

**ESTRATEGIAS DE APOYO FAMILIAR Y PSICOSOCIAL PARA LA
POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN LA COMUNA SEIS DE LA CIUDAD
DE IBAGUÉ/TOLIMA**

LUISA CAROLINA CUBIDES

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA -UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
IBAGUÉ
2016-I**

**ESTRATEGIAS DE APOYO FAMILIAR Y PSICOSOCIAL PARA LA
POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN LA COMUNA SEIS DE LA CIUDAD
DE IBAGUÉ/TOLIMA**

LUISA CAROLINA CUBIDES

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN COMO OPCIÓN DE GRADO PARA OPTAR
EL TÍTULO DE PSICÓLOGO**

**Dra. VICTORIA EUGENIA HERNANDEZ CRUZ
DIRECTOR DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA -UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
IBAGUÉ
2016-I**

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	8
SUMMARY	9
INTRODUCCIÓN	10
Antecedentes	11
Planteamiento Del Problema	16
Marco Teórico.....	18
Marco conceptual.....	38
Justificación	41
METODO	44
Enfoque Cualitativo	44
Tipo de investigación.....	45
Participantes.....	45
Técnicas e instrumentos.....	46
Procedimiento	48
RESULTADOS	49
DISCUSION	86
CONCLUSIONES	90
RECOMENDACIONES	92
REFERENCIA	93

LISTA DE APÉNDICES

Apéndice A. Ficha psicofamiliar	101
Apéndice B. Preguntas grupo focal	109
Apéndice C. Taller participativo 1	110
Apéndice D. Taller participativo 2.....	112
Apéndice E. Taller participativo 3	114
Apéndice F. Taller participativo 4	115
Apéndice G. Taller participativo 5.....	117
Apéndice H. Fotografías	120
Apéndice J. Propuesta.....	124

LISTA DE CUADROS

CUADRO N. 1 DESARROLLO MOTOR DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	32
CUADRO N. 2 DISTRIBUCIÓN DE PERSONAS POR FAMILIA	46
CUADRO N. 3 TALLERES PARTICIPATIVOS	47
CUADRO 4. DISTRIBUCIÓN POR EDAD	49
CUADRO 5. DISTRIBUCIÓN DE GÉNERO.....	50
CUADRO 6 .DISTRIBUCIÓN DE ESCOLARIDAD	50
CUADRO 7. SEGURIDAD SOCIAL	51
CUADRO 8. TIPOLOGÍA FAMILIAR	51
CUADRO 9. FACTORES DE RIESGOS PRENATALES	52
CUADRO 10. FACTORES DE RIESGO PERINATAL.....	52
CUADRO 11.PROBLEMAS MÉDICOS ACTUALES	53
CUADRO 12. TENDENCIA DE VIVIENDA	54
CUADRO 13. NÚMERO DE DORMITORIOS	54
CUADRO 14. COMPOSICIÓN DE LA VIVIENDA	55
CUADRO 15.MOBILIARIO.....	55
CUADRO 16. SERVICIOS.....	56
CUADRO 17. ENSERES UTILIZADOS POBLACIÓN CON S.D	56

LISTA DE TABLAS

TABLA 1. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA NO 1 ACTOR POR PREGUNTA	58
TABLA 2. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA. CATEGORÍA POR ACTOR. TALLER 1 “REENCUENTRO EN EL MUNDO DE MI HIJO”	64
TABLA 3. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA. CATEGORÍA POR ACTOR. TALLER 2 “EL ARCO IRIS DE RECUERDOS DE MI HIJO”	69
TABLA 4. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA. CATEGORÍA POR ACTOR. TALLER 3. “RINCÓN EMOCIONAL”	75
TABLA 5. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA. CATEGORÍA POR ACTOR. TALLER 4. “COMO SE ENCUENTRA LA RED DE APOYO FAMILIAR”	81
TABLA 6. MATRIZ DE DOBLE ENTRADA. CATEGORÍA POR ACTOR. TALLER 5. “VÍNCULOS AFECTIVOS EN LA FAMILIA”	84

LISTA DE GRAFICOS

GRAFICO 1. DISTRIBUCIÓN POR EDAD	49
GRAFICO 2. DISTRIBUCIÓN DE GÉNERO	50
GRÁFICO 3. DISTRIBUCIÓN POR ESCOLARIDAD.....	50
GRAFICO 4. SEGURIDAD SOCIAL	51
GRAFICO 5. TIPOLOGÍA FAMILIAR.....	51
GRAFICO 6. FACTORES RIESGO PRENATALES.....	52
GRAFICO 7. FACTORES DE RIESGO PERINATAL	52
GRAFICO 8. PROBLEMAS MÉDICOS ACTUALES.....	53
GRAFICO 9. TENDENCIA DE VIVIENDA.....	54
GRAFICO 10. NÚMERO DE DORMITORIOS.....	54
GRAFICO 11.COMPOSICIÓN DE LA VIVIENDA.....	55
GRAFICA 12. MOBILIARIO.....	55
GRAFICA 14. ENSERES UTILIZADOS POR POBLACIÓN CON SINDROME DE DOWN	56

RESUMEN

El presente proyecto de investigación titulado “Estrategias De Apoyo familiar y Psicosocial Para La Población Con Síndrome De Down En La Comuna Seis De La Ciudad De Ibagué/Tolima”, tuvo como objetivo identificar las estrategias de apoyo familiares y psicosociales en los diferentes contextos donde interactúan las 5 familias de la población con síndrome de Down en situación de discapacidad intelectual en la comuna seis.

Para lograr el objetivo planteado en el estudio investigativo se trabajó desde el enfoque cualitativo, la Investigación Acción (I.A), Las técnicas e instrumentos utilizados para recolectar y registrar la información son la entrevista estructurada, entrevistas en Profundidad a grupo focal, talleres investigativos, test y post-test. La muestra corresponde a 5 familias de la población con síndrome de Down pertenecientes a la comuna seis. Se logró identificar los diferentes apoyos familiares, sociales y gubernamentales. Los resultados demuestran la necesidad de fortalecer las redes de apoyo en los diferentes programas de promoción y prevención en lo afectivo, físico intelectual y social, mediante servicios regulares, flexibles, competentes con profesionales que trabajen desde lo interdisciplinar para mejorar el bienestar psicosocial de la población y sus familias.

Palabras claves: Síndrome de Down, Redes sociales, Apoyos, Familia.

SUMMARY

This research project entitled "Strategies Family Support and Psychosocial for people with Down Syndrome in Comuna Six Of City Ibagué / Tolima", aimed to identify strategies family and Psychosocial support in the different contexts where they interact 5 families of people with Down Syndrome in intellectual disability situation in the district Six.

To achieve the objective set in the research study worked from the qualitative approach, the Action Research (AI) techniques and instruments used to collect and record information are the structured interview, in-depth interviews focus group research workshops, test and post-test. The sample corresponds to 5 families of people with Down Syndrome belonging to the commune-six. It was possible to identify different family, social and government support. The results demonstrate the need to strengthen support networks in the various programs of promotion and prevention in emotional, physical, intellectual and social, through regular, flexible, competent professionals who work from the interdisciplinary to improve the psychosocial well-being of the population and their families.

Keywords: Down Syndrome, Social Networking, Support, Family.

INTRODUCCIÓN

Entre las estrategias de apoyo familiar y psicosocial, la familia y las redes de apoyo son fundamentales en las diferentes etapas de desarrollo afectivo, intelectual y social, crean oportunidades para que sus miembros sean más competentes, independientes y autosuficientes en los diferentes procesos de interacciones y los contextos sociales, laborales, culturales y educativos, según Schalock, R. & Verdugo, M. (2003), señalan que la calidad de vida de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias suelen ser los cuidadores principales de las personas con discapacidad intelectual, según Fujiura, T. (2000). Red social “un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia” Speck, R. (1989).

Por lo tanto esta investigación se realiza con el fin de identificar las estrategias de apoyo en la población con síndrome de Down, en los diferentes procesos de aceptación, integración, estimulación de sus hijos en el contexto familiar y psicosocial.

El trabajo de investigación se realiza con 5 familias en la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima, de nivel socioeconómicos bajos; para la recolección de la información se contactan a las familias, se realiza la entrevista mediante la ficha psicosocial familiar, el grupo focal, los talleres participativos; mediante la investigación se logró identificar las diferentes estrategias de apoyo familiar y psicosocial en la población con síndrome de Down, la necesidad de fortalecer estas redes de apoyo y el diseño de una propuesta desde un modelo familiar y psicosocial para mejorar la calidad de vida de esta población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima.

Antecedentes

En las diferentes investigaciones que se han realizado con la población con síndrome de Dow, se encontró diversas informaciones en tesis de grados y revistas indexada, a nivel Internacional, Nacional y Local, a continuación se dan a conocer los respectivos antecedentes:

A nivel internacional, se encontró una investigación titulada “Relación Laboral y Situación Emocional En Madres Con Hijos Con Síndrome De Down: Del centro de investigaciones en psicología – CIEPs-”; realizada por los investigadores León, G. & Aguilar, B. (2012). Universidad De San Carlos de Guatemala. El siguiente estudio se seleccionó al azar a 20 madres con hijos con síndrome de Down pertenecientes a un nivel socioeconómico bajo, familias monoparentales, en la Fundación Margarita Tejada para niños y niñas con Síndrome de Down, ubicada en la Colonia Santa Rosita de la zona 16 de la ciudad capital. Dicha institución brinda servicios educativos a las personas con Síndrome de Down desde los 15 días de nacido hasta los 52 años. Brindando los servicios de intervención temprana, capacitación pre escolar, programa de nivel intermedio, capacitación laboral, programa de inclusión laboral, inclusión escolar, trabajo social, programa de descentralización intervención a distancia, programas de centros adscritos, Programa de Sensibilización y Capacitaciones, programas complementarios y programa de psicología. La investigación es de tipo descriptiva, con entrevista estructurada y se utilizaron las técnicas estadísticas de porcentajes en la entrevista. Para la presentación de los resultados cuantitativos se utilizaron la técnica de histogramas, se buscó recabar información sobre las diferentes emociones positivas o negativas que manejan las madres al tener un hijo/a con Síndrome de Down relacionado con su estatus laboral, la segunda se enfocó en la situación laboral y económica en la que se encuentran las madres actualmente. la mayoría de las madres han expresado que siente que su hijo le demanda mucho tiempo en su cuidado, se le dificulta

organizarse para realizar otras actividades, también afirman que tienen mucho desgaste físico y que no logran encontrar un trabajo que les brinde un horario adecuado el cual les permita llenar las diferentes demandas de su hijo, no están felices con su situación económica actual, sienten que su hijo/a necesita de muchos recursos económicos para poder brindarles una calidad de vida, también mencionan que ha dejado de obtener algunas cosas para ellas como mujeres por brindarles a su hijo/a lo necesario, todo esto provoca en ellas cambios emocionales como tristeza, ira, frustración, en sí, un conjunto de sentimientos negativos, aunado a estos sentimientos se les une el proceso inconcluso de aceptación hacia su hijo/a.

A nivel nacional, se encontró una investigación titulada “Reconocimiento Del Niño Con Síndrome De Down Como Un Sujeto De Crianza”; por Bastidas, M. Ariza, G. & Zuliani, L. (2013). Universidad de Antioquia, Medellín. Describir el reconocimiento del niño con síndrome de Down como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre. Se realiza una investigación etnográfica donde participaron 20 madres de niños con síndrome de Down, mediante entrevistas semiestructuradas y observaciones de campo, con análisis categorial y revisión documental. Las madres experimentan tristeza y ansiedad frente al encuentro de su hijo con síndrome de Down, dadas las concepciones culturales y sociales, surge el temor al rechazo familiar y social, pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo fortalece el sujeto posible de crianza y la familia como red de apoyo y el reconocimiento del niño con síndrome como sujeto en la convivencia. En el estudio se permite realizar un análisis sobre el momento en que la relación madre-hijo comienza a cambiar, pasa de ser un niño desconocido y que le produce angustia, por su alteración cromosómica, a un niño como cualquier otro, que le da alegrías al alcanzar logros en su crecimiento y desarrollo donde se crean vínculos, apegos, la tristeza va pasando poco a poco,

sobre todo cuando perciben que su hijo es capaz de captar y generar emociones, de expresar sentimientos, aceptando sus limitaciones y potencialidades.

Otro trabajo de investigación como opción de grado titulado “El Juego Dramático Para Incentivar La Capacidad Lingüística E Interacciones Comunicativas Con Estudiantes Con Discapacidad Cognitiva Leve” realizado por Cortés, S., Hernández, A. & Ramírez, L.(2014), estudiantes de la Universidad del Tolima, pertenecientes al semillero de Investigación Lenguaje y Territorio, realizan la investigación en la Institución educativa Fundadores Ramón Bueno y José Triana sede escuela Integradora del municipio de Girardot, Colombia con los estudiantes de los grados 4° con el fin de incentivar la capacidad lingüística y las interacciones comunicativas estimulen la creatividad, desarrollen sus expresiones corporales y orales, crear confianza y vínculos personales para incrementar las habilidades comunicativas, intelectuales y sociales de los estudiantes con discapacidad cognitiva leve. En este proceso investigativo se inició con la utilización de la observación directa, grupo focal, entrevistas y encuestas a estudiantes, docentes y padres de familia en la escuela Integradora, con una población de 5 niños y 6 niñas. Los instrumentos de investigación evidenciaron que los niños que tienen discapacidad cognitiva leve son tímidos, sus expresiones orales son limitadas; además, presentan déficit cognoscitivo global, con dificultades de adaptación social, deficiencia de atención, lingüísticas y de memoria.

En las diferentes investigaciones a nivel local por parte de la UNAD tenemos la investigación titulada “Identificación de los factores psicosociales que determina la violencia intrafamiliar en 15 adolescentes con síndrome de Down de 13 a 18 años de edad del colegio el paraíso de la ciudad de Ibagué” realizado por Polonia, E. & Montealegre, I. (2001).la violencia intrafamiliar es uno de los problemas que afectan con mayor intensidad a las familias, es una relación utilizada entre fuerza física, maltrato psicológico o económico, los chantajes, amenazas,

aislamiento a la imposición de decisiones que se ejercen bajo el derecho de corrección otorgado a los padres bajo el ropaje del afecto familiar. Ocasiona daño a las personas a quien se dirige la violencia y en quienes están en su alrededor.

El diseño metodológico utilizado es el etnográfico la presente investigación pretende identificar los factores psicosociales que determinan la violencia intrafamiliar en 15 adolescente con síndrome de Down de 13 a 18 años de edad, del colegio el paraíso de la ciudad de Ibagué, debido que este tipo de circunstancias suelen suceder en el espacio de la vida privada, ocasionando que el adolescente agredido no logre percibir el peligro de la agresión, no pueda defenderse, ni solicitar la ayuda. Se trabajó con un acercamiento a cada una de las familias de los adolescentes síndrome de Down a través de visitas domiciliarias, posteriormente se realizaron diferentes actividades de intervención como historias de vida, entrevistas, encuestas, talleres en escenarios como en el hogar y colegio. A través del proceso de la investigación, se logró identificar qué aspectos como la falta de tolerancia, amor, respeto, una sabia comunicación entre padres e hijos, y entre hermanos generan un acercamiento en la descomposición familiar, obstaculizando el paso al fortalecimiento de las relaciones familiares y por ende a la convivencia social y solución de conflictos.

Entre otras investigaciones Pinto, C. Cardona, D. & otros (2009), realizaron una investigación titulada “Familia, Discapacidad y Vínculos Afectivos del Grupo Ángeles de Amor en la Comuna 12 de la Ciudad de Ibagué”; La presente investigación se construye a partir de la necesidad de brindar orientación y apoyo psicosocial a las familias con hijos y / o hijas en condición de discapacidad que de una u otra forma han sido invisibilidades por la sociedad, quien centrado su atención en la persona discapacitada restando importancias a sus familias y en especial al cuidador. Proyectos perspectiva cualitativa enfoque socio constructivista, que a través de

interacción aplicabilidad de técnicas: socio drama, grupo focal, entrevistas estructuradas, historia de vida, se realiza un aprendizaje optimo mediante el fortalecimiento de los vínculos afectivos en las familias con integrantes en condición de discapacidad, y a su vez se construye las relaciones significativas, respetuosas, incluyentes, afectivas, tolerantes, que enriquecen la convivencia, integración, y por ende mejoren su calidad de vida. Los resultados obtenidos en esta investigación, evidenciaron que los vínculos son importantes dentro de la dinámica familiar ya que estos fortalecen a las familias para enfrentar situaciones o problemas difíciles, basados en el compromiso, comprensión, tolerancia, amor, afecto y respeto; la desorientación y la falta de ayuda educativa hacen que los vínculos afectivos dentro de las familias se afecten y por consiguiente haya rupturas en las formas de comunicación y afecto.

Finalmente de encontró la investigación titulada “Influencia Del Vínculo Afectivo Madre/hijo En El Desarrollo De La Autonomía De Los Niños En Situación De Discapacidad, Fundación Ángeles De Amor, Ibagué Tolima” realizada por Garzón, A. & Montoya, D. (2013), tuvo como objetivo analizar la influencia del vínculo afectivo madre / hijo en el desarrollo de la autonomía en 23 niños en situación de discapacidad vinculados a la institución antes mencionada. Para ello se realizó un proceso investigativo desde un enfoque cualitativo de tipo descriptivo a través del cual, mediante la aplicación de instrumentos como la entrevista abierta y estructurada, la escala índice de Barthel y la escala de valoración de la autonomía social se lograron identificar los aspectos característicos del vínculo afectivo, reconociendo el nivel de autonomía de los niños en situación de discapacidad de acuerdo con su desarrollo físico y cognitivo; así mismo se logró describir cómo el desarrollo de la autonomía incide en el proceso de inserción social de los niños. El análisis de resultados permitió evidenciar que el tipo de vínculo desarrollado entre una madre y un hijo incide directamente en el proceso de autonomía personal y social de este último, el cual se

caracteriza por ser seguro, ambivalente o evitativo y que desde una concepción amplia del vínculo este se refleja en las conductas, formas de relación, actitudes y comportamiento de los niños dentro de su contexto social específico. Esta valoración de riesgo se puede hacer tomando criterios o indicadores biológicos, asistenciales, sociales o ambientales.

Planteamiento Del Problema

Colombia un país con un alto índice de personas con alto riesgo de vulnerabilidad y más aún cuando por diversas situaciones de índole biológico, asistenciales, sociales o ambiental y hasta por situaciones de procesos alimentarios y por accidentes, que desencadenan en posibles lesiones cerebrales con secuelas neuroevolutivas negativas a largo plazo, influyendo en situaciones de discapacidad.

Es por esto que se hace visible una discapacidad latente en nuestro municipio, es de tener presente que en Ibagué, para el año 2010, según el secretario de educación Doctor Enrique Váquiro: cifras de la Secretaría de Educación Municipal, Ibagué registró 1.715 niños con necesidades educativas especiales y excepcionales, categorizadas en nueve discapacidades: autismo, baja visión, baja audición, deficiencia cognitiva, lesión neuromuscular, discapacidad múltiple, parálisis, Síndrome de Down y sordera profunda.

Según el funcionario, el mayor número de casos atendidos en 2010 fue de Síndrome de Down y deficiencia cognitiva, por lo que se va a orientar mayores esfuerzos para generar estrategias de gran impacto sobre esta población. Por la educación de calidad de los niños y las niñas especiales de Ibagué. (El nuevo día. 2011).

El síndrome de Down que implica, un exceso de material genético, la mayoría de veces se debe a la presencia de cromosomas extras en el par 21, como lo descubrió Lejeune, J.; Turpin, R.

& Gautier, M. (1959), el término síndrome se requiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos como discapacidad intelectual, rasgos físicos característicos y problemas médicos, de allí la importancia desde el nacimiento que estos niños reciban una estimulación adecuada que abarque los aspectos cognitivos, psicomotrices, afectivos, educativos y sociales.

La población con síndrome de Down se están integrando como ciudadanos en pleno derecho en la sociedad, pueden participar en organizaciones comunitarias, en el mercado laboral, en actividades culturales, deportivas, si alcanzan un buen nivel de autonomía pueden llegar a vivir con independencia siempre que cuenten con apoyo en los procesos familiares y psicosociales en los momentos de crisis o cuando se les presente alguna dificultad.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad, sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos. Los profesionales y los servicios de apoyo a las familias, deben ser conscientes de las necesidades de la familia con un hijo con discapacidad. Necesidades que se modifican a medida que el niño con discapacidad crece. Y deben estar preparados para dar el apoyo requerido.

Durante mucho tiempo las familias recibían poco o ningún apoyo de los servicios públicos y todo el esfuerzo en la educación y atención al miembro con discapacidad recaían en la familia, cuyos miembros eran los verdaderos cuidadores de la persona con discapacidad. En los últimos

años se han realizado avances en los apoyos públicos hacia la discapacidad que se pueden concretar en los sistemas de atención temprana, las políticas de inclusión educativa, las medidas de apoyo a la inserción laboral, la atención a la dependencia, los programas de apoyo a las familias y el desarrollo de programas innovadores locales, nacionales o internacionales.

De allí la importancia de identificar los diferentes estrategias de apoyos familiares y psicosocial de la población con síndrome de Down de la comuna seis, algunas familias consideran que el acceso, la coordinación y el uso de los servicios necesarios son muy complicados, es posible que necesiten información y ayuda para conocer el sistema, ya que los padres deberían recibir de forma rutinaria información objetiva sobre entidades de referencia, recursos comunitarios, asistencia financiera y grupos de apoyo con los cuales se lograra una mejora en la calidad de vida en los diferentes contextos educativos, sociales y laborales.

Se pretende indagar ¿Cuáles son las estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima?

Marco Teórico

Para esta investigación se hace necesario reconocer la Psicología como la ciencia que estudia la conducta de un individuo y los procesos mentales. Trata de describir y explicar todos los aspectos del pensamiento, de los sentimientos, percepciones de las acciones humanas.

También para esta investigación de acuerdo con Fourcade, M. (1982), define la psicología humanista como: "un acercamiento al hombre y a la experiencia humana en su globalidad. Un movimiento científico y filosófico que comprende la psicología en sus dimensiones dinámica y social, basada en una visión holística del hombre, redescubriendo así formas tradicionales occidentales y orientales de conocimiento. Un conjunto de técnicas de cambio individual y social,

un conjunto de valores que conciernen las relaciones del individuo y de la sociedad con una moral implícita o explícita... Un movimiento contracultural, que se ha extendido bajo la forma de lo que se ha venido en llamar Movimiento del Potencial Humano".

Es relevante la teoría sobre la familia como un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo. Es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez. Candel, I. (1998).

De igual este teórico, comenta sobre el sistema familiar, determinado por múltiples variables: Primero La estructura, compuesta por el número de miembros que la componen, las relaciones que establecen entre ellos, sus redes de influencia, los roles que desempeñan, las personas de la familia extensa que no conviven en el domicilio familiar pero que influyen de diversas maneras. No es lo mismo intervenir con una familia monoparental donde una sola figura debe asumir distintos papeles, que con una familia con muchos miembros donde pueden repartirse las tareas y las posiciones. El número de hermanos y la edad de los mismos van a tener una gran influencia sobre el niño/a discapacitado y sobre las actitudes y emociones de los padres. El profesional debe contemplar también el papel de abuelos, tíos u otras figuras que forman parte del círculo familiar y que pueden suponer soportes de ayuda o elementos de estrés y que indudablemente forman parte del proceso.

Como segunda variable la historia. La existencia de antecedentes familiares con discapacidad, la trayectoria en la relación de pareja, la historia de la relación con la familia extensa, etc., son experiencias que determinan el posicionamiento que una familia asume en el presente. El pasado define y explica una buena parte del presente y, por tanto, es necesario conocerlo y manejarlo.

Tercer variable el estilo educativo. Se incluyen en este apartado variables como el clima afectivo o tipo de vínculo de apego en donde están implícitas las expectativas de la relación interpersonal y la incondicionalidad; la expresividad emocional de cada miembro de la familia Palacios, J. & Rodrigo, M. (1998). Familia y desarrollo humano. Madrid: Alianza.; el escenario de actividades cotidianas que consiste en cómo están estructuradas las actividades de cada uno y la supervisión de las mismas por parte de los progenitores, y las prácticas de regulación de conducta que establecen los padres o la forma concreta de reforzar y castigar acciones adecuadas o inadecuadas de los hijos. Todo esto determina una forma peculiar de relación no sólo con el hijo discapacitado, sino también entre los distintos miembros de la unidad familiar.

Como cuarta variable las emociones. Son estados complejos del organismo caracterizados por una excitación que predispone a una respuesta organizada despertando, dirigiendo o manteniendo una actividad Bisquerra, R. (2000). Pueden ser de intensidad variable y más o menos estable en el tiempo, pudiendo llegar a instaurarse en algunos casos en la personalidad del individuo. Varían en sus manifestaciones y provocan respuestas diferentes. Algunas de las emociones son la ansiedad, el miedo, la ira, la vergüenza, la culpa, el amor, la sorpresa, la alegría, la esperanza, etc. Las personas que forman parte de la familia no tienen por qué compartir los estados emocionales, pero lo que es indudable es que experimentan emociones, con frecuencia de gran intensidad, que les motivan hacia la acción.

Quinta variable el Sistema de atribuciones. Es el conjunto de ideas, constructos, creencias o modelos mentales que construye el individuo a partir de su experiencia, que le sirven para interpretar los acontecimientos y poder preverlos. Este “sistema de constructos” Kelly, A. (1955) es un concepto relacionado con el de “Teorías Implícitas de los padres” Palacios, J. & Rodrigo, J. (1998) y está en la base de las actuaciones del ser humano; los padres se sirven de él para

comprender cognitivamente las experiencias por las que atraviesan, y para buscar respuestas a los acontecimientos que se ajusten a dichas creencias. Tienen constructos respecto a la discapacidad, a la atención temprana, a los servicios de la comunidad, a su papel como padres y madres, a la educación, etc. Todos ellos constituyen un marco desde el que percibe y dan significado a la realidad y estructuran sus acciones.

Y finalmente sexta variable las Necesidades. Las familias comparten con otras las necesidades propias de una familia normal de carácter económico, educativo, afectivo y social, pero en estos casos presentan unas necesidades añadidas y concretas, por el hecho de tener un miembro con una discapacidad, que se engloban en cuatro apartados:

Entre las necesidades están las Necesidades de apoyo emocional. Necesitan expresar sus emociones, ser escuchados, compartir sus experiencias con familias similares que puedan comprender sus puntos de vista, descubrir su capacidad de atender al hijo que presenta trastornos y al resto de los miembros de la familia; necesitan que se interpreten constructivamente sus acciones en la búsqueda de un diagnóstico o una intervención, y que se acepte el momento concreto por el que están atravesando y las emociones que se deriven de él.

Seguida de las Necesidades de orientación. Requieren información sobre la discapacidad concreta que presenta su hijo/a, sobre métodos o técnicas concretas de estimulación; que se les apoye en la toma de decisiones que, en ocasiones, se convierte en muy compleja dadas las pautas contradictorias dadas por diversos profesionales.

Además de las Necesidades de apoyos y servicios especializados y más tiempo disponible para poder hacer uso de los mismos. Con frecuencia, los padres de los niños con alguna discapacidad se ven obligados a ausentarse del trabajo para acudir a tratamientos o a consultas de especialistas o a otros recursos de la comunidad, teniendo esto una repercusión en su situación

laboral. En ocasiones, un miembro de la pareja abandona su trabajo para dedicarse al cuidado del hijo/a o debe recurrir a la colaboración de terceras personas como abuelos, empleadas de hogar, etc. para llevar a cabo los cuidados especiales, y en esas personas deben confiar. El acceso a los recursos normalizados les obliga a aceptar situaciones de excepcionalidad, como en el caso de la escolarización donde deben establecer relaciones eficaces con los profesionales que atienden a su hijo/a con matices especiales y un mayor grado de implicación.

Y finalmente las Necesidades de implicación activa en el proceso de atención temprana. Necesitan emprender acciones que favorezcan el desarrollo de su hijo para sentirse eficaces y compartir con los profesionales la responsabilidad, de modo que desaparezca el sentimiento de aislamiento.

Actualmente el campo del retraso mental está en un momento de transición que, según Schalock, R. (1998) se caracteriza:

En primer lugar una visión transformadora de las posibilidades vitales de las personas con retraso mental que enfatiza la autodeterminación, puntos fuertes y capacidades, inclusión, provisión de sistemas de apoyo individualizados, aumento de la conducta adaptativa y estatus de rol y equidad.

En segundo lugar un paradigma de apoyos que se centra en vida y empleo con apoyo, y educación inclusiva.

En tercer lugar un cruce del concepto de calidad de vida con el de aumento de la calidad y valoración basada en los resultados.

En cuarto lugar una concepción cambiante de la discapacidad, que se acerca a una perspectiva contextual en la que la discapacidad resulta de la interacción entre las limitaciones y el entorno físico y social de las personas.

La Asociación American de Retardo Mental A.A.M.R. (2004), ha orientado en la comprensión, definición y clasificación del retraso mental desde su fundación en 1876. Las definiciones que durante estos años ha propuesto la A.A.M.R. (2004), han sido las más aceptadas por la comunidad científica y profesional, concretamente, A.A.M.R. (2004), la A.A.M.R. (2004). Ha actualizado diez veces la definición de retraso mental desde 1959, atendiendo a los diferentes paradigmas psicológicos y sociales de cada momento y a las necesidades de las personas con retraso mental A.A.M.R. (2004).

La definición de retraso mental empleada actualmente fue desarrollada por la A.A.M.R. (2004). La A.A.M.R. (2004), define el retraso mental como:

“Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los dieciocho años.”

Para aplicar la definición de retraso mental es necesario considerar cinco premisas básicas A.A.M.R. (2004).

Premisa uno. “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.”

El funcionamiento del individuo debe medirse en ambientes típicos de su comunidad (hogares, escuelas, barrios,..) en los que las personas de edad similar viven regularmente e interactúan.

Premisa dos. “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales”. Para conseguir una evaluación válida es necesario considerar la diversidad

individual, la cultura o etnia del individuo, el lenguaje hablado en el hogar, comunicación no verbal y costumbres que podrían influir en los resultados de la evaluación.

Premisa tres. “En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.” Como todas las personas, las personas con retraso mental manifiestan capacidades y competencias y limitaciones.

Premisa cuatro. “Un propósito importante de describir limitaciones es desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.” Analizar únicamente las limitaciones no es suficiente, ese es el primer paso para desarrollar posteriormente una descripción de los apoyos que va a necesitar esa persona para mejorar su funcionamiento.

Premisa cinco. “Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará.” Si se proporcionan los apoyos adecuados a un individuo con retraso mental debe resultar una mejora en su funcionamiento, si no hay mejora se debe proceder a evaluar de nuevo el perfil de apoyos necesarios.

La falta de recursos y servicios comunitarios y la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar de forma significativa la participación y la interacción de las personas; a su vez, la dificultad de participación e interacciones limita considerablemente el desempeño de un rol social valorado A.A.M.R. (2004).

Los servicios educativos, laborales, de vivienda y de ocio crean situaciones que permiten a la persona crecer y desarrollarse. Proporcionan una serie de oportunidades que se pueden analizar atendiendo a cinco aspectos A.A.M.R. (2004) : presencia comunitaria (compartir lugares normales que definen la vida en comunidad), elección (experiencias de autonomía, toma de decisiones y control), competencia (la oportunidad de aprender y desarrollar actividades funcionales y

significativas), respeto (ocupar un lugar valorado por la propia comunidad), y participación comunitaria (la experiencia de formar parte de una red creciente de familia y amigos).

El retraso mental “se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional, y está afectado positivamente por los apoyos individualizados”. A.A.M.R. (2004).

El entendimiento correcto y comprensivo del retraso mental implica un enfoque ecológico y multidimensional que refleje la interacción de la persona y su ambiente, así como los resultados que la persona obtiene producidos por esa interacción y que están relacionados con la independencia, las relaciones interpersonales, participación educativa y comunitaria y bienestar personal A.A.M.R. (2004).

La A.A.M.R. (2004), establece que, para operativizar los apoyos, es necesario considerar tres aspectos importantes: fuentes de apoyo, funciones de apoyo e intensidad de los apoyos requeridos.

Las fuentes de apoyo pueden ser naturales o basados en servicios. Los apoyos naturales son recursos y estrategias proporcionados por la propia persona u otras personas que forman parte del “ambiente natural” de la persona y que posibilitan, el logro de resultados personales y de rendimiento deseados. Los apoyos basados en servicios son recursos y estrategias proporcionados por personas que normalmente no son parte del “ambiente natural”; como los maestros, profesionales de la salud, voluntarios... A.A.M.R. (2004).

Las funciones de los apoyos actúan reduciendo la discrepancia entre una persona y los requisitos de su entorno. Estas funciones son las de: enseñanza, amistad, planificación económica, asistencia al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad y asistencia sanitaria A.A.M.R. (2001; 2004).

La intensidad de los apoyos varía entre personas, situaciones y fases vitales. Por ello son susceptibles de experimentar variaciones tanto en intensidad como en duración. La A.A.M.R. (2004), establece cuatro tipos de intensidad de los apoyos A.A.M.R. (2001; 2004). Intermitente: este tipo de apoyos se caracterizan por su naturaleza episódica. Algunas de sus características principales son: En primera instancia es necesario sólo en momentos determinados, en segunda instancia coincide con transiciones en el ciclo vital, en tercera instancia pueden proporcionarse con mayor o menor intensidad.

Limitado: se caracteriza por su consistencia a lo largo del tiempo. Es más persistente a lo largo del tiempo que el apoyo intermitente aunque por un tiempo limitado.

Extenso: este tipo de apoyos se caracterizan por la implicación regular en algunos ambientes y por su naturaleza no limitada en cuanto al tiempo.

Generalizado: se caracterizan por su constancia, elevada intensidad, provisión en diferentes ambientes y pueden mantenerse toda la vida.

Cunningham, C. (2000) señala que para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo, a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento. El hecho de que muchas familias afronten bien los problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su

adaptabilidad y de su coraje. Necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos disponibles.

A la hora de plantear las necesidades de las familias con hijos con discapacidad, se hace muy difícil establecer un marco general debido a la enorme variabilidad y complejidad del tema. No todas las necesidades que se va a plantear van a ser relevantes para todas las familias en todas las ocasiones ni con la misma intensidad. De hecho, la naturaleza en constante cambio de la familia y la inmensa variación entre ellas hacen que cualquier marco no pueda ser nunca más que un conjunto de principios orientativos.

Todas las familias en las que hay un niño con discapacidad necesitan información y orientación precisas y prácticas. Es esencial una información que les ayude a comprender la conducta del niño y la suya propia. La mayoría de ellas necesitarán algún tipo de apoyo en diferentes momentos. Y muchas necesitan ayuda utilitaria, que deberá ser fácil y rápidamente accesible. Las familias precisan tener acceso a unos servicios regulares, flexibles y competentes.

Cunningham, C. (1987) considera que las necesidades de las familias forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interrelacionadas y establece una clasificación de las necesidades en dos categorías fundamentales: asistencia práctica (que puede subdividirse a su vez en necesidades utilitarias y necesidades instrumentales) y ayuda psicológica. A continuación analizaremos con más detalles estos tipos de necesidades.

Necesidades utilitarias. Se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros emplean en sus funciones familiares o personales. Cuanto menos tiempo y energía empleen en la administración y en los cuidados básicos del hogar, más tendrán a su disposición para el esparcimiento y las actividades sociales y para la relación con el niño.

Las familias pueden necesitar ayuda para el transporte, para la conciliación con la vida laboral, atención temporal, vacaciones, acceso a instalaciones comunitarias (clubs, piscinas, parques,...), y ayuda económica. Estas necesidades son más intensas si existen problemas médicos, físicos o de conducta y/o bajos niveles de renta.

Necesidades instrumentales. Las necesidades instrumentales se relacionan con la información y la orientación en las siguientes áreas: organización del tiempo, la energía y los recursos económicos, formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño, logrando el máximo beneficio sin incrementar el estrés, formas de afrontar los problemas de conducta, información sobre el acceso a los servicios sociales, a las instalaciones educativas y recreativas, a profesionales especializados y a ayudas y subvenciones, orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayudas y trabajar con las agencias de servicios y para interactuar con otras personas; esto puede incluir ayuda para ampliar las redes sociales y los contactos.

Necesidades psicológicas. Entre las necesidades psicológicas pueden incluirse las siguientes:

En primer lugar la información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Esto implica el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos.

En segundo lugar el apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.

Guralnick, M. (1998). propone que el programa de intervención debe contemplar los siguientes componentes principales: apoyos de recursos (conocimiento y acceso a la coordinación primaria de servicios; apoyos suplementarios: ayuda financiera, programas de respiro); apoyos sociales (grupos de padres; orientación familiar; movilización de familia, amigos, redes comunitarias); e información y servicios (programas de intervención formal; relaciones padres-profesionales).es importante de resaltar y tener en cuenta que la mayoría de los programas centran sus evaluaciones en las áreas cognitiva, de lenguaje y motora, al dar por hecho que la estimulación en estas áreas constituye el objetivo prioritario de la intervención. De esta forma, se omiten, o en el mejor de los casos, se despachan rápidamente, otros aspectos de enorme importancia, como los psicosociales, los afectivo-emocionales, o los familiares.

La A.A.M.R. (2001; 2004), propone un enfoque multifactorial para comprender la etiología del retraso mental. Este enfoque combina el momento de aparición del retraso mental (prenatal, perinatal o postnatal) con cuatro categorías de factores de riesgo: biomédicos, sociales, comportamentales y educativos.

Los factores biomédicos son factores relacionados con procesos biológicos, como trastornos genéticos o de nutrición. Los factores sociales estarían relacionados con la interacción social y familiar, como la estimulación del adulto. Los factores conductuales son factores que se relacionan con posibles comportamientos causales, como actividades peligrosas o abuso de sustancias por parte de la madre. Los factores educativos se relacionan con la disponibilidad de apoyos educativos que promueven el desarrollo mental y de habilidades adaptativas.

En la primera etapa Prenatal se presentan factores biomédicos: trastornos cromosómicos, trastornos asociados a un único gen, Síndromes, trastornos metabólicos, digénesis cerebrales, enfermedades maternas, edad parental. Factores Sociales: Pobreza, malnutrición maternal,

violencia doméstica, falta de acceso a cuidados prenatales. Factores conductuales: consumo de drogas alcohol, tabaco por parte de los padres, inmadurez parental. Y factores educativos: falta de apoyo para la paternidad.

En la segunda etapa perinatal entre los factores biomédicos: Prematuridad, lesiones en el momento del nacimiento, trastornos neonatales. Factores Sociales: Falta de cuidados en el momento del nacimiento. Factores Conductuales: Rechazo por parte de los padres a cuidar al hijo. Abandono del hijo, por parte de los padres. Factores Educativos: Falta de informes médicos sobre servicios de intervención tras el alta médica.

En la última etapa Postnatal, se presentan los factores biomédicos: traumatismo craneoencefálico, malnutrición, meningo-encefalitis, trastornos epilépticos, trastornos degenerativos. Factores Sociales: Falta de adecuada estimulación, pobreza familiar, enfermedad crónica en la familia, institucionalización. Factores Conductuales: maltrato y abandono infantil, violencia doméstica, medidas de seguridad inadecuadas. Factores Educativos: Diagnóstico tardío, inadecuados servicios de intervención temprana, inadecuados servicios educativos especiales, inadecuado apoyo familiar.

Down, J. (1886) fue el primero en describir esta alteración genética aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían.

Down, J. (1886) escribió: “cabello no es negro, como el de un mongol auténtico, sino de color marrón, liso y escaso. La cara es plana y ancha y desprovista de prominencias. Las mejillas son redondeadas y se extiende hacia los lados. Los ojos están dispuestos en oposición oblicua y los ángulos internos, más distante uno de otro de lo normal. La fisura palpebral es muy estrecha... los labios son grandes y gruesos con fisuras transversas. La lengua es grande, gruesa y muy arrugada, la nariz es pequeña...” Down, J. (1886).

Lejeune, J., Turpin, R. & Gautier, M. (1959) detectaron que los individuos con síndrome de Down poseían 47 cromosomas, debido a que el par 21 posee tres cromosomas en lugar de dos Pueschel, S. (1991).

Los rasgos morfológicos y físicos que caracterizan a las personas con síndrome de Down son muy variados. Algunos de los más significativos son Pueschel, S. (1995): Cráneo con braquicefalia, ojos con fisuras palpebrales oblicuas, pliegues epicánticos, manchas de Brushfield, Nariz con aplanamiento en el puente nasal, orejas displásicas, boca abierta, paladar estrecho, cuello corto, mano corta y ancha, surco simiesco transversal, meñique curvo, separación entre el primer y segundo dedo del pie, hipotonía muscular.

La discapacidad intelectual es una característica que generalmente se manifiesta, a distintos niveles, en las personas que presentan una trisomía en el cromosoma 21. Esta discapacidad intelectual va a provocar en cierta medida que las personas con síndrome de Down manifiesten retraso en su desarrollo cognitivo. Lister, C., Leach, C. & O'Neill, J. (1988).

Los hallazgos del reciente trabajo de Wishart, J. (2002), sugieren que el proceso de desarrollo de los niños con síndrome de Down es, fundamentalmente, diferente, tanto en su naturaleza como en su curso. La autora supone que, si esto es así, entonces deberán tenerse en cuenta, a la hora de diseñar y llevar a la práctica los programas de atención temprana y otras intervenciones educativas, las diferencias en el estilo de aprendizaje natural de los niños y en las vías por las que discurre su desarrollo.

A modo de ejemplo, y con una intención meramente ilustrativa, repasemos algunas de las características más comunes de los niños pequeños con SD, sin pretender, en ningún momento, que este listado tenga un carácter cerrado y obligatorio para todos los niños.

El desarrollo de la motricidad gruesa en los niños con síndrome de Down está influido por varios factores: la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, y la cortedad de los brazos y las piernas. Además, como se sabe, hay niños con síndrome de Down que presentan problemas clínicos, como la cardiopatía, que limitan o condicionan de forma notable su desarrollo y su estimulación. A pesar de la elevada frecuencia de alteraciones cardíacas entre los niños con Síndrome de Down, se sabe poco sobre cómo es el desarrollo de estos niños. Miller, E. (1999), encontró que los niños con Síndrome de Down cardiópatas, que pasaban más tiempo en el hospital, mostraban una competencia escolar significativamente inferior que los niños con Síndrome de Down no cardiópatas, a los 5 años; los niños con Síndrome de Down cardiópatas tenían una ejecución más baja en algunas subescalas cognitivas, a los 3 y 5 años de edad.

En cualquier caso, no podemos perder de vista la presencia de notables diferencias individuales. En el siguiente cuadro se exponen los datos del desarrollo motor de niños con síndrome de Down según Póo, P. & Gassió, R. (2000):

Cuadro N. 1 Desarrollo motor de niños con síndrome de Down

CONDUCTA	EDAD MEDIA DE ADQUISICION (Meses)	INTERVALO
Control cefálico en prono	2.7	1-9
Control cefálico en posición vertical	4.4	3-14
Volteos	8	4-13
Reacción de apoyo lateral	8.2	6-12
Sedestación sin apoyo	9.7	7-17
Bipedestación con apoyo	13.3	8-24
Rastreo	13.6	7-24
Gateo	17.7	9-36
Marcha autónoma	24.1	16-39

Las personas con síndrome de Down van a manifestar dificultades en el proceso de aprendizaje debido principalmente a las alteraciones que presentan en la estructura y función del cerebro. Las alteraciones cerebrales son diferentes de una persona a otra, tanto en intensidad como en su ubicación o localización en el cerebro. Estas diferencias unidas a los distintos ambientes educativos y familiares en los que se desarrolla el niño con síndrome de Down explicaría la enorme variabilidad respecto a las capacidades cognitivas y el aprendizaje entre las personas con síndrome de Down Flórez, J. (2001), aunque se pueden establecer unas características comunes.

Según Flórez, J. (2001) el aprendizaje exige que la información penetre a través de los sentidos, sea procesada y almacenada y después pueda ser evocada o recordada para ser utilizada si se la requiere Flórez, J. (2001). Por tanto el aprendizaje implica cuatro mecanismos esenciales: atención, memoria, motivación y comunicación.

Dificultades para mantener la atención un tiempo prolongado, tendencia a la distracción, inconstancia en la realización de tareas, tendencia a hiperactividad y movimientos sin objetivos claros, período de latencia en ofrecer respuestas más largo que otros niños de su misma edad mental Flórez, J. (1991).

En la persona con síndrome de Down pueden existir alteraciones en los mecanismos por los que se consigue desprenderse de lo que ocupa la atención para prestarla u orientarla hacia el nuevo centro de interés Flórez, J. (1999). Obtienen mejor rendimiento en el procesamiento visual que en el procesamiento auditivo.

Flórez, J. (1999), define la memoria como: “un proceso que nos permite registrar, codificar, consolidar y almacenar la información de modo que, cuando la necesitemos, podamos acceder a ella y evocarla.”

Dificultad para retener y almacenar brevemente la información para responder de forma inmediata con una operación mental o motriz Flórez, J. (1999). La memoria a corto plazo no aumenta con la edad a la misma velocidad que lo hace en el resto de la población, el desarrollo es más lento y puede no llegar a alcanzar el máximo Flórez, J. (2001).

La memoria a corto plazo de carácter viso-espacial se encuentra más protegida en el síndrome de Down Flórez, J. (2001). Aunque tal y como indican Pueschel, S. y Sustrova, M. (1997): “El punto neutral de cualquier programa educacional eficaz debe ser el de una razonable flexibilidad que tome en cuenta los puntos fuertes y débiles de cada niño”.

Las características de la memoria a largo plazo en las personas con síndrome de Down se pueden concretar en (Flórez, J. 1999; 2001): escasa capacidad para indicar con precisión hechos y fechas, dificultad para generalizar una experiencia de modo que les sirva para situaciones familiares, problemas para recordar conceptos que parecían comprendidos y aprendidos, lentitud para captar la información y responder a ella.

Este tipo de memoria implícita recuerda el “cómo” y se encuentra menos afectada en la población con síndrome de Down Flórez, J. (2001), La memoria implícita se caracteriza porque no se puede hablar de ella ni traerla al conocimiento consciente, sino que simplemente puede exhibirse a través de la conducta imitativo experiencias previas ayuden a la ejecución de una tarea. Las personas con síndrome de Down son capaces de aprender gran número de actividades de la vida diaria Flórez, J. (2001).

Memoria incidental es un tipo de memoria con un alto contenido sensorial y va a estar influida por el funcionamiento de las áreas corticales de asociación sensorial (visuales y auditivas principalmente). Estas áreas corticales están afectadas en el síndrome de Down y por ello estas personas pueden presentar problemas de reconocimiento. Son capaces de recordar caras, objetos,

sonidos... pero hay que darles tiempo suficiente para que perciban la información visual o auditiva que deben recordar Flórez, J. (1999).

En los niños con Síndrome de Down, la expresión es menor a la comprensión, es decir, son capaces de comprender con más facilidad que expresar, presentan dificultades de articulación y coarticulación, especialmente con los fonemas más delicados. En la gramática y sintaxis Flórez, J. (2002). Realizan oraciones de menor longitud y complejidad, además presentan problemas para elaborar y comprender proposiciones subordinadas y frases compuestas.

La mayoría de niños con síndrome de Down presentan una de las características que generalmente se observan en las personas con síndrome de Down es que su nivel lingüístico es inferior al de su competencia social e intelectual Ruiz, E. (2001).

Las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como las demás las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad mediante el amor, cariño, tristeza, de ahí que encontremos personas con síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extrovertidas. Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. Para Goleman. D. (1996) la inteligencia emocional incluye las áreas de conocer las propias emociones, manejar emociones, motivarse a uno mismo, reconocer emociones en otros y manejar relaciones. En los diversos modelos sobre inteligencia emocional podemos ver que la autorregulación emocional (entendida como la capacidad de regular los estados emocionales a un punto de referencia) Goleman, D. (1996) la incluye como “capacidad de controlar las propias emociones”.

Las personas con Síndrome de Down se le han atribuido características como las siguientes: manejables, amistosos, encantadores y con poco riesgo de tener problemas de conducta o psiquiátricos Dykens, M. & Kasari, C. (1998).

Estudios evidencian que el riesgo de depresión aumenta con la edad adulta y que ello podría suponer el presagio de una demencia tipo Alzheimer. Chapman, R. & Hesketh, L. (2000).

Dentro de su gran variabilidad parece que existe una mayor tendencia al comportamiento fácil y de buen talante, unido a conductas tercas y de obstinación en determinados momentos Díaz, P. y Flórez, J. (2001).

Según García, S. (1983), los niños con Síndrome de Down son muy sociables y afectivos con las personas que le rodean, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Aunque su lenguaje es limitado, aun así se hace entender adaptándose fácilmente al medio que le rodea. El proceso de integración de estos niños se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento para la adaptación de su hijo/a.

Cuando conviven en un núcleo social armónico, impregnado de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación. Si lo comparamos con otros niños que tengan otro tipo de deficiencia mental, podemos decir que los niños con Síndrome de Down no son agresivos cuando el ambiente es adecuado, pero sí lo son cuando el ambiente es desfavorable.

De acuerdo con nuestra experiencia, contrastada con la expresada por otros autores Tuner, S.(1991), hemos de marcar un conjunto de prioridades que han de establecerse en todo programa educativo, cuya aplicación concreta ha de adaptarse a cada edad y a cada individuo, los cuales se observan algunas de estas en la población con síndrome de Down:

Autonomía en el funcionamiento personal: higiene, cuidado de la salud, arreglo personal, alimentación y aseo.

Autonomía en el funcionamiento doméstico: implica el uso y cuidado de la ropa y cosas del hogar, preparación de comidas y meriendas, participación en responsabilidades compartidas.

Autonomía en el funcionamiento en la calle: se refiere al manejo del dinero, lectura y comprensión del reloj, saber informarse e informar, manejo del teléfono público, compras, comidas en el restaurante, itinerarios y libertad de movimientos, toma de decisiones ante una situación imprevista.

El grado en que se adquieren estas habilidades en cada una de estas situaciones va a depender de una serie de factores Tuner, S. (1991).

Positivos: el grado alcanzado de nivel mental; el sentido práctico de las madres en el manejo de las situaciones; la integración escolar.

Negativos: la existencia de problemas de conducta; la irritabilidad o excesiva excitabilidad del joven; la escasez de oportunidades brindadas para el contacto social.

Irrelevantes o neutros: los problemas de salud que pudieran haber existido; las dificultades de tipo físico.

Jiménez, C. (2001) autor del módulo vínculo familiar y ciudadanía, dice que la idea de los vínculos familiares es dinamizar la transformación de las relaciones familiares posibilitando así las perspectivas de democratización y apertura del otro. Si estos vínculos no se dan de una manera adecuada y dinamizadora no se puede pretender que existan vínculos afectivos adecuados y de transformación positiva dentro de la familia, que ayuden al buen desempeño afectivo de la madre con sus hijos en el momento de la gestación y después de ella, ya que el rechazo, la negación del hijo por parte del padre o del abandono del mismo, no ayudan a consolidar un vínculo seguro entre

madre e hijo, puesto que el apoyo del padre o la familia es fundamental en la construcción de los lazos afectivos o duraderos.

Bajo la etiqueta del vínculo afectivo se engloban una serie de experiencias dispares, que son a la vez fenómenos universales y vivencias intransferibles de cada sujeto. Estas manifestaciones hacen ver en las madres la satisfacción, alegría, amor que tienen hacia cada uno de sus hijos y las cuales les ha ayudado a conformar una familia donde la convivencia, el respeto, el afecto y la comprensión son la base para construir una calidad de vida cada día mejor.

Esta calidad de vida u opción de vida se ve reflejada en la interacción de sus hijos con las personas que los rodean, con la relación que tienen con cada miembro de la familia y con el vínculo afectivo que existe con sus padres además de la forma como el mismo se trata y cuida de su persona. El brindarles seguridad por medio del afecto hacen que se valoren y se sientan respetados y amados por todas aquellas personas que él considera importantes y a los cuales quiere y respeta: su familia y sus padres.

Marco conceptual

A partir, de este se puede tener claridad conceptual e interpretativa sobre los diferentes aspectos y definiciones relacionadas con la propuesta de investigación; entre los conceptos de mayor relevancia tenemos:

De acuerdo a los planteamientos tenidos en cuenta anteriormente es fundamental mencionar los siguientes conceptos que hacen parte importante en esta investigación:

Pueschel, S. (1991) define el síndrome de Down como una anomalía congénita debida a la aparición de un cromosoma de más en el par 21 de cada célula. Una persona con síndrome de

Down presenta un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en su desarrollo global, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21.

Según Cunningham, C. (2000), señala que para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones.

Schalock, R. & Verdugo, M. (2003) señalan que la calidad de vida de una persona no puede separarse del cuidado proporcionado o de las personas que lo proporcionan. Las familias suelen ser los cuidadores principales de las personas con discapacidad intelectual Fujiura, T. (2000). Las familias ocupan un lugar destacado en el apoyo a las personas con discapacidad a lo largo de sus vidas.

La A.A.M.R. (2004) define los apoyos como: “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual.” Esta definición indica que los apoyos: aluden a recursos y estrategias, permiten a las personas acceder a recursos, información y relaciones en ambientes integrados, originan un incremento de la integración y una mejora del crecimiento y desarrollo personal, se pueden evaluar en relación a sus resultados.

A lo largo de las últimas décadas, los defensores de un amplio espectro de terapias alternativas han prometido mejoras espectaculares en el desarrollo y el crecimiento de los niños con síndrome de Down. Un número creciente de familias han procurado la atención médica complementaria y alternativa para ellas mismas y para sus hijos con trastornos del desarrollo. Diversos proyectos y centros de investigación clínica se dedican al estudio de la seguridad y eficacia de estas terapias alternativas Kemper, J. (1999).

Según los estudios Candel, I. (1993). Atención Temprana se fundamenta sobre los principios científicos de Pediatría, Neurología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisioterapia, Lingüística, etc., y tiene como finalidad ofrecer a los niños con alguna discapacidad o riesgo de padecerla un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.

Red social “un grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia” Speck, R. (1989).

Según Celedón, A. (2005), las Redes Sociales se definen como “Un espacio de diálogo y coordinación a través del cual se vinculan organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas en función de un objetivo común y sobre la base de normas y valores compartidos” esta definición de redes sociales, llevada a la problemática familiar de superar etapas difíciles permite que, mediante relaciones horizontales de cooperación con diferentes niveles de organización, sean abiertas o cerradas, logren el apoyo y orientación que las familias requieren, como lo señala una parte de la muestra correspondiente al grupo que no recibió apoyo de redes, quienes las consideran relevantes y manifiestan que la crisis vivida durante la espera de su hijo/a habría sido superada de mejor manera.

Objetivos

Objetivo General

Reconocer las estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima.

Objetivo Específico

Identificar el apoyo en el contexto familiar en la población síndrome de Down.

Reconocer las diferentes estrategias de apoyo psicosocial implementadas a la población con síndrome de Down.

Describir la importancia que tienen los diferentes grupos de apoyos en los contextos psicosociales de la población con síndrome de Down.

Presentar una propuesta de intervención como resultado del proceso de investigación para el fortalecimiento de las estrategias de apoyo en los diferentes contextos psicosociales donde se relaciona la población con síndrome de Down.

Justificación

El interés por realizar esta investigación surge de identificar la importancia de los apoyos familiares y psicosociales para la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima; el síndrome de Down es el resultado de un anomalía cromosómica, este desequilibrio genético ocasiona modificaciones en el retraso del desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje.

La vida de las personas con síndrome de Down ha cambiado radicalmente en los últimos decenios. No sólo se ha prolongado hasta alcanzar una media de esperanza de vida próxima a los sesenta años, sino que la calidad de esa vida ha mejorado ostensiblemente, pudiendo alcanzar en muchos individuos altos niveles de autonomía individual; ese progreso se consigue mediante el apoyo y la acción concertada de padres y profesionales en todos los ámbitos de la vida.

Los infantes con síndrome de Down se desarrollan al igual que los demás niños: crecen, cambian, progresan y aprenden. Pero lo hacen de forma más lenta y muestran algunas diferencias.

Por ello es necesario la creación de equipos de apoyos multidisciplinares que incluyan psicólogos, médicos y educadores, o diversas personas especializadas en las áreas de terapia física, rehabilitación del lenguaje y asistencia social; Los profesionales que forman parte de los equipos interdisciplinares han de poseer una formación especializada que les proporcione una alta cualificación para ejercer sus funciones con la máxima eficacia, conocimiento de los diferentes cuadros clínicos de trastornos en el desarrollo infantil, posible etiología de los mismos, su naturaleza, características, evolución y pronóstico, así como las medidas terapéuticas más eficaces en cada caso; ya que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down afecta a las familias de manera marcada, lo cual obliga a los profesionales a adoptar posturas de comprensión y de apoyo personal y, al mismo tiempo, a responder con rigor y empatía los interrogantes que las familias plantean, lo cual exige conocimiento, prudencia y sensibilidad.

El papel que juegan los padres en la población con síndrome de Down es muy importante para el desarrollo de sus capacidades y cualidades. Los profesionales y especialistas no pueden sustituirles en su función y responsabilidad, y no hay acción terapéutica alguna que ejerza un efecto duradero si no se acompaña de la colaboración permanente de los padres. Desde el momento en que el médico comunica a los padres la sospecha de que su hijo tiene síndrome de Down, con la confirmación posterior del diagnóstico mediante análisis cromosómico, éstos empiezan a plantearse una multitud de cuestiones relativas al futuro del niño, se les aparecen fantasmas e imágenes confusas y generalmente negativas relacionadas con las personas con discapacidad intelectual. Por eso es tan importante que, en la medida de lo posible y respetando siempre el “tiempo” de los padres, el profesional les ponga en contacto cuanto antes con grupos de atención temprana que tiene como finalidad ofrecer a los niños con alguna discapacidad o riesgo de padecerla un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada

maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.

Es bien sabido que los primeros años de vida del niño son muy importantes para conseguir un desarrollo adecuado. La estimulación y demás acciones integradas en los programas de atención temprana son los mejores instrumentos para facilitar el desarrollo del niño con síndrome de Down. La integración o inclusión social y escolar de la mayoría de los niños con síndrome de Down en centros de educación ordinarios es una realidad, superadas las reticencias iniciales. Su escolarización está dando sus frutos, tanto a los propios niños, que se contemplan incorporados al ambiente, como a la sociedad en general, que experimenta con hechos el valor de la diversidad. Este proceso de integración ha sido posible merced a los avances conseguidos en las ciencias psicológicas y pedagógicas, que han promovido el desarrollo de mejores posibilidades de aprendizaje. Además, se ha ido profundizando en la consideración de que la inteligencia es una propiedad que está dotada de diversas dimensiones, no sólo las cognitivas sino las emocionales y de relación social.

Otro aspecto importante de la integración social es la incorporación al mundo laboral dentro de una empresa ordinaria. La experiencia demuestra que las personas con síndrome de Down que están trabajando en la empresa ordinaria, no sólo adquieren los conocimientos técnicos del puesto de trabajo sino que también evolucionan en otras facetas de su vida. El hecho de convivir con otras personas en el trabajo con las que ha de establecer un nuevo tipo de relaciones favorece el crecimiento y la maduración personal. La disponibilidad de un sueldo acorde con sus méritos laborales le ayuda a valorar el trabajo y a programar la correcta utilización del dinero. La integración laboral exige una madurez personal y autonomía social, además de la calificación profesional.

De acuerdo con lo anterior, la presente investigación recobra importancia porque posibilitará a los profesionales, las familias, comunidad, entes gubernamentales en general entender la influencia del apoyo en la población con síndrome de Down en todos los procesos de desarrollo, lo cual garantiza un bienestar a nivel intelectual, físico y social.

METODO

Enfoque Cualitativo

La "metodología cualitativa" se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.

En la investigación cualitativa los investigadores siguen un diseño de la investigación flexible, estudia a las personas en su contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan, interactúan con los informantes de un modo natural, tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas, este investigador no busca "la verdad" o "la moralidad" sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. A todas se las ve como a iguales, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.

Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente, y viendo los documentos que producen; Aprendemos sobre conceptos tales como belleza, dolor, fe, sufrimiento, frustración y amor, cuya esencia se pierde en otros enfoques investigativos. Taylor, J. & Bogdan, R. (1990).

Tipo de investigación

Se trabaja la metodología de Investigación Acción (I.A) “La investigación-acción es una forma de investigación llevada a cabo por parte de los prácticos sobre sus propias prácticas” Kemmis, S. (1989), La investigación-acción es una forma de indagación auto reflexiva realizada por quienes participan (madres o/y cuidadores, familia, población con síndrome de Down), llevado a cabo por participantes en situaciones sociales, para perfeccionar la lógica y la equidad de las propias prácticas sociales en las se efectúan estas prácticas, comprensión sobre las mismas; y las escenarios en las que se generan estas prácticas (comunidad). Percibiendo su escenario en un contexto natural, adquiriendo un nuevo conocimiento sobre los apoyos familiares y psicosociales de la población con síndrome de Down de la común seis de la ciudad de Ibagué Tolima.

Participantes

En esta investigación, como participantes en forma directa cinco (5) familias de la población con síndrome de Down, el lugar de socialización fue en el salón parroquial San Vicente De Paul de la comuna seis de la ciudad de Ibagué, con la participación de la población con síndrome de Down de ambos sexos que oscilan entre cuatro (4), a treinta y seis (36), años de edad, madres y/o cuidadores y familia. La población fue hallada con muestreo Bola de Nieve, según Mejía, J. (2002), muestreo de la bola de nieve: es otro procedimiento que permite seleccionar a los sujetos de la muestra en forma arbitraria. El método de la bola de nieve permite elegir determinadas personas que presentan características muy especiales, una vez identificados, con la información disponible, se les pide que ubiquen a otros miembros de la misma población de estudio, sea por familiaridad, conocimiento o facilidad de acceso. La muestra se genera de forma progresiva, resultado de que cada sujeto proponga a otras personas que conozca.

Cuadro N. 2 Distribución de personas por familia

Grupo Familiar	Integrantes incluyendo el sujeto de investigación
No 1	2
No 2	6
No 3	3
No 4	4
No 5	4

Técnicas e instrumentos

Para el cumplimiento de los objetivos del presente proyecto se hizo necesario la utilización de las siguientes técnicas e instrumentos: En primera instancia se realiza una entrevista para la recolección de los datos de la ficha psicofamiliar, está conformada por: datos personales de la población con síndrome de Down y cuatro (4) dimensiones: dimensión biológica, dimensión psicológica, dimensión socio ambiental y dimensión pedagógica. (Ver Apéndice A).

Otro instrumento utilizado fue el grupo focal, Korman, A. (1978), define un grupo focal como: "una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación".

El propósito principal del grupo focal es que los participantes permiten resaltar y rescatar su concepción de su realidad, sus vivencias, su lenguaje cotidiano, sus valores y creencias acerca de la situación en que viven, en el grupo focal participaron 5 madres y/o cuidadores de la población con síndrome de Down. (Ver apéndice B).

Y por último se realizaron cinco (5) talleres participativos: taller 1. "Reencuentro en el mundo de mi hijo", taller participativo 2. "El arco iris de recuerdos de mi hijo", taller participativo

3. “Rincón emocional”, taller participativo 4. “Como se encuentra la red de apoyo familiar” y taller participativo 5. “Vínculos afectivos en la familia”. El taller participativo es una técnica de recolección de información, como de análisis y de planeación. La operatividad y eficacia de esta técnica requiere un alto compromiso de los actores y una gran capacidad de convocatoria, animación, y conducción de los investigadores. Quintana, A. (2006). (Ver Apéndice C, D, E, F, G.).

Cuadro N. 3 Talleres participativos

Nombre del taller	Objetivo	Recurso
Reencuentro en el mundo de mi hijo	Identificar que conocen los padres o cuidadores en las características biológicas, psicológicas y sociales en los niños con síndrome de Down.	3 pliegos de papel bon, marcadores, dado, plantilla de color rojo, azul, verde, cinta, lapiceros, formato para la evaluación.
El arco iris de recuerdos de mi hijo	Indagar a los padres o cuidadores sobre las características de los procesos de desarrollo motriz y de comunicación en las diferentes etapas evolutivas de la población con síndrome de Down.	Carteles de colores, hojas blancas, esfero, cinta, dado, tapete de colores.
Rincón emocional	Identificar emociones experimentadas actualmente por las madres y/o cuidadores de la población con síndrome de Down de la comuna 6 de la ciudad de Ibagué.	Hojas blancas, marcadores, papel crepe, cinta, caja de cartón, pañoleta.
Como se encuentra la red de apoyo familiar	Conocer las diferentes redes de apoyo familiar e institucional con las que cuentan la población con síndrome de Down, de la comuna 6 de la ciudad de Ibagué.	Papel cartulina, marcadores, colbon, hojas de papel, lana, cinta, esferos.
Vínculos afectivos en la familia	Identificar como se manifiestan los vínculos afectivos en la familia de los niños con síndrome de Down.	Hojas bon, lápices.

Procedimiento

La presente investigación se llevó a cabo a través de 6 fases:

La primera fase de Acercamiento, en la cual se hizo contacto con las familias de la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima.

La segunda fase, recolección de los primeros datos mediante la aplicación de la ficha familiar psicosocial.

Tercera fase, encuentro de las familias y la aplicación del grupo focal.

Cuarta fase, con base a los resultados arrojados por el grupo focal se realizan los cinco (5) talleres participativos en las categorías: biológico, psicológico y social.

En la quinta fase, análisis y organización de los resultados obtenidos de la ficha psicosocial familiar, grupo focal y talleres participativos que se realizaron con las madres, y/o cuidadores y familias de la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima.

Finalmente en la sexta fase de Expectativas, se hará la Socialización de los resultados del Proyecto De Investigación ante los jurados expertos de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia “UNAD”.

RESULTADOS

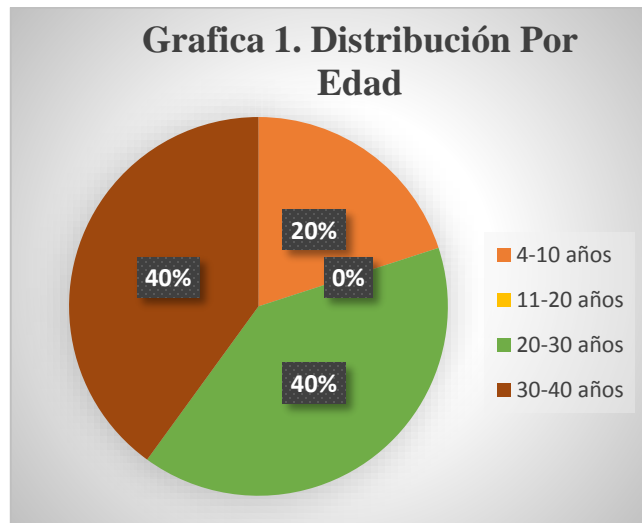
De acuerdo a la aplicación de los instrumento diseñados y como producto de la recopilación de la información obtenida de las familias sujetos de estudios, que tuvieron como objetivo identificar las estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con Síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué / Tolima , se infieren los siguientes resultados.

Teniendo en cuenta la aplicación de las fichas psicofamiliar y como producto de la recopilación de la entrevista realizada a las madres o cuidadoras se encontró:

Cuadro 4. Distribución Por Edad

Edades	Nª de personas	%
0-10 años	1	20%
11-20 años	0	0%
20- 30 años	2	40%
30-40 años	2	40%

Grafico 1. Distribución por edad

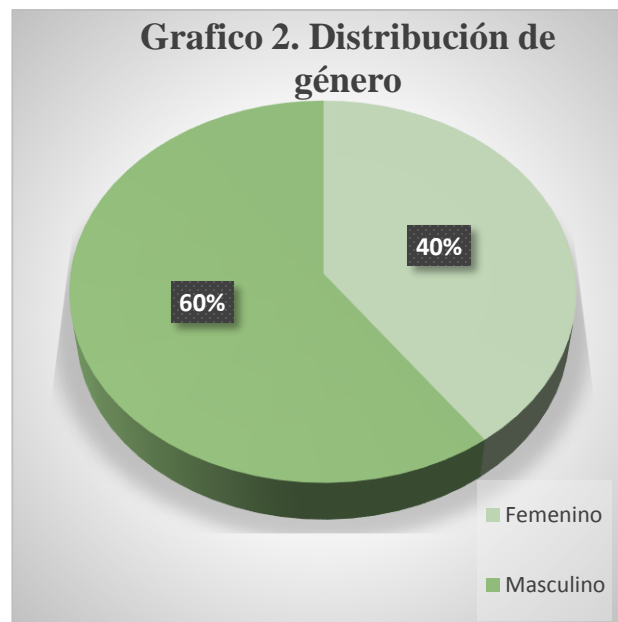


En el resultado de edad, se encuentra 1 persona de edades entre 4 y 10 años con 20%, entre los 11 y 20 años ninguno, entre los 20 y 30 años 2 personas con el 40% y entre 30 y 40 años 2 personas con el 40%.

Cuadro 5. Distribución de género

Genero	N ^a de personas	%
Femenino	2	40%
Masculino	3	60%

Grafico 2. Distribución de género

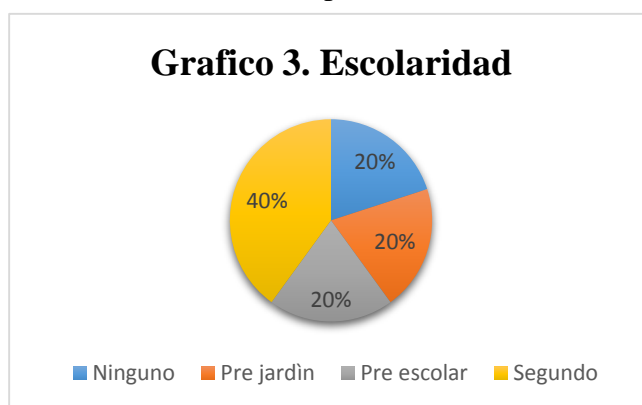


En el resultado de género, se encuentra que fue mayor el porcentaje de género masculino con el 60 % y femenino con el 40%.

Cuadro 6. Distribución de escolaridad

Ninguna	1	20%
Pre jardín	1	20%
Pre escolar	1	20%
Segundo	2	40%

Gráfico 3. Distribución por escolaridad

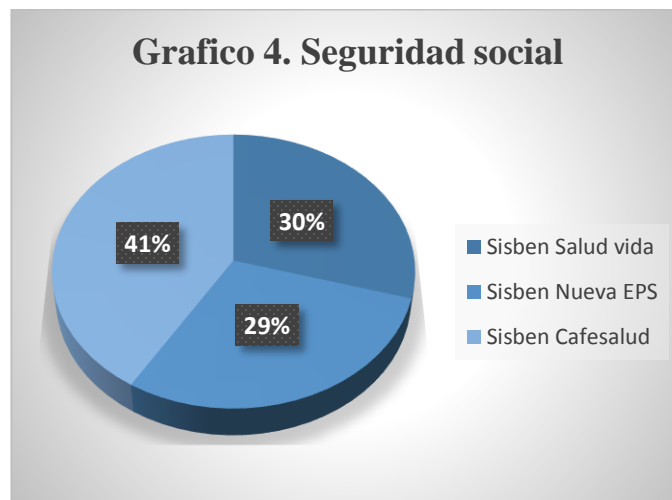


Los resultados obtenidos en la gráfica indican que la población con síndrome de Down alcanzó el 40% el nivel escolar más alto en segundo de primaria, y el 60 % distribuido en 20% realizado en ningún nivel escolar, 20% en pre jardín y 20% en preescolar.

Cuadro 7. Seguridad social

Sisben salud vida	1	20%
Sisben Nueva EPS	1	20%
Sisben cafesalud	3	60%

Grafico 4. Seguridad social

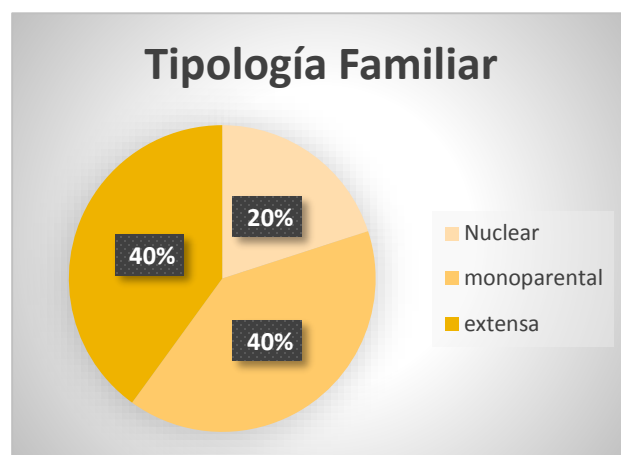


En esta grafica señala que la población se encuentra en seguridad social, el 60% de la población están afiliados al Sisben de Cafesalud y el otro 40% está distribuido en 20% en Sisben nueva EPS, 20% en Sisben salud vida.

Cuadro 8. Tipología familiar

Nuclear	1	20%
Monoparental	2	40%
Extensa	2	40%

Grafico 5. Tipología familiar

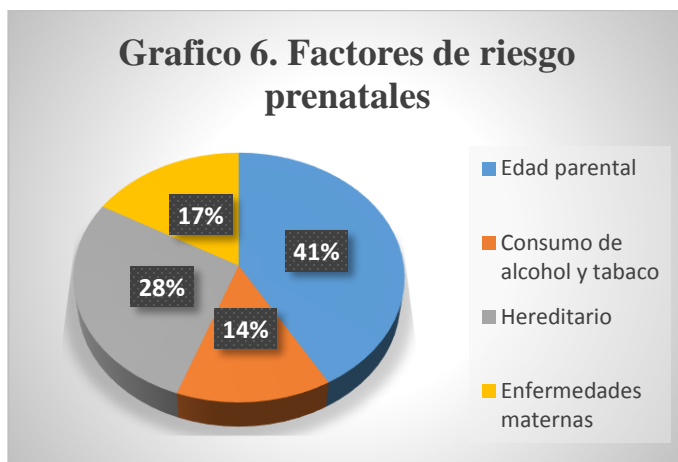


En la gráfica se puede observar en la tipología familiar que el 20% es nuclear, el 80% distribuido entre el 40% monoparental y 40% extensa.

Cuadro 9. Factores de riesgos prenatales

Consumo de alcohol y tabaco	1	12,5%
Enfermedades maternas	2	25%
Hereditario	2	25%
Edad paterna	3	37,5%

Gráfico 6. Factores riesgo prenatales

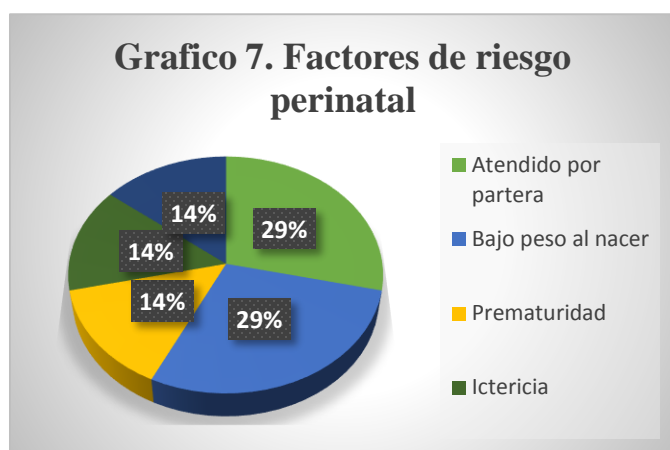


En los resultados obtenidos en los posibles factores de riesgo prenatales el 12,5% es por consumo de alcohol y tabaco, el 25% enfermedades maternas, 25% hereditario y el 37,5% edad paterna.

Cuadro 10. Factores de riesgo perinatal

Ictericia	1	14,28
Anoxia	1	14,28
Prematuridad	1	14,28
Bajo peso al nacer	2	28,57
Atendido por partera	2	28,57

Gráfico 7. Factores de riesgo perinatal

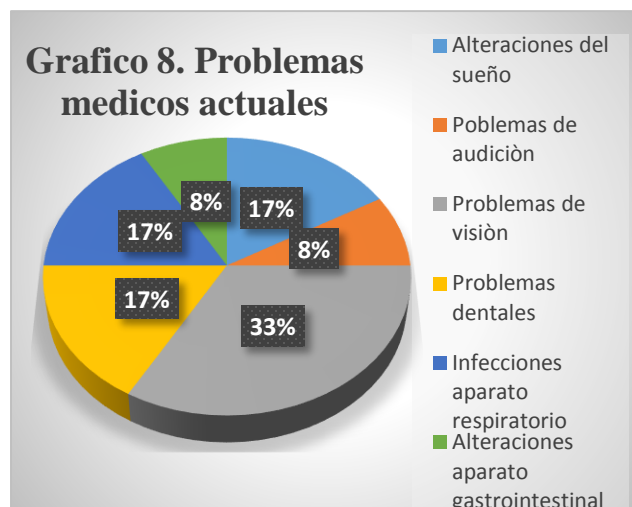


En la gráfica se puede observar entre los posibles factores de riesgos perinatales se encuentran con el 14,28 % ictericia, 14,28% anoxia y 14,28% prematuridad, seguido por 28,57 % bajo peso al nacer y 28,57% atendidos por partera.

Cuadro 11. Problemas médicos actuales

Problemas de audición	1	8,33%
Alteraciones del aparato gastrointestinal	1	8,33%
Alteraciones del sueño	2	16,66%
Problemas dentales	2	16,66%
Infecciones del aparato respiratorio	2	16,66%
Problemas de visión	4	33,33%

Grafico 8. Problemas médicos actuales



En el siguiente gráfico se da a conocer los diferentes problemas médicos que presentan la población con síndrome de Down donde el 8,33% tienen problemas de audición, 8,33% alteraciones en el aparato gastrointestinal, 16,66% alteraciones de sueño, 16,66% problemas dentales, 16,66% infecciones en el aparato respiratorio y el más destacado el problema de visión con el 33,33%.

Caracterización De La Vivienda

Cuadro 12. Tendencia de vivienda

Rentada	2	40%
Propia	3	60%

Grafico 9. Tendencia de vivienda

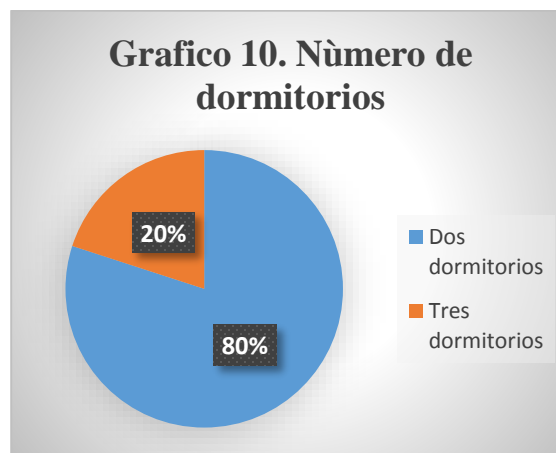


En los resultados obtenidos el 40% tienen vivienda propia y el 60% es rentada.

Cuadro 13. Número de dormitorios

Tres dormitorios	1	20%
Dos dormitorios	4	80%

Grafico 10. Número de dormitorios

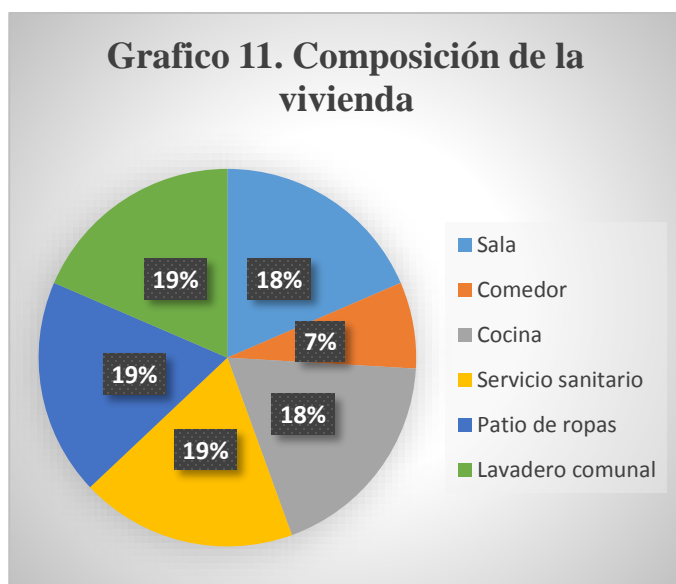


En la grafica se puede observar que el 20% de la población ocupa tres dormitorios y el 80% ocupan dos dormitorios.

Cuadro 14. Composición de la vivienda

Comedor	2	7,40%
Sala	5	18,51%
Cocina	5	18,51%
Sanitario	5	18,51%
Patio de ropas	5	18,51%
Lavadero comunal	5	18,51%

Grafico 11. Composición de la vivienda

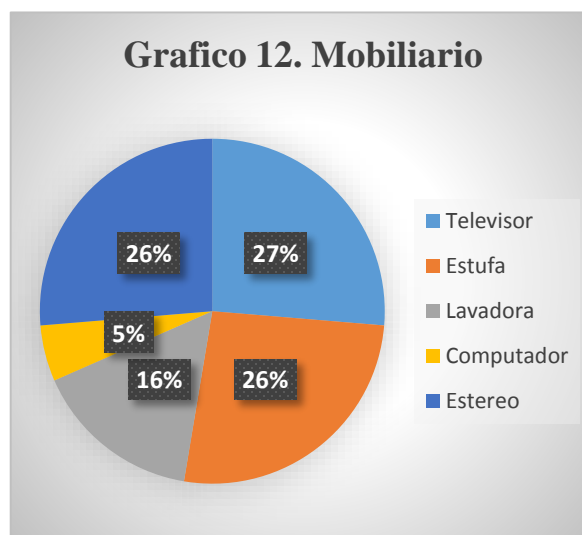


En la gráfica realizada el 7,40% tienen en su vivienda comedor y el 92,55% distribuido en 5 tienen en su vivienda sala, cocina, sanitario, patio de ropas y lavadero comunal.

Cuadro 15. Mobiliario

Computador	1	5,26%
Lavadora	3	15,78%
Televisor	5	26,31%
Estufa	5	26,31%
Estéreo	5	26,31%

Grafico 12. Mobiliario

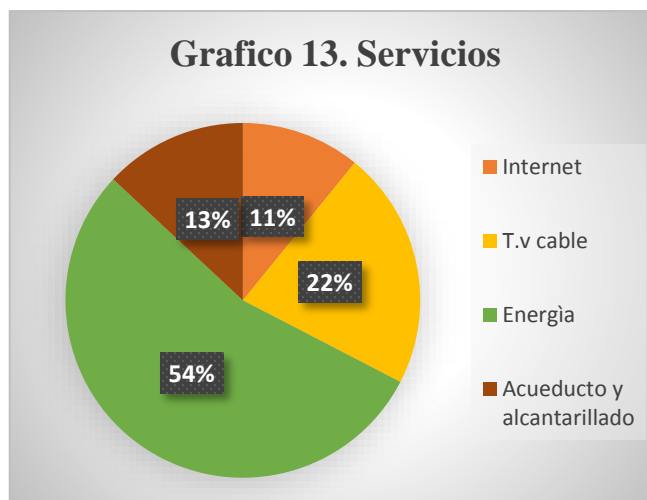


En los resultados obtenidos el 5,26% tiene computador, el 17,78% lavadora, el 78,93% distribuido en tres partes tiene televisor, estufa y estéreo.

Cuadro 16. Servicios

Internet	1	7,69%
TV cable	2	15,38%
Energía	5	38,46%
Acueducto y alcantarillado	5	38,46%

Gráfico 13. Servicios

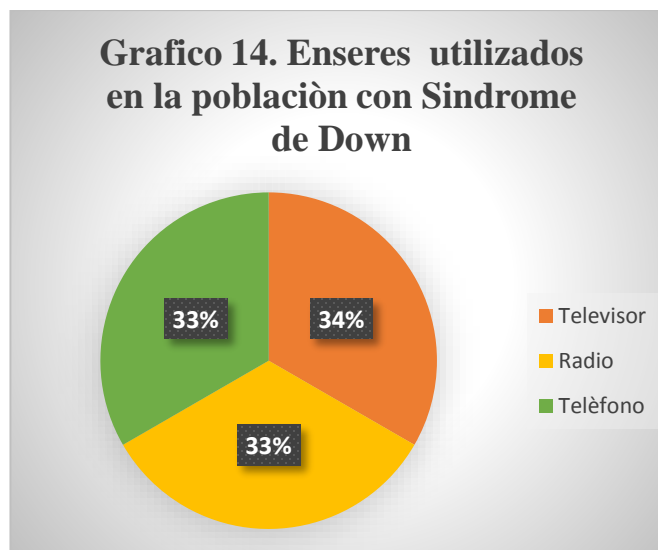


En la gráfica se puede observar en los diferentes servicios utilizados el 7,69% en internet, 15,38% en tv cable, el 38,46% en energía y el 38,46% en acueducto y alcantarillado.

Cuadro 17. Productos utilizados población con S.D

Televisor	5	33,33%
Radio	5	33,33%
Teléfono	5	33,33%

Gráfica 14. Enseres utilizados por población S.D



En los diferentes productos utilizados en la población con síndrome de Down se puede observar en la gráfica que el 33,33% utiliza televisor, el 33,33% radio y el otro 33,33% utiliza el teléfono.

De acuerdo a la aplicación de las fichas psicosociales y como producto de la recopilación de la entrevista realizada a las familias en las estrategias de apoyo familiar y psicosocial en la población con síndrome de Down entre los resultados más representativos:

En la distribución de género el porcentaje más representativo fue el masculino.

En la escolaridad el nivel más alto alcanzado fue segundo de primaria.

La seguridad social por el Sisben es de régimen subsidiado.

En la tipología familiar el dato más representativo son las familias disfuncionales.

Entre los problemas médicos actuales audición, alteraciones aparato gastrointestinal, alteraciones del sueño, problemas dentales, infecciones del aparato respiratorio, y el más destacado el visual.

Los productos tecnológicos más utilizados por la población son S.D televisor, radio y teléfono.

Un instrumento utilizado fue el grupo focal en el cual se encontraron los siguientes hallazgos:

Tabla 1. Matriz de doble entrada No 1 Actor por pregunta

Pregunta	Respuesta	Análisis
1. ¿Cómo se adaptó el grupo familiar cuando el niño nació?	<p>P1. Cuando mi niño nació. Todos fueron felices había nacido otro hermanito. No se habían dado cuenta que su hijo y hermano nació con problemas al darme cuenta que él tenía siempre quietud: resolví viajar a Bogotá y fue cuando nos dimos cuenta que él tenía problemas de síndrome de Down. Fuimos felices con él, mi familia y la familia de mi esposo lo adoran es el niño más lindo de la casa. Los hermanos lo amamos y para mí es el mejor regalo que Dios me manda porque es mi fiel hijo y mi mejor amigo.</p> <p>P2. Pues el papá la quería mucho, los hermanos también, mi familia también. Ellos se crían más consentidos porque son así.</p> <p>P3. Fue muy emotivo, pues fue una noticia inesperada ya que en el embarazo todo fue normal. Y no se esperaba una noticia así como esas. Pero gracias a Dios tuve el apoyo del papá como de mi mamá y de mis hermanas.</p> <p>P4. Pues fue una sorpresa porque mi mamá nos avisó cuando la niña tenía ocho años que era una niña especial porque mi mamá sentía ese desprecio que le hacían a la niña las personas, pero la acogimos como ha sido la consentida, solamente un hermano que o le gustaba hacerse al pide de ella, yo le decía que era nuestra sangre.</p> <p>P5. La verdad yo no tuve en cuenta como lo recibía mi familia, tuve muy en cuenta como lo recibí yo que soy la mamá y en la hora del parto el niño prácticamente nació muerto y lo que me valió a mí fue orar de la manera más inmensa de los</p>	<p>Entre las diferentes adaptaciones del grupo familiar en el momento antes y después de la llegada del bebé con síndrome de Down se dan diferentes desconocimientos, comportamientos y reacciones de adaptación. Biológicos: desconocimiento de las características físicas. Rechazo: vergüenza. Duelo: pérdida, confusión, negación, asimilación y aceptación y adaptación. Nido vacío: suple necesidades de otros hijos. En los resultados encontrados en el grupo focal, en la adaptación de los diferentes grupos familiares; La noticia irrumpe sobre una imagen ideal del hijo que desean o que creen que tienen, y abre paso a un duelo por dicha pérdida, algunos padres reaccionan con comportamiento reactivo al esconder y aislar de su familia y amigos, también con negación ante los diferentes rasgos físicos. Por su parte, Kübler, R. (1975) expresa que el proceso del duelo requiere que el sujeto atraviese por cinco fases. La primera fase es la necesidad del sujeto de poder responder de alguna manera a su dolor. Dice ella que (...) funciona como un amortiguador: después de una noticia inesperada permite al paciente recobrase y luego movilizar otras defensas menos radicales (p. 60). Esta respuesta se produce al instante de la noticia dolorosa y es lo que le permite al sujeto mediar entre sus sentimientos y la realidad que debe enfrentar. “La negación es una defensa provisional que pronto será sustituida por una aceptación parcial” (p. 61).</p>

	<p>acercamientos que he tenido ante Dios fue ese día porque no se lo llevara, no me importaba como fuera ni que tenía ni nada solamente le pedía al señor que me dejará mi niño no me importaba aunque el médico me dijo que era un muchachito mongólico igual en mi manera de pensar y en el estado que yo estaba supremamente mal, él fue un niño que nació sentado y el parto fue terriblemente duro por ese motivo el niño prácticamente nació sin respiración el medico dijo déjenlo y salvemos la mamá, yo me acuerdo perfectamente que el medico dijo perfectamente dijo dejen el chiquito hay y salvemos la mamá que ese muchachito es mongólico y en ese momento le suplique mucho al señor que no me lo quitara que me lo dejara que yo nunca en la vida me iba a avergonzar de mi hijito y eso he hecho si de algo me siento yo orgullosa en la vida así no sea un hombre útil, no sea un profesional un echado palante no ese es mi orgullo, es mi vida, es mi motivo de vivir, ilusión de vida porque mis otros hijos gracias a Dios se manejan normal como cualquier otra persona, pero es muy grande muy grande el amor que yo le tengo a mi hijo.</p>	<p>La segunda fase, denominada ira, es la continuación de la fase de negación. Afirma Kübler, R. (1975) que cuando el sujeto no puede seguir manteniendo la fase de negación ésta “es sustituida por sentimientos de ira, envidia y resentimiento” (p. 73). Según ella, es una de las etapas más dolorosas para el sujeto, ya que “la ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra lo que lo rodea, a veces casi al azar” (p. 74). Podríamos decir que en esta situación el sujeto se enfrenta no sólo a lo que le sucede y a la necesidad de responder a su dolor, sino que debe mediar entre lo que siente y lo que le demanda su entorno: llevar una vida normal, superando su dolor y respondiendo a lo que el medio le exige.</p> <p>A la siguiente fase Kübler, R. (1975) la llama pacto, y trata específicamente de la capacidad que tiene el sujeto para mediar entre la actual situación dolorosa y un pedido hacia la vida o algún ser superior (si esa fuera su creencia), es decir, el sujeto conscientemente hace un pedido o realiza un pacto y esto le permite inconscientemente minimizar su dolor, porque empieza a encontrarle un sentido a lo que está viviendo y planea un futuro aun cuando sabe que el ser querido ya no estará en él.</p> <p>Se podría decir que el sujeto en ocasiones se culpa por la muerte del ser querido debido a cualquier evento negativo ocurrido antes del fallecimiento, pero el pacto de cierta forma permite mediar en ese sentimiento de culpa y finalmente logra sanar la angustia, reconoce la realidad, empieza a redefinirla y contempla el devenir con mayor tranquilidad en la esperanza.</p> <p>Según Kübler, R. (1975), sigue la fase de depresión, que se caracteriza por estados y manifestaciones propios de la depresión: tristeza, inapetencia, insomnio, que según la autora son manifestaciones propias de la preparación que hace el sujeto para</p>
--	---	--

		<p>aceptar la realidad. Para ella “sería absurdo decirle a alguien que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tristes cuando perdemos a un ser querido” (p. 118), pues asevera que (...) cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación (p. 118).</p> <p>Lo que se debe hacer es acompañar al sujeto de duelo y dejar de lado manifestaciones vanas como “no estés triste” o “estate tranquilo”. Según Kübler, R. (1975), estas manifestaciones no sirven de nada y lo único que generan es que el sujeto no pueda continuar con su proceso de duelo. Lo que debemos hacer es permitirle al sujeto hablar y escucharlo, incluso sin decirle nada.</p> <p>La fase de aceptación, según Kübler, R. (1975), “no se refiere precisamente a una fase de felicidad, pues está desprovista de sentimientos; es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado” (p. 148).</p> <p>Pero sí es el inicio de la elaboración y el final del proceso de duelo; es cuando el paciente reconoce la realidad, empieza a redefinirla y contempla el devenir con mayor tranquilidad.</p> <p>Finalmente está la esperanza, que Kübler, R. (1975), No concibe como una fase sino como el paso final del proceso de duelo que hace el sujeto; es lo que lo sostiene y le da fuerza para pensar que puede estar mejor, y empieza a mover su deseo en relación con la búsqueda de sentido; piensa que la vida y los actos esperan algo de sí mismo, y que eso seguramente va a tener trascendencia. Es su deseo que toda la vivencia tenga algún sentido, y que al final valga la pena. Por doloroso que parezca, se dirá que “todo sucede por algo”, y la esperanza le permite entrever qué es ese “algo” del que todos hablan y hallarle sentido a la pérdida.</p>
--	--	---

		<p>Muchos autores humanistas proponen la resolución del duelo a través de un proceso elaborado de forma adecuada. Según ellos, entre los elementos más importantes del proceso está el acompañamiento personal y social de quienes aporten a esta elaboración, conscientes de que esto incluye el paso del individuo por etapas dolorosas y problemáticas para sí mismo y para quienes apoyan el proceso.</p>
<p>2. ¿Qué tipos de apoyos psicosociales recibe la población con síndrome de Down?</p>	<p>P1. Mao por parte de sus hermanas y tíos y sobrinos en fin de toda la familia en general. Recibe el mayor apoyo que él se merece. Nunca ni nadie lo han desamparado tiene en especial una hermana que pregunta cómo está mi hermanito están bien todos. Cuando está enfermo le envía dinero para medicamentos y le compre lo que más le guste. Cuando viene lo saca y le compra muchas cosas. De ninguna institución recibo apoyo en el momento, he recibido cuando estudio, la alcaldía les donaba un aporte. En este momento no recibe nada. P2. Pues las hermanas de vez en cuando le colaboran, el resto de mi familia con nada me colaboran. No he recibido nada de instituciones nunca. P3. Recibe lo más importante el amor y el cariño cuando tenemos alguna dificultad como cuando el niño se me enferma están pendientes de él y algunas veces cuando tengo que salir a realizar unas diligencias. Los abuelitos maternos para una fecha especial como cumpleaños o navidad le dan ropa o zapatos. El niño se encuentra en un programa del ICBF que son para niños de 0 a 5 años. No he recibido apoyos de instituciones. P4. Pues el apoyo es afecto vestuario la alimentación, apoyo de un hermano que le manda plata para comprarle las cosas que necesita de vez en cuando. De parte de ninguna institución no recibe ayuda.</p>	<p>En los apoyos que recibe la familia en la población con síndrome de Down en los diferentes aspectos psicosociales las familias generan una parte importante y participante en las diferentes etapas de desarrollo de la población mediante el apoyo afectivo, económico, gubernamental, emocional proporcionando seguridad, aceptación, facilitando los diferentes procesos y herramientas logrando cierta autonomía, según Cunningham, C.(1987), considera que las necesidades de las familias forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interrelacionadas y establece una clasificación de las necesidades en dos categorías fundamentales: Asistencia práctica (que puede subdividirse a su vez en necesidades utilitarias y necesidades instrumentales) y ayuda psicológica. A continuación analizaremos con más detalles estos tipos de necesidades. Necesidades utilitarias. Se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros emplean en sus funciones familiares o personales. Cuanto menos tiempo y energía empleen en la administración y en los cuidados básicos del hogar, más tendrán a su disposición para el esparcimiento y las actividades sociales y para la relación con el niño. Las familias pueden necesitar ayuda para el transporte, para la conciliación con la vida laboral, atención temporal, vacaciones, acceso a</p>

	<p>P5. En este momento por parte de ninguna institución, del núcleo familiar recibe mucho afecto, cariño, yo veo que todos lo quieren, lo aprecian mucho.</p>	<p>instalaciones comunitarias (clubs, piscinas, parques,...), y ayuda económica. Estas necesidades son más intensas si existen problemas médicos, físicos o de conducta y/o bajos niveles de renta.</p> <p>Necesidades instrumentales. Las necesidades instrumentales se relacionan con la información y la orientación en las siguientes áreas:</p> <p>Organización del tiempo, la energía y los recursos económicos.</p> <p>Formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño, logrando el máximo beneficio sin incrementar el estrés.</p> <p>Formas de afrontar los problemas de conducta.</p> <p>Información sobre el acceso a los servicios sociales, a las instalaciones educativas y recreativas, a profesionales especializados y a ayudas y subvenciones.</p> <p>Orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayudas y trabajar con las agencias de servicios y para interactuar con otras personas. Esto puede incluir ayuda para ampliar las redes sociales y los contactos.</p> <p>Necesidades psicológicas. Entre las necesidades psicológicas pueden incluirse las siguientes:</p> <p>Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Esto implica el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos.</p> <p>Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y</p>
--	--	---

		sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.
3. ¿Qué apoyos o programas cree usted que necesitan sus hijos y por parte de quién?	<p>P1. De pronto un programa música o danza o un básico de computación. Que ojala que la alcaldía nos tuviera en cuenta con un subsidio para los niños especiales no solo el mío sino para muchos.</p> <p>P2. De pronto danzas o computación por la alcaldía o el bienestar, ayuda mensual.</p> <p>P3. Me gustaría que tuvieran programas, como escuelas de danzas, deportes o una escuela con profesionales como terapeutas. Por el gobierno, la secretaria de educación.</p> <p>P4. por ejemplo como danzas, baile por parte del gobierno, ayuda mensual.</p> <p>P5. el apoyo que me gustaría que hubiera para el continuar en una institución porque el cada rato me dice mami yo quiero ir a estudiar, el paraíso lo serraron y hay era donde él estaba estudiando y en este momento le ha hecho mucha falta me dice que cuando va ir el a estudiar, por parte de la alcaldía no ha golpeado puertas que era donde lo apoyaban el otro día, que los apoyara el SENA, alcaldía con la parte me queda pagar la mensualidad y recorrido que lo apoyaran con la mensualidad. No me gusta que este en la casa me gusta que tenga contacto con las otras personas.</p>	<p>Entre los programas de apoyo para las diferentes familias dan a conocer la importancia que tiene para sus hijos programas de recreación, deporte, educación, promoción y prevención para mejorar el funcionamiento individual que favorezcan los diferentes procesos psicosociales en el bienestar de la población con síndrome de Down, según Guralnick, M. (1998). propone que el programa de intervención debe contemplar los siguientes componentes principales: apoyos de recursos (conocimiento y acceso a la coordinación primaria de servicios; apoyos suplementarios: ayuda financiera, programas de respiro); apoyos sociales (grupos de padres; orientación familiar; movilización de familia, amigos, redes comunitarias); e información y servicios (programas de intervención formal; relaciones padres-profesionales). es importante de resaltar y tener en cuenta que la mayoría de los programas centran sus evaluaciones en las áreas cognitiva, de lenguaje y motora, al dar por hecho que la estimulación en estas áreas constituye el objetivo prioritario de la intervención. De esta forma, se omiten, o en el mejor de los casos, se despachan rápidamente, otros aspectos de enorme importancia, como los psicosociales, los afectivo-emocionales, o los familiares.</p>

Otro instrumento objeto de análisis fueron los talleres investigativos que arrojaron como resultado lo siguiente:

Tabla 2. Matriz de doble entrada. Categoría por actor. Taller 1 “Reencuentro en el mundo de mi hijo”

Categorías: Biológico Psicológica Social	Respuesta/actor	Análisis
Características Biológicas	<p>P1. Imperfecto en la vista debe usar gafas siempre, sus brazos cortos en las manos, tiene un dedo imperfecto, al ser bajito sus piernas son cortas.</p> <p>P2. Pelo castaño, manos pequeñas y pies, ojos pequeños.</p> <p>P4. Ojos son pequeños, cabello castaño, pies planos, manos pequeñas.</p> <p>P5. Es un niño muy lindo gordito formal, supremamente cariñoso, su cuello es corto sus manitos gorditas, y sus movimientos un poco lentos, es todo un caballero.</p>	<p>Lejeune, J., Turpin, R. & Gautier, M. (1959) detectó que los individuos con síndrome de Down poseían 47 cromosomas, debido a que el par 21 posee tres cromosomas en lugar de dos Poeschel, S. (1991). El síndrome de Down puede ser debido a distintas anomalías cromosómicas: trisomía 21, translocación y mosaicismo Poeschel, S. (1991). Los rasgos morfológicos y físicos que caracterizan a las personas con síndrome de Down son muy variados. Algunos de los más significativos son Poeschel, S. (1995): oblicuidad de los ojos, macroglosia, pelo liso, brazos cortos, hipotonía muscular y baja estatura.</p> <p>los diferentes rasgos característico muestran claros conocimientos en algunos rasgos físicos y desconocimiento en otros, los padres dan a conocer las diferentes característica de cuello corto, sus brazos cortos, manos pequeñas y gorditas, pies pequeños, planos, piernas cortas y de estatura baja, robustos, con movimientos un poco lentos, las cuales algunas de estas características son identificadas por Poeschel, S. (1995). Cráneo con braquicefalia, ojos con fisuras palpebrales oblicuas, pliegues epicánticos, manchas de Brushfield, Nariz con aplanamiento en el puente nasal, orejas displásicas, boca abierta, paladar estrecho, cuello corto, mano corta y ancha, surco simiesco transversal, meñique curvo, separación entre el primer y segundo dedo del pie, hipotonía muscular.</p>

		Dando así lugar a los padres y cuidadores a describir el conocimiento y desconocimiento de los rasgos físicos, característica homogéneas y heterogénea de una persona con síndrome de Down.
Características psicológicas	<p>P1. En la casa después de ayudarme a los oficios pide que lo lleve al centro y que le de pollo también pide que lo lleve donde la abuela. A veces en la casa se siente triste y solo en el encierro, se va para la pieza se acuesta y se pone a pensar, me lleva la contraria a veces es comprometedor.</p> <p>P2. Le gusta compartir con los hermanos, comer torta, mantiene contenta, se pone brava se va y se acuesta, es juiciosa, le gusta pasear y pregunta que alista para llevar al paseo, es cariñosa y le gusta hablar sola.</p> <p>P4. Habla sola, siempre mantiene contenta, se pone triste cuando se sueña con mi mamá, dice que soñé con mi mamá que está en el cielo y Dios la cuida, me toca hablarle durito porque a veces no escucha, le gusta el baile, la recocha, vestirse bien, cuando esta triste se acuesta y le gusta mucho escribir.</p> <p>P5. Estando en la casa duerme mucho, toca guitarra, mira televisión, se baña, se viste, juicioso para comer, toma bastante agua, es muy amoroso, con frecuencia expresa sus sentimientos de amor, de cariño, no le gusta que lo molesten es serio en su forma de ser.</p>	<p>Entre los diferentes proceso de interacciones, relaciones, comunicación, estados de ánimo, participaciones en los diferentes contextos psicológicos en la población con síndrome de Down los padres y cuidadores dan a conocer las diferentes características del comportamiento los cuales son:</p> <p>Integración en el quehacer cotidiano. Actúan con independencia Comunican sus necesidades personales Distraen con facilidad Participan en actividades de ocio con su familia Socializa con su familia Adecuado control de emociones Expresan su afecto Expresan preocupaciones de tristeza, soledad. Expresan emociones de alegría, enfado, amor, cariño. Cuidado en la presentación personal Presentan soliloquio Sedentarismo</p> <p>Cognitivo Según Flórez, J. (2001) el aprendizaje exige que la información penetre a través de los sentidos, sea procesada y almacenada y después pueda ser evocada o recordada para ser utilizada si se la requiere Flórez, J. (2001). Por tanto el aprendizaje implica cuatro mecanismos esenciales: atención, memoria, motivación y comunicación.</p> <p>Atención Dificultades para mantener la atención un tiempo prolongado. Período de latencia en ofrecer respuestas más largo que otros niños de su misma edad mental Flórez, J. (1991).</p>

		<p>En la persona con síndrome de Down pueden existir alteraciones en los mecanismos por los que se consigue desprenderse de lo que ocupa la atención para prestarla u orientarla hacia el nuevo centro de interés Flórez, J. (1999).</p> <p>Las personas con síndrome de Down obtienen mejor rendimiento en el procesamiento visual que en el procesamiento auditivo.</p> <p>Inconstancia en la realización de tareas. Tendencia a la distracción (ocasionada por estímulos presentes en el ambiente).</p> <p>Memoria corto plazo</p> <p>Dificultad para retener y almacenar brevemente la información para responder de forma inmediata con una operación mental o motriz Flórez, J. (1999).</p> <p>La memoria a corto plazo no aumenta con la edad a la misma velocidad que lo hace en el resto de la población, el desarrollo es más lento y puede no llegar a alcanzar el máximo Flórez, J. (2001).</p> <p>La memoria a corto plazo de carácter viso-espacial se encuentra más protegida en el síndrome de Down Flórez, J. (2001).</p> <p>Largo plazo</p> <p>En resumen, las características de la memoria a largo plazo en las personas con síndrome de Down se pueden concretar en Flórez, J. (1999;2001):</p> <p>Escasa capacidad para indicar con precisión hechos y fechas.</p> <p>Dificultad para generalizar una experiencia de modo que les sirva para situaciones familiares.</p> <p>Problemas para recordar conceptos que parecían comprendidos y aprendidos.</p> <p>Lentitud para captar la información y responder a ella.</p> <p>Este tipo de memoria recuerda el “cómo” y se encuentra menos afectada en el síndrome de Down Flórez, J. (2001).</p>
--	--	---

		<p>La memoria implícita se caracteriza porque no se puede hablar de ella ni traerla al conocimiento consciente, sino que simplemente puede exhibirse a través de la conducta imitativo experiencias previas ayuden a la ejecución de una tarea.</p> <p>Las personas con síndrome de Down son capaces de aprender gran número de actividades de la vida diaria Flórez, J. (1999).</p> <p>Memoria incidental es un tipo de memoria con un alto contenido sensorial y va a estar influida por el funcionamiento de las áreas corticales de asociación sensorial (visuales y auditivas principalmente). Estas áreas corticales están afectadas en el síndrome de Down y por ello estas personas pueden presentar problemas de reconocimiento. Son capaces de recordar caras, objetos, sonidos... pero hay que darles tiempo suficiente para que perciban la información visual o auditiva que deben recordar Flórez, J. (1999).</p> <p>Lenguaje</p> <p>Producción del lenguaje. Las personas con síndrome de Down presentan mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo Flórez, J. (2002).</p> <p>Retraso en la adquisición de vocabulario (Flórez, 2002).</p> <p>Dificultad para planificar y emitir frases (Flórez, 2002).</p> <p>Inteligibilidad Flórez, J. (2002). La mayoría de niños con síndrome de Down presentan dificultades de articulación y coarticulación, especialmente con los fonemas más delicados.</p>
Características sociales	<p>P1. Es cariñoso, le gusta tener amigos pero adultos y las niñas que sean bonitas, es muy respetuoso y educado, comparte en grupo, es feliz le gusta bailar.</p> <p>P2. Le gusta jugar con los niños pequeños, le gusta bailar, tener amigos y compartir, le gusta hacer</p>	<p>En las diferentes contextos de conocimientos de los padres en los procesos de socialización de sus hijos con el medio dan a conocer las diferentes respuestas:</p> <p>Variedad de relaciones con adultos y niños.</p>

	<p>ejercicios, le gusta asistir todos los días a la eucaristía, canta sola y baila.</p> <p>P4. Le gusta ser amigable, charlar si no le ponen cuidado se aleja, le gusta compartir con los amigos de la cuadra, jugar con las primas, es educada, le gusta arreglarse.</p> <p>P5. Le encanta hacer amistades, en todas partes tiene amigos, es muy sociable, comparte con todas las personas, le gusta mucho la santa eucaristía y la respeta le coloca dedicación, ama a Dios y a la santísima virgen, su preferencia la virgen de Guadalupe.</p>	<p>Disfruta de las actividades que su entorno les proporcione.</p> <p>Periodos de juego en casa y fuera de ella.</p> <p>Participan en actividades sociales.</p> <p>Se interesan en entablar relaciones.</p> <p>Les gusta compartir con su familia y sociedad si se les brinda la oportunidad.</p> <p>Son cariñosos, sociables, les gusta compartir.</p> <p>Según García, S. (1983), los niños con Síndrome de Down son muy sociables y afectivos con las personas que le rodean, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Aunque su lenguaje es limitado, aun así se hace entender adaptándose fácilmente al medio que le rodea. El proceso de integración de estos niños se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento para la adaptación de su hijo/a.</p> <p>Cuando conviven en un núcleo social armónico, impregnado de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación. Si lo comparamos con otros niños que tengan otro tipo de deficiencia mental, podemos decir que los niños con Síndrome de Down no son agresivos cuando el ambiente es adecuado, pero sí lo son cuando el ambiente es desfavorable.</p>
--	---	---

Tabla 3. Matriz de doble entrada. Categoría por actor. Taller 2 “El arco iris de recuerdos de mi hijo”

Categoría Biológica	Respuesta/actor	Análisis
Nacimiento	<p>PI. Cuando nació en la finca yo lo que le miraba a él era las uñas muy largas la de las manitas y la de los pies y quieto él no se movía, yo lo dejaba de lado y así lo encontraba, lo dejaba bien bocarriba y también así lo encontraba y a mí me siguió martillando esa situación, yo lo tuve en una finca en el campo y venían a visitarme las señoras entonces me decían porque mantiene quieto porque no se movía y yo no les respondía y así paso siguieron los días entonces un día yo le dije a mi esposo que yo me iba al pueblo hacerlo ver del médico por que el niño o era normal entonces el como que no le gustó mucho, pero más sin embargo yo salí al pueblo y hay el médico me mando a Bogotá yo me fui a Bogotá al Lorencita Villegas allá es un centro de niños especiales donde encuentra médicos de varias especialidades para tratar cantidades de niños, le hicieron el estudio y me dejaron veinte días allá en Bogotá en ese tiempo me le hicieron terapias y a los veinte días me entregaron el resultado que él tenía menos neuronas era un niño síndrome de Down un niño especial.</p> <p>Yo me regreso para mi pueblo toda triste, para la finca toda triste lo seguí criando y todo.</p> <p>Seis meses me vine a vivir al pueblo, fueron pasando los años.</p> <p>Año y medio me fui a visitar a un enfermo y resulta que el enfermo yo andaba con el niño y me dijo su niño es especial cierto y yo le dije si señor mi niño es especial y él me dijo usted le hace terapias y le dije no porque no tengo ni idea y en los pueblos no encuentra uno quien sepa, entonces me dijo tranquila que cuando yo salga de aquí de la clínica voy a su casa y le colabore le dije listo.</p>	<p>En los diferentes procesos de desarrollo motor y de interacción y comunicación en las diferentes etapas evolutivas del niño con síndrome de Down las familias dan a conocer lo siguiente:</p> <p>Nacimiento</p> <p>Los bebés al nacer no realizaban ningún movimiento, permanecían en la misma posición en la que sus padres los dejaban.</p> <p>Su cuerpo era blando ya que presentaban hipotonía muscular.</p> <p>Realizan terapias físicas.</p> <p>Ocho meses</p> <p>Sentaban</p> <p>Año (12 meses)</p> <p>Realizaban giros.</p> <p>Año y medio (18 meses)</p> <p>Gateaba, montaba en caminador y se prendían de algo.</p> <p>Año y diez meses (22 meses)</p> <p>Camino.</p> <p>Las familias ven la importancia y la prioridad de ofrecer una atención temprana a sus hijos por los diferentes comportamientos que presentan y la conducta del niño en respuesta a unos estímulos determinados, según el desarrollo motor de niños con síndrome de Down estudiado por Póo, P.y Gassió, R. (2000). se puede dar a conocer el desarrollo motor alcanzado por los niños pertenecientes a las familias:</p> <p>Control cefálico en prono (2,7 meses)</p> <p>Control cefálico en posición vertical (4,4 meses)</p> <p>Volteos (meses)</p> <p>Reacción de apoyo lateral (8,2 meses)</p> <p>Sedestación sin apoyo (9,7 meses)</p>

	<p>Fue superando con las terapias le compre caminador. Él no se voltio. P2. Cuando nació nosotros como nos dimos cuenta como a los cuatro meses, porque cuando yo la vi que ella no movía la cabecita así bien, le ponía jugueticos así y ella no era bien como los otros niños, que ellos ven un juguete y miran y ella no y la sentaba y ella dejaba caer la cabecita y ya como con cuatro meses ya uno hay empieza a preocuparse por que uno los ve ya que no son bien, entonces la llevamos al médico y el medico nos dijo que la niña tenía síndrome de Down. Al año y medio decía pan, papá, gateaba, y empezaba a bregar a pararse se prendía de algo para pararse. Le realizamos pocas terapias y el medico nos dijo que tocaba con mucho cariño, con mucho amor y yo me he ido enseñando. Al año hacia giros, daba vueltas entonces ya no la podía dejar en la cama porque ya se me caía. P5. Al principio cuando nació fue blanditico, no tenía fuerza en la espina dorsal, era blandito parecía una gelatina, en los brazos si tenía fuerza pero en la columna no él se doblaba para los lados, pero como que automáticamente y con la misericordia de Dios que tan grande que es, él estuvo yendo a terapias unos días en el Federico, pero muy poco porque me quedaba muy lejos, siempre he mantenido por el trabajo de uno como es muy ocupado. Ocho meses se sentaba común y corriente como cualquier otro niño. Veintidós meses comenzó a caminar</p>	<p>Bipedestación con apoyo (13,3 meses) Rastreo (13,6 meses) Gateo (17,7 meses) Marcha autónoma (24,1 meses) Se pueden observar que el desarrollo motor se realiza algunos con diferencias en meses o días acorde a las características de cada niño, situaciones o estímulo según sus diferencias en el estilo de aprendizaje.</p>
Desde los 2 años	<p>P1. A los dos años cuando lo vimos fu caminando. El camino a los dos años y eso era todo bonito, yo le enseñe a que el utilizara el comedor le compramos el comedor, yo lo obligaba que sentara en su comedor él ya iba comiendo por sí mismo.</p>	<p>2 años hasta los 9 años Caminan, utiliza comedor y juegan. 5 Años Ingreso al colegio Subir escalones</p>

	<p>Decía la palabra ma El señor iba y me lo ayudaba a hacer terapias. Cinco años se va a vivir el niño con su abuela paterna, no queriendo que se lo trajera al fin y al cabo lo trajeron casi contra mi voluntad, pero se lo trajeron para llevarlo a un colegio de niños especiales donde le hicieran terapias con balo y juegos, lenguaje, movimiento, el papá le pagaba los gastos de recorrido. Usaba lentes. Siete años nosotros no podíamos venir frecuente por los gastos y que dejábamos pasar el tiempo y que uno omite tantas cosas y el interés que debe que tener por ellos, los descuida y en una ocasión venimos a verlo mi suegra ya no me lo tenía comiendo en el comedor lo tenía acá en los brazos y le daba cuchareado, no lo sentaba en el comedor ella me lo devuelve, él se devuelve para atrás el ya no sigue superando la situación si no que se va a estar un poco más quieto, de todas maneras al colegio lo llevaban el salía, el bus lo recogía hay en la puerta, le colocaban un maletincito, el uniforme. Fuimos al colegio era muy bonito tenía muchas terapeutas y habían buenos profesores, muy organizado tenían todo su equipo de entrenamiento y ahí le realizaban todos los ejercicios. Lo querían demasiado allá era como la mascota porque él era muy cariñoso muy noble. Diez años aprendió a formarse, a vestirse, Bañarse, integrarse a respetar, mucha educación, a comer a manejar los cubiertos. Dibujar, cortar papel. P2.A los dos años empezó a caminar, era pequeñita y delgadita, era mica ella llegaba y se prendía en una ventana que había en la casa que era bajita se prendía de ahí y daba vueltas, volantines, ella la sentaba y las piernas le daban para cualquier lado,</p>	<p>Corren 7 Años Colegio escuela como agente socializante 8 Años Vestirse solos La familia interactúa en los diferentes procesos crecimiento y desarrollo de su hijo en los procesos de autonomía e interacción con su medio, vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que del niño tienen el sistema escolar y la familia. Una adecuada comunicación entre ambos sistemas en esta fase va a resultar fundamental. Los padres y cuidadores localizan los servicios de ayuda para cubrir las necesidades básicas del niño. El niño comienza a practicar las actividades de la vida diaria como vestirse solo, potencializando su autonomía.</p>
--	---	---

	<p>las piernas le quedaban para atrás para los lados, el cuerpito era todo flexible.</p> <p>Cinco años les gustaba subir escalones la llevábamos al centenario a las fiestas, cuando acordábamos era que ella corría por todas esas escaleras, corría se subía y bajaba.</p> <p>Le gustaba ir a la iglesia, a veces se volaba, se abría la puerta y salía corriendo y de una vez se metía a la iglesia.</p> <p>Ocho años se empezó a vestirse sola, ella quería y decía yo sola, que quería vestirse sola.</p> <p>Yo empecé a enseñarla que la ropa interior que los buzos estaban en otro sitio, yo la bañaba y ella se vestía.</p> <p>P5. Dos años Caminaba, jugaba, compartía.</p> <p>Decía palabras como mamá, Andea.</p> <p>Cinco años ingreso a paraíso a estudiar.</p>	
Desde los 10 años	<p>P1. El niño vive nuevamente con nosotros porque la suegra se enferma, pero me toca todo a mí sola porque me separo con mi esposo, a mí me toca solo de los gastos.</p> <p>Doce años jugaba fútbol, decía palabras de Papá, mamá, meme, colada, tete, pedía los alimentos.</p> <p>Dieciocho años en la parte del desarrollo no me he dado cuenta esa parte como que no me preocupa mucho por que como campesina me da pena de eso, pero yo creo que el si ya se ha desarrollado porque yo he visto las sabanas sucias, pero él es muy prudente demasiado a él nunca uno lo ve como tocándose como haciendo jueguito, como saliendo desnudo es el muy re prudente.</p> <p>Cada nada hay que afeitarlo porque cada cuatro días le sale barba.</p> <p>P2. A los nueve años duro 2 meses en terapia en ambala pero no me gusto porque había muchos niños perores que ella choreaban babas y todo entonces hay en lugar de mejorar empeora, entonces el papa vio y dijo no llevemos la niña más allá.</p>	En este proceso se refuerza la autonomía, integración social en los diferentes contextos conceptuales de lenguaje y escritura, actividades de la vida diaria, actividades instrumentales, integración social del discapacitado en su familia y en su entorno natural.

	<p>Diez años Era cansona le gustaba dar vueltas, les hacía picardías a los hermanos, en donde se descuidaran le sacaba la carne y salía corriendo y se la comía.</p> <p>Empezó a patinar porque los hermanos tenían patines y ella también quería ponerse a patinar y montaba lo más de bien.</p> <p>Aprende a coger los cubiertos.</p> <p>Diez a los quince años la llevamos a terapia de lenguaje, por eso ella aprendió a hablar algunas cosas y aprendió mucho en señas, yo la mando a la tienda y si no le entiende ella señala, dice mire allá.</p> <p>Doce años estaba el padre y entonces ella resulto que ella le gustaba acolitar, una vez estaba el padre solo y ella se puso a ayudarlo, ella la pasaba hay mirando y ella ya sabía que era lo que tenía que pasarle al padre, un día estaba solo entonces dijo que ella le ayudaba y el padre la dejo y ella se fue se colocó el alba y se puso a ayudarlo, ella sabía ya todo. Transcribe.</p> <p>Trece años se desarrolló, ella me dijo mami sangre y entonces después yo le compre toallas, yo le tenía por ahí porque yo mantenía listas por ahí, entonces yo empecé que yo iba y se las ponía entonces dijo ella que no que yo sola, ella le daba pena y ella siguió que ella se las acomoda las toallas, ella es muy aseada, ella cuando esta con el periodo no se da usted cuenta si no yo porque cuando no tiene toallas ella me dice pero me dice pasito que nadie más valla a escuchar, me dice mami sangre.</p> <p>Le salieron los senos no le gusta usar brasier usa top.</p> <p>Montaba cicla el papá le compro cicla y ella empezaba para ya y para acá, salía como dos días por ratos.</p> <p>A los diecisiete años empezó a engordar.</p> <p>P5. Diez años Paso a estudiar a germinemos, decía oraciones, corría, jugaba balón, se baña, se viste, desarrollo normal aprendió a comer solito.</p>	
--	---	--

	<p>Trece años estudio en una escuela normal. Quince años estudio en create.</p>	
Desde los 20 años	<p>P1. Estudio hasta los veinticinco años y con terapias. En el colegio no ocupaba los baños ni para orinar ni para hacer popis, a raíz de eso cuando llega a la casa él llega de una vez para el baño, a raíz de eso de comer tanto pan y harina que le daban en los colegios se me enfermo del colon. P2.Le gusta mucho cuando vienen las hermanas paseos. Cuando tenía Veintitrés años murió su padre y ella lloraba mucho, lloraba artísimo cuando murió el papá, de noche e arropaba con la cobija y empezaba a llorar, toda aburrida claro el papá la consentía mucho. P5. Regreso a paraíso a estudiar hasta los veintitrés años.</p>	<p>En los diferentes proceso de independencia la población con síndrome de Down dan a conocer las diferentes habilidades aprendidas en los contextos donde se desarrollan culturalmente con su familia, entorno y según las diferentes oportunidades para poder afrontar los diferentes desafíos que la vida le ofrece. Se destaca la diversidad de sus adquisiciones en función del área cultural en la que se haya desarrollado, de la participación de la familia en el proyecto educativo, de las oportunidades que el joven haya tenido a lo largo de su infancia y adolescencia. Todo ello, al margen de su propia personalidad y capacidad que influirán lógicamente de manera decisiva. De acuerdo con nuestra experiencia, contrastada con la expresada por otros autores Tuner, S.(1991), hemos de marcar un conjunto de prioridades que han de establecerse en todo programa educativo, cuya aplicación concreta ha de adaptarse a cada edad y a cada individuo, los cuales se observan algunas de estas en la población con síndrome de Down:</p>
30 años y Actualidad	<p>P1. Se sienta en un comedor muy bien a él lo admiran mucho en un comedor porque él es con mucha etiqueta y él le enseña a uno como tiene que portarse. Él ha sido muy aseado el mismo se baña, el mismo se viste ha sido muy organizado con su ropa, lava sus interiores. Baila mucho suda bailando en la casa es la única terapia que hace ahorita. La gente la goza con él, baila y le gusta hacer reír la gente, la gente le hace ronda y todos a bailar con él las mujeres, las niñas, le gusta llamar la atención. P2.Se asea sola, lava la ropa, la losa, le gusta ir mucho a la eucaristía, ir a paseos, le gusta compartir con amigos. Las hermanas la quieren mucho. P5. Se baña, se viste solito, come, realiza mandados, es muy sociable.</p>	<p>Autonomía en el funcionamiento personal: higiene, cuidado de la salud, arreglo personal, alimentación y aseo. Autonomía en el funcionamiento doméstico: implica el uso y cuidado de la ropa y cosas del hogar, preparación de comidas y meriendas, participación en responsabilidades compartidas. Autonomía en el funcionamiento en la calle: se refiere al manejo del dinero, lectura y comprensión del reloj, saber informarse e informar, manejo del teléfono público, compras, comidas en el restaurante, itinerarios y libertad de movimientos, toma de decisiones ante una situación imprevista.</p>

		<p>El grado en que se adquieren estas habilidades en cada una de estas situaciones va a depender de una serie de factores Tuner, S. (1991).</p> <p>Positivos: el grado alcanzado de nivel mental; el sentido práctico de las madres en el manejo de las situaciones; la integración escolar.</p> <p>Negativos: la existencia de problemas de conducta; la irritabilidad o excesiva excitabilidad del joven; la escasez de oportunidades brindadas para el contacto social.</p> <p>Irrelevantes o neutros: los problemas de salud que pudieran haber existido; las dificultades de tipo físico.</p>
--	--	--

Tabla 4. Matriz de doble entrada. Categoría por actor. Taller 3. “Rincón Emocional”

Categoría Psicológica	Respuesta	Análisis
Miedo Tristeza Alegría Avergonzada Angustia Dolor Rabia Sorpresa Soledad Rechazo	<p>P1. Miedo: que se enferme grave, cuando me salgo a trabajar que lo dejo solo que me le pueda pasar algo.</p> <p>Tristeza: hace como dos años a él le dio una fiebre, diarrea y vómito pero así de un momento a otro y eran las doce de la noche me preocupó mucho entonces fui y busque a mi hijo para que me acompañara al hospital, lo llevamos y Melo internaron y fue para mí muy triste al otro día porque me encontré sola, mi hijo no pudo acompañarme porque la esposa no lo dejaba que nos visitará ella le impedía entonces ese ha sido un dolor que he tenido en mi vida.</p> <p>De ver que el papá no colabora y él puede colaborar.</p> <p>Alegría: cuando estoy enferma que él me da los medicamentos, el me busca que la pijama, me lleva de un lado al otro me transporta al baño eso es una felicidad para mí muy grande porque no todos los</p>	<p>En el taller emocional realizado a las madres y cuidadores se dan a conocer las diferentes emociones :</p> <p>Como son el miedo, tristeza, alegría, vergüenza, angustia dolor, rabia, sorpresa, soledad, rechazo, las madres y cuidadores expresan que han sentido estas emociones desde el momento del nacimiento de sus hijos y en diferentes eventos de su vida, en donde los padres se ven afectados ante circunstancias de enfermedad, falta de apoyo emocional, económico, una preocupación común entre los padres de estos niños, es el miedo a lo que sucederá con su hijo cuando ellos ya no estén, algunos padres y cuidadores expresan el orgullo que siente en los diferentes logros de independencia alcanzados por sus hijos.</p> <p>Por su parte, Kübler, R. (1975) expresa que el proceso del duelo requiere que el sujeto atraviese por cinco fases.</p>

	<p>niños normales ni los hijos normales de uno hacen eso al cuidado que si lloro me seca las lágrimas, eso son cosas muy lindas.</p> <p>Avergonzada: no nunca en ningún momento me siento feliz, me siento la mujer más feliz de la vida por que Dios me mando a ese niño para que seguro vivamos juntos toda la vida porque ya solo somos nosotros dos.</p> <p>Angustia: cuando a veces no salimos no hay plata para salir me desespera.</p> <p>Dolor: piensa en el más allá que será cuando uno se muera quien lo coge quien le perdonan en lo que ellos hacen porque por muy especial por muy bonito por muy bien que haga todo ellos hay momentos en que ellos hacen rabiar al personal y esto a veces no lo aguanta todo mundo o el consentirlo porque él es harto consentido porque cuando uno le anda duro él se siente y el me busca, piensa en un futuro para ellos.</p> <p>Rabia: con el papá siento rabia porque pues él no me le da el amor que merece mi niño.</p> <p>Sorpresa: Cuando yo salgo en chanclas y me vengo para la calle, cuando voy al mercado, a la calle yo llego el me pasa las chanclas, me recibe el bolso esas son cosas de sorpresas lindas que en mi casa el solo él lo hace de resto nadie me hacía eso.</p> <p>Soledad: me siento bastante sola, uno piensa mucho en la soledad en que se enferma en que se vuelve más viejito así cosas así.</p> <p>Rechazo: en la casa no lo han rechazado ni ante la sociedad tampoco, él es muy bien recibido a donde va y cariñoso, cuando lo tuve y me dijeron que tenía síndrome de Down acepte por que más hacia pero no mire que yo pensé que pensando en ese momento para que Dios me colaborara para que fuera un niño a pesar de su enfermedad un niño normal y a pesar de eso lo he aceptado.</p>	<p>La primera fase es la necesidad del sujeto de poder responder de alguna manera a su dolor. Dice ella que (...) funciona como un amortiguador: después de una noticia inesperada permite al paciente recobrar y luego movilizar otras defensas menos radicales (p. 60).</p> <p>Esta respuesta se produce al instante de la noticia dolorosa y es lo que le permite al sujeto mediar entre sus sentimientos y la realidad que debe enfrentar. “La negación es una defensa provisional que pronto será sustituida por una aceptación parcial” (p. 61).</p> <p>La segunda fase, denominada ira, es la continuación de la fase de negación. Afirma Kübler, R. (1975) que cuando el sujeto no puede seguir manteniendo la fase de negación ésta “es sustituida por sentimientos de ira, envidia y resentimiento” (p. 73). Según ella, es una de las etapas más dolorosas para el sujeto, ya que “la ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra lo que lo rodea, a veces casi al azar” (p. 74). Podríamos decir que en esta situación el sujeto se enfrenta no sólo a lo que le sucede y a la necesidad de responder a su dolor, sino que debe mediar entre lo que siente y lo que le demanda su entorno: llevar una vida normal, superando su dolor y respondiendo a lo que el medio le exige.</p> <p>A la siguiente fase Kübler, R. (1975) la llama pacto, y trata específicamente de la capacidad que tiene el sujeto para mediar entre la actual situación dolorosa y un pedido hacia la vida o algún ser superior (si esa fuera su creencia), es decir, el sujeto conscientemente hace un pedido o realiza un pacto y esto le permite inconscientemente minimizar su dolor, porque empieza a encontrarle un sentido a lo que está viviendo y planea un futuro aun cuando sabe que el ser querido ya no estará en él.</p>
--	---	--

	<p>P2.Miedo: Si pues a mí me da desconfianza hasta con los hermanos, yo he sido muy desconfiada, me da miedo que le hagan algo yo le dejo la llave a ella y yo le digo bueno si viene alguien así sean sus hermanos no me le habrá a nadie y ella me dice si, y ellos me dicen mami esa Chavita no le abre a uno y yo les digo hay esa Chavita pero no se le puede decir nada porque que vamos a hacer y les dice mi mamá no está.</p> <p>Tristeza: cuando me he sentido enferma yo pienso que me llegue a morir en Chavita siempre pienso porque siempre uno piensa en eso porque de todas maneras las hermanas la consienten pero yo digo que después de que uno se muera ya no es igual o las cosas van a cambiar.</p> <p>Alegría: cuando salimos a pasear ella en los paseos se pone muy contenta eso brinca, juega, grita, una vez que fuimos a la piscina de olas en el parque deportivo y eso alzaba esos pies y gritaba y se reía y entonces yo también me reía de verla como se sentía feliz si uno se siente feliz de verla.</p> <p>Avergonzado: No me he sentido así me ha sentido como aburrida a veces.</p> <p>Angustia: Cuando se enferma, problemas económicos.</p> <p>Dolor: Cuando me la rechazan los hermanos.</p> <p>Rabia: Cuando yo me enferme de los riñones cuando estaba embarazada y me dieron mucha droga, mucho remedio, después un médico me dijo que medico la atendió a usted en el embarazo y entonces yo le dije fulano y entonces me dijo que la formula entonces me dijo que esta droga no se la había poder dado usted le había podido poner una demanda porque esa droga era muy brava.</p> <p>Sorpresa: Cuando ha conversado así cosas, una vez que yo me había ido por allá para Villavicencio y la deje con la hermana que está en Bogotá y cuando llegue ella casi no hablaba y yo llegue como a las</p>	<p>Se podría decir que el sujeto en ocasiones se culpa por la muerte del ser querido debido a cualquier evento negativo ocurrido antes del fallecimiento, pero el pacto de cierta forma permite mediar en ese sentimiento de culpa y finalmente logra sanar la angustia, reconoce la realidad, empieza a redefinirla y contempla el devenir con mayor tranquilidad en la esperanza.</p> <p>Según Kübler, R. (1975), sigue la fase de depresión, que se caracteriza por estados y manifestaciones propios de la depresión: tristeza, inapetencia, insomnio, que según la autora son manifestaciones propias de la preparación que hace el sujeto para aceptar la realidad. Para ella “sería absurdo decirle a alguien que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tristes cuando perdemos a un ser querido” (p. 118), pues asevera que (...) cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación (p. 118).</p> <p>Lo que se debe hacer es acompañar al sujeto de duelo y dejar de lado manifestaciones vanas como “no estés triste” o “estate tranquilo”. Según Kübler Ross, estas manifestaciones no sirven de nada y lo único que generan es que el sujeto no pueda continuar con su proceso de duelo. Lo que debemos hacer es permitirle al sujeto hablar y escucharlo, incluso sin decirle nada.</p> <p>La fase de aceptación, según Kübler, R. (1975), “no se refiere precisamente a una fase de felicidad, pues está desprovista de sentimientos; es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado” (p. 148).</p> <p>Pero sí es el inicio de la elaboración y el final del proceso de duelo; es cuando el paciente reconoce la realidad, empieza a redefinirla y contempla el</p>
--	--	--

	<p>cinco de la mañana y me fui para allá y yo pensando en Chavita y apenas me vio dijo hay mi mamá y ella no había llegado a decir así y yo hay Chavita hablo.</p> <p>Soledad: cuando mi marido murió yo me sentía sola con Chavita.</p> <p>Rechazo: Si veces los hermanos le hacen el feo, por ejemplo el que está en Rovira él llega y el la ignora y ella es como una persona normal y ella cuando hace tiempo no los ve ella lo pregunta y él llega y buenas mami y a Chavita ni la mira, el otro hermano que vive con ella aquí le hace a veces el feo, muchas veces se va a comer y dice nosotros fuimos y almorzamos pollo y al menos traerle una presita para Chavita, claro que no es obligación pero es como un desaire que le hacen a uno yo que arto que le sirvo y todo y pues a mí me duele eso que me le hagan eso a Chavita porque eso me duele porque ella es mi hija o viene y trae y le da a los hijos de él y a ella no a veces me pasa a mí y yo le paso a ella pero no le pasa nada a ella.</p> <p>P3. Miedo: a que lo rechacen en el jardín, cuando va a el jardín que los otros niños me le peguen o lo molesten y no se defiendan porque él no sabe hablar, el cómo no capta ordenes o no mide el peligro de saber de qué el carro lo pueda atropellar que lo coja y él no sabe, llegue un carro abren las puertas y él no le importa subírsele a quien sea.</p> <p>Tristeza: en saber que no ha tenido un desarrollo normal como un niño normal, que hasta ahorita en los 4 años que tiene si ha avanzado mucho, pero digamos de ver que unos niños gatearon y el no, otros niños hablaron y el todavía no lo hace, de que él quiere hacer unas cosas pero no puede por su cuerpecito hipotónico.</p> <p>Alegría: en todo momento cuando uno lo regaña y él le hace caritas como que lo compra a uno, me da alegría que ya camina, que ya corre, que él sabe pedir</p>	<p>devenir con mayor tranquilidad.</p> <p>Finalmente está la esperanza, que Kübler, R. (1975) no concibe como una fase sino como el paso final del proceso de duelo que hace el sujeto; es lo que lo sostiene y le da fuerza para pensar que puede estar mejor, y empieza a mover su deseo en relación con la búsqueda de sentido; piensa que la vida y los actos esperan algo de sí mismo, y que eso seguramente va a tener trascendencia. Es su deseo que toda la vivencia tenga algún sentido, y que al final valga la pena. Por doloroso que parezca, se dirá que “todo sucede por algo”, y la esperanza le permite entrever qué es ese “algo” del que todos hablan y hallarle sentido a la pérdida. Muchos autores humanistas proponen la resolución del duelo a través de un proceso elaborado de forma adecuada. Según ellos, entre los elementos más importantes del proceso está el acompañamiento personal y social de quienes aporten a esta elaboración, conscientes de que esto incluye el paso del individuo por etapas dolorosas y problemáticas para sí mismo y para quienes apoyan el proceso.</p>
--	---	---

	<p>ya las cosas, pues no nombrándolas pero me hace señas de que tiene hambre, de que quiere ir al baño.</p> <p>Avergonzada: No no me he sentido avergonzada pues de pronto cuando el niño estaba recién nacido, pues que la gente comenzara hablar y todo, pero uno ya se da cuenta con el tiempo que pues lo que es un hijo para uno y que es la mayor bendición que mi Dios le ha dado sin importar la discapacidad que tenga.</p> <p>Angustia: Cuando se me enferma por que las veces que él me ha sufrido de los bronquios, pus la angustia de saber que el casi se me muere, que Dios me lo dio me lo iba a quitar y gracias a Dios que no por que pudimos hacer todo a tiempo.</p> <p>Dolor: No he sentido eso.</p> <p>Rabia: con las entidades de salud porque mi embarazo fue normal y si mi hubieran dicho que mi hijo venia así no sé cómo hubiera reaccionado porque cuando nació fue una sorpresa, tantos exámenes que salieron bien, las ecografías bien pues me da esa rabia, una mujer en embarazo tiene que tener mucha prioridad con exámenes, ecografías, tiene que tener prioridad como viene su hijo y todo desde el vientre para uno estar ya psicológicamente reparado.</p> <p>Sorpresa: Cuando ya iba evolucionando, yo veía muchos niños con Down de 10 años que no caminaban, la sorpresa mía es que mi hijo camino rápido, ya nos abraza y nos da besos, él sabe que la mama soy yo, quien es el papá que el distingue la familia, muchas sorpresas que yo no me esperaba de mi hijo.</p> <p>Soledad: Pues no tanto, pues económicamente no hay plata pues para las terapias a veces no tengo ni para el bus, ni para el medio pues me toca a veces recurrir a donde mi mama para que me preste, soledad no tanto en afecto familiar sino en lo económico que nadie nos ayude para ellos de que</p>	
--	---	--

	<p>verdaderamente las mamás necesitan porque sería una bendición que le llegara a uno algo.</p> <p>Rechazo: si pues en una ocasión, cuando llego la ciudad de hierro con una señora me agarre a pelear porque el niño de ella se iba a montar y vio a mi hijo que tenía Down y le dijo no móntese atrás porque ese niño es especial, fue ese rechazo que la cogí y le di un cachetazo. Y cuando la gente diga huy el niño de ella nació especial, los comentarios que ya uno tiene oídos sordos hacia esas palabras.</p> <p>Cuando nace el bebé una noticia nueva para uno de mamá pues yo me considero tan joven pues Dios me lo puso porque es una bendición son cosas de él son cosas de Dios, los primeros días uno dice pero porque Dios mío, yo que hice para que me mandara un niño así, si yo he sido buena, tan joven que yo soy, mi esposo tan joven, más que todo esas palabras pero uno se va adaptando, ya es el amor de mama a hijo es completamente diferente y de saber cómo los médicos se lo dicen a uno no es que su hijo nació con mongolismo y la gente que mongólico.</p> <p>P4. Miedo: que yo llegue a faltar que uno a veces piensa que si esa niña va a durar hasta que yo este, si se va ella primero o si me voy yo o si se va mi papá que será la vida de esta muchacha.</p> <p>Tristeza: pienso mucho en mi mamá porque mi Diosito se la llevo teniendo esa niña así, es lo único que a veces yo me pongo a pensar hay madre usted porque se fue, como yo estaba enseñada a trabajar y no puedo trabajar por estar hay con mi papá y con ella me da como angustia eso mi marido me dice acaso tan boba usted si hay pa uno hay pa dos a uno le da cierta cosa de que ellos digan algún día ya estoy mamado yo se que el no pero uno siempre piensa.</p> <p>Alegría: porque gracias a Dios ella no se tiene que valer de nadie para ella vestirse, ella baila, canta, yo me voy y le diga queda en la casa juiciosa ella barre,</p>	
--	---	--

	<p>trapea, lava ella arregla cocina, ella me tiene tinto echo.</p> <p>Avergonzada: yo no, de pronto mi mamá porque nos contó hasta que ella tuvo 8 años.</p> <p>Angustia: Verla que se me está engordando mucho, me da miedo que ella de pronto corre, es que ella ya no puede ni correr antes corría ya casi no corre.</p> <p>Dolor: no he sentido.</p> <p>Rabia: con mi hermano sí que yo sé sé que la rechaza, no le gusta ni que las hijas la toquen ni le hablen.</p> <p>Sorpresa: Que es muy juiciosa.</p> <p>Soledad: no cuando estamos las dos solitas nos acompañamos, juntas vemos televisión, oímos música las dos siempre nos acompañamos las dos.</p> <p>Rechazo: por parte de un hermano que la ha rechazado.</p>	
--	--	--

Tabla 5. Matriz de doble entrada. Categoría por actor. Taller 4. “Como se encuentra la red de apoyo familiar”

Categoría Social	Respuesta/actores	Análisis
<p>Económico</p> <p>Educativo</p> <p>Salud</p> <p>Vivienda</p> <p>Protección</p> <p>Amor</p> <p>Cuidado personal</p> <p>Traslado</p> <p>Paseos área recreativas</p> <p>Religioso</p> <p>Culturales</p>	<p>P1.Economico: sus hermano y sus mamita.</p> <p>Educativo: 15 años duro estudiando en el colegio y en la casa yo la mamá le colaboraba.</p> <p>Salud: medicina general, odontología, especialista en ojos, oídos y cuerpo.</p> <p>Vivienda: mamá y hermana.</p> <p>Protección: mamá y su hermano.</p> <p>Amor: los vecinos, profesores, hermanos en si toda la familia y la mamá.</p> <p>Cuidado personal: la mamá y la hermana cuando viene a vacaciones.</p> <p>Traslado: mamá y el hermano.</p> <p>Paseos áreas recreativas: los hermanos y la mamá.</p> <p>Doctrina religiosa: Iglesia católica bautismo y comunión.</p>	<p>En los resultados encontrados en el taller “como se encuentra las redes de apoyo familiar” las familias generan una parte importante y participante en las diferentes etapas de desarrollo de la población con Síndrome de Down, las madres expresan los diferentes apoyos familiares y psicosociales en los diferentes procesos de desarrollo de sus hijos y dan a conocer los apoyos económicos, social, cuidado personal, vivienda, traslado por integrantes de su núcleo familiar, apoyo educativos anteriormente por instituciones educativas y fundaciones en algunas familias, apoyo doctrina religiosa, apoyo cultural en el colegio, apoyo de salud en medicina general y personal especializado en algunas familias. Según Cunningham, C. (1987) considera</p>

	<p>Culturales: cuando estaba en el colegio bailaba san juan solo.</p> <p>P2. Económico: Hermano, hermana, mamá.</p> <p>Educativo: no estudio en la casa la hermana y yo la mamá le enseñaba.</p> <p>Salud: medicina general, odontología.</p> <p>Vivienda: hermano.</p> <p>Protección: hermanos, hermanas y mamá.</p> <p>Amor: mamá, hermanas, amigos, tías, vecinos.</p> <p>Cuidado personal: yo la mamá.</p> <p>Traslado: mamá y hermanos.</p> <p>Paseos áreas recreativas: familia.</p> <p>Doctrina religiosa: iglesia católica bautismo, primera comunión y confirmación.</p> <p>Culturales: en la iglesia participaba en los folcloritos.</p> <p>P3. Económico: papá, mamá y abuelos maternos.</p> <p>Educativo: jardín infantil.</p> <p>Salud: pediatra, odontología, terapias, medicina general.</p> <p>Vivienda: papá.</p> <p>Protección: abuelos maternos y papá, mamá.</p> <p>Amor: papá, mamá, tías, primos, abuelos y vecinos.</p> <p>Cuidado personal: mamá, papá, tía.</p> <p>Traslado: mamá y papá.</p> <p>Paseos áreas recreativas: papá, mamá.</p> <p>Doctrina religiosa: iglesia católica bautismo.</p> <p>Culturales: actividades en el jardín.</p> <p>P4. Económico: hermano y el esposo de la hermana cuñado.</p> <p>Educativo: estudio un año en la nocturna y yo la hermana le colaboraba.</p> <p>Salud: servicio médico general, examen de oído.</p> <p>Vivienda: cuñado.</p> <p>Protección: yo la hermana.</p> <p>Amor: todos los que vivimos en la casa.</p> <p>Cuidado personal: yo su hermana.</p> <p>Traslado: yo la hermana.</p>	<p>que las necesidades de las familias forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interrelacionadas y establece una clasificación de las necesidades en dos categorías fundamentales: Asistencia práctica (que puede subdividirse a su vez en necesidades utilitarias y necesidades instrumentales) y ayuda psicológica. A continuación analizaremos con más detalles estos tipos de necesidades.</p> <p>Necesidades utilitarias. Se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros emplean en sus funciones familiares o personales. Cuanto menos tiempo y energía empleen en la administración y en los cuidados básicos del hogar, más tendrán a su disposición para el esparcimiento y las actividades sociales y para la relación con el niño.</p> <p>Las familias pueden necesitar ayuda para el transporte, para la conciliación con la vida laboral, atención temporal, vacaciones, acceso a instalaciones comunitarias (clubs, piscinas, parques,...), y ayuda económica. Estas necesidades son más intensas si existen problemas médicos, físicos o de conducta y/o bajos niveles de renta.</p> <p>Necesidades instrumentales. Las necesidades instrumentales se relacionan con la información y la orientación en las siguientes áreas: Organización del tiempo, la energía y los recursos económicos.</p> <p>Formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño, logrando el máximo beneficio sin incrementar el estrés.</p> <p>Formas de afrontar los problemas de conducta.</p> <p>Información sobre el acceso a los servicios sociales, a las instalaciones educativas y recreativas, a profesionales especializados y a ayudas y subvenciones.</p>
--	---	--

	<p>Paseos áreas recreativas: el esposo de mi hija el sobrino político.</p> <p>Doctrina religiosa: la iglesia católica bautismo, comunión y confirmación.</p> <p>Culturales: en la iglesia en misión misionera.</p> <p>P5. Económico: mamá.</p> <p>Educativo: en los diferentes colegios y fundaciones que ha estado.</p> <p>Salud: médico general, especialista oído, ojos, terapias.</p> <p>Vivienda: mamá.</p> <p>Protección: mamá y los hermanos.</p> <p>Amor: mamá, hermanos, vecinos.</p> <p>Cuidado personal: mamá.</p> <p>Traslado: mamá.</p> <p>Paseos áreas recreativas: mamá.</p> <p>Doctrina religiosa: la iglesia católica bautismo, primera comunión y confirmación.</p> <p>Culturales: en el colegio y fundaciones ha realizado presentaciones.</p>	<p>Orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayudas y trabajar con las agencias de servicios y para interactuar con otras personas. Esto puede incluir ayuda para ampliar las redes sociales y los contactos.</p> <p>Necesidades psicológicas. Entre las necesidades psicológicas pueden incluirse las siguientes:</p> <p>Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Esto implica el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos, evolutivos y educativos.</p> <p>Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas y disponer así de nuevas perspectivas.</p>
--	---	--

Tabla 6. Matriz de doble entrada. Categoría por actor. Taller 5. “Vínculos afectivos en la familia”

Categoría Familiar	Respuesta/actor	Análisis
<p>EN LA CABEZA: deberá escribir ¿Cuál fue o ha sido el consejo más inteligente que ustedes les han dado o le dieron a los niños?</p>	<p>P1. Consejo cuando va solo a la calle que tenga cuidado con los carros y los cuidados que debe tener cuando se queda solo. P2. Consejo para que se cuide y se haga respetar. P3. El consejo es que siempre tiene que respetar a los demás tales como son. El consejo que le daría a mi hijo que salga adelante, que no caiga en malos vicios, que sea alguien en la vida. P4. Que se cuide en la alimentación y nada de confianza con los particulares. Que aprenda a escribir y leer, que cuando quede en la casa sea juiciosa y que no sea grosera.</p>	<p>En los resultados obtenidos en el taller investigativo “vínculos Afectivos en La Familia” a las familias de la población con síndrome de Down, las familias dan a conocer los diferentes vínculos afectivos expresados mediante palabras, en la comunicación familiar, comportamiento, gestos mediante el cariño, amor reciproco, caricias, comprensión, afecto en los hogares, compartiendo en diferentes situaciones o experiencias, incrementando el fortalecimiento de la autonomía, seguridad y confianza entre los integrantes del hogar y especialmente la población con síndrome de Down y su cuidadores más cercanos. Según Jiménez, C. (2001) autor del módulo vínculo familiar y ciudadanía, dice que la idea de los vínculos familiares es dinamizar la transformación de las relaciones familiares posibilitando así las perspectivas de democratización y apertura del otro. Si estos vínculos no se dan de una manera adecuada y dinamizadora no se puede pretender que existan vínculos afectivos adecuados y de transformación positiva dentro de la familia, que ayuden al buen desempeño afectivo de la madre con sus hijos en el momento de la gestación y después de ella, ya que el rechazo, la negación del hijo por parte del padre o del abandono del mismo, no ayudan a consolidar</p>
<p>EN EL CORAZON: Escriba aquí, ¿Cuál es el sentimiento que cada niño representa para usted? ¿Cuál es el sentimiento que cree que tienen cada niño hacia usted como familiar?</p>	<p>P1. Afecto, amor. Amor, cariño, preocupación. P2. Amor Amor P3. El sentimiento es el amor y la confianza ya que para el nosotros somos todo. Amor Amor, ternura, alegría. Amor, caricias, abrazos y besos. P4. Amor y buena compañía. Amor, cariño, amistad. Aprecio y amor. Me quiere arto y me tiene aprecio.</p>	

<p>EN LAS MANOS: Describa ¿Cuál ha sido la acción del niño(a) que más lo ha enorgullecido?</p>	<p>P1. Cuando estoy enferma que me pasa los medicamentos es muy atento con migo. P2. Cuando ella era acolita sin haberle dicho ni enseñado. P3. Lo que más me ha enorgullecido son su abrazaos porque son de amor puro y un amor único y con esos abrazos nos demuestra todo lo que siente por nosotros. Que me abraza con toda el alma, que me besa, que hace cosas que me llegan al corazón. P4. Que ella haya echo la confirmación y la primera comunión. Cuando amanece me abraza, me dice que me quiere y me da besitos.</p>	<p>un vínculo seguro entre madre e hijo, puesto que el apoyo del padre o la familia es fundamental en la construcción de los lazos afectivos o duraderos. Bajo la etiqueta del vínculo afectivo se engloban una serie de experiencias dispares, que son a la vez fenómenos universales y vivencias intransferibles de cada sujeto. Estas manifestaciones hacen ver en las madres la satisfacción, alegría, amor que tienen hacia cada uno de sus hijos y las cuales les ha ayudado a conformar una familia donde la convivencia, el respeto, el afecto y la comprensión son la base para construir una calidad de vida cada día mejor. Esta calidad de vida u opción de vida se ve reflejada en la interacción de sus hijos con las personas que los rodean, con la relación que tienen con cada miembro de la familia y con el vínculo afectivo que existe con sus padres además de la forma como el mismo se trata y cuida de su persona. El brindarles seguridad por medio del afecto hacen que se valoren y se sientan respetados y amados por todas aquellas personas que él considera importantes y a los cuales quiere y respeta: su familia y sus padres.</p>
<p>EN LOS PIES: Refiera ¿Cuál es la base para que la familia logre niños(a) felices?</p>	<p>P1. Compartiendo con la familia, con la sociedad y con otras familias, colaboración, cariño, apoyo. P2. pendiente de ellos. P3. La base sería escuchar sus temores, para que los niños y niñas de los hogares no crezcan con miedo y así lograr que ellos se valgan por si solos. Con respeto, amor, comprensión, buen habla y entender en todas las cosas. P4. Unión y comprensión. Que ellos vivan bien y pendientes de lo que uno les dice.</p>	

DISCUSION

Las estrategias de apoyo familiar y psicosocial en la población con síndrome de Down son un factor importante al interior de las mismas ya que de aquí se puede medir la influencia que estas tienen en la calidad de vida de la población en las diferentes dimensiones biológica, psicológica y social.

En la población con síndrome de Down, se determina que en la concepción, se evidencia los diferentes factores de riesgos que influyen en la alteración cromosómica. Desde las investigaciones realizadas por la A.A.M.R. (2001), se encuentra que etiológicamente, los procesos de formación del ser humano y sus posibles causas u orígenes del retraso mental, están determinadas por riesgos prenatales, perinatales y postnatales. Se evidencia en la investigación que las madres y/o cuidadores tienen desconocimiento de estos factores de riesgo. Esto denota una falencia en la información y comunicación desde el sector salud y educativo, hacia la población para el reconocimiento de factores de riesgo que incrementan la problemática y el aumento de la población con este tipo de discapacidad.

Las características físicas en la población síndrome Down son evidentes en su fisionomía y rasgos morfológicos. Según la teoría, esta discapacidad, determinada por un exceso de material genético, la mayoría de veces se debe a la presencia de cromosomas extras en el par 21 como lo descubrió Lejeune, J. (1959) y Los rasgos morfológicos y físicos que caracterizan a las personas con síndrome de Down son muy variados, según Pueschel, S. (1995). Las familias reconocen algunos rasgos evidentes pero en su mayoría tiene desconocimiento. Es así como surge a necesidad de capacitar a la población en general.

En los estudios e investigaciones más recientes por Póo, P. y Gassió, R. (2000) en el desarrollo motor en la población con síndrome de Down está influido por varios factores:

la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, y la cortedad de los brazos y las piernas; En los diferentes proceso de desarrollo motor descritos por las familias y/o cuidadores en la población con síndrome de Down se presentan en un tiempo similar y otros con dificultades en comparación con la investigación. Esto denota la importancia de implementar los diferentes programas de atención temprana desde los primeros años de vida.

En las diferentes características psicológicas en el proceso cognitivo descritas por Flórez, J. (1991) y la referidas por las madres y/o cuidadores en la población con síndrome de Down se presenta dificultad en la atención, evocación de recuerdos, escasa capacidad para indicar con precisión hechos y fechas, alteración en el lenguaje, de allí la importancia de incrementar estrategias de aprendizaje de modo permanente para estimular el desarrollo cognitivo de la población con síndrome de Down.

Los estudios realizados por Dykens, E.M. y Kasari, C. (1998) la población con síndrome de Down presentan poco riesgo de problemas de conducta, en la investigación realizada las madres y/o cuidadores dan a conocer que son colaboradores, presentan estados de tristeza, son manejables unido a conductas tercas y obstinación en determinados momentos especialmente cuando se encuentra interesado en seguir realizando alguna actividad; es de gran importancia implementar programas que fortalezcan las conductas funcionales y las habilidades de solución de problemas que sirvan al niño para su adaptación a las situaciones reales de cada día.

En las relaciones sociales descritos por García, S. (1983). Y en los resultados encontrados evidencian que La población con síndrome de Down tienen buenas relaciones sociales con su familia especialmente con los más cercanos y las personas con las que se

relacionan y muestran gran interés por relacionarse, son afectivos con las personas que le rodean, actúan con simpatía, cooperativismo, y buen sentido del humor.

Aunque su lenguaje es limitado, utilizan la sonrisa, gestos, miradas como forma de interacción, la familia es su principal medio en el proceso de participación social donde por medio del respeto, colaboración, valores y habilidades sociales logran que esta comunidad pueda interactuar de una manera satisfactoria en su medio; es trascendental crear espacios de participación familiar, grupal y comunitario que favorezcan el proceso de socialización.

Los vínculos transforman las relaciones familiares mediante la apertura del otro, la aceptación y el apoyo familiar es fundamental en la construcción de los lazos afectivos o duraderos, según el autor Jiménez, C. (2001). Estas manifestaciones de vínculos familiares en la población con S.D las familias las expresan mediante palabras, comunicación familiar y comportamiento afectivo, no hay que olvidar que la familia vive la experiencia de una verdadera pérdida y deben asimilar y aceptar este nuevo integrante con limitaciones y necesidades especiales, lo cual es lógico que se produzcan altibajos y conflictos a lo largo del proceso de asimilación debido a la distinta manera en que cada miembro de la familia asume y afronta la discapacidad, esto se relaciona con las investigaciones de Kübler, R. (1975) en el proceso de duelo. Dado que el futuro del niño depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad, es preciso que la familia reciba una información clara y completa sobre la discapacidad; que se les oriente sobre lo que pueden y no esperar, la forma en que deben actuar y los servicios y tratamientos que mejor se ajustan a las necesidades del niño con síndrome de Down.

En los resultados encontrados en las redes de apoyo familiar y los estudios realizados por Cunningham, C. (1987). las madres expresan los diferentes apoyos familiares y

psicosociales en los diferentes procesos de desarrollo de sus hijos y dan a conocer los apoyos económicos, social, cuidado personal, vivienda, traslado por integrantes de su núcleo familiar, apoyo educativos anteriormente por instituciones educativas y fundaciones en algunas familias, apoyo doctrina religiosa, apoyo cultural en el colegio, apoyo de salud en medicina general y personal especializado en algunas familias; pero esto apoyos no suplen todas las necesidades indispensables para lograr un desarrollo óptimo ya que Las familias precisan tener acceso a unos servicios regulares, flexibles y competentes, requieren de necesidades utilitarias de tiempo, acceso a instalaciones comunitarias, ayuda económica, servicios sociales con entidades gubernamentales, apoyo educativo y recreativo, con profesionales que trabajen desde una forma interdisciplinar para fortalecer el bienestar psicosocial de la población y sus familias.

CONCLUSIONES

Mediante la investigación realizada se puede concluir que los sujetos objeto de estudio desde el momento del nacimiento han recibido de sus familiares cercanos el apoyo económico, educativo, afectivo con escenarios de intercambios valiosos entre las diferentes personas que la componen, los cuales ayudan a optimizar recursos satisfaciendo algunas necesidades materiales y afectivas fortaleciendo la seguridad, confianza y aceptación por el núcleo familiar.

Se puede concluir que las familias poseen las mismas necesidades sociales en aspectos económico, educativo y de asistencia psicosocial, pero en estos casos, las familias de la población con síndrome de Down, presentan unas necesidades permanentes de apoyo emocional, necesidades de orientación, necesidades de apoyos y servicios especializados y más tiempo disponible para poder hacer uso de los mismos.

Por otra parte se puede concluir que no existen estrategias de apoyo psicosocial ya que las familias desconocen las mismas en aspectos de ubicación, programas de apoyo, directorio con relación al asistencialismo de inclusión social en los contextos educativo, laboral, de salud, de apoyo psicológico, de ocio y esparcimiento para el bienestar psicosocial.

Se puede concluir que las familias resaltan las diferentes necesidades en los programas de atención temprana, programas de desarrollo motor, lingüístico, autonomía personal, de desarrollo psicosocial, culturales, deportivos, de subsidios, educativo, de ocio y tiempo libre, los cuales pueden ser brindadas por las diferentes entidades como fundaciones, Alcaldía, Gobernación, ONG, SENA.

Los cuales son fundamentales en la educación de sus hijos para desarrollar competencia, aprendizajes, adaptación al contexto social facilitando la autonomía y la independencia brindando diferentes oportunidades de tener acceso en un mundo social, educativo y laboral.

En la participación de la investigación las madres logran crear nuevas redes de información, conocimiento, integración, reconocimiento, intereses mutuos que ayudan a restaurar los lazos de apoyo entre la comunidad con síndrome de Down y sus familias.

Se puede concluir que hay una falencia en la información y comunicación desde el sector salud y educativo sobre las diferentes orientaciones, servicios, tratamientos que debe implementar la familia con la población con síndrome de Down.

RECOMENDACIONES

Se recomienda que se siga implementando esta investigación en las diferentes comunas de la ciudad de Ibagué/ Tolima, para identificar las redes de apoyo familiar y psicosocial de la población con síndrome de Down, ya que se da la necesidad de construir redes interinstitucionales e intersectoriales para potencializar la integración social, familiar, educativa, laboral en la población con síndrome de Down y sus familias, esto con el fin de que entidades públicas y privadas conozcan de primera mano las problemáticas y necesidades que tiene esta población y de esta manera se podrán establecer planes, programas y proyectos que realmente respondan a las necesidades de estas personas, logrando con ello elevar sus índices de bienestar social.

Las personas con síndrome de Down nos dan una importante lección de vida Ruiz, E. (2011). En especial en los países desarrollados, que defienden valores como el egoísmo, la competitividad, la ambición, el consumismo o el interés, ellas contribuyen a un desarrollo distinto, al desarrollo del corazón. En una sociedad en la que lo diferente, lo extraño, lo desigual, lo especial, lo raro es rechazado, las personas con discapacidad son un último reducto que suscita el respeto hacia los más débiles, el deseo de compartir, la voluntad de dar y de darse, y la necesidad de encontrar a personas diferentes, como lo somos todas.

REFERENCIA

- A.A.M.R. (2001). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. (Trad. Verdugo, M.A. y Jenaro, C.). Madrid: Alianza Editorial. (Edición Original 1992).
- A.A.M.R. (2004). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. (Trad. Verdugo, M.A. y Jenaro, C.). Madrid: Alianza Editorial. (Edición Original 2002).
- Amador, P. (2004). El vínculo afectivo como opción de vida en la convivencia familiar. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Bastidas, M. Ariza, G. & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. Universidad de Antioquia, Medellín.
- Bisquerra, R. (2000). Educación emocional y bienestar. Barcelona: CISS PRAXIS Educación.
- Bronfenbrenner, U. (1985). Contextos de crianza del niño. Problemas y prospectiva. Infancia y aprendizaje. 45-55.
- Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Experimentemos en entornos naturales y diseñados. Barcelona: Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (2001). La ecología del desarrollo humano bioecológico. La enciclopedia internacional de la ciencia social y de comportamiento. New York: Elsevier. Tyb.6963-6979.
- Candel, I. & Carranza, J.A. (1993). Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia. En I. Candel (Dr.). Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. Madrid: CEPE. 55-87.

- Candel, I. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. *Revista de Atención Temprana. España*.9-15
- Castillo, F. (2014). Atención temprana en síndrome de Down. Tesis de grado. Universidad de Jaén. España.
- Celedón, A. (2005). La transformación de puntos de acceso en nodos de conocimiento: Análisis de diez experiencias de telecentros comunitarios en América Latina, redes sociales, Naciones Unidas, Nueva York, N. Y. 10017, Estados Unidos.
- Crespo, M.; Campo, M. & Verdugo, M. (2003). Historia de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*.20-26.
- Cortés, S., Hernández, A. & Ramírez, L. (2014). El Juego dramático, opción para incentivar la capacidad lingüística e interacciones comunicativas con estudiantes con discapacidad cognitiva leve. Trabajo de grado; Licenciatura en Educación Básica. Universidad del Tolima. Girardot, Cundinamarca.
- Cunningham, C. (1987). Síndrome de Down: Una introducción para los padres. Londres: Prensa de recuerdo.
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Chapman, R. & Hesketh, L. (2000). El fenotipo conductual de los individuos con síndrome de Down. , *Retraso Mental y Discapacidades del Desarrollo de Investigación* opiniones. 84-95.
- Díaz, P. & Flórez, J. (2001). Comportamiento y conducta. Recuperado de http://www.down21.org/educ_psc/psicologia/Conducta.Htm.

- Down, J. (1886). Observación sobre una clasificación étnica de los idiotas. Hospital de Londres .Conferencias clínicas e informes. 259-262. Londres. Recuperado http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf.
- Dykens, M. & Kasari, C. (1998). Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. Revista síndrome de Down. 17-23.
- Dunst, J. (1990). El desarrollo sensoriomotor de los niños con síndrome de Down. Y. Cicchetti i'M.Beeghly (eds.), Abajo Syndrome. La Perspectiva del Desarrollo. New York: Cambridge University Press. 180-230.
- Ferrari, R. (2008). En: Saber perder: tratamiento del duelo I. Recuperado de <http://rferrari.wordpress.com/2008/07/04/>
- Flórez, J. (1991). Patología cerebral y aprendizaje en el síndrome de Down. En Flórez, J y Troncoso, M.V. (dirs.); Síndrome de Down y Educación. Barcelona: Masson, Fundación Síndrome de Down de Cantabria. 37-60.
- Flórez, J. (1999). Bases neurobiológicas del aprendizaje. Siglo Cero. 183-927.
- Flórez, J. (1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el Síndrome de Down. Siglo Cero. 29-46.
- Flórez, J. (2001). Las bases del aprendizaje. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/bases_aprend.htm
- Flórez, J. (2001). Aprendizaje y síndrome de Down: II: La atención. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_2.htm
- Flórez, J. (2001). Aprendizaje y síndrome de Down: III: La memoria (2ªparte). Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_memoria_2.htm

- Flórez, J. (2001). Aprendizaje y síndrome de Down: III: La memoria (3ª parte A). Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_memoria_3.htm
- Flórez, J. (2002). X Reunión Internacional sobre la Biología Molecular del Cromosoma 21 y el síndrome de Down. Progreso Científico en el Conocimiento del Síndrome de Down. Recuperado de http://www.down21.org/noticias_portada2/artic.../X_reunion.htm
- Fourcade, M. (1982). Conferencia inaugural del VI Congreso Europeo de Psicología Humanista. Revista de Psiquiatría Y Psicología Humanista. Paris. 293-301.
- Fujiura, T. (2000). Las implicaciones de los datos demográficos emergentes: Un comentario sobre el significado de la raza y la desigualdad en el ingreso a la política de discapacidad. Revista de Estudios de Políticas de Discapacidad. Paris.66-75.
- García, S. (1983). Desarrollo Psicopedagógico. En Azuara (Ed.) El niño con Síndrome de Down. Méjico. 75-81.
- Garzón, A. & Montoya, D. (2013). Influencia Del Vínculo Afectivo Madre/hijo En El Desarrollo De La Autonomía De Los Niños En Situación De Discapacidad, Fundación Ángeles De Amor, Ibagué Tolima. Tesis de grado. Universidad Nacional Abierta Y Distancia UNAD. Ibagué, Colombia.
- Goleman, D. (1996). Inteligencia Emocional. Barcelona: Kairos.
- Guralnick, M. (1998). Eficacia de la intervención temprana para los niños vulnerables. Una perspectiva de desarrollo. Diario Americana de Retraso Mental. 319-345.
- Jiménez, C. (2001). Modulo Vínculo familiar y ciudadanía. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Kelly, A. (1955). Psicología de los constructos personales. Buenos Aires: Paidós.

- Kemmis, S. (1989). Investigación en la acción. En HUSEN, T. y POSTLETHWAITE, T.N. Enciclopedia Internacional de la Educación. Barcelona, Vicens Vives-M.E.C. 3330-3337.
- Kemper, J. (1999). Pediatría holística: Una agenda de investigación. *Pediátricas*. 902-909.
- Korman, A. (1978) Psicología de la industria y de las organizaciones. Madrid.
- Kübler, R. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo Mondadori, S.A.
- Lejeune, J., Turpin, R. & Gautier, M. (1959): síndrome de Down el primer ejemplo de la aberración autosómico humano. *Année Génétique*. 41-49.
- León, G. & Aguilar, B. (2012). Relación laboral y situación emocional en madres con hijos con síndrome de Down. Trabajo de grado. Escuela de Ciencias Psicológicas. Universidad De San Carlos de Guatemala.
- Lister, C., Leach, C. & O'Neill, J. (1988). La similitud y la diferencia en el desarrollo cognitivo de síndrome de Down, otros niños con retraso, y no con retraso. *Desarrollo Infantil y Atención Temprana*. 49-63.
- Mejía, J. (2002). Técnicas cualitativas de investigación en las ciencias sociales. Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social. Argentina.
- Miller, E. (1999). Una investigación longitudinal de los efectos de la enfermedad cardíaca congénita en el desarrollo de los niños pequeños con síndrome de Down síndrome. *Disertación Abstracta International. Sección B. Los Ciencias e Ingeniería*, 59 (8-B), 4511.
- Montesino, S. (2005). El aprendizaje de las tecnologías de la información y la comunicación en personas con síndrome de Down. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. España.
- Palacios, J. & Rodrigo, J. (1998). Familia y desarrollo humano. Madrid: Alianza.

- Pinto, C; Cardona y otros (2009). Familia, Discapacidad y vínculos afectivos en el grupo “Ángeles de Amor” pertenecientes a la comuna 12 de la Ciudad de Ibagué. Tesis no publicada. Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, Ibagué, Colombia.
- Polonia, E. & Montealegre, I. (2001). Identificación de los factores psicosociales que determina la violencia intrafamiliar en 15 adolescentes con síndrome de Down de 13 a 18 años de edad del colegio el paraíso de la ciudad de Ibagué. Tesis de grado. Universidad Nacional Abierta Y Distancia UNAD. Ibagué, Colombia.
- Póo, P. & Gassió, R. (2000). Desarrollo motor en niños con síndrome de Down. Revista médica internacional sobre el síndrome de Down. 34-40.
- Por la educación de calidad de los niños y las niñas especiales de Ibagué. (13 de Febrero de 2011). El nuevo día. Recuperado de <http://www.mineducacion.gov.co/observatorio/1722/article-264500.html>
- Pueschel, S. (1991). Causas del Síndrome de Down. En Pueschel, S. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Barcelona: Salvat. 37-48.
- Pueschel, S. (1995). Características físicas de las personas con síndrome de Down. En Perera, J. (Dir.), Síndrome de Down: Aspectos específicos. Barcelona: Masson. 54-63
- Pueschel, S. & Sustrova, M. (1997). Percepción visual y auditiva en los niños con Síndrome de Down. En Rondal, J.A.; Perera, J.; Nadel, L. y Comblain, A., Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducativa. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 85-98.
- Quintana, A. (2006). Metodología de la investigación científica cualitativa. Lima: UNMSM.
- Ruiz, E. (2001). Aspectos psicológicos de las personas con síndrome de Down. Recuperado de http://www.down21.org/educ_psc/educacion/port_educacion.htm

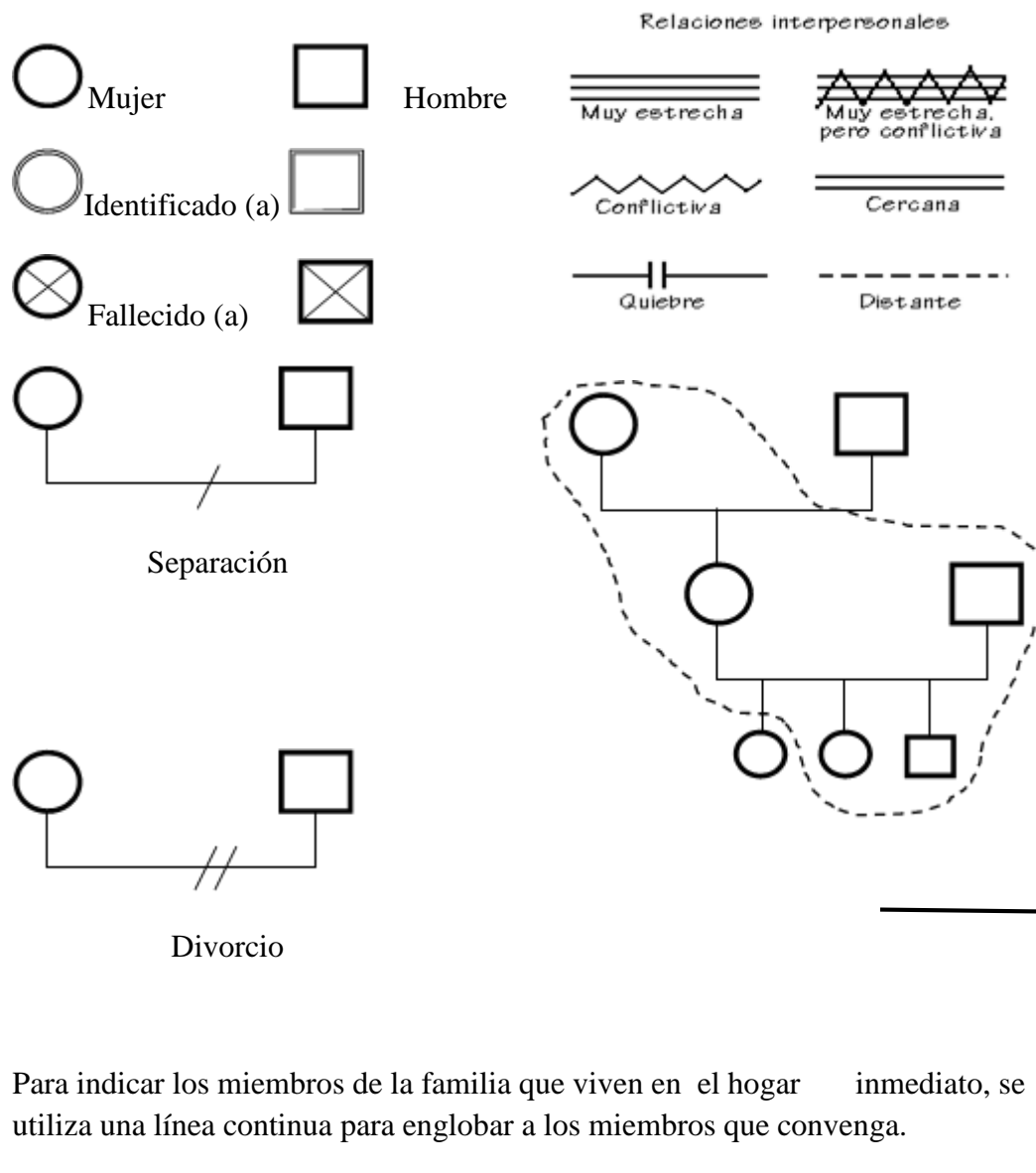
- Schalock, R. (1998). La confluencia de la conducta adaptativa y la inteligencia: implicaciones para el campo del retraso mental. 5-21.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la salud, educación y servicios sociales. Madrid: Alianza.
- Scribano, A. (2007). El proceso de investigación social cualitativa. Consejo de profesionales en sociología. Buenos Aires, Argentina.
- Speck, R. (1989). La intervención en red social: las terapias de red, teoría y desarrollo. Tomado de Elkaim, M. y otros, Las prácticas de la terapia de red. Barcelona: Gedisa.
- Taylor, J. & Bogdan, R. (1990). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós.
- Tuner, S. (1991). Factores relacionados con la autosuficiencia en los niños con síndrome de Down.
- Verdugo, M. (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. Siglo Cero. 27-31.
- Verdugo, M. (2003). Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Siglo Cero. 5-19.
- Wishart, J. (1997). Aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: tendencias evolutivas. En J.A.Rondal, Perera, L.Nadel y A.Comblain (Dres.), Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio-educacional Madrid: IMSERSO. 119-137.
- Wishart, J. (2002). El aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: (eds.) La percepción del público, empírica evidencia. En M.Cuskelly y Otros, síndrome de Down largo de la vida. Londres: Editores Whurr. 18-27.

Wishart, J. (2002). El aprendizaje en niños pequeños con síndrome de Down: (eds.) La percepción del público, empírica evidencien M.Cuskelly y Otros, síndrome de Down largo de la vida. Londres: Editores Whurr. 18-27.

Apéndice A. Ficha psicofamiliar

FICHA PSICOFAMILIAR

1	Nombres y apellidos :	
2	Fecha de nacimiento:	
3	Escolaridad:	
4	Procede:	
5	Teléfono:	
6	Dirección:	
7	Comuna:	
8	Fecha:	
9	Indique la seguridad social a la que se encuentra vinculado:	Sisben ___x__ ARS___ EPS _x__ Otro _____ Cual? _____
10	Remitido	
11	COMPOSICIÓN FAMILIAR, PARENTESCO EDADES Y RELACIONES (Genograma).	



	Nombre completo	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación	Observación
12	<p>Dimensión Neurobiológica</p> <p>Biológica</p> <p>Biológico: Trastornos Sensoriales, epilepsias, cardiopatías, hepatopatías, entre otras.</p> <p>Neuropsicológico: Lesiones o disfunciones menores en el S.N.C.</p> <p>Tipo de retraso en su desarrollo, a causa de déficits y desventajas o por presentar enfermedades graves, transitorias o permanentes que interfieren en su proceso de aprendizaje.</p> <p>Inadaptación escolar por pérdida o la limitación de las funciones psicológicas, fisiológicas o anatómicas.</p>					

13	<p>Dimensión Psicológica</p> <p>Factor Cognitivo: Inteligencia, estilo cognitivo, estrategias efectivas para el enfrentamiento de situaciones problemáticas o estresantes, auto apoyo, capacidad de localización y resolución de problemas.</p> <p>Factor emocional: Estados afectivos emocionales (miedo, angustia, felicidad, aburrimiento, tristeza, frustración, sentimiento de rechazo, enojo, hostilidad, conductas impulsivas de incomodidad consigo mismos y con su entorno)</p> <p>Personalidad: Coherencia entre la relación consigo mismo, con el entorno y como actúa. (Estudiante activo, no activo y demasiado activo) (sociabilidad, timidez)</p> <p>Factor Psicoevolutivo: Evolución de las fobias y las filias. Las expectativas de vida</p> <p>Factor conductas de riesgo en la salud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado de la salud. • riesgo en alimentación. • Descanso/estrés 	
----	--	--

	<ul style="list-style-type: none"> • Conductas: consumo de alcohol, tabaco y posiblemente otras sustancias • Sexualidad <p>Agresión consigo mismo, con los demás y con los objetos.</p>	
14	<p>Dimensión Socio ambiental</p> <p>Clima social emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ambiente • Autonomía • Toma de decisiones • Reconocimiento • Pertenencia <p>Factor inadaptación social:</p> <p>Conflicto de la persona con los parámetros convivenciales habituales en la familia, la institución escolar y el entorno “ciudadano”.</p> <p>Tener presente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Motivación • Nivel cultural del entorno • Valores predominantes del entorno • Expectativas del entorno hacia el Individuo. • Modelos ofrecidos • Nivel de conflictividad • Nivel económico • Proyecto de vida 	

15	<p>Dimensión pedagógica</p> <p>Factores relacionados con hábitos y estrategias de apoyo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La actitud del profesorado hacia el alumno o hacia su tarea • Didáctica del docente • Material y equipos didácticos • Preparación del profesorado • Cambios de colegio sufridos por el alumno. • Actividades extracurriculares • Actividades deportivas, artísticas y culturales <p>Factores relacionados con el nivel de competencia escolar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El retraso en los aprendizajes, debido a la inmadurez neurofuncional, los trastornos afectivos personales o familiares y la existencia de lagunas educativas en el contexto familiar pueden estar en el origen de ese retraso. • Atención a la diversidad, desde múltiples puntos de vista: geográfico, social, cultural, económico, pero también por causas familiares, por maneras de ser individuales, ritmos y estilos de aprendizaje, procedimientos de construcción del propio pensamiento. 	
----	---	--

16	HALLAZGOS	
----	------------------	--

CARACTERIZACION DE LA VIVIENDA

TENENCIA DE LA VIVIENDA

Propia ___ Rentada ___ prestada ___ familiar ___ Invadida ___ otra ___
Cual ___

TIPO DE VIVIENDA

Casa ___ Apartamento ___ Habitación ___ vecindario ___ Albergue ___ otro ___
Cual _____

Número de dormitorios _____ índice de hacinamiento _____ (de 1 a 10 si lo hay)

COMPOSICIÓN DE LA VIVIENDA

Sala _x_ Comedor ___ Cocina ___ servicio sanitario familiar ___ servicio sanitario colectivo ___ Patio de ropas ___ lavadero comunal ___

MATERIAL PREDOMINANTE EN LA CONSTRUCCION DE VIVIENDA

Paredes _____ Pisos _____ techos _____

MOBILIARIO

Televisor _____ Estéreo ___ video DVD _____ Horno ___ estufa _____

Microondas ___ lavadora _____ computador ___ otros ___ cuales _____

Servicio

Acueducto y alcantarillado _____ energía _____ Tv cable _____ Internet _____

***¿De los siguientes productos cuales utilizan –usan el niño(a) con síndrome de Down?**

Televisor ___ Radio ___ Teléfono ___ Computador _____ Internet _____

Reproductores de audio- video _____ consolas _____ Otro _____ Cuales _____

Observaciones

OBSERVACIÓN

A.-	Comportamiento durante la entrevista	
B.-	Comportamiento durante la realización del test.	
C.-	Comportamiento durante la visita	

IMPRESIÓN DIAGNOSTICO

--

Nombre Psicóloga en formación: Luisa Carolina Cubides

Firma _____

C.c. 65781681

Firma: _____

Nombre asesora de práctica:

PS.: VICTORIA EUGENIA HERNANDEZ CRUZ

No tarjeta profesional 5581 de la secretaria salud

T. P. Reg. 121162 del colegio de psicólogos

Apéndice B. Preguntas grupo focal

PREGUNTAS GRUPO FOCAL
¿Cómo se adaptó el grupo familiar cuando el niño nació?
¿Qué tipos de apoyos psicosociales recibe la población con síndrome de Down?
¿Qué apoyos o programas cree usted que necesitan sus hijos y por parte de quién?

Apéndice C. Taller participativo 1

TALLER PARTICIPATIVO “REENCUENTRO EN EL MUNDO DE MI HIJO”

OBJETIVO

Identificar que conocen los padres o cuidadores en las características biológicas, psicológicas y sociales en los niños con síndrome de Down.

METODOLOGÍA

Saludo, bienvenida. Actividad rompe hielo

Desarrollo:

En la sala se colocan tres pliegos de papel bon identificando cada uno con un color distinto en la parte superior.

Rojo: biológico

Azul: psicológico

Verde: social

Los padres o cuidadores realizan un círculo para que todos tengan contacto visual

La investigadora dará al grupo la siguiente consigna:

Cada padre de familia o cuidador arroja el dado al suelo y según el color que salga en el dado se desplaza al cartel que representa el color.

Acto seguido escribirá sobre el cartel las características biológicas, psicológicas y sociales de sus hijos con relación al síndrome de Down.

RECURSOS

3 pliegos de papel bon, marcadores, dado, plantilla de color rojo, azul, verde, cinta, lapiceros, formato para la evaluación.

EVALUACIÓN

Que aprendieron el día de hoy

Como se sintieron

Apéndice D. Taller participativo 2

TALLER PARTICIPATIVO “EL ARCO IRIS DE RECUERDOS DE MI HIJO”

OBJETIVO

Indagar a los padres o cuidadores sobre las características de los procesos de desarrollo motriz y de comunicación en las diferentes etapas evolutivas de la población con síndrome de Down.

METODOLOGÍA

Saludo, bienvenida. Actividad rompe hielo

Desarrollo:

En la sala se colocan en diferentes lugares los diferentes carteles de colores.

Rojo: Nacimiento

Amarillo: 2 años

Azul: 10 años

Verde: 20 años

Morado: 30 años

Café: Actualidad

El coordinador dará al grupo la siguiente consigna:

Cada papito, mamita o cuidador arroja el dado al suelo sobre el tapete de colores y según el color que salga en el tapete iremos a los diferentes lugares donde se encuentran los carteles y traeremos nuestros recuerdos sobre las expresiones comunicativas y lo que realizaba mi hijo a esa edad.

Lo escribiremos en una hoja y lo pegaremos en el cartel o lo relatamos esto se realizara por turnos, hasta terminar los diferentes carteles.

RECURSOS

Carteles de colores, hojas blancas, esfero, cinta, dado, tapete de colores.

Se realiza una socialización sobre los cambios y logros alcanzados en las diferentes edades.

EVALUACIÓN

Que aprendieron el día de hoy

Como se sintieron

Apéndice E. Taller participativo 3

TALLER PARTICIPATIVO “RINCON EMOCIONAL”

OBJETIVO

Identificar emociones experimentadas actualmente por las madres y/o cuidadores de la población con síndrome de Down de la comuna 6 de la ciudad de Ibagué.

POBLACIÓN

Cinco familias con personas síndrome de Down

METODOLOGIA

Saludo, bienvenida y presentación de la temática a trabajar

En una caja de cartón se colocaran diferentes tarjetas con las siguientes palabras escritas miedo, tristeza, alegría, avergonzado, angustia, dolor, rabia, sorpresa, soledad y rechazo.

El coordinador dará al grupo la siguiente consigna:

Las mamitas o cuidadores realizan un círculo y en el centro del círculo se colocara la caja de cartón, las mamita guiaran a la mamita participante que tendrá los ojos vendados la cual sacara de la caja la palabra y recordara en qué situación se ha sentido así y porque.

RECURSOS

Hojas blancas, marcadores, papel crepe, cinta, caja de cartón, pañoleta.

EVALUACIÓN

Que aprendieron el día de hoy

Como se sintieron

Apéndice F. Taller participativo 4

TALLER PARTICIPATIVO “COMO SE ENCUENTRA LA RED DE APOYO FAMILIAR”

OBJETIVO

Conocer las diferentes redes de apoyo familiar e institucional con las que cuentan la población con síndrome de Down, de la comuna 6 de la ciudad de Ibagué.

POBLACIÓN

Cinco familias con personas síndrome de Down

METODOLOGÍA

Saludo, bienvenida y presentación de la temática a trabajar.

El coordinador realiza una presentación formal dando a conocer al grupo de participantes, Qué se va a trabajar, Cuanto tiempo se estará con ellos, que se espera del grupo.

En la sala pegadas a la pared se colocan fichas con enunciados de los diferentes apoyos que aporta la familia para el desarrollo psicosocial de la población con síndrome de Down.

Se colocan las fichas con enunciados los cuales se sujetaran con lana y allí ira una hoja anexada a la lana.

Enunciados en la parte superior: Apoyo económico, educativo, salud, vivienda, protección, amor, cuidado personal, traslado, paseo áreas recreativas, religiosas o culturales.

El coordinador dará al grupo la siguiente consigna:

Los padres o cuidadores se trasladaran donde se encuentran estas redes y escribirán en los papeles que cuelgan de esta según el enunciado en la parte superior quienes colaboran en su grupo familiar en los diferentes apoyos en la población con síndrome de Down.

RECURSOS

Papel cartulina, marcadores, colbon, hojas de papel, lana, cinta, esferos.

EVALUACIÓN

Que redes de apoyo familiar e institucional reconocieron el día de hoy

Como se sintieron

Apéndice G. Taller participativo 5

TALLER PARTICIPATIVO “VINCULOS AFECTIVOS EN LA FAMILIA”

OBJETIVO:

Identificar como se manifiestan los vínculos afectivos en la familia de los niños con síndrome de Down.

POBLACION

Cinco familias con personas síndrome de Down

METODOLOGÍA:

Saludo, bienvenida.

Desarrollo:

Se ubican en círculo.

Se entrega a cada participante una hoja en blanco y se les pide que dibujen la silueta de una persona. Después de realizado el dibujo se presentan las siguientes instrucciones al grupo de familias para que vayan realizándolas:

EN LA CABEZA: deberá escribir ¿Cuál fue o ha sido el consejo más inteligente que ustedes les han dado o le dieron a los niños?

EN EL CORAZON: Escriba aquí, ¿Cuál es el sentimiento que cada niño representa para usted? ¿Cuál es el sentimiento que cree que tienen cada niño hacia usted como familiar?

EN LAS MANOS: Describa ¿Cuál ha sido la acción del niño(a) que más lo ha enorgullecido?

EN LOS PIES: Refiera ¿Cuál es la base para que la familia logre niños(a) felices?

RECURSOS

Hojas bon, lápices.

Finalmente se realiza una exposición voluntaria de las respuestas que dieron y se estudia sus respuestas con el objetivo del taller.

EVALUACIÓN:

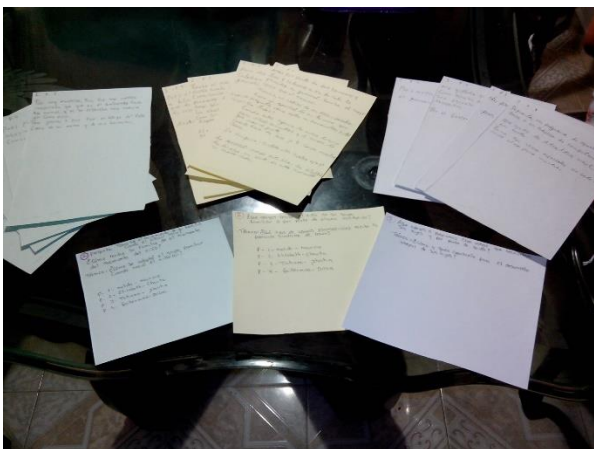
Que aprendieron el día de hoy

Como se sintieron

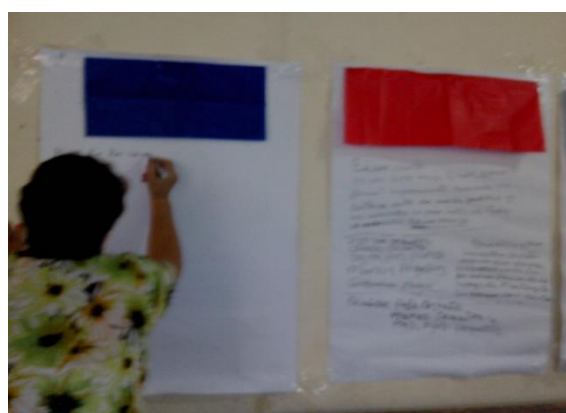
APÉNDICES

Apéndice H. Fotografías

Fotografía Grupo focal



Fotografía Taller investigativo 1. “reencuentro en el mundo de mi hijo”



Fotografía Taller investigativo 2. “El arco iris de recuerdo de mi hijo”



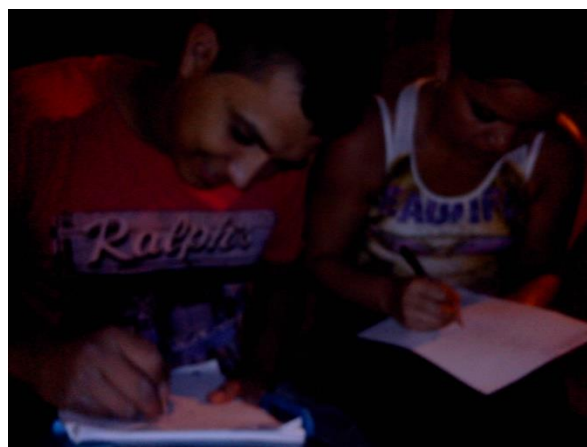
Fotografía Taller investigativo 3. “Rincón Emocional”



Fotografía Taller investigativo 4. “Como se encuentra la red de apoyo familiar”



Fotografía Taller investigativo 5. “Vínculos afectivos en la familia”



Apéndice J. Propuesta

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
CEAD IBAGUÉ
ZONA – SUR

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**1. Título**

ESTRATEGIAS DE APOYO FAMILIAR Y PSICOSOCIAL PARA LA POBLACIÓN
CON SÍNDROME DE DOWN EN LA COMUNA SEIS DE LA CIUDAD DE
IBAGUÉ/TOLIMA

DENOMINADO



<http://www.inspirulina.com/un-nino-con-sindrome-de-down-llega-al-mundo.html>

2. Descripción de la propuesta

El ser humano es un ser social, desde su nacimiento necesita de los cuidados de atención, protección, afecto, los cuales son proporcionados por su núcleo familiar; la familia constituye la base en el desarrollo psicosocial, actúa como un agente dinamizador, transformador y participativo en los procesos de desarrollo afectivo, físico, intelectual y social del ser humano, crea espacios de identidad y es la primera fuente de socialización del individuo y por ende fuente de apoyo con mayor atención a los niños en esta situación de discapacidad.

Una familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, necesitará incrementar oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Todas las familias en las que hay un niño con discapacidad requieren de un sistema de apoyo que favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida, que promuevan el establecimiento de metas personales, que ayude a estas, a estar segura de sí misma, por lo tanto las familias necesitan de las diferentes redes de apoyo y orientación precisas para el acceso a programas de: atención, servicio social, instalaciones educativas, recreativas y profesionales especializados.

De allí la importancia, mediante esta propuesta, la cual busca fortalecer las redes de apoyo con la población, por la población y para la población con síndrome de Down, e incrementar nuevas redes de participación entre las familias, la familia extensa, la comunidad, las instituciones educativas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y la sociedad, con proyectos encaminados hacia la acción psicosocial hacia el bienestar comunitario.

3. Justificación

Pese a que se habla y estas las normas y leyes de la integración o inclusión social en los diferentes contextos educativos, culturales, sociales con las personas en situación de discapacidad, es relevante trabajar esta propuesta, en la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué, debido a que estas familias con familiares en esta situación de discapacidad, actualmente reciben poco o ningún apoyo de los servicios públicos o privados y el esfuerzo de educación, salud, atención, cuidado y estimulación recae en los cuidadores principales de su grupo familiar.

Es necesario tener presente la estimulación y demás acciones integradas en los programas de atención temprana con los mejores instrumentos para facilitar el desarrollo psicosocial de la población con síndrome de Down, mediante la integración o inclusión social en programas formativos de logopedia, psicomotricidad, programas de educación cognitiva, programa de habilidades sociales, programa de nuevas tecnologías mejoran la integración social, participativa y educativa, promoviendo un crecimiento personal y de participación integral de esta comunidad. Estas acciones no se visibilizan en la población y se les presta de

forma parcial o por algunos periodos generando por lo tanto que no haya un avance real ante la situación actual.

De allí la importancia de fortalecer e incrementar las diferentes redes de apoyo familiar y psicosocial en la búsqueda de mayor inclusión, equidad ante las necesidades para el desarrollo sociocultural, afecto y cognitivo.

4. Objetivos

Objetivo general

Implementar estrategias de apoyo familiar y psicosocial mediante la construcción de redes con, por y para la población con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué.

Objetivos específicos

Fortalecer las redes de apoyo familiar.

Incrementar nuevas redes de participación entre las familias, la familia extensa, la comunidad, las instituciones educativas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y la sociedad

Promover el desarrollo integral de las capacidades de la población con síndrome de Down.

5. Estrategias y actividades

Para poder implementar la propuesta se presentan las siguientes actividades. (Ver tabla 1.).

6. Personas responsables

RESPONSABLE	PERFIL
Luisa Carolina Cubides	Psicóloga en formación
Grupo de semillero: Acción psicosocial hacia el bienestar comunitario del grupo de investigación Desarrollo sociocultural, afecto y cognición.	Dirigido por la Doctora Victoria Eugenia Hernández Cruz.

7. Metodología

Se trabaja la Investigación Acción Participación (IAP); combina dos procesos, el de conocer y el de actuar, implicando ambos a la población cuya realidad se aborda, proporciona a las comunidades y a las agencias de desarrollo un método para analizar y comprender mejor la realidad de la población (sus problemas, necesidades, capacidades y recursos), y les permite planificar acciones y medidas para transformarla y mejorarla, es un proceso que combina la teoría y la praxis y que posibilita el aprendizaje, la toma de conciencia crítica de la población sobre su realidad, su empoderamiento, el esfuerzo y aplicación de sus redes sociales, su movilización colectiva y su acción transformadora.

Esta propuesta está encaminada a generar estrategias que permitan fortalecer e incrementar los apoyo familiares y psicosociales en la construcción de redes con, por, y para la población con síndrome de Down, mediante mecanismos de participación e integración psicosocial con el fin de mejorar su calidad de vida.

Etapas del proceso

El proceso de intervención propuesto se pretende desarrollar a partir de estas etapas:

Etapa uno: Socialización: el propósito de esta etapa es dar a conocer a las familias de la población con síndrome de Down los resultados obtenidos en el proceso de investigación.

Etapa dos: Sensibilización: en esta etapa el propósito es dar a conocer la importancia de fortalecer e implementar la construcción de redes con, por y para la población con síndrome de Down.

Etapa tres: Desarrollo: Se hace referencia a la implementación de cada una de las estrategias propuestas, entre las que se encuentran talleres y dinámicas con el fin de disminuir la exclusión social.

8. Beneficiarios de la propuesta

Lo que se pretende con el desarrollo de esta propuesta, es beneficiar directamente a la población con síndrome de Down de la ciudad de Ibagué.

Todo esto se lograra con la implementación de las estrategias mediante la construcción de redes con, por y para la población con síndrome de Down.

Demostrando así, que no solamente ellos no serán los únicos beneficiados con esta propuesta de intervención, puesto que indirectamente se verán involucrados otros actores sociales como son la población con síndrome de Down, familias, comunidad y en general a toda la sociedad.

9. Recursos

RECURSOS	DESCRIPCION
HUMANO	profesional en psicología
TECNOLÓGICO	computador - video beam - televisor - radio - cámara
PEDAGÓGICOS	videos - lecturas - juegos didácticos – tableros - libros - carteleras
MATERIAL DE PAPELERIA	Hojas – marcadores – lápices – temperas – fotocopias, cinta, colbón.
ECONÓMICO	gastos de transporte – materiales – refrigerio – impresión
INSTALACIONES	salón parroquial San Vicente de Paul

Productos e impactos

A través de la implementación de la propuesta se espera:

Minimizar la exclusión social en la población con síndrome de Down.

Implementar un programa de desarrollo psicosocial para fortalecer e incrementar la construcción de redes con, por y para la población con síndrome de Down.

Fortalecer mediante las estrategias encaminadas el crecimiento armónico y un óptimo de la población con síndrome de Down incrementando el desarrollo de sus capacidades, conocimientos y autonomía.

Involucrar en el proceso más participación de población con síndrome de Down, familia, la familia extensa, la comunidad, la instituciones educativas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales y la sociedad, con proyectos encaminados hacia la acción psicosocial hacia el bienestar comunitario.

PLAN GENERAL

“CONSTRUYAMOS REDES CON, POR Y PARA LA POBLACIÓN CON SINDROME DE DOWN

ESTRUCTURACIÓN	IMPLEMENTACIÓN	RECOLECCIÓN DE DATOS
<p>Para el desarrollo de las estrategias propuestas se tiene en cuenta las tres dimensiones a trabajar,</p> <p style="text-align: center;">BIOLÓGICAS</p> <p style="text-align: center;">PSICOLÓGICAS</p> <p style="text-align: center;">SOCIALES</p>	<p>Metodológicamente se implementará un trabajo lúdico – pedagógico mediante:</p> <p style="padding-left: 40px;">Días y semanas temáticas.</p> <p style="padding-left: 40px;">Foros</p> <p style="padding-left: 40px;">Prácticas en las comunidades y universidades.</p> <p style="padding-left: 40px;">Lúdicas</p> <p style="padding-left: 40px;">Talleres</p> <p style="padding-left: 40px;">Musicoterapia</p>	<p>En la aplicación de las estrategias y actividades se implementara un pretest y postest para corroborar la información obtenida.</p> <p>Se realizará seguimiento mediante la evaluación.</p>

TABLA 1. ACTIVIDADES Y CRONOGRAMA**“CONSTRUYAMOS REDES CON, POR Y PARA LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN”**

DIMENSIONES	ESTRATEGIAS / ACTIVIDADES	OBJETIVO	CONTENIDO	DURACIÓN	PARTICIPANTES
Biológico	<p>Taller : Así es mi hijo/hija</p> <p>Estrategias: Trabajemos por reconocer los rasgos biológicos de nuestros hijos.</p>	Incentivar en los padres de familia y cuidadores la capacidad que tienen cada uno en las habilidades artísticas y cognitivas para la conceptualización de los rasgos biológicos del síndrome de Down.	<p>Temáticas</p> <p>Aspectos físicos y fisiológicos de la población con síndrome de Down.</p>	Dos semanas	Familias de la población con síndrome de Down.
Psicológico	<p>Conozco a mis hijos.</p> <p>Baile de emociones.</p> <p>Habilidades y limitaciones.</p> <p>Educar en la libertad.</p>	<p>Sensibilizar a los padres en los procesos biológicos y afectivos de los aspectos reales del síndrome de Down.</p> <p>El duelo</p> <p>Autonomía</p>	<p>Temáticas</p> <p>Sensibilización de los aspectos físicos y fisiológicos del síndrome de Down.</p> <p>Afectividad</p> <p>Duelo</p> <p>Autonomía</p>	Cuatro semanas	Familias de la población con síndrome de Down.

	<p>Estrategias:</p> <p>Reconozcamos a nuestros hijos.</p> <p>Compartamos nuestros sentimientos.</p> <p>Resaltemos las habilidades nuestros hijos.</p> <p>Necesidad de desarrollar la autonomía.</p>				
Social	<p>Las redes con las que contamos.</p> <p>Estrategias</p> <p>Conformación de redes de apoyo.</p> <p>Intercambio de experiencias entre los padres.</p> <p>Actividades colectivas.</p>	<p>Implementar estrategias comunicativas para la construcción de un directorio para así conocer las posibles redes de apoyo.</p>	<p>Temáticas</p> <p>Identificación de instituciones gubernamentales y no gubernamentales que trabajen por y para la población con síndrome de Down.</p> <p>Organización de las instituciones en el directorio de redes de apoyo para cada familia o cuidador.</p>	Tres semanas	Familias de la población con síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/636d6506-b5aa-40e4-abd2-70efa6fd1dc7>

<http://www.inspirulina.com/un-nino-con-sindrome-de-down-llega-al-mundo.html>

<http://www.eduteka.org/proyectos.php/2/25537>

<http://fundacionbelen.org/taller-padres/>