

PROCESO DE ADAPTACIÓN EMOCIONAL EN FAMILIAS CON HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN

LUCY ANDREA AMAYA TRUJILLO

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

SEDE VIRTUAL Y A DISTANCIA

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

BUGA, VALLE, COLOMBIA

2021

PROCESO DE ADAPTACIÓN EMOCIONAL EN FAMILIAS CON HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN

LUCY ANDREA AMAYA TRUJILLO

Documento resultado de trabajo de grado para optar el título de Psicólogo

Director: HEBERTH RODRIGUEZ RENGIFO

Especialista en Gerencia Educativa

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS

SEDE VIRTUAL Y A DISTANCIA

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

BUGA, VALLE, COLOMBIA

AÑO 2021

Página Dedicatoria

A mi familia por su amor incondicional, comprensión, y el apoyo en los momentos más difíciles.

A las familias que me brindaron todo su apoyo y paciencia para la realización de este trabajo. Sin ellas esto no hubiera sido posible.

Página De Agradecimiento

En primer lugar agradecer a Dios por todas sus bendiciones, por la vida y la fortaleza, por su guía y acompañamiento en el desarrollo de este trabajo y por enseñarme y fortalecerme a encarar las adversidades sin perder nunca la dignidad ni desfallecer en el intento.

También agradecer a las familias por abrirme las puertas de sus hogares y permitirme conocer un poco de su vida y sus vivencias, por compartir conmigo sus alegrías, tristezas, luchas y victorias.

Agradecer también al asesor de tesis, el profesor Heberth Rodríguez, por su guía. Y también agradecer a la Universidad Minuto de Dios, sede regional Buga por haberme abierto las puertas y ofrecerme una educación de calidad.

Tabla De Contenido

Listas Especiales (Tabla De Figuras Y Apéndices)	7
Resumen	8
Palabras Clave:	9
Introducción	10
Planteamiento Del Problema	13
Pregunta De Investigación:	16
Objetivos	17
Objetivo General:	17
Objetivos Específicos:	17
Justificación	17
Supuestos	20
Antecedentes	21
Marcos De Referencia	31
Marco Teórico Y Conceptual	31
Diseño Metodológico	44
Tipo De Investigación Y Enfoque	¡Error! Marcador no definido.
Categorías De Análisis	46
Técnica y análisis de información	50

Etapas para el análisis de los resultados.....	51
Población Y Muestra.....	46
Técnicas E Instrumentos De Recolección De Información	48
Consideraciones éticas.....	54
Procedimiento Y Materiales.....	52
Resultados	56
Informe Estudio De Caso	¡Error! Marcador no definido.
Análisis del motivo de consulta:	¡Error! Marcador no definido.
Discusión De Construcción Y Crítica (Max 10 Páginas).....	70
Conclusiones	77
Recomendaciones.....	79
Referencias bibliográficas.....	81
Apéndices	85
Consentimientos Informados	86
Entrevista de proceso de adaptación en familias con hijos con síndrome de down.....	90
Diario de Campo	102
Evidencia fotográfica.....	104

Listas Especiales (Tabla de figuras y apéndices)

Tabla 1 diseño de preguntas.....	48
Tabla 2 matriz de análisis de entrevista participante 1.....	61
Tabla 3 matriz de análisis de entrevista participante 2.....	64
Tabla 4 consolidado matriz de análisis de entrevistas.....	66
Tabla 5 diario de campo.....	103

Resumen

La familia es el primer contexto socializador donde se encuentran los niños, es el primer entorno natural donde ellos, evolucionan desde su desarrollo físico, psicológico y social. En el momento en que la familia recibe la noticia de que su hijo/a, padece Síndrome de Down, el impacto emocional se considera como un evento inesperado, el cual no solamente impacta de manera individual a los padres, sino que se extiende sobre los otros miembros de la familia. Por lo anterior la llegada de una persona con Síndrome de Down, tiende a colocar en juego el funcionamiento normal que hasta entonces la familia llevaba. El núcleo familiar debe reorganizar su dinámica y roles para que sean válidos y eficaces, para lograr superar los retos asociados a esta condición. El objetivo de esta investigación es conocer como es el proceso de adaptación psicoemocional en familias cuyos integrantes padecen Síndrome de Down, el diseño metodológico es cualitativo, ya que nos va a ayudar a examinar las principales áreas del impacto familiar y como lograron la adaptación, el método de recolección de datos escogida para lograr el desarrollo de este trabajo es a través de entrevistas semiestructuras con las familias correspondientes, los resultados a través de las entrevistas y el enfoque cualitativo, coinciden en poder señalar un resultado, que reúne tantos puntos positivos como negativos. En cuanto al impacto que se genera el proceso de adaptación emocional y la resignificación que hacen de los roles y responsabilidades ante la presencia de este nuevo integrante.

Palabras Clave:

Síndrome de Down

Adaptación emocional

Familia

Niños/niñas

Introducción

El síndrome de Down es un trastorno genético, originado por causa de la división celular anormal, produciendo una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este cambio genético provoca cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionadas con el Síndrome de Down. La gravedad varía de un individuo a otro, provoca incapacidad intelectual y retrasos en el desarrollo de por vida. Es un trastorno cromosómico genético y la causa más frecuente de las discapacidades de aprendizaje en los niños.

Cuando este trastorno se presenta en algún miembro de alguna familia, es concebido como el primer acontecimiento de impacto que esta discapacidad posee sobre el sistema familiar. En el momento en que los padres reciben el diagnóstico de su hijo/a, es un evento inesperado que los impacta inicialmente, pero, este impacto también recae sobre el resto del núcleo familiar.

Paul et al, 2013 la experiencia de los padres al recibir la noticia es variable; depende de la forma que es entregada, cobrando importancia las personas involucradas, el lugar, el lenguaje utilizado y el material impreso ofrecido. Cuando estos aspectos son inadecuados, se generan sentimientos que opacan la alegría del nacimiento de un hijo, dificultando el proceso de apego con el recién nacido.

La presente investigación pretende conocer como es el proceso de adaptación de la familia, comprender como fue todo el impacto emocional, como desde los factores psicosociales, como, el deseo de la paternidad, los patrones de enseñanza, la cultura, su estatus económico, la realidad social del momento, el tipo de estructura familiar y la dinámica familiar para lograr una sana adaptación, lo anterior, para lograr entender y explicar cómo este trastorno imprime su huella en cada sistema familiar, y como este, logra adaptarse a la nueva realidad y continuar su dinámica familiar.

Para el recorrido del proceso de investigación se tienen en cuenta unos momentos que parten de la ubicación de las familias que tienen en su sistema familiar un integrante con Síndrome de Down posteriormente se realiza una entrevista que arroja unos resultados que permiten aproximarlos a la identificación de los factores que intervienen en el impacto y la adaptación como proceso de análisis en donde se logra identificar de manera puntual las situaciones que asume cada miembro de la familia en la manera en como lo afronta y el desenlace manifiesto en los roles individuales y en la dinámica familiar. Con lo anterior la familia se ve en la necesidad de reestructurar y reajustar la dinámica, desde lo afectivo para lograr dar respuesta a los retos asociados a esta condición. Como todo evento estresor e imprevisto al que todo ecosistema familiar se enfrentan a lo largo de su ciclo vital, el Síndrome de Down, exige al sistema familiar, que acepte la condición de la persona, lo comprendan y logren reaccionar ante la circunstancia, que posiblemente hasta el momento resulte ajena y desconocida. Una vez el sistema familiar conoce la condición del integrante familiar, inician un proceso de adaptación desde lo emocional, iniciando primero por la aceptación de ella y luego la realización de un proceso de resiliencia, hasta llegar a la comprensión de la condición, los retos

que este conlleva y por último la reacción positiva desde la aceptación de todo el sistema familiar.

Para lograr alcanzar de forma completa el propósito de esta investigación, es necesario determinar qué tipo de ambiente familiar viven los menores, con la finalidad de identificar posibles dificultades en relación con la adaptación, a lo largo del recorrido investigativo, se desarrollan encuentros autorizados con los padres y con el sistema familiar, para indagar acerca de cómo fue el impacto psicoemocional al recibir la noticia, para conocer cómo fue el impacto psicoemocional, como se prepararon y como el diagnóstico de su integrante, cambio la dinámica familiar. Los resultados de la investigación apuntan a obtener una visión clara, profunda y reflexiva de la realidad que actualmente viven las familias con hijos/as con Síndrome de Down y los factores psicoemocional que intervienen en la dinámica y como generan alternativas que le ayudan a avanzar en la trascendencia del evento (resiliencia).

Boris Cyrulnik et al, (s. f) El principal escenario que en el que se desarrolla la resiliencia, entendida como proceso generado por las personas que afrontan situaciones de adversidad y que les permite reforzarse y adquirir un aprendizaje mediante la experiencia, incluye dos de las principales instituciones de socialización: la familia y la escuela. En cada una de ellas, hemos encontrado una figura importante que promueve el desarrollo socio-emocional de los niños: la de los padres y la de los docentes, respectivamente. Los tutores de resiliencias son personas que, en situaciones traumáticas o nocivas, dan seguridad a los niños, les ayudan a superar la adversidad y les enseñan estrategias para desarrollar sus fuerzas y sus competencias.

Planteamiento Del Problema

Fowle et al, 1968, como se citó en Serrano Fernández, 2017 donde los autores expresan que las familias de niños/as con discapacidades han sido sometidas durante mucho tiempo al escrutinio de investigadores y profesionales. Históricamente las investigaciones se han realizado desde una perspectiva patológica, enmarcada en el modelo médico, que consideraba la discapacidad como un déficit biológico asociado al dolor, la tragedia y las dificultades sin paliativos, por lo que los resultados de los estudios, a partir de mediados del siglo XX señalaban que las familias con hijos/as con discapacidad intelectual experimentaban dolor crónico. Byrne y Cunningham, 1985 donde los autores dicen que lo que provocaba un trastorno psicológico en alguno de sus miembros. Glidden, 1993 estas investigaciones consideraban que la discapacidad no sólo afectaba a un solo sujeto, sino que se extendía a todo el grupo familiar, de ahí que surgiera el término de “familia discapacitada”.

Gra y Fernández, 2010 la comunicación del hecho de que uno de los miembros del ecosistema familiar padece algún tipo de condición crónica o discapacidad desencadena un complejo proceso multidimensional que genera una amplia gama de respuestas adaptadas a la singularidad del conjunto, no existiendo un patrón determinado de respuestas estipuladas. Este proceso de reacción depende estrechamente de factores como el estatus socioeconómico y cultural, las experiencias previas en situaciones de crisis o la capacidad de resiliencia familiar, entre otros, por lo que la gama de reacciones se convierte en amplia y diferenciada entre los

distintos grupos familiares. Golics et al, 2013 dentro de este amplio rango de respuestas, los familiares de personas con diagnóstico de síndrome de Down manifiestan situaciones que pueden estar asociadas posiblemente a la preocupación sobre el futuro o la posibilidad de muerte del afectado, frustración, enfado y culpa, y como menos habitual, sentimientos de impotencia, soledad, molestia o estrés.

La llegada del hijo/ hija con síndrome de Down a la familia, va a generar impacto que no solo va a repercutir en los padres, sino que se va a extender al resto de ecosistema familiar desencadenando situaciones conflictivas que se manifiestan desde el rol individual hasta situaciones de orden familiar.

El acto de comprender y aceptar el cuadro clínico de su hijo/hija, es fundamental para el sistema familiar ya que se asumen roles que se orientan al logro en la respuesta a las necesidades y desafíos que se generan a partir de este diagnóstico, es por consiguiente importante determinar como el impacto psicológico, incide en cada uno de los actores del sistema y cuál es la respuesta que desde lo emocional se da a partir de ese momento.

La familia se convierte en un referente de apoyo social fundamental para estas personas proporcionando ayuda mutua y cuidado de este, pero las acciones que desde lo emocional deben asumir ellas, implica un cambio en la relaciones significativas con miembros del sistema familiar y con su red de apoyo, en algunos casos se hace importante comprender el contexto de la situación desde lo emocional para mejorar ese apoyo y colaboración entre cada uno de los

integrantes del sistema familiar influyéndose los unos a los otros, convirtiéndose en un punto de referencia y recurso debido a que las dinámicas cambian con el paso del tiempo.

Con lo anterior se debe reconocer factores que impactan esa adaptación emocional reconociendo prejuicios respetando las diferencias e identificando discursos que faciliten una comunicación apropiada como punto de partida para el logro de la meta que es la disminución de un impacto inadecuado en cada uno de los integrantes de la familia. Lo anterior facilitará la comprensión y adaptación cubriendo esta necesidad y logrando a su vez un afrontamiento positivo de la familia que facilite expresar y explorar abiertamente los sentimientos que manifiestan ellas, sus reacciones llevándolos a una aceptación a la disminución de la culpa o la reformulación y finalmente como resultados la resiliencia.

Cifuentes Ríos, Sepúlveda Miranda, 2017 una familia resiliente es aquella que posibilita a cada uno de sus miembros la capacidad de seguir creciendo ante las adversidades, y aun así, mantienen una coherencia en su supervivencia como unidad, es aquella que consigue entender los acontecimientos de la vida como parte de un proceso continuo y constructivo de perturbaciones y consolidaciones.

En el sentido más amplio, podemos concebir a la familia resiliente como unidad familiar que crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades y el desarrollo de cada uno de sus componentes. Asumir la presencia de Síndrome de Down en la familia resulta para la gran mayoría de las personas una experiencia de gran intensidad emocional incluso traumática, a la que deben hacer frente de manera cotidiana, enfrentando obstáculos que en algunas ocasiones vulneran la personalidad y las opciones de respuesta de la familia. Se

desarrolla una habilidad para afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones adversas, como son en los procesos de duelo en diferentes etapas del desarrollo.

En ese orden de ideas, partiendo de lo anteriormente expuesto es necesario proponer la pregunta que guía el proceso de investigación así:

Pregunta De Investigación:

¿Cómo asume la familia desde lo emocional, la adaptación a un niño, niña con síndrome de Down?

Objetivos

Objetivo General:

Analizar el impacto psicológico y la adaptación emocional en las familias que tienen hijos con Síndrome de Down.

Objetivos Específicos:

1. Describir el tipo de impacto psicológico y emocional de las familias cuando se enteran de la llegada de un hijo con Síndrome de Down.
2. Identificar las acciones implementados por la familia, respecto a la adaptación psicoemocional a niños con Síndrome de Down.
3. Descubrir los posibles temores respecto al tener un integrante con Síndrome de Down.

Justificación

Esta investigación tiene como objetivo principal describir el impacto psicoemocional en las familias que tienen en sus integrantes, hijos o hijas con Síndrome de Down. Hay que tener en cuenta que, sobre el tema no hay mucha información por lo que es importante abordarlo desde una perspectiva investigativa, para conocer la realidad del impacto que se genera en los sistemas familiares, la llegada de un miembro en condición de discapacidad, para lograr interpretar de una forma más pertinente, el impacto emocional que se genera en el sistema familiar, entendiendo de manera clara y consciente que esta, es el primer entorno socializador del ser humano, por lo cual es importante conocer cómo interactúan todos los integrantes entre sí, cuáles son sus creencias, entre otros factores.

Ferguson ,2002 manifiesta que, en las últimas décadas la mayor influencia en la investigación sobre los efectos de un hijo con discapacidad en la vida de sus padres o de otros miembros de la familia, ha provenido desde dos perspectivas: a) el modelo de afrontamiento (modelo de adaptación); y b) el modelo del desarrollo del ciclo vital. Es así como el punto de vista de la investigación desde la práctica se puede visualizar como las familias y otros miembros de su círculo realizan desde la mirada de Ferguson, procesos de afrontamiento que le ayudan a adaptarse a las características físicas, cognitivas y sociales que presenta el sujeto con Síndrome de Down y por consiguiente implementar estrategias de convivencia e interacción para el avance en su dinámica familiar y crecimiento personal.

Rubio Guzmán, 2015 todas las familias en las que hay un niño con discapacidad, necesitan información y orientación precisa y práctica. 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 deberán ser fácil y rápidamente accesible.

La importancia de estas investigaciones, van a ayudar a la presente investigación, para que este fenómeno sea mejor comprendido y que los resultados de las mismas, ayuden a seguir diseñando propuestas de acompañamiento a las familias que tienen en sus integrantes hijos/as con síndrome de Down, en ese orden de ideas, esta investigación, ayuda a consolidar más procesos de acompañamiento para las familias, para convertirse en elementos primordiales que contribuyan al conocimiento frente a las situaciones sociales que requieren ser valoradas, investigadas e intervenidas por ellos.

El abordaje teórico se da desde una perspectiva sistémica, en el artículo de Escaño Hidalgo, 2019 sobre la escuela estructural de Minuchin, dice que el modelo sistémico concibe a la familia como un sistema en el que la conducta de un miembro no se puede entender de manera aislada, independiente de lo que hace el resto. Se puede decir que tiene en cuenta tres aspectos del funcionamiento familiar: la estructura de la familia, determinada por sus límites, jerarquías y grado de identidad de los miembros; la regulación o el modo en el que la familia mantiene el balance de sus interacciones y la información o cómo se comunican los miembros entre sí.

Minuchin, en la elaboración del Modelo Terapéutico Estructural (1979), desarrollo un enfoque al que llamo propiedades del sistema, en las cuales destacan: primero, que una transformación de su estructura permitirá a la menos alguna posibilidad de cambio. En segundo lugar, el sistema de la familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y

socialización de sus miembros. En tercer lugar, el sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación, que es la capacidad de generar estrategias y estructuras en pro del sistema familiar. Minuchin, Modelo terapéutico estructural, 1979, dice, que La familia constituye el factor sumamente significativo, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura. Y como este enfoque, hace su aproximación desde la dinámica en el contexto objeto de abordaje de la investigación, la cual está orientada a describir el impacto emocional que sufre la familia, al tener un integrante con Síndrome de Down, como se da este suceso, como se cambia la dinámica del sistema familiar, y finalmente como se logra abordar y superar los retos significativos desde los diferentes contextos, de este síndrome Down.

Supuestos

La llegada de un hijo / hija al sistema familiar con una condición de discapacidad, generará un impacto emocional, tanto en los padres como en todo el resto de los integrantes de la familia.

Antecedentes

Fernández Ortega, 2004 el tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros. La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él. La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. El cuidado del paciente enfermo se delega a una sola persona.

Liñán Lahoz, 2013 el ambiente que rodea a la persona con discapacidad, influye indirectamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el lugar primero, principal y más permanente de apoyo para el individuo, y cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas posibilidades y bienestar de la persona. La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis.

Fantova et al, 2000 como se citó en Rubio Guzmán, 2015 donde dicen que las familias que tienen un hijo o hija con una discapacidad van a recibir un fuerte impacto que les generará dificultades en el desarrollo de diversas áreas de su vida, tanto

individuales (de cada uno de los miembros de la familia) como de todo el grupo familiar. Este impacto varía de una familia a otra, teniendo en cuenta la confluencia de diferentes variables como son el momento del diagnóstico y la percepción de la manera en que se dio la noticia, el significado y la percepción de la manera en que se le dio la noticia, el significado que la familia atribuye a la discapacidad, así como su posibilidad de acceder a diferentes recursos de apoyo, entre otras. Majarreés et al, 2013 donde el autor explica que, la llegada de un hijo o hija con discapacidad intelectual la familia cambia sus planes de vida, su capacidad de maniobra y los roles previamente establecidos. La familia ve modificada su estructura y su dinámica de forma profunda y percibe en riesgo su equilibrio interno. Asimismo, la discapacidad de un hijo/a genera en la familia importantes y diversas respuestas emocionales en los progenitores, que unidas a otros factores como la presión o la falta de tiempo (que se agudiza en el caso de los hijos/as con discapacidad que requieren de tratamientos de estimulación y consultas médicas frecuentes), las exigencias y la carga de trabajo (físico y mental) y de cuidado de los hijos (que se incrementan en el caso de la discapacidad), pueden producir un impacto emocional que afecte a su salud y a sus relaciones hacia el interior de la familia y a sus relaciones con el entorno. Sari et al., 2006 dice que, aparte del impacto psicológico y emocionales, criar un hijo/a con discapacidad puede implicar consecuencias para la salud física de los padres y madres, por el incremento de las exigencias de cuidado que, prolongadas en el tiempo, pueden generar agotamiento físico.

Stein y Riessman 1980 como se citó en Rubio Guzmán, 2015, definieron el concepto de impacto familiar de una condición vital crónica en uno de los miembros de la familia como el efecto que dicha circunstancia provoca en el sistema propio de cada grupo familiar. La comunicación del hecho de que uno de los miembros del ecosistema familiar padece algún tipo de condición crónica o discapacidad desencadena un complejo proceso multidimensional que genera una amplia gama de respuestas adaptadas a la singularidad del conjunto, no existiendo un patrón predeterminado de respuestas estipuladas. Este proceso de reacción depende estrechamente de factores como el estatus socioeconómico y cultural, las experiencias previas en situaciones de crisis o la capacidad de resiliencia familiar, entre otros, por lo que la gama de reacciones se convierte en amplia y diferenciada entre los distintos grupos familiares. Grau y Fernández, 2010 sin embargo, dentro de este amplio rango de respuestas, los familiares de personas en situación de dependencia testimonian como más frecuentes la aparición de sentimientos como la preocupación sobre el futuro o la posibilidad de muerte del afectado, frustración, enfado y culpa, y como menos habituales sentimientos de impotencia, soledad, molestias o estrés.

Serrano Fernández, 2017 aceptar que el hijo que se va a recibir posee una discapacidad, supera al hecho mismo de conocer a dicho hijo y su diagnóstico. Diversos estudios avalan la afirmación de que la asimilación de un cuadro clínico de discapacidad en alguno de los miembros de la familia, y especialmente, cuando éste es referido a un hijo, resulta semejante al proceso que se desencadena cuando

se pierde a un ser querido, por lo que los padres deben afrontar la superación de diversas fases similares a las que se originan en el proceso de duelo que atraviesa una persona ante el fallecimiento de un ser querido. Hay que tener en cuenta en cierto modo, el anhelado hijo ideal desaparece y la experiencia de la paternidad de un hijo al que se le diagnostica una patología, rompe bruscamente la imagen de un niño prototipo para dar a paso al nacimiento de un bebé casi desconocido, que no encaja en la ya delimitada planificación familiar y el que, por tanto, obliga ya no solamente a los padres sino a la familia al completo, a reestructurarse para diseñar su propio plan de vida. Cunningham, 1988, 1996 basándose en el modelo de duelo de la doctora Kübler- Ross, detalló la existencia de tres fases fundamentales, que los padres atravesaban durante el proceso de aceptación de la situación de discapacidad, y concretamente del síndrome de Down de sus hijos la primera fase es, la fase de shock inicial, la segunda fase es fase de reacción, y la tercera fase es la fase de adaptación funcional. Flores Arizmendi et al 2014 explica que, la transmisión de un diagnóstico clínico de discapacidad de un hijo provocaba una situación compleja de afrontamiento y asimilación, que implicaba el inicio y desarrollo de un proceso de aceptación parental fundamental para garantizar el adecuado progreso del hijo que ha nacido o que va a nacer. Destacaron que el alcance de logros relacionados con la asimilación y aceptación de las circunstancias no caracterizaba por atenerse a una trayectoria lineal, sino que cada individuo lo vivía de una forma concreta, dependiendo de factores como su personalidad, sus creencias espirituales sus escalas de valores, su situación personal y su filosofía vital. La evaluación e identificación de las necesidades

familiares permite que los profesionales desarrollen planes eficaces de intervención y aplicar estrategias funcionales para la resolución de los problemas surgidos durante las diferentes etapas del ciclo vital familiar.

Arellano et al, 2013; como se citó en Serrano Fernández, 2017, desde un punto de vista sistémico, la familia se entiende como un conjunto independiente y con funcionamiento propio de individuos que establece una serie de fuertes vínculos interactivos entre sí, por lo que aquello que le ocurre a uno de los integrantes del sistema, repercute de forma variable en los demás miembros del mismo. Guyard et al., 2012 desde este punto de vista sistémico, la discapacidad supone un reto que debe ser afrontado por cada 1 de los miembros del conjunto asumiéndose, Asimismo, la necesidad no solo de hacerse cargo de las mismas tareas que una familia con hijos sin necesidades específicas, sino también de los desafíos surgidos como consecuencia de la situación concreta de discapacidad. Hartway, 2016 el hecho de contar en el seno de la pareja con un hijo con síndrome de Down que está desde un principio, se deben desarrollar estrategias de afrontamiento de la situación de manera individual y conjunta. Al igual que a nivel familiar, la pareja debe poner en juegos todas sus estrategias para lidiar lo mejor posible con la situación a la que se enfrenta. De este modo, dependiendo del tipo y relación de pareja al que se haga referencia, así como de sus características individuales, el afrontamiento de la situación se lleva a cabo de una u otra manera, en unos casos ayudando a consolidar aún más los lazos afectivos entre ambos compañeros mientras que en otros, aportando altos niveles de tensión al matrimonio o pareja.

Meléndez Cruz, Quispe Damián, 2017 se basaron en el modelo de adaptación de Roy, las autoras de la tesis dicen que, Roy, en su trabajo como enfermera, observó la gran capacidad de recuperación que tenían los niños y también su capacidad para adaptarse a cambios físicos y psicológicos importantes, concretamente, le impactó su nivel de adaptación. Durante el inicio del modelo de adaptación de Roy se evidencia la alusión que hace respecto al trabajo de Harry Helson, en la teoría de la adaptación de Helson, las objeciones de adaptación son una respuesta al impulso recibido y del nivel de adaptación.; teniendo en cuenta la teoría de la adaptación es la serie de pasos que permite dar una respuesta positiva frente a los cambios del entorno. Los seres humanos se adaptan a través del proceso de aprendizaje adquirido mucho tiempo atrás, por esta razón, las enfermeras deben considerar a la persona como un ser único, digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Este concepto está directamente relacionado con el de adaptación, de tal forma que la percepción que tiene de las situaciones a las cuales se enfrentan es individuales y diferentes para cada uno. Según Roy “Las personas conviven con su entorno físico y social” y “comparten un destino común con el universo, además de ser responsables de las mutuas transformaciones”. El modelo establece cuatro modos de adaptación: **Modo fisiológico y físico de adaptación; Modo de adaptación del auto concepto; Modo de adaptación de función del rol; Modo de adaptación de la interdependencia.** El nivel de adaptación integrado describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las

necesidades humanas. Este nivel puede observarse en una consulta de control de crecimiento y desarrollo, cuando se presenta un niño con un desarrollo psicomotor acorde con su edad y sin ninguna alteración en su estado de salud. Los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo. Las estrategias están centradas en el niño, los padres dan más importancia al papel del hijo/hija para lograr el comportamiento deseado en el futuro.

Fantova Azkoaga, s, f en algunas ocasiones, por ejemplo cuando nace un niño con Síndrome de Down, en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene algún problema. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En ese momento los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas, elaborando, pensando la realidad del niño y la suya. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta el hijo propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un auto cuestionamiento, que se generen conflictos de pareja, etc.

En este proceso una palabra clave es la de aceptación. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno familiar con discapacidad (lo cual querrá decir algo distinto en el caso de una

persona con hipoacusia, retraso mental grave o autismo. Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo.

Monserrat Freixa, s, f aceptación: la aceptación es un proceso que requiere tiempo, lucha, paciencia e ir superando las etapas anteriores para aceptar la realidad, comprenderla y ponerse a trabajar en pro del hijo deficiente. Aceptar la realidad implica un esfuerzo de objetividad y situarse en el presente. Comprender la situación implica tener una idea clara del tipo de disminución del hijo, de los estigmas que conlleva y de las verdaderas expectativas del pronóstico de mejoría. Ponerse a trabajar implica luchar día a día por la autonomía, personalidad, integración social del hijo, paciencia y esfuerzo.

Bastidas et al, 2013, como se citó en Oróstegui Galvis, Sánchez Martínez, 2019 llevaron a cabo un estudio cualitativo en la ciudad de Medellín, Antioquia; donde participaron 20 madres con hijos con síndrome de Down, el grupo poblacional pertenecía al programa de acompañamiento de niños y niñas con síndrome de Down y sus familias de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, y madres pertenecientes a otros programas de instituciones con las que dicha facultad tiene convenio; el objetivo de esta investigación fue recoger las diversas experiencias relacionadas a la crianza de un niño con síndrome de Down. Los instrumentos que permitieron la recolección de información fueron: diario de

campo, entrevista semi estructurada y notas de observación. Los resultados permitieron evidenciar que, frente a las emociones de los primeros encuentros de la madre con el niño con síndrome de Down, son de tristeza y ansiedad debido a las concepciones sociales y culturales; Por otra parte, la convivencia y vínculo de los mismos, es semejante a una posible crianza que de un niño sin síndrome. Sepúlveda, 2015 desarrolló una investigación tipo cualitativa, con la colaboración de 7 familias participantes de la ciudad de Medellín, Antioquia en el Politécnico colombiano Jaime Isaza Cadavid; con el objetivo de determinar las características comunicacionales de estas familias y cómo se sume la situación desde lo biopsicosocial; las familias que participaron voluntariamente en la investigación deberían tener en su Constitución familiar un miembro con síndrome de Down. El instrumento preferido por los investigadores para lograr los objetivos fue la entrevista a profundidad. En cuanto a los resultados, se evidencia que la llegada de un integrante con síndrome de Down repercute en la dinámica, comunicación y relacional con los miembros que conforman dicho sistema familiar.

Vergara et al, 2014 como se citó en Oróstegui Galvis, Sánchez Martínez, 2019, realizaron un estudio de tipo descriptivo a 140 familias provenientes de Boyacá, Colombia; para participar en la investigación se requería que las familias tuviesen un integrante con síndrome de Down. Para el desarrollo de esta investigación se implementaron encuestas, donde se estudiaron variables cualitativas y cuantitativas (datos sociodemográficos, antecedentes familiares y estudios genéticos realizados en los pacientes con síndrome de Down). Frente a los resultados, se

evidencia que la mayoría de los casos se presentaba en la edad de 30 a 35 años dentro de la variable femenina.

En la ciudad de Tuluá, Valle del Cauca, es el escenario donde se realiza esta investigación, dentro de su población, de acuerdo con la Alcaldía, la secretaría de Bienestar social en conjunto con la oficina de discapacidad, han realizado un censo total en la población con condición de discapacidad, el cual el 45% de personas en condición de discapacidad son mujeres y el 55% de personas en condición de discapacidad son hombres.

Fuente: Anuario Gobernación del Valle 2015- DANE marzo 2010- Dirección de censos y Demográfico, subdirección de estudios socioeconómicos y competitividad regional, Departamento Administrativo de Planeación, Gobernación del Valle del Cauca. Extraído de Tuluá Datos 2018

Fundaciones como, Fundación Manitas con Amor y Fe, fue creada para brindar una rehabilitación integral con un enfoque productivo a niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva leve, moderada y síndrome de Down. Luego se encuentra el Centro de Educación Especial Tuluá CEET, donde esta institución brinda atención especializada integral, bienes y servicios de promoción, prevención y atención en salud para las personas en situación de discapacidad. El instituto Colombiano de Bienestar Familia, centro zonal Tuluá, también brinda la atención prevención y protección a los niños con síndrome de Down. En el cual por medio de programas de desarrollo brindan a esta población educación integral de acuerdo a sus necesidades.

Marcos De Referencia

Marco teórico y conceptual

El Síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos su causa es una copia extra del cromosoma 21 (Human Chromosome 21- HSA 21). Abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. Las alteraciones más prevalentes y distintivas son la dificultad para el aprendizaje, dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias.

Díaz- Cuellar S et al, 2016 dicen que fue descrito por John Langdon Down en 1.866, dentro de su propuesta de clasificación de pacientes con discapacidad intelectual. Se asoció por primera vez con una alteración cromosómica en 1959, cuando Lejeune, Gautier y Turpin describieron 5 niños y 4 niñas con discapacidad y 47 cromosomas en el cultivo de fibroblastos, siendo un acrocéntrico pequeño el cromosoma extra. Los autores propusieron que el origen de este cromosoma extra se debía probablemente a una falta de disyunción, que por lo tanto ésta era la razón por la que la frecuencia del padecimiento aumentaba con la edad materna. Plomin et al, 2013, fue el avance de la investigación científica el que permitió, en 1959, establecer el cariotipo del Síndrome de Down, demostrando que las personas con SD cuentan con la presencia de un cromosoma extra. El Síndrome de Down se puede considerar como una excepción a las leyes de Mendel, debido a que más del 99% de los casos no se produce por transmisión hereditaria. Dado que los individuos con SD, en términos generales, no presentan descendencia, los nuevos casos de SD en cada nueva generación se originan a partir de la no-disyunción del cromosoma 21. Describieron que la organización mundial de la salud, OMS, estima una prevalencia mundial de 1 en cada 1,000 recién nacidos vivos; sin embargo, estas cifras varían, lo que refleja que la prevalencia depende de variantes socioculturales, como el acceso al diagnóstico prenatal y la interrupción legal del embarazo. En México, la Secretaría de Salud estima una prevalencia de 1 en 650 recién nacidos vivos.

Green et al, 2002 como se citó en Rubio Guzmán, 2015, la especial vulnerabilidad de las familias con hijos/a con discapacidad intelectual, el estrés surge cuando reciben la noticia de su diagnóstico. Para los padres y madres el diagnóstico de la discapacidad en un niño/a es habitualmente una experiencia traumática, Robledo et al, 2001, se genera múltiples sentimientos de sorpresa, conmoción, angustia, dolor y tristeza, Silva & Dessen et al, 2001, de negación, ira, rebelión y rechazo, de miedo o ansiedad. Rubio Guzmán 2015, el diagnóstico de la discapacidad suscita en los padres y madres diferentes preguntas críticas que les cuestionan sobre su identidad y su trayectoria vital futura, sobre el significado de su existencia y sobre su capacidad para gestionar su duelo que lleva a las familias a pasar por diferentes etapas que van desde el shock ante la noticia, pasando por el ajuste en un intento de comprender lo que está sucediendo y la adaptación, buscando diferentes apoyos, hasta llegar a la aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

Stein y Riessman, 1.980 como se citó en Serrano Fernández, 2017 definieron que el concepto de impacto familiar de una condición vital crónica en uno de los miembros de la familia como el efecto que dicha circunstancia provoca en el sistema propio de cada grupo familiar. La comunicación del hecho de que uno de los miembros del ecosistema familiar padece algún tipo de condición crónica o discapacidad desencadena un complejo proceso multidimensional que genera una amplia gama de respuestas adaptadas a la singularidad del conjunto, no existiendo un patrón predeterminado de respuestas estipuladas. Este proceso de reacción depende estrechamente de factores como el estatus socioeconómico y cultural, las

experiencias previas en situaciones de crisis o la capacidad de resiliencia familiar, entre otros, por lo que la gama de reacciones se convierte en amplia y diferenciada entre los distintos grupos familiares. Cunningham, basándose en el modelo de duelo de la doctora Kübler-Ross, detalló la existencia de tres fases fundamentales, que los padres atravesaban durante el proceso de aceptación de la situación de discapacidad, y concretamente de Síndrome de Down; la fase de Shock inicial; la fase de reacción y la fase de adaptación funcional. Flórez-Arizmendi et al. 2014, explicaron que la transmisión de un diagnóstico clínico de discapacidad en un hijo provocaba una situación compleja de afrontamiento y asimilación, que implicaba el inicio y desarrollo de un proceso de aceptación parental fundamental para garantizar el adecuado progreso del hijo que ha nacido o va a nacer. Destacaron que el alcance de logros relacionados con la asimilación y aceptación de la circunstancia, no se caracterizaba por atenerse a una trayectoria lineal, sino que cada individuo lo vivía de una forma concreta, dependiendo de factores como su personalidad, sus creencias espirituales, su escala de valores, su situación personal y su filosofía vital.

Miranda et al, 2017 como se citó en Serrano Fernández, 2017, desde una perspectiva psicológica, ratifican la idea de que la paternidad de un hijo con disfuncionalidad conlleva a una crisis no sólo personal sino familiar, que obliga a reestructurar la organización del sistema familiar. Los autores consideran que al proceso de aceptación de un diagnóstico de discapacidad se encuentra unido un proceso de luto que ambos padres deben superar de forma personal e independiente. Arellano y Peralta et al, 2013, el recibimiento de un nuevo miembro en la familia

provoca invariablemente alteraciones en su dinámica ya que los padres, tanto primerizos como expertos, así como el resto de los miembros que conforman el sistema familiar, deben acomodar sus hábitos a este nuevo individuo, quien, desde sus primeras horas de vida, requiere una atención especializada y demanda nuevas necesidades. Desde un punto de vista sistémico, la familia se entiende como un conjunto independiente y con funcionamiento propio de individuos que establece una serie de fuertes vínculos interactivos entre sí, por lo que aquello que le ocurre a uno de los integrantes del sistema, repercute de forma variable en los demás miembros del mismo. Guyard et al., 2012, por tanto, desde este punto de vista sistémico, la discapacidad supone un reto que debe ser afrontado por parte de cada uno de los miembros del conjunto, asumiéndose, asimismo, las necesidades no sólo de hacerse cargo de las mismas tareas que una familia con hijos sin necesidades específicas, sino también de los desafíos surgidos como consecuencia de la situación concreta de discapacidad.

Puello, Silva et al, 2014 como se citó en Cedillo Arica Órnela Mariuxi, 2016, la estructura familiar tiene la capacidad de adaptarse a cualquier tipo de cambios ya sean estos internos o externos que contribuirán a su evolución y a que asuman nuevos retos sin perder la identidad y proporcionará seguridad y un marco de referencia a la familia. Mantener la estructura familiar de manera adecuada generará un equilibrio entre los integrantes de la familia proporcionándole seguridad y bienestar., Rea, Aclé, Ampudia y García 2013, donde manifiestan que, al momento de la llegada de un hijo con Síndrome de Down cambia los

ideales que los miembros de la familia tenían, generando un estado de desequilibrio dentro de cada miembro, mostrando decepción, estrés, y un impacto emocional que pueden padecer los padres y hermanos. Esto puede formar algún conflicto dentro del ambiente familiar, por ende, el enfoque sistémico tratara de buscar las respectivas soluciones que la familia puede necesitar. Gonzáles y Lorenzo, 2012, el estrés en las familias con hijos con Síndrome de Down surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente a la discapacidad, el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción. En estas familias el cuidado del niño establece estrés, causando un desequilibrio emocional en el ámbito familiar, esto no permite el desarrollo de las capacidades de los integrantes de la familia y a la adaptación de la discapacidad. Dentro de la familia los padres tanto como los demás miembros tratan de buscar soluciones para el bienestar grupal, donde tienen que cumplir diferentes roles, que creará una influencia decisiva y única a la persona con Síndrome de Down y a los demás familiares.

Ruíz, 2009 como se citó en Reyes Hernández, 2015, en la mayoría de los casos la bienvenida familiar es motivo de alegría y satisfacción familiar; sin embargo, cuando este miembro se presenta con alguna anormalidad el ambiente cambia y se modifica a un ambiente de depresión. Ortega ,2012 menciona que la familia es la unidad social de aprendizaje que tienen los niños. La dinámica familiar es imprescindible para tratar con personas que tengan síndrome de Down. Los

padres se vuelven parte del proceso psicológico, ya que conllevan sentimientos de culpa y de mucha ansiedad. Es muy importante establecer que la dinámica familiar puede ser positiva dependiendo de la adaptación al nuevo miembro, que estas familias vayan adoptando. Según Ponce s, f, cuando las familias con integrante con síndrome de Down describen la vida familiar diaria mencionan el cuidado de la persona con discapacidad. Este cuidado abarca estrés y cansancio para todos los miembros de la familia. Las mujeres son las que principalmente toman el rol de cuidadoras, ya sea hija o madre y pasan la mayor parte del tiempo con el integrante con discapacidad. Ruiz, 2009, la familia provee un desarrollo primordial que incluye el bienestar del niño y su psique. La presencia de un niño con discapacidad tal como el síndrome de Down presenta un estresor único en la familia que impacta tanto en la familia en sí, como el entorno con el que la familia interactúa. Esto también afecta las relaciones maritales y relaciones padre e hijo. También afecta las relaciones interpersonales fuera y dentro de la familia. Cada integrante de la familia debe pasar por una adaptación al nuevo miembro con discapacidad cognitiva. Hay familias que pueden permanecer intactas y funcionales mediante el proceso de adaptación. Este factor varía dependiendo de los niveles de estrés que se manejan y el medio social que ayuda a la información de la persona con síndrome de Down. La adaptación es un proceso progresivo que va con los cambios en la familia del niño con síndrome de Down.

Ávila, Gutiérrez García 2017, en las diversas formas y estilos de adaptación del sistema familiar a una vivencia de una enfermedad crónica se hace mención de múltiples

cualidades para ajustarse de manera creativa a la realidad vivida, en algunos casos se fortalece el amor entre los integrantes de la familia, experimentando cambios de actitud y en otros emplea como recurso de afrontamiento el fortalecimiento de la espiritualidad. De este modo, la familia promueve una actitud activa frente a la vivencia, movilizandolos recursos propios y de otros sistemas de manera positiva. Por consiguiente la espiritualidad en la familia y en el ser humano, no es una manera de ser sino de vivir, de pensar, decidir y comportarse según los principios religiosos y creencias, llevándonos a ver el sistema familiar en su totalidad y a la vez sus relaciones con su entorno.

La espiritualidad puede ser considerada un recurso de afrontamiento que emplean las familias ante las diversas situaciones difíciles a nivel individual y familiar, y se entiende por afrontamiento el mecanismo de defensa que la persona puede adoptar conscientemente para hacerle frente a la enfermedad. Por lo tanto, el afrontamiento a los procesos de adaptación en los cuales se hace uso de lo cognitivo, emotivo y comportamental para cambiar y darle un sentido a la situación.

Valenzuela Bonilla, E 2017, existen en realidad muchas estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo. En las familias estas estrategias se definen como la capacidad para movilizarse y poner en acción medida y practica que permitan el bienestar del niño

G. A King, et al s, f, cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias con autismo y síndrome de Down, los padres de hijos con discapacidad han descrito todo un amplio abanico de cambios o de resultados transformadores, como son: el desarrollo de cualidades personales, paciencia, amor, compasión, tolerancia; mejoría en las relaciones con los miembros de la familia y con los demás; reforzamiento de las convicciones espirituales y religiosas; habilidad para centrarse en el presente; mayor apreciación de las cosas pequeñas y sencillas de la vida. Surgen con el tiempo de modos diferentes de pensar que sean de particular beneficio para las familias que puedan constituir vías peculiares que conduzcan a resultados positivos y a la adaptación.

Quiceno Torres, et al, 2020, pues cabe resaltar, que la llegada de un hijo con Síndrome de Down, trae consigo un impacto emocional para la familia, principalmente para la madre, quien experimenta una serie de cambios, retos y ajustes decisivos en su vida personal, implicando así, un proceso adaptativo no solo a nivel del diagnóstico, sino también a nivel psicológico y social. A lo que esto hace, las familias, y específicamente a las madres de sujetos en condición de discapacidad experimentan una doble connotación en sus vidas, por una parte, el posible gozo ante la llegada del recién nacido, y por otra, el reclamo hacia la condición advenida para este. Del mismo modo, para la psicología es relevante, pues como disciplina dedicada al estudio del comportamiento humano y las singularidades de este, es también convocada a conocer no solo los procesos diagnósticos y la intervención en los sujetos padecientes de diversidades funcionales, sino que es

llamada a acompañar por su parte, los diversos procesos por los que pasan las familias, y así, aportar al mejoramiento de la calidad de vida de las madres en función de cuidadoras que se enfrentan a todos los entramados psicológicos y sociales que comprende el paso por este proceso con su hijo.

Valverde Sánchez, M 2015, el impacto cuando se detecta un miembro con una capacidad especial en la familia, las reacciones psicológicas son más graves sobre todo en los padres ya que se enfrentan a cambios bruscos en cuanto a su cotidianidad, desequilibrando la unidad familiar. Lo importante para un niño con Síndrome de Down principalmente es el apoyo de sus padres y de un profesional, se debe ejecutar una intervención terapéutica con la familia que consistirá en proceso de elaboración de una especie de “duelo por la pérdida del hijo deseado” y enfocar gran parte del proceso en la inestabilidad emocional que presentarán los miembros a través de la resolución de sentimiento de culpa y frustración de los padres.

Carolina Cubides, L 2016, la familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas.

Florez, J, s, f, asesor de la fundación Síndrome de Down de Cantabria, en su artículo, el apoyo a las familias, 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 hijo con discapacidad. Necesidades que se modifican a medida que el niño con discapacidad crece. Y deben estar preparados para dar el apoyo requerido. De allí la importancia de identificar las diferentes estrategias de apoyos familiares y psicosocial de la población con Síndrome de Down, 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.

El primer aspecto que debemos cuidar es el ambiente: Ofrecer y actuar con calidez, sensibilidad, cercanía, singularidad, interés y acompañamiento

El segundo pilar de nuestra acción de apoyo es la convicción de que, para que la familia crezca en seguridad, ha de crecer en formación: Si la familia va a ser el agente permanente y vigilante, tiene que adquirir conocimiento, información y formación.

El tercer pilar está constituido por la acción individualizada: La persona con discapacidad intelectual tiene nombres y apellidos. Sus características y sus necesidades son únicas e intransferibles.

El cuarto pilar es la consideración de que la acción es a largo plazo: Afrontamos una circunstancia particular, la de la discapacidad intelectual, que se caracteriza por su permanencia desde el nacimiento hasta la muerte.

Ramírez Contreras, Giraldo Gil 2014, es importante brindar una conceptualización sobre las estrategias de afrontamiento específicas o las claves de corrección que pretenden medir dicho inventario, en total son ocho claves las cuales son: resolución de problemas, autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas, retirada social.

Resolución de problemas: estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce

Autocrítica: estrategias basadas en la autoinculpación y autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante

Expresión emocional: estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés

Pensamiento desiderativo: Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante

Apoyo social: estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional

Reestructuración cognitiva: estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante

Evitación de problemas: estrategias de incluye la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados

Retirada social: estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas.

El síndrome de Down es un trastorno genético, provocado por los cromosomas del par 21, provocando retraso intelectual y del desarrollo, fue descubierto por el Dr. John Langdon Haydon Down en 1866, analizando que muchas de estas personas compartían ciertos rasgos físicos, que ahora relacionamos con este síndrome. El historiador Lucien Febvre, en 1961 describió a la familia como un conjunto personas que viven en un mismo espacio. El sociólogo Talcott Parsons que es considera uno de los mayores exponentes del enfoque estructural-funcionalista, define que existen cuatro conceptos básicos en una familia: sistema, estructura social, función y equilibrio, donde explica que la familia se constituye como un sistema elemental, formado por diferentes subsistemas, el conyugal, formado por los esposos, el parental, que se refiere al vínculo entre padres e hijos y el fraterno, que se presenta entre los hermanos. Cuando en un sistema se presenta una situación adversa que altera el orden ya establecido, como en este caso hijos con Síndrome de Down, se presentan estrategias para lograr una adaptación, según El psicólogo Olson en 1989, dice que la adaptación se define como una habilidad de un sistema marital o familiar para cambiar la estructura de poder, los roles y las reglas, todo en respuesta al estrés funcional y propia del desarrollo, se debe encontrar un balance entre el cambio y la estabilidad. Cuando esta estructura es amenazada salen a flote muchas emociones acerca de ese Síndrome, partiendo desde la inteligencia emocional de cada individuo dependerá su correcta gestión de sus emociones. Según Salovey y Mayer, la inteligencia emocional es la habilidad de procesar toda la información sobre las emociones propias y la de los demás. Estas habilidades sirven como funciones adaptativas que les proporcionan ventajas en

ellos y los demás. Cuando esta discapacidad, que según la OMS es una condición que limita al ser humano que la padece, de limitarse a actividades físicas o presentando deficiencias en su estructura mental y cognitiva.

Diseño Metodológico

El desarrollo de la investigación se realizará desde un enfoque cualitativo, el cual busca desde las herramientas y técnicas cualitativas comprender lo complejo desde la experiencia vivida por los sujetos y su punto de vista. Monje, expresa que la investigación cualitativa plantea que los observadores competentes y cualificados puedan informar con objetividad, claridad y precisión acerca de sus propias observaciones del mundo social, así como las experiencias de los demás. Aproximándose al sujeto real que está presente en el mundo real y que puede ofrecernos información sobre sus propias experiencias, opiniones y valores. Todo esto lográndose por medio de un conjunto de técnicas o métodos como la entrevista, las historias de vida, el estudio de caso o el análisis documental.

La metodología a utilizar en esta investigación es descriptivo. Con esta metodología se busca evaluar las características de la población seleccionada, que apoyada en la recolección de datos y la elección de los sujetos, se logra reconocer un determinado problema y se recoge la información por medio de la entrevista semi estructurada y observación.

Categorías De Análisis

Categorías	Definición
Emociones	Robledo et al, 2001, se genera múltiples sentimientos de sorpresa, conmoción, angustia, dolor y tristeza, Silva & Dessen et al, 2001, de negación, ira, rebelión y rechazo, de miedo o ansiedad.
Adaptación en la dinámica familiar	Arellano y Peralta et al, 2013, el recibimiento de un nuevo miembro en la familia provoca invariablemente alteraciones en su dinámica ya que los padres, tanto primerizos como expertos, así como el resto de los miembros que conforman el sistema familiar, deben acomodar sus hábitos a este nuevo individuo, quien, desde sus primeras horas de vida, requiere una atención especializada y demanda nuevas necesidades.

Población Y Muestra

Población: Familias que tienen en sus integrantes hijos con Síndrome de Down de la ciudad de Tuluá.

Muestra: Dos padres de familia que asumen los roles de la crianza que tienen hijos con Síndrome de Down, los cuales accedieron voluntariamente a participar en esta investigación.

Familia 1: compuesta por papá, abuela materna, hijo mayor e hijo con Síndrome de Down que viven en la ciudad de Tuluá.

Familia 2: compuesta por mamá, abuela materna, hijo mayor e hijo con Síndrome de Down que viven en la ciudad de Tuluá.

Unidad de muestreo:

La unidad de muestreo que se identifica para la realización del trabajo de campo y la aplicación de las herramientas más adecuadas se enfoca en el método de selección por las variables identificadas, según Ackoff, 2007, señala la importancia de definir variables identificables entre individuos o referentes de campo de la investigación.

En esta investigación tenemos una muestra de un padre y una madre de hijos con Síndrome de Down de la ciudad de Tuluá.

Técnicas E Instrumentos De Recolección De Información

Entrevista semi estructurada de identificación del proceso de adaptación de las familias que tiene hijos con Síndrome de Down y su impacto psicoemocional. La entrevista se define como una conversación que se propone con el objetivo de determinar el hecho de conversar. Siendo una gran herramienta en la investigación cualitativa para la recolección de datos. Una entrevista se caracteriza por los siguientes elementos:

4. Obtener información en correspondencia con un tema ya establecido
5. Que la información obtenida sea lo más precisa posible
6. Conocer los significados que los informantes atribuyen al tema establecido

Tabla # 1 diseño de preguntas

Categoría	Preguntas orientadoras
La noticia	¿Qué persona les dio la noticia? ¿Qué pensamientos tuvieron al escuchar el diagnóstico? Describame que emociones tuvo al escuchar el diagnóstico Al momento del diagnóstico ¿Cómo lo revelaron ante los demás familiares?
Proceso de aceptación	Como familia ¿elaboraron algún plan o estrategia para afrontar esta situación? ¿Cómo ha afectado la vida en pareja desde el diagnóstico de su hijo? ¿Solicitan o solicitaron información con algún medico? ¿En cuántas ocasiones solicitan apoyo de otros familiares?

	<p>¿Cómo abordaron la situación y que estrategias implementaron para llegar a la aceptación de este diagnóstico?</p>
Proceso de adaptación	<p>¿Qué estrategias implementaron para adaptarse a los cambios que surgieron con este diagnóstico?</p> <p>Describame que emociones o sentimientos tuvo durante todo ese proceso de adaptación ¿y cuál fue la herramienta para gestionarlas?</p>
Dinámica familiar	<p>¿Tuvieron algún tipo de rechazo por parte de los demás miembros de la familia?</p> <p>¿Cómo comparten en familia los problemas que pueden generarse dentro de su núcleo?</p> <p>Como familia ¿Cómo enfrentan las dificultades de este diagnóstico?</p> <p>¿Cómo cambio su dinámica familia cuando se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?</p> <p>¿Suelen solicitar ayuda o consejos a otras familias que tienen miembros con síndrome de Down?</p> <p>¿Qué estrategias utilizaron para reorganizar su dinámica familiar y lograr dar respuesta al conjunto de necesidades que su hijo/a necesita?</p>
	<p>Base teórica de las preguntas:</p> <p>Cuestionario de adaptación familiar con hijos con Síndrome de Down entre 0 y 12 años, de la universidad Pontificia ICAI ICADE Comillas, facultad de ciencias humanas y sociales, Madrid, España.</p>

Elaboración propia

Técnicas y análisis de información

Las técnicas cualitativas nos aportan grandes herramientas para lograr conocer la información sobre las motivaciones profundas de los individuos, nos ayuda a conocer cuáles son sus pensamientos sus emociones, lo cual nos a brindar la información pertinente para adecuar el diseño metodológico, por lo cual, los instrumentos metodológicos a nivel cualitativo nos va a proporcionar una mayor profundidad en la respuesta y así, una mayor comprensión en los resultados de la investigación, permitiendo una mayor flexibilidad en la aplicación y favoreciendo el vínculo con los sujetos.

Montes Gómez y Gonzales Orozco, 2020, La medición de la calidad y objetividad de la investigación se genera mediante los criterios de validez y fiabilidad de resultados, para la investigación del estudio de caso esta se generará mediante 1) Validación de la construcción: la cual ayuda a establecer los factores que serán estudiadas y las medidas operacionales correctas para los conceptos que serán estudiados, para esta prueba se utilizará la triangulación lo que permitirá observar la congruencia o disimilitud durante el transcurso desde la obtención de datos, 2) Validez interna: la cual permite establecer las relaciones causales, como procedimiento se genera el establecimiento de patrones de comportamiento, construcción de la explicación del fenómeno desde el análisis de datos, generados a través del relato de la experiencia.

Etapas para el análisis de los resultados

Se realiza una primera lectura de entrevistas, con el objetivo de familiarizar los datos y la identificación de temas más recurrentes durante el discurso de los sujetos. Luego se realiza una construcción de las categorías donde se realiza una segunda revisión de las entrevistas donde se enfoca más en las palabras y emociones más recurrentes de los entrevistados, lo cual permitirá la conformación de las categorías de análisis, teniendo en cuenta que ya existen unas categorías establecidas. Se realiza una nueva revisión de los análisis con el objetivo de que las categorías ya establecidas pasen al estatus definitivo, teniendo en cuenta el marco de referencia para realizar la aprobación de las categorías. Y para finalizar, se realiza el resumen conclusivo, donde se genera una tabla para exponer y realizar una comparación de las conclusiones de las diferentes opiniones recogidas y realizando una validación con el marco de referencia.

Monje Álvarez, 2011, El análisis de los resultados obtenidos se efectúa en varias etapas. En la primera, la fase de descubrimiento, el investigador debe reconocer las pautas con que emergen sus datos, examinándolos de todos los modos posibles; para ello es necesario leer reiteradamente los datos, seguir las intuiciones o ideas que surgen en el camino, identificar los temas emergentes en las conversaciones, elaborar tipologías. En la segunda fase de codificación, se reúnen y analizan los datos según su semejanza, siguiendo la secuencia de: desarrollar categorías de codificación, verificación de los datos pertenecientes a cada categoría, verificación de los datos sobrantes y redefinición del análisis.

Procedimiento Y Materiales

La investigación se desarrolla a partir de los siguientes lineamientos:

7. Contacto con las familias
8. Horarios establecidos para los encuentros
9. Encuentro con las familias
10. Entrega y firma de los consentimientos informados
11. Aplicación de la entrevista semi estructurada
12. Análisis y resultados de la entrevista

Procedimiento:

Una vez lo anterior, se procede gestionar los consentimientos informados para dar inicio a la construcción del documento, la aplicación de la entrevista familiar donde se tienen en cuenta como insumos el cuestionario de preguntas y respuestas (entrevista semi estructurada) comunicándoles cual era el objetivo de la misma y que se esperaba lograr con ella, a lo que voluntariamente decidieron participar y proporcionar sus aportes para la ejecución de ella, se les hablo sobre la existencia de un consentimiento informado en el cual se les socializó con al igual que el objetivo de la investigación, cuáles eran los fines y también, que ese documento servía como constancia de que todos los datos proporcionados por la familia no serían publicados ni manipulados por fuera de la universidad.

En la familia 1, se acordaron encuentros de forma virtual, en el horario de la noche, con una duración de una hora. Se inició el proceso, realizando una breve presentación personal, una presentación corta de la investigación tocando los temas más relevantes y su finalidad. Luego se

procedió a realizar las entrevista enfocada a sobre la adaptación de toda la familia y su impacto emocional, se inició recopilando la información, como los nombres de cada integrante, sus edades, profesión u ocupación, luego, preguntas sobre el niño, la edad, si se encontraba escolarizado, etc. Luego se procedió a realizar las preguntas enfocadas sobre la adaptación de toda la familia y su impacto emocional, a lo que cada uno de los miembros narró sus propias experiencias sobre la situación familiar.

Con la familia 2, se acordó el encuentro de forma presencial en el taller de estimulación de la madre Laura, que pertenece a la madre de familia, el encuentro se programó para las horas de la mañana, se inició el encuentro realizando una breve presentación personal, una presentación corta de la investigación, abordando los temas más relevantes de la misma. Se inició recopilando la información, como los nombres de cada integrante, sus edades, profesión u ocupación, luego, preguntas sobre el niño, la edad, si se encontraba escolarizado, etc. Luego se procedió a realizar las preguntas enfocadas sobre la adaptación de toda la familia y su impacto emocional, a lo que cada uno de los miembros narró sus propias experiencias sobre la situación familiar.

Materiales:

- entrevistas semi estructuradas,
- fotografías del sistema familiar
- grabación de la entrevista

Consideraciones Éticas

El proyecto de investigación suscribe a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, asumiendo el compromiso de:

- Respetar la dignidad humana, derechos y libertades; potenciar los beneficios para los participantes de la investigación; respetar la autonomía de las personas que participen en la investigación; solicitar el consentimiento informado basado en la información veraz, explicando claramente los objetivos de la investigación, con libertad de ser revocado.
- Si fuera el caso, se solicitará el consentimiento informado al representante legal de instituciones que apliquen para la presente investigación. Además, se garantizará el respeto por la integridad personal; el derecho a la privacidad y el tratamiento confiable de los datos.
- Se respetará la igualdad fundamental a todos los seres humanos implicados, que serán tratados con justicia y equidad, sin ningún asomo de discriminación o estigmatización.
- Se respetará la diversidad cultural, el pluralismo y las formas diferentes de pensar, fomentando la solidaridad y cooperación.
- Los resultados de la investigación contribuirán a disminuir las situaciones de marginación y exclusión de las personas, sobre todo de las más vulnerables; igualmente los resultados de la investigación serán compartidos a la sociedad, promoviendo el acceso a los conocimientos que de ella se deriven.

- Se promoverá el profesionalismo, la honestidad, la integridad, la transparencia en las decisiones que se tomen en el desarrollo del proyecto, si hubiere conflictos de interés y para el aprovechamiento compartido del conocimiento.

Resultados

A continuación se relacionan los resultados obtenidos en la investigación, en el cual se determina las estrategias de afrontamiento por parte de las familias, en relación con el impacto emocional que genera la llegada de una persona con Síndrome de Down y la adaptación que se da a partir de allí.

La estrategia de afrontamiento en las dos familias abordadas en la presente investigación, están relacionadas con el estrés, manifestaciones emocionales y solución de problemas, donde se presentan unas situaciones tanto cognitivas como comportamentales las cuales se deben orientar hacia la resolución de problemas en términos de adaptación, para reducir o en su defecto eliminar las variables desencadenantes de la respuesta emocional dada por ellos, para lograr evaluar los eventos presentados y asumir alternativas de afrontamiento y adaptación respecto a las situaciones que presenta la interacción con los hijos con Síndrome de Down.

Participante 1

En el participante 1 al consolidar los resultados obtenidos desde la entrevista dan cuenta de que la estrategia predominante para afrontar la situación giro alrededor del conflicto entre los padres situación que desencadenó la ruptura en la relación de pareja, ya que desde la observación se logra identificar por parte del padre, reacciones emocionales tales como ansiedad, temor e inseguridad sustentada en el futuro del niño. Como consecuencia de la situación, se genera un choque emocional afectando la relación de pareja, conllevando a conflictos que finalmente

desencadena una disolución de la sociedad conyugal. En la entrevista se logra determinar la existencia de agendas ocultas que a lo largo de la entrevista se presentaron y que llevaron a bloqueos en sus narrativas al punto de cambiar de tema y continuar con otra construcción cognitiva que se manifestó en el discurso expresado por ellos. Según Ortega, 2004, en algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento.

Cabe mencionar que dentro del impacto emocional generado por la llegada del niño con Síndrome de Down, la estrategia de afrontamiento asumida por el papá giro alrededor desde lo cognitivo conductual, en la búsqueda de apoyo desde lo religioso que le permite expresar su situación a la vez que genera desahogo y refugio a través del rezo y la oración, asumiendo esta inicialmente como una forma de solucionar la situación y así poder lograr un autocontrol. Otro elemento que desde la reevaluación positiva asumió el padre (estrategia cognitiva) es la búsqueda y aprendizaje a partir del diagnóstico presentado por el hijo, generando pensamientos positivos y búsqueda de alternativas para así poder enfrentar la situación, buscar estrategias y desarrollar capacidad de análisis que le permitieron la comprensión de las causas del problema, llevándolo a la ratificación desde la actitud para la búsqueda de alternativas para la solución respecto a la lectura que hizo del diagnóstico de su hijo la importancia de esta adaptación emocional que debe asumir como estrategia cognitiva para enfrentar el reto, según Hones Pacey, 2005 los padres que incluyen estrategias para afrontar estas situaciones, tienen un mayor control de ellas uniendo recursos familiares y personales.

Participante 2

Consolidando los resultados que se obtuvieron a partir de la aplicación de la entrevista se logra dar cuenta de que la estrategia predominante adoptada por la familia para afrontar la situación giró alrededor de que se presentó conflictos entre los padres desencadenando la ruptura de la relación de pareja, ya que se logra identificar que por parte de la madre se presentan reacciones emocionales tales como tristeza por el abandono de la figura paterna del niño, ansiedad, angustia e inseguridad sustentada en el futuro del niño. En la observación se logra determinar que la estrategia de afrontamiento asumida por la madre giró desde lo cognitivo conductual, en la búsqueda de apoyo desde lo religioso, permitiéndole encontrar momentos para expresar su situación generando desahogo y refugio a través de las prácticas religiosas, generando una forma de solución de la situación y así logrando llegar a un autocontrol. Otro elemento a destacar en el análisis de la entrevista, es que la madre asumió (estrategia cognitiva) una postura de superación en la búsqueda y aprendizaje a partir del diagnóstico de su hijo, lo que la ayudó a que lograra comprender la situación en cuanto a la salud de su hijo, para así lograr empezar a generar pensamientos positivos y búsqueda de alternativas para lograr enfrentar la situación, también, generar estrategias y desarrollar una capacidad de análisis que la ayudaron a comprender las causas del problema

Hernández Santos, 2018 expresa que al momento de existir desintegración familiar, los miembros de la familia no funcionan como tal, en especial los niños que son los más vulnerables, provocando un decaimiento en su capacidad de adaptación al momento de integrarse a un grupo.

Esta situación por la cual los padres y la familia atraviesan desencadena múltiples emociones y cambios dentro de su estructura familiar, igualmente es abrumador y devastador para la madre al enterarse del diagnóstico de su hijo. Esta situación implica un cambio total en la familia, aún si la familia expresa que su dinámica no va a cambiar, que todo va a seguir igual y que este diagnóstico no los va a afectar en nada. Pero indiscutiblemente y aunque la familia o los padres entren en ese estado de negación al principio, este diagnóstico sí cambia toda la estructura familiar, sí se presentan cambios en los planes que la familia ya había construido, sí cambia la manera en que la familia afronta las diferentes situaciones que se puedan presentar, sí se presentan cambios emocionales en cada uno de los integrantes, y esto afecta profundamente la calidad de vida de cada uno y su rol dentro de la familia.

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es un acontecimiento que los padres y la familia no esperan ni predicen, pero cuando viven esa situación, las emociones como el shock y desconcierto ante el impacto de la noticia se hacen presente con fuerza en cada uno de los involucrados, luego llegan sentimientos como la tristeza y el dolor, y la ilusión y la esperanza que tenían durante la etapa de gestación de esperar un hijo normal, rápidamente se desvanece, se transforma en un proceso sumamente difícil emocionalmente, tanto para los padres como para el resto del sistema familiar. La noticia del diagnóstico rompe y derrumba instantáneamente todos los planes, sueños, anhelos, esperanzas que los padres y la familia habían creado alrededor del nuevo miembro, los padres y la familia deben atravesar por varias etapas para poder hacerle frente a este diagnóstico, deben empezar por la aceptación de su nueva realidad, para lograr crear

un nuevo plan de vida, deben reestructurar para lograr reorganizar toda su dinámica y lograr dar solución a las adversidades que se presenten.

Botero, P.A (ED). (2013) Discapacidad y Estilos de Afrontamiento: Una revisión Teórica (vol.3), De acuerdo con los cambios surgidos en la definición propuesta por la CIF, se ha hecho evidente la necesidad de contemplar la interacción del individuo con los factores contextuales que favorecen la calidad de vida de las personas. Las instituciones gubernamentales y no gubernamentales tienen la responsabilidad y el compromiso social con estas personas para facilitar la adaptación al contexto social, de tal forma que las limitaciones en las actividades y la restricción en la participación no sea un impedimento para que perciban un bienestar subjetivo en su vida.

Lavoura et al, 2018 el impacto sufrido por la familia al descubrir la llegada de un hijo con discapacidad es muy intenso, pudiendo generar situaciones complejas y desestabilidad en el ambiente familiar, resultantes del des preparo e información inadecuada para lidiar con los sentimientos que probablemente surgen en ese momento, por lo cual es imprescindible que los profesionales tengan conocimiento sobre la SD para que haya la implementación de programas que puedan ayudar a las familias, pues éstas tienen un papel de extrema importancia en la vida de los niños. Sin embargo, parece existir una dificultad enorme entre profesionales de la salud y los padres de los niños, debido a la deficiencia a la hora de saber informar sobre el asunto. Es una parte vital que los profesionales estén preparados desde la teoría para responder a todas las

preguntas que los padres les puede surgir, pero también que tengan su parte humana bien presente y generen una empatía con la familia, ya que la forma en como el profesional a cargo, de la noticia a la familia va a generar un impacto en la familia y generar más sentimientos negativos o positivos.

Consolidado de análisis de entrevistas

Tabla #2 matriz de análisis de entrevista participante 1

Categorías	Subcategoría	Testimonio participante 1	Comentarios del investigador	Material bibliográfico con el que se da solidez a la investigación
Emociones	Shock inicial ante la noticia	“Yo no tuve pensamientos negativos, me dio mucha tristeza que mi hijo naciera con una discapacidad”	Después de conocer el diagnóstico, se llega a un momento de tristeza, donde en este caso el padre no niega su realidad pero tampoco la acepta con total agrado	Ampudia y García, al momento de la llegada de un hijo con Síndrome de Down, cambia los ideales que los miembros de la familia tenían.
Emociones	Depresión por separación	“La mamá nunca logro recuperarse de la noticia y ahí empezaron las discusiones, al final ella me pidió el divorcio, y fue otro duro golpe para mi”	El padre opta por una postura religiosa, la cual lo ha ayudado a llevar ese proceso de afrontamiento ayudándole a encontrar las respuestas, siendo esta un estrategia positiva que le ha brindado tranquilidad	Lazarus y Folkman, el afrontamiento se relaciona con los esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla un individuo para manejar las demandas internas y/o externas del medio ambiente

Emociones	Proceso y aceptación	“A la final uno tiene que aceptar la voluntad del Señor y ponerle mucho amor y empuje a la situación, eso sí uno ya se limita a muchas cosas y ya vives es para los hijos”	El proceso de aceptación conlleva muchos cambios en la vida del padre, se puede evidenciar que uno de esos cambios, es que el padre tiene limitaciones para desarrollar actividades fuera de su hogar o fuera de las actividades de su hijo, por el tiempo que debe dedicarle.	Flores Arismendi et al, la asimilación y aceptación varía en cada individuo, ya que influyen elementos como la personalidad, creencias, escalas de valores.
Emociones	Proceso y adaptación	“Yo me aferre mucho al Señor y a la virgen, ellos y el apoyo de mi familia, de mis hermanos, fueron los que me dieron la fortaleza para aceptar totalmente y adaptarme a mi nueva realidad”	El sistema de apoyo es una parte fundamental para que se logre una adaptación positiva, ese sistema de apoyo va a ayudar a alivianar un poco la carga emocional y física y encontrar resiliencia para afrontar los obstáculos	Liñán, la adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia del estrés, sino que es la interacción y los recursos de la familia
Adaptación	Adaptación en la dinámica familiar	“Mi familia me ha apoyado desde el primer momento, ellos les dio mucha tristeza al principio, pero me quieren y me aceptan a mi hijo, sin el apoyo de ellos yo creo que no hubiera podido salir adelante”	La familia presento cambios dentro de su dinámica familiar, tuvieron que realizar modificaciones para lograr dar respuesta al conjunto de necesidades que presentaba el niño con Síndrome de Down, pero siempre demostrando un apoyo emocional	Serrano, Diversos estudios avalan la afirmación de que la asimilación de un cuadro clínico de discapacidad en alguno de los miembros de la familia, y especialmente, cuando éste es referido a un hijo, resulta semejante al proceso que se desencadena cuando se pierde a un ser querido,

			y también económico	por lo que los padres deben afrontar la superación de diversas fases similares a las que se originan en el proceso de duelo que atraviesa una persona ante el fallecimiento de un ser querido.
Emociones	Sobre protección negativa	“Yo no permití escolarizar a mi hijo, la sencilla razón que las escuelas públicas no están preparados para educar y sobre todo protegerlos del bullying, y no quiero que mi hijo pase por una situación así”.	El padre presenta comportamiento de sobre protección, en donde no permitió que su hijo se desarrollara en una escuela pública, y tampoco permite que interactúe con otros niños que no tengan alguna discapacidad, lo que no permite que su hijo tenga un desarrollo social adecuado, llevándolo a que su desarrollo de interacción y habilidades sociales sean pobres.	Gómez et al, la sobre protección de los padres considera que sus hijos no pueden tener experiencias que causen algo negativo en los niños, lo cual en el desarrollo comunicativo y social se vuelve un estilo de sobreprotección negativa.

Tabla #3 matriz de análisis de entrevista participante 2

Categorías	Subcategoría	Testimonios participante 2	Comentarios del investigador	Material bibliográfico con el que se da solidez a la investigación
Emociones	Shock inicial ante la noticia	“El doctor y la psiquiatra me dicen que mi hijo tiene Síndrome de Down, pero yo no entendía muy bien, hasta que el medico se lleva las manos y se rasga los ojos y saca la lengua, ahí entendí lo que me decían, a mí me dio muy duro pero yo me aferre mucho a mi hijo”	Después de recibir el diagnostico de su hijo, la madre entró en una profunda tristeza, se observa incluso que por periodos cortos de tiempo entraba en un estado de negación	Ruiz, en la mayoría de los casos la bienvenida familiar es motivo de alegría y satisfacción familiar, sin embargo, cuando este miembro se presenta con alguna anormalidad el ambiente cambia y se modifica a un ambiente de depresión.
Emociones	Depresión e ira	“Yo entre en depresión porque el papá del niño no me lo quería, no lo cargaba ni le daba amor, un rechazo total. De ahí nos separamos y yo le puse una demanda por alimentos porque no me quiere ayudar en nada para el niño”	Al conocer el diagnostico el padre no hizo su proceso de aceptación, lo cual lo llevo a la negación de la misma y al abandono tanto económico como emocional, lo que provoco más presión emocional en la madre llevándola a entrar en depresión por los acontecimientos que estaban ocurriendo”	Ruiz, la presencia de un niño con discapacidad tal como el Síndrome de Down presenta un estresor único en la familia que impacta tanto la familia, y también impactando las relaciones maritales.
Emociones	Proceso y aceptación	“Yo empecé a llevar al niño con todos los médicos para saber que podíamos hacer, y	Como una estrategia de afrontamiento, la madre opta por buscar ayuda	Boris et al, el principal escenario que en el que se desarrolla la

		<p>empecé a gestionar las terapias del niño, porque yo no quería que mi hijo perdiera movilidad física, también empezamos las terapias con el psicólogo y el psiquiatra</p>	<p>profesional donde ella encuentra ese apoyo y respuestas a todas las preguntas. Logrando llegar a un estado más tranquilo y resiliente</p>	<p>resiliencia, entendía como proceso generado por las personas que afrontan situaciones de adversidad y que les permite reforzarse y adquirir un aprendizaje mediante la experiencia</p>
Emociones	Proceso y adaptación	<p>“Yo me aferre mucho al Señor y a la Virgen, ellos y el apoyo de mi familia fueron los que dieron la fortaleza para aceptar totalmente y adaptarme desde el amor a mi nueva realidad”</p>	<p>La estrategia de afrontamiento que más ha predominado en la madre ha sido sus creencias religiosas, logrando como resultado una postura resiliente permitiéndole superar los obstáculos que se le presenten, otro aspecto positivo es que la madre tiene un buen sistema de apoyo.</p>	<p>Boris et al, el principal escenario que en el que se desarrolla la resiliencia, entendía como proceso generado por las personas que afrontan situaciones de adversidad y que les permite reforzarse y adquirir un aprendizaje mediante la experiencia</p>
Adaptación	Adaptación en la dinámica familiar	<p>“desde el primer momento el apoyo de mi familia ha sido completo, me quieren a mi hijo, me ayudan en algunas cosas y hasta económicamente me han ayudado”</p>	<p>Los participantes concuerdan que los otros integrantes de sus sistemas familiares han logrado establecer una conexión con ellos, logrando construir lazos afectivos estables y logrando que ellos sean incluidos en las diferentes dinámicas que se desarrollan dentro de esos sistemas familiares.</p>	<p>Cifuentes et al, Una familia resiliente es aquella que posibilita a cada uno de sus miembros la capacidad de seguir creciendo ante las adversidades, y aun así, mantienen una coherencia en su supervivencia como unidad, es aquella que consigue entender los acontecimientos</p>

				de la vida como parte de un proceso continuo y constructivo de perturbaciones y consolidaciones.
--	--	--	--	--

Resumen conclusivo

Se genera esta tabla la cual es útil para extraer conclusiones de las diferentes opiniones recogidas de las entrevistas.

Tabla #4 consolidado matriz de análisis de entrevistas

Categorías	Subcategorías	P-01 testimonio	P-02 testimonio	Resumen conclusivo
Emociones	Shock inicial ante la noticia	“Yo no tuve pensamientos negativos, me dio mucha tristeza que mi hijo naciera con una discapacidad”	“El doctor y la psiquiatra me dicen que mi hijo tiene Síndrome de Down, pero yo no entendía muy bien, hasta que el médico se lleva las manos y se rasga los ojos, ahí entendí lo que decían, a mí me dio muy duro, pero yo me aferre mucho a mi hijo”	Como lo menciona Fantova et al, las familias que tienen un hijo con discapacidad van recibir un fuerte impacto generándoles dificultades en el desarrollo de diversas áreas de su vida. Los padres sufren un fuerte impacto emocional, incluso pueden llegar a cuestionar el diagnóstico.
Emociones	Depresión por separación	“La mamá nunca logro recuperarse de la noticia y ahí empezaron las discusiones, al final ella me pidió	“Yo entre en depresión porque el papá del niño no me lo quería, no lo cargaba ni le daba amor, un	Mercado et al, explica que la discapacidad de un hijo genera diversas respuestas

		el divorcio, y fue otro duro golpe para mi”	rechazo total. De ahí nos separamos y yo le puse una demanda por no me quiere ayudar en nada con el niño”	emocionales en los progenitores, recae sobre ellos mucha presión, exigencia provocando un impacto emocional que afecta la relación de pareja.
Emociones	Proceso y aceptación	“A la final uno tiene que aceptar la voluntad del Señor y ponerle mucho amor y empuje a la situación, eso sí uno ya se limita muchas cosas y ya vive es para los hijos”	“Yo empecé a llevar al niño con todos los médicos para saber que podíamos hacer, y empecé a gestionar las terapias del niño, porque yo no quería que perdiera movilidad física, también empezamos las terapias con el psicólogo y el psiquiatra”	Florez Arismendi, destaca que el alcance de logros relacionados con la asimilación y aceptación de las circunstancias no era por atenerse a un solo método, sino que cada individuo influenciado por su personalidad, creencias espirituales y se escala de valores y lo vivía de una forma diferente.
Emociones	Proceso y adaptación	“Yo me aferre mucho al Señor y a la virgen ellos, y el apoyo de mi familia fueron lo que me dio fortaleza para aceptar mi realidad”	“Me aferre mucho a Dios y me dije a mi mismo toca hacer para adelante y confiar en la voluntad del Señor, aunque le confieso que tenía mucho mucho miedo por la salud de mi hijo”	Puello et al, expresa que la estructura familiar tiene la capacidad de adaptarse a cualquier tipo de cambios ya sean internos o externos que contribuirán a su evolución. Es importante que todos los miembros estén enfocados hacia una misma meta, ya que esto facilitará una adaptación positiva y la resolución de conflictos.

Adaptación	Adaptación en la dinámica familiar	“Mi familia me ha apoyado desde el primer momento, ellos le dio mucho tristeza al principio, pero me quieren y me aceptan a mi hijo, sin el apoyo de ellos yo creo que no hubiera podido salir adelante”	“Desde el primer momento el apoyo de mi familia ha sido completo, me quieren a mi hijo, me ayudan en algunas cosas y hasta económicamente me han ayudado”	Ávila et al, dice que las diversas formas y estilos de adaptación en la dinámica familiar hace mención a múltiples cualidades para ajustarse de manera creativa a la realidad vivida, lo que ayuda a promover una actitud a activa frente a la situación. Esto es un aspecto muy importante y positivo ya que se construyen los lazos afectivos fuertes y representan un sistema de apoyo estable para los padres.
Emociones	Sobre protección negativa		“Yo no permití escolarizar a mi hijo, la sencilla razón que las escuelas públicas no están preparados para educar y sobre todo protegerlos del Bullying, y no quiero que mi hijo pase por una situación así”.	En muchas ocasiones los padres ante la vulnerabilidad de su hijo adoptan una postura de sobre protección, ya que temen que cualquier agente externo sea muy peligroso para su hijo, lo limitan a muchas actividades que ellos consideren peligroso o que pongan su vida en peligro, pero en ocasiones los padres adoptan estas posturas de no permitir que su hijo interactúe con

				otras personas fuera de su círculo familiar por que se presentan sentimientos de vergüenza a que las personas se enteren que tienen un hijo con una discapacidad.
--	--	--	--	---

Discusión De Construcción Y Crítica

Identificación del impacto psicológico y emocional

Las emociones son una fuente importante tanto para nuestra salud física y psicológica, nos ayudan a reflejar nuestro mundo interno, ayudándonos a entender los procesos que estamos viviendo y como nos estamos enfrentando a eso, formando parte de la conducta de cada individuo, siendo un conjunto de acciones que definen el comportamiento ante estímulos en particular. Las emociones son parte vital en nuestras vidas ya que nos ayudan a determinar nuestra salud mental y la capacidad de afrontamiento ante situaciones adversas en la vida. Cuando un individuo enfrenta una situación inesperada, como el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, las emociones que afloran son de shock, sorpresa, tristeza, ira e incluso negación ante su nueva realidad. Claramente cada individuo tiene estrategias de afrontamiento a situaciones inesperadas influenciadas por su salud mental. Valverde Sánchez, 2015 expresa que el impacto cuando se detecta un miembro con una capacidad especial en la familia, las reacciones psicológicas son más graves sobre todo en los padres ya que se enfrentan a cambios bruscos en cuanto a su cotidianidad, desequilibrando la unidad familiar. Lo importante para un niño con Síndrome de Down principalmente es el apoyo de sus padres y de un profesional, se debe ejecutar una intervención terapéutica con la familia que consistirá en proceso de elaboración de una especie de “duelo por la pérdida del hijo deseado” y enfocar gran parte del proceso en la inestabilidad emocional que presentarán los miembros a través de la resolución de sentimiento de culpa y frustración de los padres.

En los participantes se evidencio el inicio de su proceso desde el primer momento en que recibieron la noticia del diagnóstico de su hijo, llevándolos a un estado de shock ante la magnitud de la noticia, el participante 1 expreso lo siguiente “*yo no tuve pensamientos negativos, me dio mucha tristeza*” y la participante 2: “*cuando entendí lo que me decía el médico y la psiquiatra a mí me dio muy duro y me aferre mucho a mi hijo*” según Rubio Guzmán, 2015 el diagnóstico de la discapacidad suscita en los padres y madres diferentes preguntas críticas que les cuestionan sobre su identidad y su trayectoria vital futura, sobre el significado de su existencia y sobre su capacidad para gestionar su duelo que lleva a las familias a pasar por diferentes etapas que van desde el shock ante la noticia, pasando por el ajuste en un intento de comprender lo que está sucediendo y la adaptación, buscando diferentes apoyos, hasta llegar a la aceptación de la discapacidad de su hijo/a.

Proceso de afrontamiento y aceptación

Cuando los padres recibieron el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos empezó el proceso de afrontamiento y la aceptación del diagnóstico. En ambos participantes se evidenció el inicio de estrategias para afrontar la situación, al inicio del proceso, los participantes adoptaron conductas que con el paso del tiempo y cambios en sus dinámicas familiares fueron modificando. El participante 1 refiere: “*Yo me aferre mucho al Señor y oraba mucho, creo que a partir ahí me volví más creyente*” lo que indica que la estrategia de afrontamiento que predominó en el participante 1 fueron sus creencias religiosas, lo que le permitía a través de la oración tener regocijo y continuar su proceso. La participante 2 expresa “*Yo me aferre mucho a la virgen y a mi familia, ellos fueron los que me dieron la fortaleza para seguir adelante, hablaba mucho con mi hijo mayor y eso me hacía sentir bien, como que me quitaba pesos de encima*” Se evidencia

que la participante se refugia en sus creencias religiosas ayudándola a encontrar la fortaleza para lograr la aceptación de su nueva realidad, un factor positivo era que se permitía tener espacios de dialogo con su hijo y también con otros familiares donde lograba expresar sus emociones y sentimientos frente a la situación. Monserrat Freixa, expresa que la aceptación es un proceso que requiere tiempo, lucha, paciencia e ir superando las etapas anteriores para aceptar la realidad, comprenderla y ponerse a trabajar en pro del hijo deficiente. Aceptar la realidad implica un esfuerzo de objetividad y situarse en el presente. Comprender la situación implica tener una idea clara del tipo de disminución del hijo, de los estigmas que conlleva y de las verdaderas expectativas del pronóstico de mejoría. Ponerse a trabajar implica luchar día a día por la autonomía, personalidad, integración social del hijo, paciencia y esfuerzo.

Emociones positivas

Después de atravesar por todo ese conjunto de emociones negativas, como la ira, la frustración, el rechazo, tristeza, desconsuelo, los participantes expresan que a lo largo del tiempo y de las experiencias de las situaciones complejas que han atravesado, el amor por sus hijos y la felicidad por los logros que han ido alcanzando no han desaparecido. El participante 1 expresa que *“yo nunca he dejado de amar a mi hijo, ni de quererlo menos solo porque tiene ese Síndrome, al contrario él nos enseña mucho, porque él es solo amor, y solo nos da amor a todos”* lo que deja como evidencia que los lazos afectivos son fuertes y que a pesar de las dificultades que se han presentado esos lazos siguen fortaleciéndose a lo largo del tiempo, lo mismo se evidencia en la participante 2 *“a pesar de todas las dificultades y problemas que hemos atravesado, yo amo a mi hijo tal cual como es, no me arrepiento de todo lo que he*

pasado, toda esta situación me ayudado a encontrar mi propósito, y simplemente ver que él está bien y está feliz, me hace feliz”.

Emociones negativas

En los participantes se evidenció que en su proceso de aceptación y adaptación se hicieron presentes emociones negativas que amenazaron su proceso. Se presentaron adversidades que modificaron sus estrategias de afrontamiento y que también obligaron a realizar una modificación en la dinámica familiar. En el participante 1 se presentó una disolución conyugal debido a que no lograron encontrar una correcta forma de gestionar y expresar sus sentimientos y emociones, llegando como única salida a la discusión para solucionar las dificultades: participante 1: *“empezamos a tener muchos problemas y discusiones, ya que ella me decía que todo lo que le estaba pasando era culpa mía, nos separamos, y me llene de mucha tristeza y ansiedad porque ella me había dejado solo”* Se evidenció que la progenitora no concluyó su proceso de aceptación y que por ende no logró concluir con éxito las demás etapas del proceso, llegando como resultado a la disolución del hogar y un cambio brusco en la estructura familiar, dejando como única figura de autoridad y de proveedor en el hogar al participante 1, encontrándose solo, llevándolo a una tristeza profunda, ansiedad, estrés y frustración por el abandono de su pareja y madre de su hijo. En el participante 2, también se presentó la misma situación de disolución conyugal, en este caso, el motivo de tal situación, fue que el progenitor no realizó su proceso de aceptación presentando un rechazo absoluto hacia su hijo. Llevando como resultado también a discusiones dentro del sistema familiar y a una no correcta gestión de sus emociones: participante 1: *“yo entré en depresión porque el papá del niño no me lo quería, era un rechazo absoluto, como si le diera asco su propio hijo”* se

evidenció que el progenitor no concluyó con su proceso de aceptación y por ende no concluyó las demás etapas del proceso, como resultado llegando al rechazo total hacia su hijo y el abandono del mismo tanto en el ámbito emocional y económico. Llevando a la participante 2 a entrar en un periodo de depresión por el abandono del progenitor de su hijo, llevándola a un estado de ansiedad, frustración y miedo. Otra variable que se evidenció es una sobre protección negativa por parte del participante 1, llevándolo a una negación a escolarizar a su hijo en escuelas públicas, encontrando que el participante 1 adoptado esta posición, no porque tenga vergüenza por su hijo, ya que él expresa sentirse normal y aceptarlo a pesar del Síndrome, sino que las razones son, porque él no quiere que su hijo sea víctima de bullying o discriminación por parte de otras personas, rechaza y se niega totalmente a que él sea expuesto tanto física como mentalmente a factores de estrés o de peligro que comprometan su integridad como persona.

Participante 1: *“yo no permití escolarizar a mi hijo, sencillamente porque las escuelas públicas no están preparadas para educar y sobre todo proteger a estos niños con estas condiciones, y para que mi hijo pase por esas situaciones, mejor lo dejo en la casa o en fundaciones que son especialmente para ellos”*. Serrano Fernández, 2017 expresa que los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, en muchas ocasiones, por su diagnóstico, los perciben como personas muy vulnerables y débiles, personas que deben tener una sobreprotección más rigurosa y estricta, ya que ellos por su condición y su retraso mental no logran adaptarse a las exigencias de la sociedad, y como muchos padres expresan, a la crueldad de la misma.

Adaptación en la dinámica familiar

Cada miembro del sistema familiar tiene unos roles establecidos que se desempeñan dentro del funcionamiento familiar, esto logra a que se cree una dinámica familiar y a que la misma se cumpla con la participación y corresponsabilidad de cada uno de los miembros. Las familias tienen un sistema de valores y creencias que influencia a la hora de la toma de decisiones o estrategias para abordar una situación que se presente dentro de esa dinámica. Indiscutiblemente todo sistema que este conformado por más de una persona va a crear un plan de vida y proyectos en pro del bienestar de la familia, incluyendo ahí los hijos que van a conformar esa familia y se crean sueños y esperanzas entorno a ellos. Pero, cuando en una familia uno de los hijos o hijas es diagnosticado con una enfermedad, o en este caso con un Síndrome de Down, los sueños, esperanzas y metas que tenían como familia, se rompe. En cada familia que se presenta esta situación, indiscutiblemente hay un impacto emocional que rompe toda esa estructura que ya estaba construida. Participante 1: *“mi familia me ha apoyado desde el primer momento, a ellos les dio muy tristeza al principio, pero se nota que quieren y aceptan a mi hijo, y el apoyo siempre ha sido incondicional, tanto emocional como en la parte económica”* Participante 2: *“desde la noticia del diagnóstico, toda mi familia, hasta familiares lejanos estuvieron muy pendientes de la situación, el apoyo que ellos me dieron fue enorme, me apoyaron en todo, e involucran a mi hijo en todas las actividades de la familia, sin duda sin ellos y sin su apoyo no hubiera podido salir adelante”* se logra evidenciar que los participantes tienen un buen sistema de apoyo en donde pueden recurrir ante situaciones adversas e encontrar un apoyo incondicional tanto emocional como económicamente. Este apoyo es de vital importancia

para los progenitores ya que ayuda a que se alivianen un poco las presiones y que las adversidades sean resueltas de la mejor manera.

El proceso de adaptación de las familias con hijos con Síndrome de Down es un proceso difícil que cada sistema familiar experimenta individualmente, si bien hay factores externos e internos que influyen mucho en la respuesta a la noticia del diagnóstico al proceder de ahí en adelante de la familia, es indiscutible que al momento en que la familia se entera del diagnóstico van a experimentar sentimientos de tristeza profunda y negación, que todos sus sueños o metas, por un momento van a ponerse en pausa o van a desvanecerse y que el proceso para reestructurar sus vidas y reorganizar su dinámica familiar va a ser un camino difícil y con mucho altibajos, por eso es sumamente importante el acompañamiento y la orientación psicológica desde el primer momento para que la familia logre salir adelante y encontrar aspectos más positivos que negativos de este diagnóstico.

Conclusiones

- Las vivencias de emociones fuertes están presentes en ambos casos, donde las emociones negativas como el shock, la tristeza y la frustración estuvieron muy presentes en ambos casos al momento de conocer el diagnóstico, los mecanismos implementados o estrategias de afrontamiento que más se evidenciaron fueron los aspectos religiosos o espirituales, que es un factor cognitivo conductual donde los participantes por medio de la oración y los actos religiosos logran expresar sus emociones llegando a un estado de tranquilidad ayudándoles a generarles soluciones a las adversidades que se les presenten.
- En ambos casos los participantes y sus sistemas familiares se enteraron del diagnóstico al momento del nacimiento, por lo cual no hubo una preparación previa desde lo emocional, llevándolos a una posición de desventaja ya que no esperaban y no estaban preparados para dicho acontecimiento. Lo que como resultado llevó a una sorpresa y shock emocional ante un evento inesperado. Llevándolos a no saber cómo realizar una correcta gestión emocional. A lo largo de los días los participantes y sus sistemas familiares fueron encontrando resiliencia y apoyo emocional en los unos a los otros, utilizando las prácticas religiosas, también creando espacios propicios para que los participantes y los demás integrantes logran expresar sus emociones u opiniones para lograr llegar a la resolución de conflictos que pudieran presentarse, organización en los

cambios que se presentaron en las estructuras familiares, reorganización de roles y apoyo desde lo económico a los participantes para la gestiones médicas.

Recomendaciones

Como se plantea anteriormente, se recomienda una mayor orientación psicológica a las familias que tienen en sus integrantes hijos con Síndrome de Down, con el objetivo de velar por el bienestar emocional de la familia y orientarlos en su proceso de adaptación.

Diseñar e implementar programas para la atención temprana en las familias, que el tema principal sea implementar estrategias para una correcta adaptación en familias con hijos con Síndrome de Down.

Es importante realizar más investigaciones que estén orientadas sobre los procesos de adaptación en las familias que tienen hijos con Síndrome de Down desde el momento en que se le informa a la misma sobre el diagnóstico de su hijo/a, con el fin de brindar un apoyo a las familias y brindarles herramientas para los conflictos que pueden presentarse.

Núñez Blanca, 2003 las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a

lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Referencias bibliográficas

13. Ávila, Gutiérrez García, La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares, Pontificia Universidad Javeriana, Santiago de Cali, 2017.
14. Boris Cyrulnik, Marie Anaut, Resiliencia y Adaptación, Barcelona, 2018.
15. Cedillo Arica Órnela Mariuxi, Dinámica familiar con un hijo con Síndrome de Down, Machala, 2016.
16. Cifuentes Ríos, K, Sepúlveda Miranda, G, influencia en la capacidad de resiliencia de padres, cuidadores y/o tutores en la conducta adaptativa de niños/as y jóvenes con Síndrome de Down, Universidad de concepción campus Los Ángeles, escuela de educación, 2017.
17. Cubides, L, Investigación, estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué, Tolima, Universidad Nacional Abierta y Distancia- UNAD, 2016.
18. Díaz-Cuellar s, Yokohama-Rebollar e, del castillo-Ruiz v. Genómica del Síndrome de Down. Acta pediátrica, Ciudad de México, 2016.
19. Fantova Azkoaga, F, Artículo Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Instituto interamericano del niño, (sin fecha).
20. Federación Española del Síndrome de Down, Familias y Síndrome de Down, Madrid, 2012.

21. G. A King, L. Zwaigenbaum, S King, D. Baxter, P. Rosebaum, A. Bates, Cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias con autismo y síndrome de Down, (sin fecha).
22. Giraldo Gil, Ramírez Contreras, Tesis de grado, estrategias de afrontamiento frente a situaciones estresantes en los cuidadores de niños con Síndrome de Down de cuatro fundaciones de la ciudad de Armenia, Quindío, Corporación universitaria empresarial Alexander Von Humboldt y Universidad autónoma de Bucaramanga, UNAB,2017.
23. Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10 clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento con glosario y criterios diagnósticos de investigación, editorial médica panamericana.
24. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5, Asociación Americana de Psiquiatría.
25. Hernández Santos, K, Tesis de grado, nivel de adaptación multifactorial en niños y niñas pertenecientes a familias desintegradas, universidad Rafael Landívar, Ciudad de Guatemala, 2018.
26. Jaramillo Argudo, R, Tesis de grado, niveles de afectación en los hogares que tienen personas con capacidades diferentes con Síndrome de Down del instituto especial el Oro de la ciudad Machala, provincia del Oro en el periodo lectivo 2014, Machala,2014.
27. Lavoura, A, Miranda, L, Bertolini, D, Serraiocco, P, Síndrome de Down y el impacto familiar, Convención internacional de salud, Cuba salud, L Habana, 2018.

28. Liñán Lahoz, G, El impacto de una persona con discapacidad intelectual en la conciliación familiar, tesis de grado, 2013.
29. Meléndez Cruz, Quispe Damián, Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al centro de educación básica especial, los Pinos de San Juan de Lurigancho, Lima, 2017.
30. Monserrat Freixa, N, en su tesis, familia y deficiencia mental, realidad, necesidades y recursos de los hermanos, Universitat de Barcelona, (sin fecha).
31. Muñoz Sánchez, García Londoño, Marmolejo Cruz, Velandia Marín, Tuluá Datos, Departamento Administrativo de Planeación Municipal Área Socioeconómica, 2018.
32. Núñez Blanca, artículo especial, la familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares, Buenos Aires, 2003.
33. Oróstegui Galvis, Sánchez Martínez, Estrategias de afrontamiento presentes en las familias con adultos con Síndrome de Down, Bogotá, 2019.
34. Paul, M, Cerda, J, Correa, C, Lizama, M, Artículo de investigación revista médica Chile, ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con Síndrome de Down?, Santiago de Chile, 2013.
35. Paula A. Botero, Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica, Revista Vanguardia Psicológica, Universidad Manuela Beltrán, Bogotá, 2013.
36. Paulina Reyes Hernández, Dinámica familiar en familias que tienen un integrante con síndrome de Down, quien asiste a la fundación margarita tejada, Ciudad de Guatemala, 2015.

37. Quiceno Torres, L, Gutiérrez Herrera, G, Bienestar psicológico y adaptación en madres de hijos con síndrome de Down, de la fundación Amadeus, Santiago de Cali, 2020.
38. Rubio Guzmán, La adaptación en familias con hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX, Universidad pontificia ICAI ICADE comillas, Madrid, 2015.
39. Serrano Fernández, Impacto familiar del Síndrome de Down, Universidad autónoma de Madrid, 2017.
40. Valenzuela Bonilla, Elsa Beatriz, Estrategias de afrontamiento en familias con hijos que presentan necesidades educativas especiales. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornada de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2017.
41. Valverde Sánchez, M, Apoyo parental y su influencia en la adaptación de los pacientes con Síndrome de Down, de la fundación San José Huambaló, Ambato, 2015.
42. Montes Gómez & Gonzales Orozco, 2020 Estrategias de afrontamiento en madres con hijos con trastorno de espectro autista, corporación universitaria Minuto de Dios, Buga, Valle del Cauca, Colombia
43. Monje Álvarez, 2011, metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa guía didáctica, universidad sur colombiana facultad de ciencias sociales y humanas, programa de comunicación social y periodismo, Neiva, Colombia

Apéndices

Consentimientos Informados

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y Fecha :	Guadalajara de Buga, 13 de abril de 2021
Investigador(es) responsable(s):	Lucy Andrea Amaya Trujillo

El propósito de esta introducción de consentimiento es proveer a las personas involucradas en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

<p>Nombre de la Actividad: Entrevista de estudio de caso, para proyecto de grado para obtener el título de psicóloga</p>
<p>Título de la investigación: Proceso de adaptación emocional en familias con hijos con Síndrome de Down</p>
<p>Objetivos de la investigación: Describir el impacto psicológico en las familias que tienen en sus integrantes del sistema familiar hijos que padecen síndrome de Down, Para lograr conocer las razones que se dan en el proceso de adaptación emocional.</p>
<p>Actividades a desarrollar: Las actividades que se desarrollarán en el marco de esta investigación son: Caracterización de la población Entrevistas semi estructuradas con la familia y los padres</p> <p>Las sesiones serán registradas por medio de grabación y fotografía (esta determinación está sujeta a la aceptación del participante), de modo que el investigador pueda transcribir posteriormente los resultados de cada una, bajo fines netamente académicos e investigativos. Al finalizar la investigación los resultados de la misma serán socializados en la institución, a la comunidad o población participante.</p>
<p>Participación, riesgos y beneficios</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La participación en la investigación es estrictamente voluntaria. ● La participación en la actividad no generará ningún gasto, ni recibirá remuneración alguna por ella. ● La participación en la actividad y los resultados obtenidos en la investigación no tendrán repercusiones o consecuencias en las actividades laborales y/o académicas. ● El participante tendrá el derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento. No habrá ningún tipo de sanción o represalias.
<p>Confidencialidad</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La identidad y los datos personales serán tratados con reserva y se utilizarán únicamente para los propósitos de esta investigación. De esta manera, los resultados de cada actividad serán codificados usando un número de identificación (código asignado al consecutivo) y, por lo tanto, serán anónimas, o se emplearán seudónimos. ● Los investigadores responsables garantizarán la protección de la información suministrada antes, durante y después de la investigación.
<p>A quién contactar en caso de preguntas: Investigador principal: Lucy Andrea Amaya Trujillo Celular: 3162362561 — Correo: lamayatruij@uniminuto.edu.co</p>

Si desea participar y que su hijo(a) participe, favor llenar la autorización anexa y entregarlo a la persona encargada debidamente diligenciada y firmada.

AUTORIZACIÓN

Fecha:	Abril-12-21
--------	-------------

Luego de haber sido informado(a) sobre las condiciones en las que se realizará las actividades, objetivos, beneficios, posibles riesgos y las alternativas, los derechos y responsabilidades y teniendo total claridad de la información arriba descrita, respecto a la investigación: **PROCESO DE ADAPTACIÓN EMOCIONAL EN FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN** y atendiendo a la normatividad vigente sobre consentimientos informados y protección de los datos (Ley 1581 de 2012 y Decreto 1377 de 2012), **de forma consciente y voluntaria, doy mi consentimiento** para participar y que mi hijo(a) participe en el estudio que realiza la LUCY ANDREA AMAYA TRUJILLO



Nombre del hijo(o) al que permite participar en la investigación	Edad
[Redacted Name]	17

Nombre completo del padre de familia y/o acudiente que participa y autoriza la participación del hijo	FIRMA
[Redacted Name]	<div style="border: 1px solid black; background-color: #ccccff; width: 150px; height: 50px; margin: auto;"></div>
#.CC: [Redacted ID]	

AUTORIZACIÓN

Fecha:	Abril-13-21
--------	-------------

Luego de haber sido informado(a) sobre las condiciones en las que se realizará las actividades, objetivos, beneficios, posibles riesgos y las alternativas, los derechos y responsabilidades y teniendo total claridad de la información arriba descrita, respecto a la investigación: **PROCESO DE ADAPTACIÓN EMOCIONAL EN FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN** y atendiendo a la normatividad vigente sobre consentimientos informados y protección de los datos (Ley 1581 de 2012 y Decreto 1377 de 2012), **de forma consciente y voluntaria, doy mi consentimiento** para participar y que mi hijo(a) participe en el estudio que realiza la LUCY ANDREA AMAYA TRUJILLO

Nombre del hijo(o) al que permite participar en la investigación	Edad
[REDACTED]	16

Nombre completo del padre de familia y/o acudiente que participa y autoriza la participación del hijo	FIRMA
[REDACTED] #.CC: [REDACTED]	[REDACTED]



FUNDACION MANITAS CON AMOR Y FE

NIT 900955463-1

Tuluá, 29 de noviembre de 2020

Autorización

Cordial saludo.

Por medio de la presente se autoriza a la estudiante Lucy Andrea Amaya Trujillo, identificada con CC 1116277821, para que realice el trabajo de investigación en la fundación manitas con amor y fe, el cual servirá como requisito para obtener su título profesional.

Atentamente;



Maria Gómez S.

MARIA GOMES
C.C. 31640293
Representante Legal
Teléfono: 3175179348
Email: Fundamaf2015@gmail.com

Entrevista de proceso de adaptación en familias con hijos con síndrome de Down

Cuando en una familia alguno de sus miembros presenta alguna discapacidad, ya sea física o mental, esa familia se enfrenta a difíciles situaciones como la de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas que su integrante necesita. También se enfrentan que no solamente deben prestar atención al miembro de la familia que presenta la discapacidad, sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para así promover el desarrollo, bienestar y estabilidad para todos.

La presente entrevista tiene como objetivo conocer:

Características básicas de la familia

44. Estructura familiar
45. Integrantes
46. Dinámica familiar
47. Impacto psicoemocional
48. Visión general con su familia ante sucesos cotidianos
49. Valoración del apoyo recibido por la familia y el entorno más cercano
50. Sentimientos de la familia ante la nueva realidad personal y familiar.

¿Cómo contestar la entrevista?

51. La persona que contesta la entrevista debe ser la madre, padre o tutor legal del niño/a con síndrome de Down.

52. No hay respuestas correctas ni incorrectas

53. Esta entrevista es totalmente confidencial, por lo cual los datos se tratarán con las máximas garantías de confidencialidad y solo serán usados con fines de investigación.

Datos de identificación

Nombre de la persona que realiza la entrevista: _____

¿Cuál es su relación con el niño/a con síndrome de Down?

Madre _____

Padre _____

Otro: _____

Nombre de los progenitores:

Madre:

Edad:

Padre:

Edad:

Estado civil actual:

Soltero/a

Unión libre

Casado/a

Separado/a

Divorciado/a

Viudo/a

¿Cuál es su nivel de estudio?

Sin estudios

Primaria

Bachillerato

Técnico

Universitario/a

Información del niño o niña

Nombre completo: _____

Edad: _____

Fecha de nacimiento: _____

Número de documento de edad: _____

Escolaridad: _____

EPS: _____

Datos sobre la familia

54. Dirección de residencia: _____

55. Viven en zona rural o urbana:

56. Tipología de familia: (información agregada por el profesional)

57.

58. ¿Cuántos hijos tiene (incluyendo el niño/a con síndrome de Down)?

59. ¿Qué lugar ocupa el niño/a con síndrome de Down entre sus hermanos?

60. Su hijo con síndrome de Down es:

61. Biol[]co: Adopt[]:

¿Qué complicaciones tuvo durante el embarazo?

¿Cuándo recibieron el diagnóstico de que su hijo/a tenía Síndrome de Down?

Antes de su nacimiento:

Después de su nacimiento:

¿Qué profesional les dio la noticia del diagnóstico?

Médico/a

Enfermero/a

Psicólogo/a

Otro: _____

¿Considera que recibió una buena orientación por parte del profesional?

Totalmente inadecuada

Inadecuada

Indiferente

Adecuada

Totalmente adecuada

62. Tras el diagnóstico, ¿Acudió a alguna entidad relacionada con el síndrome de Down?

Sí No

¿Cuál?

En caso de que sea afirmativo, valore algunos aspectos de la atención recibida

64. ¿La información que recibió fue adecuada?

65. Totalmente adecuada Inadecuada Indiferente

66. El apoyo recibido por la entidad fue

67. Totalmente adecuado Inadecuada Indiferente

68. Antes del nacimiento de su hijo/a ¿Había tenido alguna relación con personas con este diagnóstico?

Sí No

70. En caso de que sea afirmativo, indique cuál era su relación con estas personas

71. Familiar Amigo Vecino Otro:

72. Antes del diagnóstico de su hijo/a ¿Usted tenía información sobre esta discapacidad?

73. Sí No

74. ¿Conoce otras familias que tengan un integrante con Síndrome de Down?

75. Sí No

76. En caso de que sea afirmativo, indique cual ha sido su experiencia

77. ¿Participa activamente o ha participado en grupos que trabajen a favor de las personas con este diagnóstico?

78. Sí No

79. Cuente su experiencia:

80. Información sobre su hijo/a con síndrome de Down

81. En el momento de nacer, su hijo/a ¿presento algún tipo de problema de salud asociado al Síndrome de Down?

82.

83. En caso de que presentara problemas al momento del nacimiento, indique cuales:

84. Hipotonía muscular

85. Cardiopatía

86. Problemas pulmonar o respiratorio

87. Problemas digestivos y/o metabólicos

88. Pérdida o problema de la audición

89. Pérdida o problema de la vista

90. Otros:

91. ¿Ha tenido que hospitalizar a su hijo/a?

91 Sí No

93. Si ha requerido hospitalizaciones, indique cuantas veces y porque motivo:

94. ¿Considera que su hijo necesita un seguimiento médico más frecuente?

95 Sí No

96. ¿Por qué?

97. ¿Su hijo/a ha asistido a terapia psicológica?

98 Sí No

99. En caso de que sea afirmativo, exprese como fue la experiencia

100. A la hora de decidir el modo de escolarización con su hijo/a ¿Obtuvo algún tipo de asesoramiento?

10 Sí No

102. En caso de que sea afirmativo, indique que profesional le ofreció el asesoramiento

103. Trabajador social

104. Educador

105. Médico

106. Psicólogo

107. Otro:

108. ¿Lleva a su hijo/a algún servicio de estimulación temprana?

Sí No

110. Cuente como ha sido la experiencia:

111. Valores morales dentro de la dinámica familiar

En esta parte de la entrevista, las preguntas se centrarán en cómo, el sistema familiar ha afrontado el impacto emocional y las dificultades que pueden derivarse por tener un miembro con síndrome de Down.

1- ¿Cómo comparten en familia los problemas que pueden generarse dentro de su núcleo?

2- ¿En ocasiones solicitan apoyo de otros familiares?

- 3- ¿Cómo familia sabe que tienen la capacidad para resolver los problemas importantes?
- 4- ¿Suelen solicitar ayuda o consejos a otras familias que tienen miembros con síndrome de Down?
- 5- ¿Solicitan información con algún medico?
- 6- Cuando dentro de la familia ocurre algún problema ¿buscan afrontar la situación razonando e intentando conseguir soluciones correctas para todos?
- 7- ¿Creen en alguna religión? Cual.
- 8- ¿Con que frecuencia se reúnen con los familiares?
- 9- Como familia ¿Cómo enfrentan las dificultades de este diagnóstico?
- 10- ¿Cómo cambio su dinámica familiar cuando se enteraron del diagnóstico de su hijo/a?
- 11- ¿Qué pensamientos tuvieron al escuchar el diagnostico?
- 12- ¿Tienen algún sentimiento de desesperanza o preocupación en cuanto al futuro de su hijo/a?
- 13- Al momento del diagnóstico ¿Cómo lo revelaron ante los demás miembros de la familia?
- 14- ¿Cuál fue la reacción de los demás familiares ante la noticia de la discapacidad?
- 15- Como familia ¿Elaboraron algún plan o estrategia para afrontar esta situación?
- 16- ¿Cómo ha afectado la vida en pareja desde el diagnóstico de su hijo/a?
- 17- ¿Tuvieron algún tipo de rechazo por parte de los demás miembros de la familia?
- 18- Como pareja ¿cómo abordaron la situación y como llegaron a la aceptación de este diagnóstico?

19- ¿Han sufrido algún tipo de discriminación? ¿y cómo lo han enfrentado como sistema familiar?

20- ¿Su hijo/a, ha sufrido algún tipo de discriminación?

21- ¿Cómo sistema familiar, que dificultades han presentado en cuanto a la adaptación

DIARIO DE CAMPO	
Actividad	
Nombre investigador/observador	
Objetivo	
Lugar	
Técnica aplicada	
Personas a intervenir	

del diagnóstico de su hijo/a?

22- ¿Qué estrategias utilizaron para reorganizar su dinámica familiar y lograr dar respuesta al conjunto de necesidades que su hijo/a necesita?

Diario de Campo

OBSERVACIÓN	ANÁLISIS

Evidencia fotográfica



(Se ocultaron los rostros de las familias que participaron en la investigación para la protección de su identidad)