentro de este proceso de conocer al niño/a, entra aquí el papel del profesional en Trabajo Social, quien puede brindar un gran apoyo a la familia y

generar esas oportunidades para que la familia del niño con Síndrome de Down pueda ir mostrando todas sus capacidades y que conozcan su potencial de desarrollo

Los padres y la familia alrededor del niño/a con Síndrome de Down, necesitan sentirse empoderados y capaces de poder apoyar a la niña, para ello, deben ser parte de todo proceso de ayuda y aprender ellos mismos todo lo que implica brindar esas experiencias de aprendizaje a su hija para ser ellos los principales estimuladores dela niña.

Es fundamental la confianza que se genere en la propia familia, para que puedan sentirse capaces de poder responder a las distintas necesidades de su hijo/a y para ser quienes fomentan el ambiente y el trato necesario para que ese bebé pueda ir desarrollando su gran potencial. El bebé necesita primero percibir esa seguridad en sus padres y esa confianza en su potencial para poder confiar en sí mismo y luchar por su logro.

- **Reglas**

En toda familia existen reglas, por las que los niños deben regirse, entre estas se encuentra la hora de llegada, la hora de comer, la hora de bañarse entre otras. Al igual que un niño normal, los niños con síndrome Down tiene también sus reglas.

La madre dice **“A veces tengo q ponerle límites a la niña ya que es muy malcriada y quiere hacer lo que quiere, la neuróloga me dice que tengo que reprenderla como todo niño”**. Es este aspecto la niña es tratada como todo niño, la madre le pone límites y carácter materno, mas sin embargo el padre de la niña de vez en cuando le resta autoridad. A pesar de que la niña forma sus momentos de pataletas cuando quiere obtener o tomar algo la madre la limita a que no es siempre como ella quiere.

- **Limites**

Para Minuchin (2003) Es muy importante para el funcionamiento de una familia el establecimiento de límites. Estos los constituyen las reglas, las cuales definen quiénes participan y de qué manera. La función de los límites es proteger la diferenciación de los integrantes del grupo familiar y el funcionamiento adecuado de la familia.

- **Roles**

En esta familia cada quien cumple su rol como debería de ser, la madre dice que “desde que vivo con mi pareja él ha sido el que lleva toda la carga de la familia, mientras que yo solo cumplo con los quehaceres de la casa y cuidado de la niña, él trae el dinero a la casa ya que yo no trabajo y se encarga de lo que ambas necesitamos.

Según McGoldrick, 2000 (citado por: Haley, 2002) explica que los roles dentro de la familia es la organización familiar comprende, a su vez, personas de diferentes generaciones, grados de inteligencia y destreza, diferentes ingresos, edades, y sexo. El lugar que ocupen estas personas dentro de la estructura puede intervenir en el funcionamiento, las pautas de relación y el tipo de familia que formen en la siguiente generación.

Cabe destacar que en las familias cada miembro cumple su rol como debe ser establecido, pero en algunos casos estos roles son cambiantes y ocasionan una serie de desajustes entre lo normal, es por ello que en este caso cada uno cumple su función el cual no generara ningún problema en la misma.

- **Comunicación**

Virginia Satir (1992) plantea que la comunicación influye en todo lo que acontece entre las personas, es el factor más importante que determina el tipo de relación que vaya a tener con los demás y lo que le sucede en el mundo que lo rodea. (P.30).

En una familia la comunicación es sumamente importante, ya que es el proceso en donde el ser humano interactúa, en el cual se crean lazos de cariño, amor, entre otros.

Según la entrevistada **“la comunicación entre mi pareja es muy fluida, a pesar de que él trabaja siempre tenemos un tiempo para conversar, luego de que la niña llevo a casa mi pareja pasa la mayoría de las veces trabajando todo el día ya que los gastos son más que antes, ya no hablamos como antes”, pero también comento que “a pesar de no tener la misma comunicación de antes siempre que hay tiempo lo hacemos”**

En este sentido la comunicación en la familia entrevistada es fluida y muy buena ya que los padres de la niña comparten mucho con la niña , han ido poco a poco aceptando que su pequeña tiene una condición , evitando así futuros conflictos , ya que se tratan bien , poseen buenas conductas , no reflejan rabia ni odio aunque existan contratiempos.

- **Uso de tiempo libre**

De acuerdo a la entrevista, la madre comenta que **“antes de tener a la niña mi esposo y yo estábamos acostumbrados a salir y compartir con sus mejores amigos y los míos, pero luego que llevo la niña a nuestras vidas más nunca fue igual”** dijo también, **“ya hoy en día no tenemos tiempo es solo para la niña y mi esposo para trabajar”**.

Entendemos el tiempo libre a ese intervalo de tiempo en donde los individuos no ejecutan ninguna actividad laboral, educativa u hogareña sino al tiempo dedicado a la recreación, propiamente dicho a realizar actividades placenteras. Minello (1987).

En el ser humano el uso de tiempo libre les permite despejar y descansar lo que hacemos rutinariamente, las personas buscan hacer lo que les gusta, les evita pensar por un rato que no todo su tiempo es solo para la niña en el caso de esta familia, evitando así entrar en algún tipo de crisis .

Si la familia tiene por lo menos un tiempo para relajarse será más llevadera la situación y tendrá ocupación por un momento de su mente.

- **Afecto**

Bowlby (1990) afirma que el afecto es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo.

Según el padre “mi esposa y mi hija son lo mejor que me ha pasado, a pesar de que mi hija tenga esa condición, es más me atrevo a decir que es más mimada y consentida por eso, por ser especial”. La madre también dice “mi hermano tiene a la niña muy consentida, ella es la reina, es muy especial para ellos”.

Es importante mencionar que la afectividad de la familia hacia la niña es de gran ayuda ya que esto influye en su desarrollo personal.

- **Valores**

Los valores son aquellos criterios que rigen el comportamiento del ser humano .La práctica de valores identifica a un individuo con la manera de estar en el mundo del grupo al que pertenece afirmando así una determinada concepción de la humanidad.

La madre considera que en su familia se pone en práctica los valores como el amor, el respeto, la solidaridad, confianza entre otros. En nuestra familia todos nos respetamos ya que seremos ejemplos a seguir para nuestra hija.

Por lo tanto los valores en las familias permiten que sus integrantes interactúen de manera armónica. Influyen en su formación y desarrollo como personas, y facilitan alcanzar objetivos que no serían posibles de manera individual.

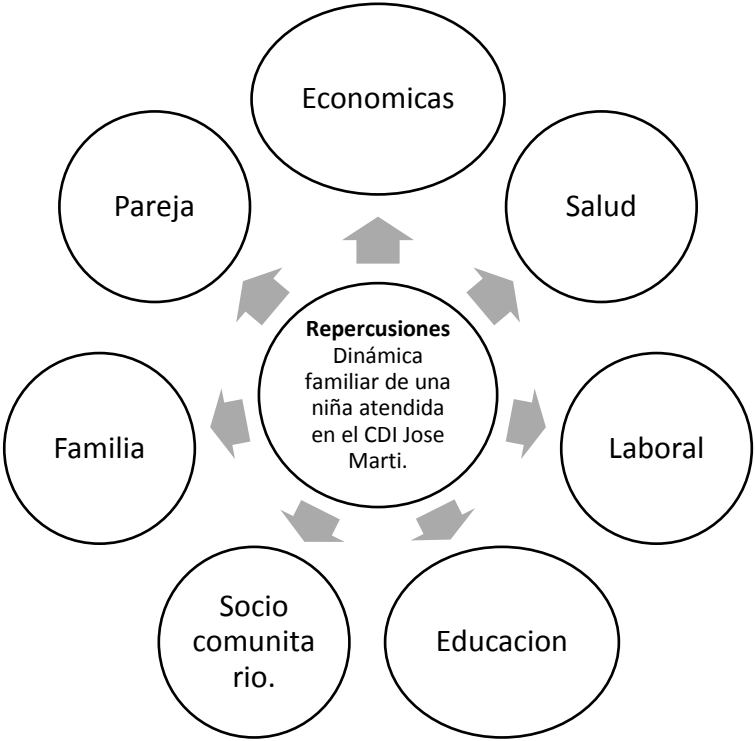
- **Creencias.**

Según JuliánPérez (2014).Las creencias nace desde el interior de una persona, se desarrolla a partir de las propias convicciones y los valores morales, aunque también es i influenciada por factores externo y el entorno social.

En toda familia siempre ha existido una creencia, en alguno es el consuelo y el apoyo espiritual, lo que los reconforta y les hace creer. En esta familia son muy creyentes de la iglesia católica, ellos creen en la virgen del valle y José Gregorio **ir a la iglesia nos ayuda mucho, pedimos bastante por nuestra hija y porque nos ayude a estar con ella mucho tiempo”.**

Las creencias son de gran ayuda para fortalecer la fe en los seres humanos tomando en cuenta que cada persona tienen sus creencias las cuales debemos respetar.

Figura n° 3 Repercusiones



Fuente: Diseño de la autoras 2017

4.3.2.1- repercusión del síndrome Down en la pareja

Espina y Ortega (2011), los padres representan las fuentes de seguridad, los modelos a seguir, el reflejo mismos de lo que los hijos sienten que son, la base fundamental sobre la que constituyen su propia escala de valores y el concepto de disciplina y autoridad.

Cada persona es diferente y afronta los problemas de una manera única, si bien es común experimentar algunos sentimientos o reacciones negativas. Pueden darse varias a la vez, predominar uno de ellos o bien ir cambiando a medida que pasa el tiempo. Como pareja, los padres pueden experimentar un mismo sentimiento o, por el contrario, reaccionar de forma opuesta ante esta situación. **En la entrevista la pareja dicen que rechazo la idea inicial de la condición de la niña pero a pesar que le costó mucho ellos tuvieron adaptarse.**

Este caso es necesario respetar el proceso y apoyarse mutuamente en la pareja para que la niña se sienta amada por sus padres.

4.3.2.2- repercusión del síndrome Down en la dinámica familiar.

Carlos Eroles (2001) señala que el nacimiento de un hijo Down puede alterar la fisonomía familiar hasta el punto de convertir a los padres en seres diferentes y lo que eran hasta el día anterior.

El niño/a con Síndrome de Down requiere sus cuidados especiales y mucho apoyo de parte de la familia. Sin embargo, la familia debe verlo como una situación que los une, que los hace más fuertes y que les permite incluso llevar un mensaje positivo a otras familias que lo necesitan.

La madre comento **“Ahorita en mi familia todo es ella, todo es la niña y a nivel de los amigos, hay muchos que al principio veían mal pero ahorita no”**. Es importante acotar que para los miembros de una familia no es fácil saber que hay un nuevo integrante con una condición especial, para esta fue muy fuerte enterarse que la niña vendría con síndrome Down ya que en la misma no había nacido ninguno así.

4.3.2.3-repercision del síndrome Down en la relación con socio-comunitario.

Según Sarason (1974) expresa que cuando se produce una reacción social de rechazo por parte de la comunidad, cesa su función socializadora, de participación social y de ayuda mutua pierde entonces la comunidad el sentido psicológico que debe tener para el individuo.

La madre de maría dice “yo tenía mi grupo de amigos, compartíamos muchos, salíamos, pero después que tuve a la niña todo cambio, ya no tuve amigos, vivo todos los días en casa sin salir”. No es fácil para la madre convivir nuevamente con sus amistades cotidianas ya que se pone a pensar en que dirán sobre su bebe, si existirá el rechazo de ellos, si la apoyaran en el transcurso de esta etapa. Vemos que sus amigos se alejaron, ya nada fue lo mismo, se alejó de todos y convive normalmente en su casa atendiendo y dedicándole todo su tiempo a la niña.

Martínez, A. y Taquechel, I. (1994:11) expresan lo siguiente en cuanto al efecto y red d apoyo que ejerce la comunidad como agente externo de la dinámica familiar:

Capacidad desarrollada por los comunitarios para asumir, promover y defender los valores propios de su comunidad. Sentimiento de orgullo con el que se expresa la historia viva de su barriada, como la razón de ser. Reflejo de ello es el dar a conocer a los visitantes y amigos las familias antiguas, los

espacios naturales que les sirven de escenario cotidiano, las manifestaciones populares más arraigadas, las personalidades ya legendarias.

4.3.2.4- repercusión del síndrome Down en lo laboral y educativo.

En el ámbito laboral los padres con un niño con condición se ven limitados a conseguir un buen empleo ya que en la mayoría de los casos estos deciden poner toda su atención en los niños, mas sin embargo no es limitante para los padres hoy en día. Existen instituciones en donde el niño puede recibir la atención y formación necesaria, para que los niños con condición aprendan y puedan en algún momento ser independiente de sus representantes.

Piaget (1971) sugiere que la relación escolar bien manejada facilita en el niño el desenvolvimiento de la confianza en sí mismo y de autoestima, la autoridad en el grupo de iguales lo prepara para el ejercicio social.

La madre comenta “ **desde que estoy con mi pareja nunca he tenido necesidad de trabajo , él es el que trabaja , aunque luego que nació la niña se ha generado más gastos por lo de su condición y sus enfermedades , me han dado ganas de trabajar pero ella absorbe todo mi tiempo y no puedo**”. La madre asume que por la condición de la niña no ha logrado conseguir trabajo por que ocupa todo su tiempo, pero hoy en día un niño síndrome Down no es impedimento para que un una madre o un padre labore, debido a que existen escuelas en donde son formados para que en estos casos el padre pueda laborar y desprenderse de ellos.

4.3.2.5- repercusión del síndrome Down en la economía familiar.

Este es uno de temas más importante en una familia con un niño con condición. Toda pareja se prepara para gastos grande con la llegada de un niño, pero

cuando saben que hay un condición especial de por medios los gasto superan lo planificado. Un niño con síndrome Down sufre de algunas patologías aparte de su condición es por ello que los gastos en consultas son constates, aparte también se encuentra la alimentación que en los niños con síndrome Down es constante por el grado de ansiedad que estos tienen. También encontramos el vestir, los gastos que genera la educación, gastos de transporte y cuando surgen paseos entre otros.

El padre comenta “ **Desde que decidimos vivir juntos yo dije que trabajaría para los dos, porque tengo terrenos y eso generaba bastante y nos alcanzaría para los dos, pero luego de la llegada de nuestra hija los gastos se nos duplicaron , ella aparte de su condición tiene dos enfermedades más, y tenemos que llevarla a (3) médicos , cada consulta sale en un aproximado de (30) mil bs , y en estos momentos trabajo muy poco mis tierras porque nos roban demasiado y hasta nos amenazan con matarnos si acusamos . Por los momentos no es fácil y no es muy buena nuestra situación económica, a mi hija le gustan sus meriendas y necesita de algunos medicamentos permanentes.** No es suficiente dinero siente impotencia, no es fácil para ella contener en este sentido la crisis, la madre por causa de no tener como llevar a la niña a una consulta “**a veces me pongo a pensar que tengo que llevar a la niña al cardiólogo y la consulta salen muy caras, en eso momento me voy en llanto y me da mucha rabia por no tener dinero**”.

4.3.2.6- Repercusión del síndrome Down en el estado de ánimo.

Cada persona es diferente y afronta los problemas de una manera única, si bien es común experimentar algunos sentimientos o reacciones negativas. Pueden darse varias a la vez, predominar uno de ellos o bien ir cambiando a medida que pasa el tiempo. Como pareja, los padres pueden experimentar un mismo sentimiento o, por el contrario, reaccionar de forma opuesta ante esta situación. En el caso de María, la madre rechazó la idea inicial, pero aceptó a la niña de manera rápida. Es necesario

respetar el proceso y apoyarse mutuamente. En este sentido, establece Marrero y cols (2010:)

No es mejor ni más correcto sentirse de una forma u otra. La aceptación de lo que sentís es una parte de este proceso que no puede ser acelerado a pesar de las ganas que tengáis de superarlo. Los estados de ánimo por los que pasaréis variarán desde la tristeza, negación, culpabilidad, rabia, frustración, hiperactividad o depresión, hasta la alegría y aceptación, y podrán regresar pasado un tiempo. No os desalentéis, es normal que esto suceda. (p. 15)

La primera fase de este proceso es la tristeza: Algunos padres pasan un proceso de duelo porque el hijo soñado y esperado no va a nacer. Poco a poco, van aceptando al bebé, gracias al contacto y a su demanda de cuidados y cariño. El sentimiento de tristeza puede volver más adelante, incluso cuando piensen que está superado, pero se irá difuminando con el tiempo y un día, empezarán a disfrutar plenamente de su hija, sus logros y victorias.

Luego, viene la etapa de Negación: Es una de las reacciones más comunes. Sentir que este problema no está ocurriendo (“esto no me puede pasar a mí”), es un recurso psicológico que permite tomar un tiempo antes de ser capaces de afrontar la situación real.

Seguida a esta, viene la culpabilidad: No hay que olvidar nunca que el hecho de que la niña nazca con síndrome de Down no es culpa de los padres ni está condicionado por factores externos o ambientales. Esta alteración genética se produce de forma aleatoria en 1 de cada 600-700 concepciones que se producen en el mundo.

La Rabia y frustración: “¿Por qué me ha tocado a mí?” Los sentimientos de rabia o frustración son también muy comunes. Se aliviarán conforme vaya

transcurriendo el tiempo y sus padres sean conscientes de que su energía y optimismo son vitales para el desarrollo y bienestar de su bebé.

"Me dieron la noticia a los dos días, en el hospital, sin ninguna delicadeza, fue una pesadilla hasta que llegamos al especialista en Puerto La Cruz, donde nos comprendieron y ayudaron."

Si el sentimiento de pena es muy fuerte y los padres se sienten desamparados y abrumados por esta situación, es posible que se produzca una depresión. En este caso es conveniente buscar la ayuda de un psicólogo o experto que los oriente. La familia y la pareja serán también puntos de apoyo fundamentales para superarlo.

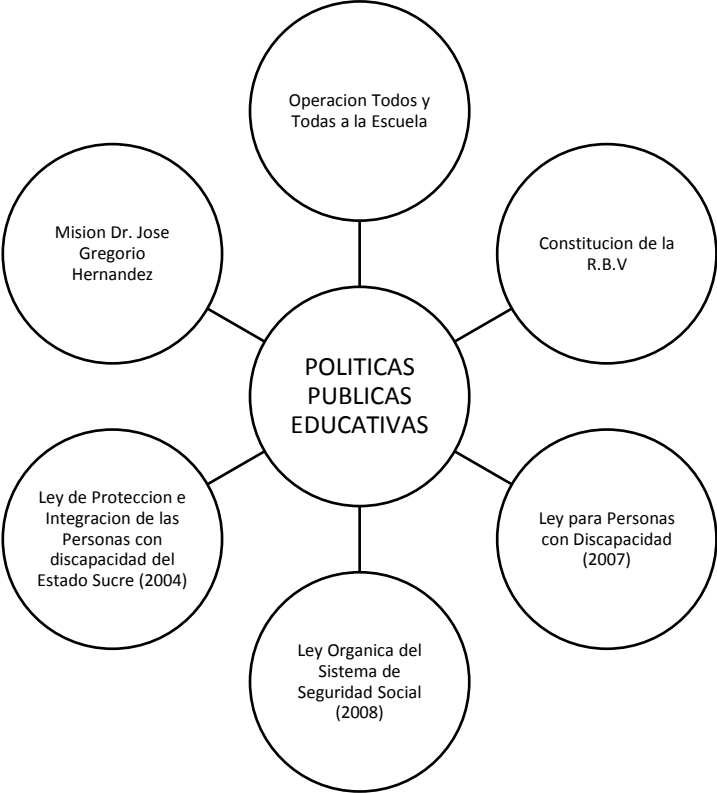
Hiperactividad: Otra reacción frecuente en muchos padres es la de ocuparse en multitud de tareas para no afrontar sus sentimientos. Dedicar todo el tiempo y energía a recabar información acabará agotándolos, por lo que conviene continuar con la rutina: pasear, ir al cine, cenar con amigos o viajar. En la madre de María, se percibió mucha frustración en ese sentido, pues indicó que ya no tenía amigos, que no salía, solo se quedaba en la casa. "Sin embargo, el aislamiento, en estos casos, es contraproducente, porque aumenta la depresión que puede tener la madre" (Marrero, 2016: 21)

Alivio y alegría: Superado el desconcierto inicial y con la asesoría de expertos, los padres pueden sentir cierto alivio al conocer las aptitudes y posibilidades de las personas con esta discapacidad.

Aceptación: Pasado un tiempo, los padres asumen la nueva situación y están en condiciones de disfrutar de su bebé. Una actitud positiva y creativa para ofrecer al niño diferentes oportunidades de aprendizaje será básicos para su desarrollo y bienestar.

Es muy valiosa la orientación que se puede ir brindando a los padres y la familia para fomentar el mejor ambiente para su hijo/a con Síndrome de Down. Sin embargo, la familia es un todo y cada miembro merece atención también. Suele suceder que los niños con Down acaparan toda la atención de los padres y absorben el tiempo de todos en la familia para ellos y sus cuidados. Ante esto hay que recordar que la pareja, merecen también atención. Además, es común que uno de los padres exija más del otro, pongan presión sobre él y lo sobrecargue de funciones y responsabilidades, olvidando muchas veces que tiene también sus propias necesidades de afecto y atención.

4.3.3Políticas públicas educativas aplicadas en el CDI José Martí.



Fuentes: Diseño de la autoras 2017

5.2.3.- La protección integral del niño con Síndrome de Down

A lo largo de los años las personas con discapacidad han sido víctimas de distintas denominaciones peyorativas, tales como: impedidos, lisiados, inválidos, mongolitos, minusválidos, enfermos, socialmente atípicos, no aptos. Calificativos discriminantes que repercuten en una baja autoestima de estos individuos.

Para Contreras (2006), Director del Programa de Atención en Salud para las personas con Discapacidad del Ministerio del Poder Popular para la Salud (PASDIS/MPPS),

Estamos entrando en la era de las personas con discapacidad y creo que nosotros no podíamos estar divorciados del cambio que se vive en el mundo. En Venezuela le hemos dado ese trato a la atención de la discapacidad: se obliga al Estado a darle asistencia integral, prevención e integración, de manera obligatoria, pública y gratuita. Eso es otra manera de ver las cosas (p. 2).

Al respecto, la Ley para Personas con Discapacidad (2007), que derogó la Ley para la Integración de Personas Incapacitadas (1993), garantiza el desarrollo integral de esta población con el apoyo de todos los sectores de la sociedad: la familia, los organismos públicos nacionales, estatales y municipales y los entes privados.

En este sentido, el texto legal expresa en su artículo 5 que “se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales”.

El texto agrega que “puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente”.

Asimismo, la referida Ley, en su artículo 6, las define como “todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás”.

La ley indica además que “se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud.”

Para Aramayo (2003), la discapacidad es algo que se impone a las insuficiencias de aquellos individuos que la padecen, trayendo como consecuencia su aislamiento y la conformación de un grupo oprimido de la sociedad. En tal sentido,

Rada (2005) señala que la discapacidad es un fenómeno multifactorial y complejo, en el cual Intervienen factores de tipo socio económico, biológico, psíquico y social.

Al respecto, es importante conocer que la población mundial de personas con discapacidad alcanza a 650 millones de personas (ONU, 2016). De los 650 millones de personas con discapacidad, que representan un 10 por ciento de la población del planeta, unos 470 millones están en edad de trabajar. Un 80 por ciento residen en países en desarrollo, y la inmensa mayoría vive por debajo del umbral de la pobreza o se dedican a formas de trabajo vulnerables.

Enfrentando esas desventajas, las personas con discapacidad demuestran a diario su productividad y su compromiso para aportar su contribución a sus comunidades y sociedades. En todo el mundo, las personas con discapacidad son valiosos empleados o empleadores que constantemente ponen en tela de juicio concepciones erróneas acerca de su capacidad para trabajar (Somavia, 2008).

En Venezuela, de acuerdo al censo 2011 desarrollado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), existía un total de 907.694 personas con discapacidad, es decir, un 3,67% de la población (INE, 2011). Sin embargo, existen otras cifras, como las emitidas por el Dirección General de Salud Integral Para Las Personas Con Discapacidad, PASDIS/MPPS, que señalan que en el año 2016 existían tres millones quinientas (3.000.500) personas con discapacidad, es decir, que un total de 15% de la población venezolana posee alguna discapacidad (Contreras, 2016).

Está claro que en la realidad venezolana existe un gran número de personas con discapacidad, las cuales aún sufren diversas formas de discriminación, que atentan contra su dignidad.

Esta discriminación comienza, en muchos casos, con el ocultamiento de su condición, con actitudes de lástima y subestimación por parte de familiares, amigos así como de la comunidad en general. También se les discrimina, negándoles el ejercicio de su derecho al libre tránsito, a la inserción sociolaboral, comunitaria y educativa, a pesar de gozar de los mismos derechos que la población en general. Ésta es una máxima que figura tanto en los instrumentos internacionales, vinculantes y no vinculantes, como de los nacionales sobre el tema de la discapacidad.

La situación actual de la protección social que le brinda el Estado venezolano a las personas con discapacidad, así como el ordenamiento jurídico que ampara a las mismos, y las políticas públicas orientadas a la atención integral de este sector de la población, a propósito de la exclusión social de la cual todavía son objeto, se basa en:

- **La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela**

Para hacer mención al marco jurídico nacional, es necesario señalar en primer lugar a la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), en lo adelante CRBV, por ser éste el primer texto constitucional que en el país establece desde su Exposición de Motivos la garantía de la autonomía funcional de los seres humanos con discapacidad o necesidades especiales.

Asimismo, consagra desde su Preámbulo, la igualdad de derechos para todos los ciudadanos, sin ningún tipo de discriminación, considerando así a las personas con discapacidad.

Así las cosas, la Carta Magna en el artículo 19 de su Título III, referido a los derechos, garantías y deberes, establece la obligación del Estado de garantizar, según los principios de progresividad y no discriminación alguna, el “goce y ejercicio

irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos...”; y declara en el artículo 21 que todas las personas son iguales ante la ley, y en consecuencia:

1. No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona.

2. La ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará medidas positivas a favor de personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta, y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

Concretamente, el texto constitucional declara en su capítulo V, referido a los derechos sociales y de las familias, artículo 81, que toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria.

El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantiza el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolana.

Asimismo, en el capítulo sobre los Derechos Culturales y Educativos, señala en el artículo 103 ejusdem, que “... toda persona tiene derecho a una educación

integral de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones...” y agrega que “... la ley garantizará igual atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad... o carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo...”.

Por otra parte, el artículo 86 dispone que “toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, invalidez, enfermedades catastróficas, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdida de empleo, desempleo, vejez, viudedad, orfandad, vivienda, cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia de previsión social”.

El texto señala que “el Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas. La ausencia de capacidad contributiva no será motivo para excluir a las personas de su protección...”

De acuerdo a lo señalado, la declaración de los derechos de las personas con discapacidad expresada en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, deja explícita la concepción de “persona con discapacidad”, como un “sujeto de derechos y deberes”, que es libre de participar activamente, tomar sus propias decisiones y ser actor protagónico en la sociedad.

Además, el régimen jurídico venezolano contempla, una serie de leyes nacionales y estatales, así como ordenanzas municipales, que instituyen los derechos de las personas con discapacidad en función de lograr su integración a los espacios

sociales, estableciendo condiciones que faciliten su participación social y comunitaria.

- **La Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social**

De conformidad con los artículos 2 y 5 de la Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (2008), en lo adelante LOSSS, el Estado, por medio de este sistema, garantiza a las personas comprendidas en el campo de aplicación de esta Ley la protección adecuada frente a las contingencias y en las situaciones que se contemplan en la misma, al cual define como un conjunto integrado de sistemas y regímenes prestacionales, complementarios entre sí e interdependientes, destinados a atender las contingencias objeto de su protección.

A tales efectos, la LOSSS, como Ley Marco, consagra una serie de sistemas y regímenes prestacionales que conforman su estructura organizativa, los cuales se regirán por leyes especiales, y a su vez establecen las condiciones bajo las cuales se otorga protección especial a los adultos mayores, a las personas discapacitadas, indígenas, y a cualquier otra categoría de personas que por su situación particular así lo ameriten, verbigracia, a las amas de casa que carezcan de protección económica personal, familiar o social en general.

En tal sentido, en el artículo 58 de la LOSSS se crea el Régimen Prestacional de Servicios Sociales al Adulto Mayor y Otras Categorías de Personas, regido por la Ley de Servicios Sociales (2005), que tiene por objeto garantizarles a los sujetos antes indicados atención integral, a fin de mejorar y mantener su calidad de vida y bienestar social bajo el principio de respeto a la dignidad humana.

- **La Ley para Personas con Discapacidad**

La Ley para Personas con Discapacidad (2007) establece en su artículo 8 que las políticas públicas deben ser elaboradas con participación amplia y plural de la comunidad, para la acción conjunta y coordinada de todos los órganos del Poder Público en sus niveles nacional, estatal y municipal; de las comunidades organizadas, de la familia, personas naturales y jurídicas, para la prevención de la discapacidad y la atención, la integración y la inclusión de las personas con discapacidad.

Esto para garantizarles una mejor calidad de vida, mediante el pleno ejercicio de sus derechos, equiparación de oportunidades, respeto a su dignidad y la satisfacción de sus necesidades en los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos, con la finalidad de incorporar a las personas con discapacidad a la dinámica del desarrollo de la Nación. En tal sentido, dispone el texto legal que la atención integral se brinda a todos los estratos de la población urbana, rural e indígena, sin discriminación alguna.

Entre los aspectos más resaltantes contenidos en este instrumento normativo, destaca la previsión legislativa de que toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación. No deben exponerse razones de discapacidad para impedir el ingreso a institutos de educación regular básica, media, diversificada, técnica o superior, formación pre-profesional o en disciplinas o técnicas que capaciten para el trabajo.

No deben exponerse razones de edad para el ingreso o permanencia de personas con discapacidad en centros o instituciones educativas de cualquier nivel o tipo (artículo 16).

Asimismo, según el texto legal es obligación del Estado, a través del ministerio con competencia en materia de educación y deportes, en coordinación con los estados y municipios, la formulación de políticas públicas, el desarrollo de

programas y acciones para la inclusión e integración de las personas con discapacidad a la práctica deportiva, mediante facilidades administrativas y las ayudas técnicas, humanas y financieras, en sus niveles de desarrollo nacional e internacional.

Entre las disposiciones más destacadas dentro de la Ley para Personas con Discapacidad (artículo 28) se encuentran las vinculadas a la inserción e integración laboral de las personas con discapacidad, siendo una de las más resaltantes que consagra que tanto los órganos y entes de la administración pública y privada, así como las empresas públicas privadas o mixtas, deben incorporar a sus planteles de trabajo no menos de un cinco por ciento (5%) de personas con discapacidad permanente, de su nómina total.

Sean estos ejecutivos, ejecutivas, empleados, empleadas, obreros u obreras, en virtud de lo cual, no puede oponerse argumentación alguna que discrimine, condicione o pretenda impedir el empleo de personas con discapacidad.

A tales efectos, el artículo 26 señala que el ministerio con competencia en materia de trabajo, con la participación del ministerio con competencia en materia de desarrollo social, tiene la responsabilidad de formular políticas sobre formación para el trabajo, empleo, inserción y reinserción laboral, la readaptación profesional y reorientación ocupacional para personas con discapacidad, y lo que correspondan a los servicios de orientación laboral, promoción de oportunidades de empleo, colocación y conservación de empleo para personas con discapacidad.

De igual modo se estipula en la Ley que las personas con discapacidad intelectual deben ser integradas laboralmente, de acuerdo con sus habilidades, en tareas que puedan ser desempeñadas por ellas, de conformidad con sus posibilidades, bajo supervisión y vigilancia. A tal efecto, el ministerio con competencia en materia del trabajo debe formular y desarrollar políticas, planes y estrategias para garantizar este derecho.

Otro derecho consagrado por este instrumento normativo es el de poseer una vivienda adecuada. Para ello el Estado, a los efectos de la protección social, ha de desarrollar los proyectos arquitectónicos de vivienda que se fundamentarán en las necesidades propias de las personas con discapacidad (artículo 36), de igual forma se consagra la obligación de establecer el pasaje gratuito de transporte urbano, superficial y subterráneo.

Misión José Gregorio Hernández

La Misión José Gregorio Hernández tiene como objetivo estudiar y tratar a todos aquellos ciudadanos de Venezuela que presentan alguna discapacidad o enfermedad genética. Su nombre viene dado por un médico venezolano que dedicó su trabajo y su trayectoria profesional a cuidar la salud de los más desfavorecidos.

De este modo, la misión presta atención integral y servicios gratuitos de salud a los venezolanos que tienen alguna enfermedad genética o por motivos de afecciones o un accidente fortuito sufren una discapacidad. Se hace especial hincapié en aquellas personas con menores recursos financieros y que se encuentran lejos de las ciudades principales del país. En el caso de la niña en estudio, la Misión aceleró su asignación de vivienda en el mismo pueblo donde vive el grupo familiar.

UNA VISIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN VENEZUELA

Entre los grupos más vulnerables de la población venezolana se encuentra el de las personas con discapacidad, pues a lo largo de los años han sido tradicionalmente relegados de los distintos ámbitos de la vida socio productiva del

país; esta exclusión lleva consigo la privación de derechos fundamentales, tales como: educación, trabajo, igualdad, equiparación de oportunidades, no discriminación e inclusión, entre otros, los cuales constituyen la base para un desarrollo integral.

A pesar de la vigencia en Venezuela de un régimen jurídico que establece la obligatoriedad de Estado para la generación de condiciones y oportunidades que permitan la participación activa de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida social, y que existen además instituciones públicas que han promovido acciones y abierto espacios para iniciar procesos de inclusión, desafortunadamente aún se siguen evidenciando diversas formas de discriminación

Una de las acciones más enérgicas del gobierno venezolano ha sido la implementación de una serie de políticas públicas con profundo contenido social, denominadas Misiones, destinadas a distintos sectores de la población que han sido marginados de la protección social del Estado, dentro de esos grupos destaca el de las personas con discapacidad, quienes a lo largo de la historia han luchado por el reconocimiento de sus derechos fundamentales.

Entre esos programas sociales destaca, en primer término, la Misión José Gregorio Hernández, creada el 15 de marzo del 2008 con el fin de profundizar las políticas dirigidas a brindar salud integral, gratuita y de calidad a todas las personas con discapacidad del país.

Dicha Misión se fundamenta en el artículo 81 de la CRBV, y tiene como objetivo llevar atención primaria a todas las personas que padezcan algún tipo de discapacidad. Para ello, los médicos y especialistas hacen un estudio para determinar las causas de su problemática, en caso de causas genéticas y/o hereditarias se aplican programas preventivos. En segunda instancia, se ponen en marcha estrategias de atención, tanto para el afectado como para su familia y entorno social.

Esta Misión tiene cuatro objetivos a cumplir, a) el diagnóstico de la población con algún tipo de discapacidad; b) la determinación de las necesidades fundamentales de la persona y su núcleo familiar; c) el diseño de programas de atención inmediata y d) el trabajo social.

Ahora bien, según el informe de diagnóstico de la Misión José Gregorio Hernández, hay 330 mil casos estudiados de personas que padecen de alguna discapacidad.

Además, 13.478 personas padecían síndrome de Down, de las que 5.660 eran niños; 5.629 personas padecían insuficiencia renal crónica, de las que 112 eran niños.

Cabe mencionar la puesta en funcionamiento de un Centro Nacional de Genética denominado “José Gregorio Hernández”, inaugurado el 15 de octubre de 2009. Este centro forma parte de los esfuerzos de la Misión José Gregorio Hernández, para atender de forma integral, enfermedades y discapacidades de origen genético.

En tercer lugar, también como parte de la Misión José Gregorio Hernández, fue creada en el año 2009, la “Operación Todos y Todas a la Escuela”, que consiste en la construcción en todo el país de 383 aulas integradas para insertar en el sistema educativo a 3.844 niños y niñas con discapacidad.

Ahora bien, cabe señalar que estas políticas, a pesar de solucionar diversos problemas, han sido muy criticadas por su ineficacia y carácter populista, no llegando a solventar el problema de raíz, puesto que a la persona con discapacidad se le brinda una protección social mediante un carácter asistencial y no como un sujeto de derecho, pues básicamente se les brinda, la mayoría de las veces, dádivas más no herramientas para su pleno desarrollo y superación personal.

SINTESIS DE LOS RESULTADOS

A continuación se presenta de manera organizada los resultados obtenidos en el proceso de investigación, los cuales serán expuestos siguiendo el orden establecido en la estructura de este capítulo de la siguiente manera:

Cuadro n°1, lo concerniente a la descripción del sujeto, cuadro n°2 , síntesis de la historia de vida .

CUADRO N°1

DESCRIPCIÓN DE LOS SUJETOS: MARÍA, JUAN, MARÍA (hija).

María	Juan	María (hija)
Edad:20	Edad:25	Edad: 2
Concubina.	Concubino.	Ojos negros.
Ojos negros.	Ojos negros.	Piel morena.
Piel morena.	Piel morena.	Contextura gruesa.
Estatura mediana.	Estatura mediana.	
Bachiller.	Bachiller.	

SÍNTESIS DE LA HISTORIA DE VIDA DE UNA FAMILIA CON UNA NIÑA CON SÍNDROME DOWN

Sujeto	María (madre)	Juan(padre)
Antes del embarazo	• Una persona sana tranquila , educada y responsable • Conoce a su pareja y deciden vivir juntos. • Grupo social de clase media. • Buena integración familiar. • Su primer embarazo lo perdió. Un año después queda en estado nuevamente	• Una persona sana, tranquila, educada y responsable. • Se dedica a la siembra • Conoce a su pareja y deciden vivir juntos. • Grupo social de clase media. • Buena integración familiar.
Durante el embarazo	• Alegría de sus padres al enterarse del embarazo. • Fue un embarazo tranquilo, sin preocupación. • Chequeos en las fechas estipuladas y normales. • Medicación como en todo embarazo. • Era muy consentida. • El esposo la acompañaba en sus consultas. • La niña nació bien. • Peso 2900 gramos. • Midió 49cm. • El médico informo a la abuela que la niña tenía una condición especial. • Los médicos no	• Alegría al saber que sería papa. • Se mudó con su esposa a casa de sus padres. • Acompañó a la madre en todo su embarazo. • Fue el segundo en enterarse que su bebe venía con síndrome Down. • Fue muy fuerte la noticia para él.

		informaron a la madre sobre el síndrome de la niña.	
Luego de conocer el diagnostico hasta la actualidad		• No entendía ni tenía conocimiento de que era síndrome Down. • La situación afecto profundamente a la madre • Fue muy fuerte para la familia. • La niña fue llevada a un especialista en la condición. • Los resultados fueron diagnosticados un mes después. • La madre experimento diversas emociones. • El Dr. confirmo que la niña tiene solo 1% de SD. • No fue fácil aceptar la condición de la niña. Esperaba una niña sana. • Siente frustración. • Intentan aceptarla. • Encontraron también en ella 3 patologías más. • La niña fue evaluada por las mismas. • Tiene soplo en el corazón, problemas en el calcio y en sus piernas. • Fue remitida por la pediatra al CDI “José Martí”. • La niña mejora cada día en el CDI “José Martí”.	

	• El CDI les brinda orientación, ayuda y motivación a la madre. • La madre continuo sus estudios y es T.S.U en informática	
--	---	--

CONSIDERACIONES FINALES

El estudio realizado estuvo enmarcado en la metodología cualitativa, bajo la modalidad de Historia de Vida, desde un ámbito familiar, con el propósito de comprender e interpretar, El Síndrome de Down y su repercusión en la dinámica familiar, de una niña atendida en el CDI José Martí.

Cabe resaltar que la técnica aplicada en esta investigación permitió recolectar información suministrada por los padres del sujeto investigado, además de conocer la dinámica familiar. De igual manera, se utilizaron categorías que se consideraron fundamentales como: comunicación, autoridad, rol, límites, afectividad, valores, repercusiones del Síndrome de Down, políticas educativas que protegen al niño con necesidades especiales. Estos elementos son de gran importancia en la dinámica familiar de la niña.

Partiendo de que la dinámica familiar tiene un impacto en la vida de todo ser humano sobre todo cuando existe una niña con condiciones especiales, debido a que esta niña necesita el apoyo y afecto de su familia para ir evaluando cada día su desarrollo y mejorar su calidad de vida. También cabe resaltar que la investigación estuvo enmarcada en comprender las experiencias vividas por una familia con una niña con Síndrome Down, las relaciones, dinámicas, repercusiones y características de la misma.

Luego de haber indagado profundamente en lo que es la dinámica familiar de la niña María, se pudo afirmar que para un niño con Síndrome de Down es de mucha importancia contar con el grupo familiar en donde existan padres comprometidos principalmente, además de sus abuelos. Debe haber una buena comunicación, cariño, respeto, normas, valores, consideraciones. De acuerdo con caso de la niña María, estos aspectos en su núcleo familiar están presentes y no han generado ningún cambio

en ella. Lo cual demuestra en el centro integral de desarrollo, ya que es amorosa aunque poco comunicativa por su condición, también acata muy bien sus llamados y es muy respetuosa.

La manera en como los padres crían a sus hijos debe garantizarle el bienestar tanto social como comunicativo y emocional de cada uno de los miembros de la familia, es de allí de donde se verán los logros y manifestaciones de éxitos de los hijos en toda su vida.

En el caso de María, se pueden evidenciar aspectos positivos en su entorno familiar, debido a que sus padres tienen una buena comunicación entre ambos, ejercen cada uno su rol, poseen ciertas normas, le brindan a la niña todo su amor a pesar de tener algunos problemas económicos. Es por ello que a pesar de que la niña tiene solo 2 años de edad sabe quién es la autoridad en casa.

Por otra parte es importante señalar que cuando los padres tienen una niña con Síndrome de Down, el proceso de aceptación no es fácil, sin embargo en este caso el proceso de aceptación se inicia cuando la madre, tres días luego del nacimiento, abraza a su hija y empieza a amarla.

De igual manera la repercusión del Síndrome de Down en la dinámica familiar influye de alguna forma ya que las etapas que sigue la persona en estos casos (duelo, rabia, frustración), se van dando poco a poco, en la medida de que ven que su hija se va desarrollando, creciendo y avanzando. Entienden que no será nunca igual al desarrollo de otro niño, debido a su problema de cardiopatía y renal, pero han aprendido lentamente a cuidarla.

En este sentido, el apoyo familiar es de gran beneficio para ellos, debido a que provee seguridad emocional, afectiva y física. Los abuelos paternos, que viven con ellos, tíos y primos, son de gran ayuda para los padres de la niña, incorporándola a las

actividades diarias de la familia, sin sobreprotegerla, pero apartándola de peligros o cosas que pudieran hierla, tanto física, como emocionalmente, con grandes demostraciones de afecto. La pequeña se ha adaptado al entorno, aprendió a comunicarse por medio del lenguaje de señas para manifestar sus necesidades de alimento y agua.

De igual forma, la familia y un equipo multidisciplinario (trabajadores sociales, médicos, psicólogo y el mismo grupo familiar) van a jugar un papel fundamental en el proceso de atención y en el fortalecimiento de las características de la dinámica familiar (comunicación, valores, metas, crisis, conflictos y autoestima) determinantes en la mejora de la calidad de vida y el desarrollo de la niña Down y su familia.

Sin dudas, que el nacimiento de un niño Down genera crisis, la cual debe ser manejada a través de la comprensión y del afecto de quienes rodean a la niña, debido a que se generan profundos ajustes a la dinámica familiar, que pueden llevar, a la larga, a la desestabilización de la misma.

Uno de los elementos que llamó la atención de las autoras, fue la frustración detectada en la madre por no poder salir con sus amistades, ya que se dedica completamente a la niña. Desde lo social venezolano, a las mujeres se les asigna una supuesta inferioridad, ellas tienen que sufrir esta carga, asumida también como castigo (maternidad, sobrecarga doméstica, pérdida de espacios sociales) donde su ambiente es la casa y dependen de los hombres. Al hombre, por su parte, se le asigna una supuesta superioridad que implica mutilar sentimientos, limitación de su paternidad, sexualidad con mucha genitalidad y presión social por la posibilidad de otro hijo Down, entre otras. Hombre y mujer, contruidos de esa manera, no pueden encontrarse, se someten y rivalizan unos con los otros. Al no problematizar ni cuestionar estas realidades, ni atenderse, pagan con altos precios de salud y bienestar.

Debido a lo antes planteado, es importante también resaltar que las políticas públicas educativas sigan siendo tomadas en cuentas y aplicadas para mejorar cada día la calidad de vida y el desarrollo humano de los niños(as) con necesidades especiales.

RECOMENDACIONES

1. Los entes gubernamentales, que fomenten y promuevan programas educativos sobre los niños con síndrome Down y crear conciencia sobre esta condición.
2. A familias que tengan y convivan con miembros con síndrome Down, que se eduquen sobre esta condición, para que puedan ayudar y conocer lo que ellos presentan e impartan información sobre esta condición.
3. A los familiares que tienen niños con Síndrome Down deben garantizarle una dinámica familiar estable, ya que si estos niños no reciben una ayuda adecuada puede ocasionar situaciones de conflictos entre los miembros de la misma.
4. A la institución CDI José Martí, para que promuevan actividades de tipo educativas para la población donde existan casos de niños con Síndrome Down.

Los entes gubernamentales, que brinden más ayudas económicas para niños con condiciones especiales.

BIBLIOGRAFIA

LIBRO:

Virginia Satir (1992) relaciones humanas en el núcleo familiar.

Carlos Eroles (2001) Familia y trabajo social, un enfoque clínico e interdisciplinario de la investigación profesional sección.

Abanes (2014) Prevalencia del síndrome down en mujeres mayores de 40 años. Hospital Universitario “Luis Razzetti de Barcelona. Anzoátegui

Agudelo (2005) Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. RevFacNac Salud Pública 2011;29:18-24.

Andrades, J. I. (2012). Historias de vida. En Metodología de la Investigación Cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto. pp. 267-313

Barrantes, (2001). Investigación una vía de conocimiento. San José, Costa Rica. EUNED

Bastidas, Ariza y Zuliani (2013), “Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: Entre alergias y tristezas”, Universidad Central de Venezuela Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial 5453 del 20/03/2000

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) Organización de las Naciones Unidas. España.

Darezzo, F. (2013) “Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia”, Centro de Investigaciones Psicológicas, Psiquiátricas y Sexológicas de Venezuela, sede Caracas

De Miguel y Cerrillo (2010), Dar trabajo a Personas Discapacitadas; buen negocio?Ministerio del Poder Popular para el Trabajo, Los Trabajadores y las Trabajadoras. Material de Apoyo

ECLAMC (2016) Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC, 2016). Santiago de Chile. Ministerio de Salud.

Escribá (2012) Cromosopatías. Escuela de Medicina de Bilbao. Portugal

Flores-Arizmendi KA, Garduño-Espinosa A, Garza-Elizondo R.(2006) El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. Acta PediatMex2014;35:3-6.

Franco (1994) Características de la familia del niño discapacitado. Universidad del Táchira. Escuela de Medicina

Guillen, D (2007): “Juegos con materiales no convencionales para el desarrollo motor del niño y la niña con síndrome de Down en edad preescolar” Universidad de Los Andes. Educación Preescolar

Groce, C. (2010), Condición genética: su impacto en familia y sociedad Centro editor de América Latina. Argentina.

Hernández, K. S. (2009). El método historia de vida: alcances y potencialidades. Recuperado en 11-09-2016 en: <http://www.gestiopolis.com/economia/metodo-de-investigacióncualitativa.html>

Hernández Sampieri, Roberto: Metodología de la investigación I y II; ciudad de la Habana, Cuba. Ed: Félix Varela. P- 378 y 475.

Ley para las Persona con Discapacidad, GO 38598, ene. 5/06

Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (2008), *Gaceta* Oficial N° 37.600 de fecha 30 de diciembre de 2002

Lizasoáin, M. (2009) Los hijos discapacitados y la Familia. Serie Escuela para Padres. México: Trillas.

Manual para Trabajos de Grado de la Universidad Nacional Experimental Antonio José de Sucre (UNEXPO, 2015)

Martin y Marichal (2014) “El Síndrome De Down desde la percepción familiar” Centro de Investigaciones Psiquiatricas, Psicológicas y Sexologicas de Venezuela, sede Cumaná

Materano, J. (2014), El Síndrome de Down. Opinión. El Universal

Mercado y García (2010), . Anomalías congénitas. En: Avery GB. Neonatología, Fisiopatología y Manejo del Recién Nacido. 5ª ed. Buenos Aires: Panamericana, 2001;841-860.

Millán (2016), Que hace para Apoyar un Niño Down? Fondo Educativo Latinoamericano. Caracas

Miller (2007) Familia como concepto. Trillas. Mexico

Misión José Gregorio Hernández - Misiones Bolivarianas

<https://www.misionesbolivarianas.com/mision-jose-gregorio-hernandez/>

Ortega, M. (2012) “Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad”, Universidad Nacional Autónoma de México

Peleteiro de Vivas (2000), Como educar fuera del aula escolar. FEDEUPEL. Caracas

Pesce, O. (2012) La Discapacidad en Venezuela. Documento en línea. Disponible en: <http://www.minsa.gob.ni/bns/discapacidad/docs/presentaciones/Epidemiologia/VenezuelaCensoDiscapPresPrimerEncE&CBogota2005.ppt>. Consulta: 15 de noviembre de 2009.

Piaget

Rodríguez y Dupas (2011), Apego y vinculación en el síndrome de Down, una emergencia. RevPediatrElectron 2011; disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>

Rogers, J. (2014). Historia del Síndrome de Down. Editorial Bilbao. España

Romero, P. (2015) “Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down”, Universidad Católica de Chile. Santiago

Romero y Peralta (2012) “Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down”, Universidad Católica "Ntra. Sra. De la Asunción", Paraguay

Ruiz, C. (2012). Metodología cualitativa. Ediciones Aljibe. Málaga

Smith (2009): “El síndrome de Down y retraso mental” Material Mimeografiado. UCV. Caracas

Taylor y Bogdan, (2014). Historias De Vida En Ciencias Sociales. Archidona. Málaga

Taylor, S. J. y Braden, R. (2014). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires: Editorial Paidós

Thomason, G. (2014) Discapacidad: creencias atávicas de los pueblo. Historia de los pueblos originarios. Fondo Educativo Latinoamericano. México.

Torres, Ortega, Garrido y Reyes (2008) La familia como sistema de interrelación biopsicosocial Fondo Latinoamericano de Investigación. México

Viveros y Arias (2006) Dinámica Familiar. Fondo Latinoamericano de Investigación. México.

ANEXOS

Guía de entrevista (01) antes.

- 1. Como era su vida antes de quedar en estado?**
- 2. Que hacía y cuales actividades realizaban?**
- 3. Como era su relación con su pareja?**
- 4. Cuando te enteraste que estabas en estado, que sentiste?**
- 5. Cuanto tiempo tenías al saber que el niño venía con síndrome Down?**
- 6. Como reaccionaste cuando el médico te lo dijo?**
- 7. Cual fue la actitud del padre al saberlo?**
- 8. Como reaccionaron sus familiares al saber que el niño venía con síndrome Down?**

Guía de entrevista (02) durante.

- 1. Como fue la reacción de usted en el momento que nació el niño?**
- 2. Que sintió?**

- 3. Cual fue la reacción del padre al verlo?**
- 4. Como fue el proceso de conocer los rasgos físicos del niño?**
- 5. Como vio el desenvolvimiento del niño a medida que iba creciendo?**
- 6. Tuvo mucha dificultad para aceptar la condición del niño?**
- 7. Hubo atención de profesionales o especialistas en lo que a su condición refiere?**

Guía de entrevista (03) después.

- 1. Se sintió apoyada por su pareja en esta etapa?**
- 2. Hubo algún cambio en lo que se refiere a la relación de pareja por la condición del niño?**
- 3. Esto afecto sus funciones laborales y cotidianas?**
- 4. Limitó esto su relación con amigos y familiares?**
- 5. Como fueron los cambios en su rutina diaria, es decir: Alimentación, sus cosas del hogar?**

HOJAS DE METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

Título	El Síndrome de Down y su Repercusión en la Dinámica familiar de una Niña: una Mirada desde el Desarrollo Humano y Calidad de Vida. Cumanacoa Estado Sucre 2016-2017
Subtítulo	

Autor(es)

Apellidos y Nombres	Código CVLAC / e-mail	
González, Andrea.	CVLAC	20.991.521
	e-mail	Superg_2@hotmail.com
	e-mail	
Jiménez, Rosimar.	CVLAC	23.683.730
	e-mail	eudimarjimenezc@gmail.com
	e-mail	

Palabras o frases claves:

Calidad de vida
Desarrollo humano
Historia de vida
Síndrome Down
Comunicación

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Subárea
Escuela de Ciencias Sociales	Departamento de Trabajo Social

Resumen (abstract):

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. El síndrome de Down **no es una enfermedad**. El efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Lo que sí podemos afirmar es que una persona con síndrome de Down tendrá algún grado de discapacidad intelectual y mostrará algunas características típicas de este síndrome. Por ello, su aparición genera, en el grupo familiar, reacciones como miedo, negación, duelo. El punto central y la importancia de este trabajo es conocer la repercusión en la dinámica familiar de una niña atendida en el CDI José Martí, desde el desarrollo humano y la calidad de vida. Cumanacoa Estado Sucre 2016-2017. En Esta investigación aplica la metodología cualitativa, bajo el enfoque de Historia de Vida, donde los padres de la niña manifestaron sus ideas y emociones frente al futuro de su hija y de ellos mismos. Dicha situación fue abordada con la finalidad de dar a conocer la realidad que vive una familia con una niña con síndrome Down. En este estudio se tomó en cuenta el relato de la madre debido a que no se puede tomar los datos de la un entorno sano, asertivo y adecuado, donde se encuentre elementos claves como el afecto, los valores, normas, reglas, y apoyo incondicional, en este trayecto los padres deben de tener mucha paciencia para llevar esta situación. En lo educativo los maestros juegan un papel primordial porque son ellos los que orientan y forman a las niñas(o).

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
Carmen Guevara	ROL	C A T J A S <input checked="" type="text"/> U U
	CVLAC	6.633.124
	e-mail	cguevara1@gmail.com
Rafael Betancourt	ROL	C A T J A S U U <input checked="" type="text"/>
	CVLAC	colocar Nro de cedula del Jurado
	e-mail	colocar e-mail del Jurado
Rodolfo Muñoz	ROL	C A T J A S U U <input checked="" type="text"/>
	CVLAC	colocar Nro de cedula del Jurado
	e-mail	colocar e-mail del Jurado

Fecha de discusión y aprobación:

Año Mes Día

2017	05	05
------	----	----

Lenguaje: **SPA**

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

Nombre de archivo	Tipo MIME
Curso Especial de Grado-GonzalezJimenez.doc	Aplication/word

Alcance:

Temporal: Año 2016 - 2017

Título o Grado asociado con el trabajo:

Licenciada (s) en Trabajo Social

Nivel Asociado con el Trabajo:

Licenciadas

Área de Estudio:

Trabajo Social

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado: Universidad de Oriente

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CUN°0975

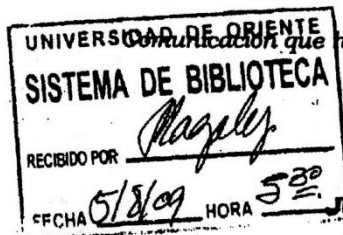
Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.



Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

Cordialmente,



JUAN A. BOLANOS CURRELLO
Secretario

C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/marija

Apartado Correos 094 / Telfa: 4008042 - 4008044 / 8008045 Telefax: 4008043 / Cumaná - Venezuela

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009) : “Los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización”.

González Andrea
Autora

Jiménez Rosimar
Autora

Dra. Carmen Guevara
Asesora

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009) : “los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización”.

González Andrea
Autora

Jiménez Rosimar
Autora

Profa: Carmen Guevara
Asesora