

**CONSTRUCCION NARRATIVA DE LAS FAMILIAS DE ALGECIRAS HUILA  
ANTE EL AFRONTAMIENTO DEL SÍNDROME DE DOWN COMO  
DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS HIJOS**

**MARITZA TATIANA FERNÁNDEZ ACOSTA  
NIDIA VARGAS QUINTERO**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
NEIVA - HUILA  
2009**

**CONSTRUCCION NARRATIVA DE LAS FAMILIAS DE ALGECIRAS HUILA  
ANTE EL AFRONTAMIENTO DEL SÍNDROME DE DOWN COMO  
DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS HIJOS**

**MARITZA TATIANA FERNÁNDEZ ACOSTA  
NIDIA VARGAS QUINTERO**

**Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de  
Psicólogas**

**Asesora  
LILIANA MERCEDES ANDRADE  
Psicóloga Esp, en Intervención Sistémica de la Familia**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA  
NEIVA - HUILA**

**2009**

Nota de aceptación

---

---

---

---

---

Firma del presidente del jurado

---

Firma del jurado

---

Firma del jurado

Neiva (Huila), 03 de Septiembre de 2009

## **DEDICATORIA**

Este trabajo está dedicado a nuestras familias quienes nos han brindado su apoyo incondicional a lo largo de nuestras vidas, especialmente en los momentos más significativos como es el culminar una carrera profesional y tener la certeza de que contaremos siempre con su apoyo.

**MARITZA TATIANA  
NIDIA**

## **AGRADECIMIENTOS**

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

A Dios, fuerza creadora del universo quien nos bendijo e iluminó para cumplir con esta meta tan anhelada en nuestras vidas.

A nuestros padres por sus enseñanzas e inagotable amor y lealtad.

A las familias participantes de la investigación, quienes depositaron su confianza en nosotras y abrieron sus corazones para expresar sus más íntimas experiencias.

A la Magister en Psicología Clínica y de familia Ana Yira Osorio, a quien Dios puso en nuestro camino para guiarnos hasta la culminación de la presente investigación.

## CONTENIDO

	Pág.
PRESENTACIÓN	12
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
2. OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVO GENERAL	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3. ANTECEDENTES	18
4. JUSTIFICACIÓN	27
5. REFERENTE CONCEPTUAL	34
6. DISEÑO METODOLÓGICO	40
6.1 ENFOQUE Y DISEÑO	40
6.1.1 Técnicas.	43
6.2 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN	48
6.2.1 Exploratoria.	48
6.2.2 Descriptiva.	49
6.2.3 Interpretativa.	54
6.2.4 Construcción Teórica.	56
6.3 POBLACIÓN Y MUESTRA	56
6.3.1 Unidad poblacional de análisis.	56
6.3.2 Unidad de Trabajo.	57

	Pág.
6.4 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD	58
6.5 CRITERIOS ETICOS DE LA INVESTIGACION	60
7. HALLAZGOS	63
7.1 MOMENTO EXPLORATORIO	63
7.1.1 Descripción del Contexto.	63
7.1.2 Descripción de las Familias	65
7.2 MOMENTO DESCRIPTIVO	69
7.2.1 Primer encuentro. Narrativas expresadas por las hijas de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hermano (a)s.	69
7.2.2 Segundo encuentro. Narrativas expresadas por los padres y madres de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijo (a)s.	70
7.2.3 Tercer encuentro. Narrativas de las familias que vivencian el Síndrome deDown como discapacidad en uno de sus hijos en miras de una movilización.	71
7.3 MOMENTO INTERPRETATIVO	97
7.4 HIPÓTESIS DE SENTIDO	97
7.5 DISCUSIÓN TEÓRICA	99
8. CONCLUSIONES	112
9. RECOMENDACIONES	114
BIBLIOGRAFIA	115
ANEXOS	119

## LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1 Análisis del primer encuentro: narrativas expresadas por las hijas de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hermano (a)s.	73
Tabla 2 Análisis del segundo encuentro: narrativas expresadas por los padres y madres de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hermano (a)s.	82
Tabla 3 Análisis del tercer encuentro: narrativas expresadas por las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos.	89



## LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A Consolidado datos sociodemograficos.	120
Anexo B Consentimiento para participar en un estudio de investigación-intervención sobre el proceso de afrontamiento de familias de Algeciras, Huila; quienes vivencian el síndrome de Down como discapacidad.	122

## RESUMEN

El objetivo de ésta investigación es comprender las narrativas dominantes que las familias construyen ante el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, permitiendo la emergencia de narrativas alternas que potencien nuevos recursos.

El enfoque de esta investigación es Cualitativo de tipo Investigación – Intervención.

El resultado más importante revela que las familias quienes vivencian la situación de discapacidad en uno de sus hijos, no desequilibra su sistema debido a que el nivel cultural y educativo del municipio, hace que perciban el evento como un suceso cotidiano.

Se puede concluir, que las narrativas dominantes de las familias de Algeciras revelan conformismo y resignación, limitando la movilización de acciones concretas que favorezcan el desarrollo de su hijo con Síndrome de Down.

**PALABRAS CLAVES:** Familia, Síndrome de Down, Afrontamiento, Narrativas, Recursos.

## **ABSTRACT**

The objective of this investigation is understand the dominant narratives that the families build before they face up to Down syndrome how disability in one of their children, permitting the narrative's emergency alternative that promote resources news.

The approach of this investigation is qualities of type investigation, intervention.

The result more important reveal that the families that live this situation of disability in one of their children, not affect his system proper that the standard cultural and educational of the town, do that perceive the even how a daily event.

Can us to conclude, that dominant narratives in Algeciras town reveal a conformity and resignation. limiting the activity of specific actions that favour the development of their children with Down syndrome.

**KEY WORDS:** family, down syndrome, face up, narratives, resources.

## **PRESENTACIÓN**

En el presente trabajo se exponen los contenidos referentes a la investigación-intervención realizada sobre la construcción narrativa de las familias del municipio de Algeciras, Huila quienes afrontan el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos.

En primer lugar, se presenta el planteamiento del problema como eje fundamental en el desarrollo de la propuesta investigativa, cuyo contenido refleja el tema de interés y algunos aspectos relativos al mismo; además queda planteada la pregunta central a la cual trata de dar respuesta el presente estudio. A continuación, se exponen los objetivos que guiaron el desarrollo de la investigación-intervención, centrados en las narrativas que las familias construyen ante el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, de tal manera que emerjan narrativas alternas que potencien nuevos recursos.

Posteriormente, se encuentra una revisión de propuestas investigativas que brindaron soporte y antecedieron al presente estudio; dichos trabajos guardan estrecha relación con la temática planteada, lo cual se refleja en los objetivos, metodología y resultados obtenidos.

A continuación se da a conocer el por qué de la investigación; es el segmento que justifica claramente la pertinencia y relevancia de efectuar una investigación-intervención desde la psicología, encaminada a fortalecer conocimientos sobre

narrativas familiares y afrontamiento de una discapacidad. Este capítulo da paso al referente teórico en el cual se exponen dichas temáticas enmarcadas dentro del enfoque sistémico.

Seguidamente, se realiza una exposición del diseño metodológico empleado, basado en la investigación cualitativa de tipo investigación– intervención; acompañada de los equipos reflexivos como técnica. Durante el presente estudio, se desarrollaron las siguientes etapas: exploratoria, descriptiva, interpretativa y de construcción teórica.

En la primera, se da a conocer el proceso de selección de las familias, realizando además una descripción minuciosa de éstas y su contexto. En la segunda etapa, se describe el desarrollo de cada encuentro y posteriormente se definen las categorías iniciales y subcategorías; éstas últimas emergieron en los equipos reflexivos. A continuación, se presentan las tablas descriptivas organizadas por sesiones que dan cuenta del proceso de análisis desde los niveles de la lingüística: semántico, sintáctico y semiótico. En la etapa interpretativa, se plantean las hipótesis de sentido producto del análisis de las narrativas; estas se desarrollan en la etapa de discusión teórica convirtiéndose en el producto final del estudio.

Por último, se plantean las conclusiones que hacen referencia a los logros más significativos de la investigación-intervención y algunas recomendaciones específicas para futuros estudios.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido etiquetadas, estigmatizadas y marcadas de por vida por el solo hecho de ser percibidas como diferentes. Esto ha generado, actitudes de rechazo, lástima, angustia, incomodidad y conductas de sobreprotección, lo que conduce a las familias que tienen hijos con discapacidad a tratarlos como personas incapaces de valerse por sí mismas, potenciarse y desarrollarse.

Cuando la familia espera con gran ilusión y cariño la llegada de un nuevo hijo, desea a la vez que llene todas las expectativas e ideales. No obstante, cuando este ser trae consigo una discapacidad, los anhelos se confrontan con la realidad social, la cual percibe ésta situación como un hecho reprobable, de vergüenza y de sentimientos de culpa que recaen en todo el sistema familiar.

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down resulta complejo<sup>1</sup> para las familias, derivando dificultades al interior de ellas ya que este hecho involucra no sólo al individuo con discapacidad, sino también a su sistema familiar, el cual desarrolla diversos sentimientos y experiencias enmarcadas en esta situación, que a la vez se exteriorizan en la manera como afrontan dicho acontecimiento.

---

<sup>1</sup> MORIN, Edgar. Complejidad: Teoría de la Complejidad. (s,l): (s,n), 2002. 232 p.

Hasta en los actos más simples aparece gran cantidad de información y de interacciones evidenciadas como incertidumbre, angustia y desorden dentro de un sistema. En el caso de la familia como sistema, la discapacidad interviene en todos los miembros de la misma desencadenando situaciones difíciles.

Lo anterior, se ve reflejado en la incertidumbre que vive el sistema respecto al futuro de los niños en aspectos personales, educativos y socioculturales. Barreto<sup>2</sup>, afirma que la familia como sistema, se ve afectada cuando uno de los miembros sufre una enfermedad, dado que esta situación supone una fuente importante de estrés que implica alteraciones emocionales y funcionales.

Ninguna familia escapa de la tensión desencadenada por este evento. Así, el ciclo de la familia se constituye en una secuencia clara de crisis que se conciben como “un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas”<sup>3</sup>.

La presencia de un hijo con discapacidad en la familia se enmarca dentro de las crisis circunstanciales las cuales aparecen de manera súbita e inesperada, causando impactos mayores en el sistema. Este hijo necesitará mayor atención por parte de todos los integrantes de ella, quienes no siempre desean invertir su tiempo para el cuidado que la discapacidad exige.

Apoyadas en la observación directa de algunas familias del municipio de Algeciras quienes vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, se encontró que ante este suceso aparecen reacciones iniciales de rechazo, tristeza y culpa seguida de una postura de sobreprotección. En otros casos, este hecho genera unión, fortalecimiento del vínculo afectivo<sup>4</sup> e interés en sus

---

<sup>2</sup> BARRETO. La familia como sistema. (s,l): (s,n), 2000. 65 p.

<sup>3</sup> RINCON, L y cols. Problemas en el campo de la salud mental. (s,l): Paidós, (s,f). 45 p.

<sup>4</sup> BOWLBY, Jhon. Vínculo Afectivo. (s,l): (s,n), 1998. 39 p.

Esta teoría explica la personalidad del individuo con respecto al apego relativo a los otros.

integrantes por conocer todo acerca de la discapacidad así como de los cuidados que debe recibir el niño.

Por lo anterior, este estudio se ha planteando el siguiente interrogante:

**¿CÓMO ES LA CONSTRUCCIÓN NARRATIVA DE LAS FAMILIAS DE ALGECIRAS ANTE EL AFRONTAMIENTO DEL SÍNDROME DE DOWN COMO DISCAPACIDAD EN UNO DE SUS HIJOS Y DE QUÉ MANERA SE MOVILIZAN PARA GENERAR NUEVOS RECURSOS?**



## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GENERAL**

Comprender las narrativas dominantes que las familias construyen ante el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, permitiendo la emergencia de narrativas alternas que potencien nuevos recursos.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Explorar y describir las narrativas de las familias obtenidas mediante el equipo reflexivo.
- Interpretar las narrativas del sistema familiar respecto al afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos.
- Comprender las narrativas de las familias respecto a las formas de afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos.
- Movilizar a las familias hacia la emergencia de narrativas alternas que permitan el desarrollo de nuevos recursos.

### **3. ANTECEDENTES**

La riqueza conceptual encontrada acerca del tema tratado en esta investigación es muy poca. Las investigaciones que refieren al tópico del Síndrome de Down giran alrededor de aspectos genéticos y neurológicos, relegando el sistema familiar. Lo anterior hace que los estudios citados a continuación como antecedentes de éste proyecto, permitan acercamientos desde diferentes percepciones al tema tratado sin abordar el enfoque sistémico de familia.

Se empezará entonces un recorrido investigativo por trabajos realizados en el marco internacional, así mismo se citan aquellos realizados tanto en el marco nacional como en el local.

Teniendo en cuenta lo dicho, en el marco internacional se cuenta con un trabajo realizado por Carla De la Torre y Bismarck Pinto, en la Universidad Católica Boliviana, San Pablo (Bolivia), en el año 2007, titulada: “Estructura Familiar Del Niño Con Síndrome De Down”.

La investigación se planteó como objetivo general describir las estructuras familiares de los niños diagnosticados con Síndrome de Down para conocer más a fondo en qué grado afecta este diagnóstico las relaciones familiares, la comunicación, las jerarquías y las alianzas; como es de notar, el objetivo de este estudio guarda valiosa relación con los planteados en el presente trabajo pues hace referencia a la forma en que influye el Síndrome de Down en el sistema familiar. Así mismo, la metodología utilizada en este trabajo fue cualitativa, dentro

de la que se desarrolló el estudio de caso y el instrumento utilizado fue la entrevista en profundidad basada en una lista previa de preguntas-guía (entrevista semiestructurada). Una segunda técnica fue la observación directa de la interacción de los miembros de cada familia. La variable de estudio es la estructura familiar.

Entre los resultados, el principal elemento relevante a retomar para la presente investigación es la adaptación de la familia a la forma de comunicación no verbal del hijo o la hija con diagnóstico de Síndrome de Down. Otro componente de coincidencia es el impacto inicial que sufrieron los padres al enterarse del diagnóstico, los padres tienden a angustiarse por el futuro de sus hijos cuando ellos no estén. En cada caso las familias han creado una tendencia a proteger, aspecto que se manifiesta en la ausencia de reglas claras que delimiten su comportamiento.

En el mismo año, se realizó una investigación por Patricia Ortega, Alejandra Salguero y Adriana Garrido Garduño en la Universidad Nacional Autónoma de México, con el título de: “Discapacidad, Paternidad y cambios familiares”.

Esta investigación es de gran interés para el presente estudio, ya que se planteó como objetivo caracterizar el ejercicio de la Paternidad a través de los discursos dados por un grupo de varones; para ello se utilizó la metodología de corte cualitativo y la herramienta utilizada para tal fin fue la entrevista semiestructurada que permitió acceder al punto de vista de los varones, sus percepciones, valoraciones y prácticas profundizando en algunos significados en el ámbito de su

experiencia personal para obtener una comprensión más próxima sobre los estereotipos de masculinidad y paternidad.

Entre los resultados que brindan soporte teórico y de experiencias para la elaboración de este estudio son las evidencias de algunas situaciones conflictivas, de estrés, placenteras, de convivencia, de temor, impotencia, incertidumbre y cuestionamientos hacia el varón como padre. Además, algunos barones describen el ser padre de un discapacitado como una situación problemática, crítica, fuera de lo normal, donde las expectativas que se tiene ante la llegada de un hijo no se cumplen llevando a estados de tristeza, impotencia y dolor. Otro hallazgo hace referencia a los cambios que se producen dentro de la familia como distanciamiento en la pareja o mayor acercamiento entre ellos, lo cual repercute directamente en la manera como el contexto social percibe al niño con discapacidad.

Continuando con los aportes de tipo internacional, se encuentra la investigación realizada por Cliff c. Cunningham en la Universidad John Moores de Liverpool cuyo nombre es “Familias de los niños con Síndrome de Down”. Dicho trabajo es basado en una investigación presentada en la Conferencia Internacional “Personas con Síndrome de Down en el Umbral del Siglo XXI” Roma 23-25 de octubre de 1996.

La investigación se basó en el modelo transaccional de familia<sup>5</sup> combinado con la teoría cognitiva de Folkman y Lazarus (1985) sobre estrés y afrontamiento<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> CUNNINGHAM C, Cliff. Familias de los niños con Síndrome de Down. Liverpool: (s,n), 2001. 15 p.

Dicha investigación es de gran interés para la elaboración del presente estudio, ya que brinda antecedentes claros y concisos acerca del tema a tratar aplicado en contexto diferente, por tanto se planteó como objetivo conocer el efecto de tener un hijo con Síndrome de Down en la familia y la manera en que esto afecta el funcionamiento del sistema.

La metodología empleada fue de corte cuantitativo con el uso de diversos instrumentos; entre ellos una lista de 24 ítems para la evaluación de síntomas psicosomáticos y satisfacción con la vida, basada en un índice de cómo las madres y los padres se sentían acerca de su vida en general; los padres también completaban una serie de escalas validadas acerca de su personalidad, locus de control, relaciones maritales, apoyo social, contacto con los servicios y satisfacción percibida con los mismos. Para investigar el funcionamiento de la familia los padres completaron la Escala del Ambiente Familiar (Family Environment Scale). Las relaciones padre-hijo y unión fueron estimadas. Además, también completaron la escala Eventos de Vida (Life-events) y el Cuestionario de Afrontamiento (Coping Questionnaire).

Los resultados muestran que la impresión general de las familias que tienen niños con Síndrome de Down es de normalidad. Los factores que influyen en su bienestar y en el del niño son, en gran medida, los mismos que influyen en cualquier niño o familia. Además, no se puede asumir que la familia o miembros individuales están por problemas psicológicos sólo porque uno de los miembros

---

Se concibe a la Familia como un sistema transaccional en el cual muchas variables están constantemente interactuando y cambiando.

<sup>6</sup> CUNNINGHAM C, Cliff. Familias de los niños con Síndrome de Down. Liverpool: (s,n), 2001. 17 p.

Esta aproximación sostiene que cualquier evento, como la capacidad de un miembro de la familia, tendrá diferentes significados y efectos para cada individuo y que sólo el individuo puede evaluar si el efecto es angustiante. El efecto potencial de ese evento será modificado por la disponibilidad y la utilización de recursos y estrategias para enfrentarlo.

tiene Síndrome de Down; se encontró que la mayoría de las familias eran armoniosas con altos niveles de cohesión familiar y con satisfacción con la vida y con niveles relativamente normales de estrés. Se habían adaptado positivamente a su hijo con Síndrome de Down y no presentaron efectos psicológicos negativos persistentes en sus vidas o en sus hijos.

Alrededor de una tercera parte de las familias experimentan dificultades reflejadas en mayor estrés y menor satisfacción con la vida. Esto estaba asociado con las características del niño de menor habilidad mental, problemas de comportamiento, temperamento excitable e infecciones recurrentes. También estaba asociado con grupo de características familiares. Por ejemplo, menores niveles de recursos utilitarios asociados con el dinero, vivienda y empleo, menores niveles de apoyo social, problemas de salud de los padres y recursos psicológicos como personalidad y el uso de estrategias sin efecto. Se encontró que todos estos factores influyen el desarrollo y comportamiento del niño.

Continuando con los estudios de tipo internacional, para el año 2002, fue llevada a cabo la investigación titulada “Adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down”, por Rosalinda Romero y Beatriz Morillo en la Universidad de Zulia, Maracaibo (Venezuela).

Este estudio se planteó como objetivo determinar la Adaptación Cognitiva (AC) en madres de niños con Síndrome de Down (SD); cabe denotar que la madre siendo un pilar en la dinámica del sistema familiar se ve influida por la situación de discapacidad de su hijo; por tanto esta investigación ofrece riqueza conceptual

importante para llevar a cabo el estudio sobre afrontamiento familiar del Síndrome de Down. Esta investigación estuvo fundamentada en la Teoría de AC<sup>7</sup>, elaborada por S.E. Taylor. La investigación realizada fue de tipo descriptivo con un diseño no experimental, transversal descriptivo donde se recolectaron los datos en un solo momento con el propósito de describir la variable Adaptación Cognitiva. El instrumento empleado fue la Escala de Adaptación Cognitiva para Síndrome de Down (ACODOWN).

En el estudio se halló que la mayoría de las madres se encuentran en condición de haber alcanzado un reajuste que les permite enfrentarse a la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down, por encima de las reacciones iniciales y las crisis que se pueden haber presentado.

Para seguir con el orden planteado, a nivel nacional se encontraron algunas investigaciones significativas para la realización de este estudio; entre ellas la planteada por Luz Celina García Arango y Willian Gallego Gallego en la Pontificia Universidad Javeriana en la ciudad de Bogotá en el año 2004 como monografía de grado denominada: Comportamiento de las parejas ante un niño con Síndrome de Down y cuyo objetivo general es identificar los comportamientos que se presentan con mayor frecuencia en la pareja ante el hecho de tener un hijo con ésta discapacidad.

El diseño metodológico utilizado en esta investigación es el descriptivo y a través de este se identifica la frecuencia con que se presentan los comportamientos

---

<sup>7</sup> ROMERO, Rosalinda. Adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down. Madrid: Copyright, 2002. 174 p. Esta teoría explica el mecanismo de recuperación de las personas ante un evento victimizante.

adoptados por dichas parejas entre los cuales se presupone: negación o duda, rechazo abierto, rechazo encubierto, indiferencia, disolución de la unión y alteración de las relaciones familiares.

Entre los resultados arrojados por dicha investigación que brindan antecedentes apreciables para el presente estudio, se encuentra el rechazo abierto, rechazo encubierto e indiferencia. El único indicador de comportamiento de disolución de la unión que no se dio, fue el abandono del hogar por parte de los cónyuges, por el contrario, las parejas afirman que la presencia de un niño con Síndrome de Down sirvió para estrechar los vínculos familiares. Otro hallazgo importante es el hecho de no acudir a la rehabilitación del niño porque al considerarlo retardado mental piensan que es tiempo perdido hacer cualquier intento por su recuperación.

Así mismo, dentro de éste grupo de antecedentes se encuentra la tesis titulada “Aspectos psicosociales del Síndrome de Down” elaborada por Adriana Amador Andrade, Juanita Cuellar Perea y Liliana Jiménez Ospina de la Pontificia Universidad Javeriana, facultad de Psicología en el año de 1990. El objetivo general planteado es hacer un estudio exploratorio de los aspectos psicosociales de los niños con Síndrome de Down.

El diseño metodológico empleado fue el modelo exploratorio partiendo de la formulación de un interrogante con respecto a la situación institucional, social y familiar de una muestra de niños con Síndrome de Down. Entre los resultados hallados, se hace pertinente mencionar para efectos de esta investigación, los concernientes al sistema familiar, donde sobresale el manejo de la información



relacionada con el Síndrome de Down, los aspectos emocionales derivados de la situación y su repercusión en la familia.

Finalmente entre las observaciones hechas por las familias se encuentra la falta de preparación de la sociedad para aceptar a individuos con limitaciones, la falta de apoyo del gobierno y la necesidad de unión entre las familias con características similares.

Aunque no es cuantioso el material encontrado dentro del marco local, se puede hacer mención a la investigación realizada por Martha Naliny Álvarez de la Universidad Surcolombiana de la ciudad de Neiva en el año 2002 y titulada “Significado(s) que la madre le atribuye a la discapacidad auditiva de su hijo sordo quien(es) asiste(n) al centro de adaptación y rehabilitación CARIHUILA”.

En dicha investigación, se planteo como objetivo interpretar el (los) significados que la madre le atribuye a la discapacidad auditiva de su hijo(a); esta investigación se realizó bajo el enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso. El estudio permitió concluir que el significado que la madre le ha atribuido a la discapacidad auditiva de su hijo se reconoce como producto de toda una influencia social, la falta de conocimiento y preparación en esta área y que trae como consecuencia principal la incertidumbre ante la autorrealización personal de su hijo.

Por último para la madre, la discapacidad se concibe como un gran impedimento para el desarrollo personal, originada por los designios divinos y asociada al retardo mental; que además genera sentimientos de desesperación, depresión, frustración, gran tristeza e incertidumbre por el futuro y no saber qué hacer.

Los estudios citados con anterioridad, generan valiosos aportes para ésta investigación ya que contienen temas concernientes al objeto de este como: afrontamiento familiar, el Síndrome de Down y la discapacidad. Además, los diseños metodológicos empleados en dichos trabajos, brindan pautas para la elaboración y aplicación de las mismas en el presente tema de investigación.

Por último, los resultados arrojados por los anteriores estudios, motivan a continuar ya que las investigaciones realizadas respecto al tema, son de gran relevancia y pertinencia para la población escogida, pues han ayudado a una mejor comprensión de la discapacidad como un fenómeno habitual.

#### **4. JUSTIFICACIÓN**

El término Discapacidad según la Clasificación de las deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM), con la aprobación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualmente se refiere a toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma, o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Este término, y su concepción ha ido cambiando conforme el desarrollo histórico de la humanidad producto de la evolución de la ciencia y la tecnología, que de manera explicativa y demostrativa han permitido el conocimiento real de los fenómenos de la naturaleza, de la sociedad y del hombre; así, la discapacidad puede ser concebida desde el punto de vista sistémico, como la ganancia de capacidades especiales que le permiten a la persona desarrollar otro tipo de destrezas en la sociedad.

De igual manera, los comportamientos de la sociedad especialmente de la familia frente a la discapacidad y en este caso frente al Síndrome de Down, se han visto influidos por tal desarrollo presentándose reacciones de rechazo, culpabilidad, sobreprotección y sentimientos de castigo divino.

Así mismo, desde la Teoría General de Sistemas, según la cual un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo

configuran<sup>8</sup>, cualquier cambio en un miembro del sistema afectará a los demás, de esta manera se piensa en la totalidad, y no en sumatividad, porque las pautas de funcionamiento de éste no son reducibles a la suma de sus elementos constituyentes.

En este sentido, la presencia de una persona con Síndrome de Down en el interior de la familia puede desencadenar cambios y vivencias propias que se exteriorizan en la manera como ésta afronta la situación. En el momento en que el individuo decide narrar su experiencia, éste recuento adquiere mayor sentido pues le permite definir su identidad, percepciones y reconocer el papel que juega en los grupos a los cuales pertenece, en este caso la familia.

Desde ésta perspectiva, la experiencia concreta, cotidiana y personal de un ser humano expresada en su narrativa, influye en la comprensión de la vida propia y del mundo que le rodea. Es así, como la Narrativa se convierte en un elemento indispensable para este estudio, pues permite la comprensión de significados que tejen las personas en sus experiencias de vida, además a partir de la externalización de dichas experiencias, se pueden evidenciar y generar narrativas alternas.

Lo importante de la narrativa como vehículo para el significado es que, no se necesita de un test ni metodologías empiristas para probar la eficacia de la narración en la construcción del sentido, ya que al ser un proceso tan inmerso en la propia construcción cultural, la narración es algo que se hace como si fuera

---

<sup>8</sup> HERNANDEZ, Ángela. Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Colombia: El Buho, 2001. 15 p.

parte de la vida, y por ende, no poseemos otra manera de significar la existencia. La narración es el modo cultural de generar sentido y cohesión para la vida en grupo. Según Bruner “vivimos en un mar de historias y como el pez quien es el último en descubrir el agua, nosotros también poseemos nuestras dificultades captando cómo es nadar en historias. No es que nos falte competencia en crear nuestras construcciones narrativas de la realidad”<sup>9</sup>

Teniendo en cuenta que la familia es el núcleo de la sociedad y que de su óptimo funcionamiento depende el desarrollo de la misma, fue relevante y pertinente realizar esta investigación a nivel regional ya que las estadísticas muestran un alto porcentaje de incidencia a cerca de la discapacidad en el país, donde el 6.4% de la población es discapacitada.

El Censo General hecho por el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) en el año 2005,

*Demuestra que en el Departamento del Huila conformado por 37 municipios, se encuentra una incidencia de un 3% para personas que tienen menos de una limitación, un 8% para quienes tienen sólo una y un 89% para las personas que tienen más de una limitación; demostrando que en dicho Departamento se presenta la mayor tasa de discapacidad en el país<sup>10</sup>.*

---

<sup>9</sup> BRUNER, J. Actos de significado. Madrid: Alianza, 1998. 53 p.

<sup>10</sup> DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística: Censo General. [En línea] (2005). [Consultado 19/03/08]. Disponible en <<http://www.discapacidadcolombia.com>>

Como lo demuestran las estadísticas, a pesar de que la discapacidad tiene una presencia significativa y ha prevalecido en la región Surcolombiana, no es usual hallar un interés claro por parte de la sociedad educativa, de salud y de los entes gubernamentales hacia la investigación e intervención del mismo. Por tal motivo, la pretensión de este estudio se orientó no sólo a comprender las narrativas de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, sino a movilizar algunos relatos dominantes que surgen en el proceso de afrontamiento de dicha situación.

Por otra parte, es importante señalar que las personas con discapacidad están expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social que les impide ejercitar sus derechos y libertades al igual que el resto de las personas, haciéndoles difícil participar plenamente en las actividades ordinarias de las sociedades en que viven. Por tal razón la legislación nacional dentro de sus disposiciones ofrece un soporte legal que garantiza los derechos de dichas personas, hecho que hizo pertinente el presente estudio.

Dentro del soporte de tipo jurídico que protege y se orienta a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad se encuentra el Plan Nacional de Intervención en Discapacidad, Plan de Acción 2005 – 2007<sup>11</sup>. Con su desarrollo se contribuye a la implementación de la Política Nacional para la

---

<sup>11</sup> MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL. Política Pública en Discapacidad: Fortalecimiento y movilización social. Colombia: Bogotá, 2005. 23 p.

Este plan, da cumplimiento al compromiso establecido en la ley 812 de 2003, por la cual se aprueba el Plan Nacional de Desarrollo “Hacia un Estado Comunitario”, donde se plantea que para atender la situación de Discapacidad en el país se desarrollará el Plan Nacional de intervención en Discapacidad, dentro del marco de la Política Pública, con el fin de garantizar los programas y estrategias intersectoriales que prevengan las situaciones de discapacidad. Propenderá por el respeto y el reconocimiento de las diferencias que de la condición de discapacidad se derivan, así como proveer las condiciones para lograr la mayor autonomía y participación de las personas con discapacidad en los espacios cotidianos y de vida ciudadana, con la participación, compromiso y solidaridad de la familia, la comunidad y el Estado.

Integración Social de las Personas con Discapacidad contenida en el documento CONPES 80 de 2004<sup>12</sup>.

Este tiene como objetivos, prevenir la incidencia de la discapacidad y mejorar la calidad de vida de éstas personas, sus familias y su acceso efectivo a los bienes y servicios sociales mediante la coordinación y articulación de las acciones gubernamentales que se implementan desde cada sector y las entidades del orden Nacional comprometidas con el tema.

Dentro de las políticas y normas que rigen la atención educativa de estas personas, se encuentra la Ley general de educación Título III (Modalidades de atención educativa a poblaciones) Capítulo 1 (Educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales)<sup>13</sup>, el decreto 2082 de 2006 por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales<sup>14</sup>.

---

<sup>12</sup> MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL. Política Pública en Discapacidad: Documento CONPES 80. Colombia: Begón, 2007. 42 p.

<sup>13</sup> MINISTERIO DE EDUCACION NACIONAL: Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales. Colombia: Begón, 2005. 33 p.

**ARTICULO 46:** *Integración con el servicio educativo.* La educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.

Los establecimientos educativos organizarán directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

<sup>14</sup> COLOMBIA. MINISTERIO DE EDUCACION NACIONAL. Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales. Colombia: Begón, 2005. 33 p.

**ARTICULO 2:** *La atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales, será de carácter formal, no formal e informal.* Se impartirá a través de un proceso de formación en instituciones educativas estatales y privadas, de manera directa o mediante convenio, o de programas de educación permanente y de difusión, apropiación y respeto de la cultura, el ambiente.

Así mismo, la resolución 2565 de 2003, por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales<sup>15</sup>.

Es evidente la existencia de la normatividad a nivel nacional, y el esfuerzo realizado por los entes gubernamentales para reglamentar la situación de discapacidad en el país, pero en la práctica estas normas se limitan al papel, ya que en el caso específico de los niños con Síndrome de Down en el municipio de Algeciras, la familia es quien asume toda la labor de cuidado y educación.

Las escuelas de éste municipio justifican el desinterés para brindar educación a niños con necesidades educativas especiales en la inexperiencia e incapacidad de los docentes; lo anterior conlleva a la familia, particularmente a la madre a estar al cuidado frecuente del hijo sin que este tenga la oportunidad de lograr algún nivel de independencia que le permita socializar y adaptarse a la comunidad en la cual vive; además, cuando la familia, se enfrenta a la situación de discapacidad de un hijo, es la madre quien generalmente debe modificar muchas de sus conductas habituales, relegando su independencia lo cual genera desajustes en el sistema familiar.

Además, como se mencionó, en ésta población prevalece dicha discapacidad y la situación se convierte en problemática tanto para las familias de estos niños como

---

<sup>15</sup> *Ibíd.*

**ARTÍCULO 3:** *Organización de la oferta.* Cada entidad territorial organizará la oferta educativa para las poblaciones con necesidades educativas especiales por su condición de discapacidad motora, emocional, cognitiva (retardo mental, Síndrome down), sensorial (sordera, ceguera, sordoceguera, baja visión), autismo, déficit de atención, hiperactividad, capacidades o talentos excepcionales, y otras que como resultado de un estudio sobre el tema, establezca el Ministerio de Educación Nacional.



para la sociedad en general, ya que siendo un municipio descentralizado y con gran ausencia del gobierno local y nacional se incrementa la situación de abandono y rechazo hacia dicha población.

Este hecho no ha sido retomado a la hora de una investigación que de alguna forma pueda contribuir no sólo a comprender las vivencias de dichas familias sino a movilizar alternativas de cambio que favorezcan el equilibrio del sistema. De esta manera se demuestra una vez más la pertinencia del estudio en ésta población.

Así mismo, los resultados de este estudio pueden servir como punto de partida para que otras familias que se enfrenten a hechos similares, tengan un soporte teórico y las experiencias afines les permitan confrontar esta discapacidad de una mejor manera; además, la presente investigación puede incentivar a que otros investigadores establezcan si existe o no relación entre las maneras de afrontamiento familiar del Síndrome de Down y el desarrollo personal y social de los mismos, entre otros aspectos concernientes a esta situación.

Por este motivo y teniendo en cuenta lo expuesto con anterioridad, el presente estudio se centró en el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en las familias del municipio de Algeciras.

## 5. REFERENTE CONCEPTUAL

Nadie está preparado para recibir la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad. Ello implica un impacto profundo en los padres, que los remueve y los paraliza. Los padres experimentan la sensación de pérdida del “niño normal”, deseado, manifestando resistencia a un vínculo alternativo (un niño con características no esperadas). La gran pérdida, la muerte de la fantasía, simboliza el derrumbe de sus sueños e ilusiones creadas, imaginadas y sostenidas por largo tiempo. Por otra parte, la familia que no sólo se enfrenta al propio dolor, se ve expuesta también a reacciones sociales, como el temor, la ambivalencia, alejamiento y rechazo hacia la situación de discapacidad.

Para un abordaje teórico sobre la temática a investigar, es necesario hacer alusión a la persona con discapacidad concebida como “aquella que a consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales genéticas, congénitas o adquiridas, posiblemente de carácter permanente, se ve restringida en su capacidad, en una o varias áreas, para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal en el desempeño de sus funciones o actividades habituales”<sup>16</sup>.

Dentro de éste amplio grupo de discapacidades se hizo énfasis en el Síndrome de Down “causado por la presencia de un cromosoma extra en el núcleo de sus células que genera en las personas que lo presentan un desarrollo lento tanto

---

<sup>16</sup> MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Reglamento General de la Ley 180 sobre Discapacidades. Colombia: (s,n), 2003. 21 p.

físico como mental y que se acompaña de múltiples malformaciones y predisposición a otro tipo de enfermedades sobre todo en la primera infancia”<sup>17</sup>.

Teniendo en cuenta que la discapacidad es un hecho que afecta no sólo al individuo sino a toda la familia, “el enfoque sistémico sustenta su teoría en la existencia de un conjunto de elementos en interacción dinámica, en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran<sup>18</sup>. Según la Teoría General de los sistemas cualquier cambio en un miembro de éste afectará a los demás, de esta manera se piensa en la “totalidad”, y no en “sumatividad”, porque las pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de sus elementos constituyentes. En este sentido, a un mismo efecto pueden responder distintas causas, y esto se da porque hay una permanente circularidad e interconexión entre los miembros de un sistema; en este caso particular entre los miembros de la familia.

Desde éste enfoque, la familia se define como un sistema integrador caracterizado por varios subsistemas de funcionamiento interno los cuales se ven influidos por diversos factores externos; por consiguiente, ésta es un sistema en la medida en que está constituida por una red de relaciones y es natural, porque responde a necesidades biológicas, afectivas, sociales, culturales inherentes a la supervivencia humana.

---

<sup>17</sup> LAGUNES, R. Guías para la atención de la salud en el hogar a base de preguntas y respuestas. (s,l): (s,n), 2004. 28 p.

<sup>18</sup> [Consultado 18/08/08]. Disponible en <<http://www.clinicapsi.com/sistemico.html>>

También como sistema, la familia se ajusta al concepto de causalidad circular<sup>19</sup>, en cuanto que siendo un grupo de individuos interrelacionados, un cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo total, en una cadena circular de influencia.

Recordando la relación que se hace de la familia y especialmente considerando el modelo sistémico de ésta, hay que tener en cuenta las formas de reacción de los padres, de qué manera, a qué niveles y grados tocará al resto de los miembros del sistema y todas las repercusiones que pueden caer sobre este niño con discapacidad.

Un hecho que genera cambios en el sistema familiar es la situación de discapacidad en uno de sus integrantes, la cual se manifiesta como una Crisis concebida como un “estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente, por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo”<sup>20</sup>.

En este sentido, la discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) que produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo,

---

<sup>19</sup> [Consultado 24/08/08]. Disponible en <<http://www.clinicapsi.com/sistémico.html>>

<sup>20</sup> [Consultado 11/05/08]. Disponible en <<http://www.monografias.com/crisis.html>>

el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su discapacidad y su desempeño en los diferentes ámbitos. Sin embargo, luego de éste impacto, la familia empieza a reconocer la nueva realidad mediante mecanismos de afrontamiento, con los cuales se producen reacciones emocionales que generalmente logran estabilizar el sistema familiar.

Dichos mecanismos se definen como,

*Capacidad de la familia de movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, puede ser constructivo cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud, tales como cambios de comportamientos, de hábitos, ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando este sea necesario<sup>21</sup>.*

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesario facilitar espacios para resignificar la situación vivida mediante la movilización de recursos que generen narrativas alternas.

Para tal fin, la presente investigación-intervención se fundamentó en las narrativas de las familias puesto que éstas son *“Elementos de transformación que brindan la oportunidad de crear recursos como posibilitadores de cambio, en donde al*

---

<sup>21</sup> HERNÁNDEZ Córdoba, Ángela. Familia, ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El búho, 2001. 43 p.

*comunicarse con el otro se produce una movilización, teniendo en cuenta que el interventor pasa a ser co-narrador de nuevas historias*<sup>22</sup>.

En este sentido, se resalta la importancia de hacer y escuchar relatos a lo largo de la vida ya que se hace elemental construir y deconstruir dichos relatos, para dar paso a nuevas comprensiones sobre la base de los mismos; además, se construyen relatos a partir de relatos de otros, entrando a formar parte también de los propios, debido a que un relato no sólo es dar cuenta a otro de algo que él no sabía o no imaginaba, es más bien una experiencia participativa de personas.

De acuerdo con estos planteamientos, en cada uno de los encuentros con las familias participantes en la investigación-intervención, se hizo importante que a partir de los relatos contados por ellos, se lograra comprender la experiencia de la discapacidad y generar movimientos que permitieran la emergencia de narrativas alternas en un acto de mutua participación donde se estableció una observación de segundo orden ya que no se debe limitar solamente a escuchar el relato del otro, sino ir mucho más allá de su contenido, para lograr comprender que hay detrás del mismo.

Las narrativas que se escuchan vienen acompañadas de muchos signos que deben ser tenidos en cuenta pues son emocionalmente significativas para quien narra; esa implicación incita a que quien escuche realice distintas actividades desde oír empáticamente hasta ayudar a descubrir aspectos que no se tuvieron en

---

<sup>22</sup> BRUNER, Jerome. Actos del significado. Madrid: Alianza, 1998. 76 p.

cuenta de los hechos relatados al hilo del propio proceso de narración, abriendo así nuevas narrativas pasando por ayudar a quien cuenta.

La manera en que los miembros de la familia afrontan la discapacidad, es el fenómeno al cual se pretende dar respuesta en la presente investigación-intervención con la utilización de los Equipos Reflexivos; Además se pretende que el sistema consultante logre movilizar alternativas frente a su situación.

## 6. DISEÑO METODOLÓGICO

### 6.1 ENFOQUE Y DISEÑO

La forma de buscar respuestas a los problemas de lo humano, así como el enfoque dado a los mismos, es lo que define la metodología de una investigación<sup>23</sup>. En el presente estudio se muestra cómo el camino para dar respuesta a la pregunta planteada fue influenciado por las investigadoras, quienes establecieron relaciones empáticas con los participantes de la investigación-intervención; lo anterior, para lograr una comprensión de la forma que tienen los mismos de ver la realidad, en particular, la realidad que tiene que ver con la existencia de un hijo con discapacidad en la familia, en este caso con Síndrome de Down.

Por lo anterior, este trabajo asume un enfoque cualitativo, el cual intenta capturar el fenómeno de una manera holística para comprenderlo en su contexto; enfatiza la comprensión del significado humano atribuido a unas circunstancias o fenómenos en su ambiente natural; por tanto, la comprensión del significado se hace desde el punto de vista propio; por este motivo se rescata el papel activo del investigador al momento de crear conocimiento por medio de su interacción con los sujetos/objetos de estudio<sup>24</sup> (el investigador es pieza clave para recolectar los

---

<sup>23</sup> SANDOVAL CASILIMAS, Miguel A. Investigación cualitativa. 1ra edición. Bogotá: Arfo, 2002. 313 p.  
Lo que define la metodología es simultáneamente tanto la manera cómo enfocamos los problemas, como la forma en que le buscamos las respuestas a los mismos.

<sup>24</sup> SANDOVAL CASILIMAS, Miguel A. Investigación cualitativa. 1ra edición. Bogotá: Arfo, 2002. 29 p.  
Se asume que el conocimiento es una creación compartida a partir de la interacción entre el investigador y el investigado, en la cual, los valores median o influyen la generación del conocimiento.



datos); además la forma de construir el conocimiento se soporta en un diseño flexible y emergente<sup>25</sup>; lo que no lo hace menos válido, sino que exige del mismo rigurosidad para garantizar su validez.

Las características que posee el enfoque cualitativo conducen a que la aproximación metodológica sea consecuente con los propósitos del estudio y oriente el curso de la investigación bajo un abordaje que tiene las siguientes características:

- Holístico, porque tuvo en cuenta los contextos en que está inmersa la persona y su subjetividad.
- Interpretativo, porque tomó como elementos básicos de estudio el lenguaje (verbal y no verbal) y las interacciones de los actores sociales para descubrir el sentido y el significado que los subyace.
- Comprensivo, en cuanto buscó objetivar la realidad, es decir, sacar del mundo interior al exterior los símbolos, para ponerlos en común con otros.
- Categórico, porque al analizar e interpretar los datos o eventos construidos a lo largo de la investigación, se hace mediante ejes temáticos.

---

<sup>25</sup> Ibíd. 30 p.

La indagación es guiada por lo que algunos llaman un diseño emergente en contraposición a un diseño previo. Aquel, a diferencia de éste último, se estructura a partir de los sucesivos hallazgos que se van realizando durante el transcurso de la investigación, es decir, sobre la plena marcha, de ésta.

- Confiable, pues la veracidad y credibilidad con que cuentan sus resultados, hace referencia a las relaciones establecidas entre los informantes claves, los métodos y las técnicas.
- Flexible, porque sus diseños están contruidos de manera abierta, con el fin de captar y recoger los matices sociales y personales que presenta la realidad.

Se ratifica entonces la decisión de tomar como enfoque de la investigación el cualitativo, pues el mismo plantea "...la recuperación de la subjetividad como espacio de construcción de la vida humana...la reivindicación de la vida cotidiana como escenario básico para comprender la realidad socio-cultural y...la intersubjetividad y el consenso, como vehículos para acceder al conocimiento válido de la realidad humana"<sup>26</sup>.

Esta investigación se enmarca dentro del diseño Investigación-Intervención; éste "concibe el conocimiento como posibilitador de transformación, el cual partiendo de unos referentes iniciales, aborda la realidad para intentar entenderla y, en ese intento amplía la comprensión y estructura las maneras para propiciar su cambio"<sup>27</sup>; su finalidad tiene que ver con la resolución de problemas cotidianos e inmediatos y con la mejora de prácticas concretas.

Su propósito fundamental se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales.

---

<sup>26</sup> *Ibíd.* 35 p.

<sup>27</sup> DE SANTACRUZ, Cecilia y RAPACCI, María Lucia. *La Realidad Social*. Buenos Aires: (s,n), 2000. 22 p.

Sandín<sup>28</sup> señala que la Investigación- Intervención construye el conocimiento por medio de la práctica, envuelve la transformación y mejora de una realidad (social, educativa, administrativa, etc.), parte de problemas prácticos y vinculados con un ambiente o entorno y que a su vez implica la total colaboración de los participantes en la detección de necesidades y en la implementación de estrategias para ello.

Además, la investigación cualitativa de tipo investigación-Intervención pretende esencialmente propiciar el cambio social, transformar la realidad y que las personas tomen conciencia de su papel en ese proceso de transformación.

**6.1.1 Técnicas. La observación participante:** Es definida como “una estrategia de campo que combina simultáneamente el análisis de documentos, la entrevista a sujetos e informantes, la participación y observación directa y la introspección”<sup>29</sup>

La anterior técnica se utilizó con el fin de obtener información sobre el comportamiento individual y colectivo, y la movilización del grupo durante cada sesión y en el transcurso de la investigación-intervención.

- **Equipos Reflexivos:** Es un dispositivo de intervención que posibilita a los miembros de la familia recorrer un camino en las manifestaciones de su subjetividad. El Equipo Reflexivo se caracteriza por estar “conformado por 8 o 18

---

<sup>28</sup> SANDIN. Metodología de la Investigación Social. (s,l): (s.n), 2003. 161 p.

<sup>29</sup> VALLES, Miguel S. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Madrid: Síntesis, 1999. 147 p.

miembros, valor que se relativiza según el interés del investigador. Carece hasta cierto punto de estructura y elige sus propias metas y directivas personales”<sup>30</sup>.

La base es el diálogo y los diálogos sobre los diálogos. La calidad la dan dos cosas: la capacidad de hacer preguntas y la capacidad de escuchar. La sesión comienza con la selección de un hecho o situación particular que se relata, se elabora y sobre esta se hacen algunas preguntas en el equipo. Algunas son evidentes otras no. Un equipo ajeno, externo escucha y en un momento dado elabora un discurso, un diálogo sobre el diálogo del equipo, una reflexión. El equipo, el que opera habitualmente, escucha. Cuando finaliza, el asesor que dirige la reflexión hace preguntas sobre cómo han percibido, como han sentido las reflexiones del equipo pensante. Se establece entonces la tercera reflexión. En este momento el equipo puede entrar en una fase creativa o resolutive. Puede también con esta mirada exterior pararse a pensar más todavía o decidir una nueva estrategia. Todo finaliza con un feedback sobre cada rol.

El equipo investigador facilitó en el equipo reflexivo la expresión por parte de los integrantes de las situaciones de dificultad y permitió que las personas se sintieran escuchadas, comprendidas y sus opiniones tenidas en cuenta como aportes importantes para la transformación; cada grupo actuó como dispositivo de acción y de cambio en la movilización del pensamiento mediante la elaboración reflexiva. La tarea fue propiciar la participación y la discusión en la consecución de progresos en la reflexión. A su vez, se observó el comportamiento del grupo durante las sesiones, teniendo en cuenta las diferentes situaciones que emergieron de la relación con el otro.

---

<sup>30</sup> ROGERS, Carl. Grupos de encuentro. Buenos Aires: (s,n), 1984. 14 p.

De igual forma, las investigadoras dieron prioridad a diversas formas de expresión verbal como medios para promover la participación y el diálogo, revivir experiencias en las relaciones cotidianas, estimular el surgimiento de propuestas de cambio y de nuevas formas de vinculación en un espacio de no enjuiciamiento. Durante cada sesión, se hicieron audio-grabaciones, filmaciones y notas de campo que permitieron el registro de diversas expresiones verbales y no verbales de las familias participantes.

Los grupos reflexivos se fundamentan en la concepción humanista del hombre que se recoge en los siguientes supuestos, planteados por Berelson y Steiner (1964) y citados por Martínez, (1996):

✚ **“El hombre vive subjetivamente:** Los sentimientos, emociones y percepciones de todos los seres humanos, están llenos de elementos y matices que los hacen muy personales; percibe el mundo externo de acuerdo con su realidad personal y subjetiva, es decir con un enfoque de adentro hacia afuera”

✚ **“La persona está constituida por un núcleo central estructurado:** Este núcleo central parece ser el origen, portador y regulador de los estados y los procesos de la persona. Efectivamente, no puede haber adaptación sin algo que se adapte, ni organización sin organizador, ni percepción sin perceptor, ni memoria sin continuidad de sí mismo, ni aprendizaje sin cambio en la persona, ni evaluación sin algo que posea el deseo y la capacidad de evaluar”.

✚ **“El hombre está impulsado por una tendencia hacia la autorrealización:** El hombre muestra capacidad, y también deseo, de desarrollar sus

potencialidades. Parecería que esto se debiera a una motivación suprema, a una necesidad o motivo fundamental que orienta, da energía e integra el organismo humano. Este impulso natural lo guía hacia su plena autorrealización, lo lleva a organizar su experiencia y, si lo puede hacer en ausencia de factores perturbadores graves, esta organización se orientará en el sentido de la madurez y del funcionamiento adecuado, es decir, en el sentido de la conducta racional y social subjetivamente satisfactoria y objetivamente eficaz”.

✚ **“El hombre es más sabio que su intelecto:** Cuando un individuo está libre de mecanismos defensivos, actúa espontáneamente, observa y ausculta todas las reacciones que su propio organismo procesa, a veces inconscientemente y genera conclusiones que se le presentan como intuiciones. Estos juicios pueden ser más sabios que el pensamiento consciente, tomado en sí mismo, ya que el carácter racional del hombre le lleva a veces a negarse a sí mismo y a desconocer aquella parte que se presenta con una aparente incoherencia”.

✚ **“El hombre posee capacidad de conciencia y simbolización:** Esta capacidad le permite distinguirse a sí mismo del mundo exterior, le posibilita vivir en un tiempo pasado o futuro, le permite hacer planes para el porvenir, utilizar símbolos y abstracciones, verse a sí mismo como lo ven los demás y tener empatía con ellos, comenzar a amar a sus semejantes, tener sensibilidad ética, ver la realidad, crear la belleza, dedicarse a un ideal, y quizá morir por él. Realizar estas posibilidades es ser persona. Si el ambiente social en el que se desenvuelve una persona es agradable, no amenazante, pacífico y acogedor, se desarrollará un movimiento que deja de usar todo tipo de defensas perceptivas, no distorsionará la realidad y tendrá apertura hacia sus auténticas vivencias. Esto conducirá a una vida más sensible con un radio de acción más amplio, de mayor variedad y riqueza personal”.

✚ **“Capacidad de libertad y elección:** El nivel y grados de libertad aumentan a medida que la persona se abre y acepta sus vivencias, a medida que la persona es ella misma, da entrada haciendo accesibles a su conciencia todos los datos disponibles y relacionados con la situación”.

✚ **“El hombre es capaz de una relación profunda:** Este tipo de relación es la que constituye la mejor práctica terapéutica. En su más feliz realización esto da la sensación a sus participantes de haber vivido un momento fuera del tiempo y del espacio, algo similar a un sentimiento de trance del cual se sale como de un túnel y se regresa a una vida cotidiana completamente distinta”.

En el desarrollo de los grupos reflexivos se llevaron a cabo actividades orientadas a permitir y facilitar la expresión de sus integrantes y observar sus comportamientos al interior del grupo. Las actividades que se describen a continuación, asumieron la forma de estrategias fundamentales para el desarrollo de la confianza entre los integrantes del grupo y generar así las reflexiones con el fin de motivar la participación mediada por la palabra.

✚ **Imaginería y relajación:** Ejercicios que permitieron a las personas entrar en un estado de tranquilidad y relajación, con el fin de disminuir los niveles de tensión para hacer más espontánea la participación durante el encuentro e, igualmente, visualizar escenas que facilitaron las expresiones vinculares entre sus miembros.

✚ **Cuentos e historias:** Se realizó mediante la lectura de cuentos, inventados o conocidos, que relataban hechos sobre la situación de discapacidad, con el fin de que los participantes se vieran reflejados en ellos; a partir de esto, se iniciaba una

discusión sobre los sentimientos que dicha historia generaba en cada persona, dando inicio a la reflexión.

✚ **Abrazo terapia:** Con ésta actividad se dio un espacio en el cual cada participante manifestaba su cariño por medio de un abrazo largo y fuerte a otro compañero o miembro de su familia; el ejercicio permitió la proximidad y el reconocimiento del otro como igual, haciéndolas parte de sus prácticas diarias.

✚ **Compromisos:** El ejercicio consistió en que cada participante elaboraba un compromiso individual respecto a su familiar con Síndrome de Down; éste fue asumido por cada integrante de la familia como un propósito necesario para mejorar la dinámica del sistema familiar.

## 6.2 ETAPAS DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación-intervención se llevó a cabo en cuatro etapas, las cuales comprenden el siguiente orden con sus respectivos procesos:

**6.2.1 Exploratoria.** Consistió en la selección de las familias adecuadas para el estudio. Inicialmente se realizó un acercamiento a diferentes entidades como el Hospital y la Alcaldía Municipal de Algeciras con el fin de encontrar información referente a la población discapacitada, especialmente niños con Síndrome de Down.



En vista de la inexistencia de dichas bases de datos, se recurrió a visitar familias claves de las cuales se tenía conocimiento previo acerca de la existencia de un integrante con esta discapacidad. Fue así, como se identificaron nueve familias pertenecientes al casco urbano; posteriormente, se realizó una entrevista semiestructurada a cada una de ellas por medio de la cual se recogieron algunos datos socio demográficos necesarios para el desarrollo de la investigación-intervención. Ver anexo A

Teniendo en cuenta los resultados de la entrevista, la empatía establecida con los integrantes de las familias y los criterios de inclusión/exclusión del estudio, fueron seleccionadas tres familias las cuales se visitaron nuevamente con el fin de brindar información relacionada con los objetivos, proceso y pretensiones de la investigación. Además se pactaron los acuerdos plasmados en el respectivo consentimiento informado. Ver anexo B

**6.2.2 Descriptiva.** En este momento se llevó a cabo el proceso de recolección y posterior transcripción de relatos. Para ello, la investigación-intervención utilizó como técnica el equipo reflexivo empleado en tres sesiones.

En este proceso de recolección de datos se partió de dos categorías iniciales: Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos y Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos. Estas categorías se definen a continuación:

- **Categoría 1.** Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos: Son los relatos verbales sobre la historia familiar respecto a la situación de discapacidad y al proceso de afrontamiento de la misma, las cuales se presentan de manera reiterativa durante los encuentros.

Por medio de las narrativas, los significados surgen y se convierten en formaciones discursivas que forman creencias y sentido de vida, las cuales evolucionan constantemente a través de conversaciones y reflexiones sobre la experiencia.

De ésta manera, cuando las familias no encuentran un significado claro ante el evento de discapacidad en uno de sus familiares, es porque las narraciones alrededor de ésta situación no han tomado su lugar y ante la ausencia de una formación discursiva coherente con la historia familiar, la organización de la experiencia se hace a partir de las narrativas dominantes del contexto social y cultural, las cuales pueden resultar imposibilitantes para la acción.

Por esto, Bruner plantea que “todo lo que una persona va comprendiendo del contexto en el cual se desenvuelve no es una captación transparente del mismo, sino que toda la significación de su experiencia va a estar relacionada por la danza del lenguaje que se ha ido desarrollando históricamente en su contexto socio cultural”<sup>31</sup>.

---

<sup>31</sup> BRUNER, Jerome. La educación puerta de la cultura. Madrid: Visor Dis, 1999. 106 p.

Teniendo en cuenta las narrativas dominantes que conformaron ésta categoría, se realizó una clasificación en subcategorías las cuales emergieron durante el proceso de análisis de las narrativas de las familias:

- **Subcategorías:**

- ✚ Narrativas de Incertidumbre: Son todas aquellas dudas e inseguridades que surgen ante el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down en la familia.

- ✚ Narrativas de Desprotección Educativa: Se refiere a narrativas familiares respecto al sentimiento de desprotección generado por la falta de apoyo en el sector educativo por parte del ente gubernamental hacia la población con Síndrome de Down.

- ✚ Narrativas de Socialización: Hace alusión a todas las narrativas de las familias relacionadas con el proceso socializador que han experimentado sus hijos con Síndrome de Down.

- ✚ Narrativas de Interacción Familiar: La conforman aquellas narrativas de las familias que dan cuenta de la relación del sistema con el hijo que tiene Síndrome de Down.

- **Categoría 2.** Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos: Mediante los relatos se observa la manera en que las narrativas dominantes de las familias cambian al compartir la experiencia con otros actores que viven la misma situación. Éste es el resultado

de los encuentros en los cuales surgen nuevos recursos que les permite seguir viviendo en su situación.

El cambio se comienza a concebir como la generación de nuevas narrativas y la consolidación de éstas en la realidad familiar. Es una nueva narrativa que es co-construida en el proceso de conversación entre los miembros del equipo reflexivo que a la vez posibilita la emergencia de nuevos recursos para afrontar la condición de discapacidad en un hijo de la familia.

A partir de la categoría establecida, fueron creadas subcategorías que surgieron durante el proceso de análisis de las narrativas dentro de la investigación-intervención:

- **Subcategorías:**

- ✚ Narrativas de Futuro: Se agrupan aquellas narrativas de las familias dirigidas hacia proyecciones futuras que involucren al hijo con Síndrome de Down.

- ✚ Narrativas de Apoyo Familiar: Hace referencia a las narrativas alternas que reflejan las diversas ayudas que el sistema familiar brinda a su hijo con Síndrome de Down.

El primer encuentro se desarrolló con las hijas de las tres familias seleccionadas y las dos investigadoras; el segundo tuvo lugar con los padres y madres de las

mismas familias y el último encuentro se realizó con las tres familias e investigadoras en conjunto.

Esta etapa se caracterizó por contactos cada vez más profundos basados en la confianza, la escucha, el no enjuiciamiento y el respeto al otro como persona. Durante los primeros grupos reflexivos se escucharon narraciones que brindaron poca información sobre el proceso de afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad; una vez que se fue ganando la confianza, se transmitieron sentimientos y vivencias lo que permitió conocer a un mejor nivel dicho proceso. Las expresiones denotaban tristeza al recordar algunos eventos o situaciones y, generalmente, iban acompañadas por llanto disimulado, sonrisas nerviosas y miradas distantes.

Cabe resaltar, además, que en la medida en que se fue avanzando en los grupos reflexivos, se observaron personas movilizadoras, participantes activos y receptivos a las expresiones de sus compañeros; esta situación estimuló a los participantes distantes, tímidos, callados y pensativos a expresar sus sentimientos y pensamientos de manera espontánea.

Para lograr mayor exteriorización de sentimientos y pensamientos, se desarrollaron actividades tales como imaginación y relajación, cuentos e historias, abrazo terapia y compromisos, las cuales obraron como movilizadoras de la palabra, el pensamiento y la expresión de sus narrativas frente a la situación de discapacidad en uno de sus familiares.

**6.2.3 Interpretativa.** Durante todo el proceso de investigación-intervención se llevó un registro de las expresiones dadas por las familias; cada sesión fue grabada y luego transcrita en su totalidad con el fin de realizar el análisis y facilitar posteriormente la identificación de los hechos o incidentes relacionados con el tema de estudio.

Para el análisis de la información, se revisaron cuidadosamente las narrativas transcritas, con el fin de resaltar los sucesos más relevantes en torno al afrontamiento de las familias frente al Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos. El análisis avanzó en una secuencia de pasos iguales durante todas las fases del estudio; se partió de las categorías iniciales y, a través de ellas, se hizo una lectura cuidadosa de las transcripciones de cada encuentro para establecer subcategorías.

De esta manera, se avanzó hacia el análisis e interpretación de las narrativas, teniendo en cuenta que cada sistema humano es un sistema lingüístico y comunicativo; fue así como se procedió a su análisis desde lo semántico, sintáctico y semiótico como niveles o componentes que conforman la estructura lingüística. Dichos niveles comparten los fundamentos de la ontología del lenguaje donde “los seres humanos somos lingüísticos, el lenguaje es generativo y los seres humanos se crean así mismos en el lenguaje y a través de él”<sup>32</sup>.

A partir de este postulado se concibe la vida humana en un mundo lingüístico y se reconoce como fundamental la capacidad recursiva de éste, en tanto es posible girarlo sobre sí mismo y al acto de Resignificación como hecho creativo de la vida

---

<sup>32</sup> ECHAVARRÍA, Rafael. Historia y narrativas familiares en diversidad de contextos, citado por ESTUPIÑAN, Jairo. Bogotá: (s.n), 2006. 24 p.

misma; éste fenómeno es posible gracias a la naturaleza interaccional y reflexiva del lenguaje.

Siguiendo con los planteamientos expuestos, se define el nivel semántico como “aquel que estudia el significado atribuible a expresiones sintácticamente bien conformadas”<sup>33</sup>; es decir, que se ocupa de estudiar el significado tanto de las palabras, enunciados y oraciones que han sido narradas y escritas de manera coherente. Es interpretativa, trata el significado de las palabras y oraciones de un texto. La semántica tiene en cuenta nociones como la intención del hablante, los efectos de lo narrado en los oyentes, las consecuencias que se siguen al expresar algo de determinada manera y los conocimientos del mundo. En otras palabras, la semántica es la ciencia del significado.

Por otra parte, el nivel Sintáctico se ocupa de “estudiar sólo las reglas y principios sobre cómo construir expresiones interpretables semánticamente a partir de expresiones más simples”<sup>34</sup>. Éste componente hace referencia a la gramática o estructura del lenguaje, es decir, el orden en que las diferentes partes del habla se presentan en una oración. Su función primordial es combinar las palabras de una determinada lengua para formar oraciones. Además, analiza la forma que éstas deben tener y la organización de sus elementos para construir una oración correcta.

---

<sup>33</sup> ECHAVARRÍA, Rafael. Ontología del lenguaje. Barcelona: Domen, 1994. 87 p.

<sup>34</sup> ECHAVARRÍA, Rafael. Ontología del lenguaje. Barcelona: Domen, 1994. 88 p.

El nivel Semiótico según Humberto Eco<sup>35</sup> “es una técnica de investigación que explica de manera bastante exacta como funcionan la comunicación y la significación, la interpretación que da el lector de las narraciones implícitas en el nivel Semántico”. Se considera una práctica analítica, pues permite realizar un análisis de un determinado texto, sea verbal o no. Por lo general, parece existir un acuerdo en que el análisis semiótico no es un acto de lectura, sino, más bien, un acto de exploración de las raíces, condiciones y mecanismos de la significación.

Una vez realizado el análisis de cada encuentro desde los tres niveles de la lingüística, se procedió a elaborar las hipótesis de sentido relacionadas con las narrativas que construyen las familias ante el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos.

**6.2.4 Construcción Teórica.** Fue la fase culminante de la investigación-intervención, se realizó una contrastación a partir de diversos referentes teóricos que dieron sustento a las hipótesis de sentido planteadas en la etapa anterior.

## **6.3 POBLACIÓN Y MUESTRA**

**6.3.1 Unidad poblacional de análisis.** La población de la presente investigación-intervención estuvo conformada por familias en las cuales existe un hijo con Síndrome de Down. Dichas familias, residen en el perímetro urbano del Municipio

---

<sup>35</sup> HENAO, Luis Carlos. Español y literatura. (s.l): Santillana, 2000. 117 p.



de Algeciras. Los actores de la investigación-intervención pertenecen a los dos géneros, comprendidos entre los 12 y 60 años, de estratos 1 y 2.

**6.3.2 Unidad de Trabajo.** Con base en las características de la unidad poblacional antes descrita, se establecieron criterios de inclusión/exclusión enunciados posteriormente para la selección de las personas que fueron partícipes en la investigación-intervención.

Teniendo en cuenta dichos criterios, se seleccionaron tres familias, para un total de siete sujetos.

- **Criterios de Inclusión:** Para efectos de la presente investigación-intervención, la población (familias) fue escogida de acuerdo a los siguientes criterios:

- ✓ Participación voluntaria
- ✓ Que exista dentro de la familia una persona con Síndrome de Down.
- ✓ Estar entre los 12 y 60 años.
- ✓ Ausencia de enfermedad mental de los integrantes de la familia.
- ✓ Que residan en el perímetro urbano de Algeciras.

- **Criterios de Exclusión:**

- ✓ No querer participar de forma voluntaria
- ✓ Que en la familia no haya una persona con Síndrome de Down
- ✓ Con residencia fuera del perímetro urbano de Algeciras.

- ✓ Presencia de enfermedad mental de algún integrante de la familia.
- ✓ Ser menor de 12 años o mayor de 60.

#### **6.4 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD**

Para el desarrollo del presente estudio, el proceso de recolección de datos se realizó en el escenario familiar natural para los participantes; de igual manera, el proceso de análisis de los datos se creó con base en el contexto donde estos fueron producidos y teniendo en cuenta los discursos originales de los participantes de la investigación-intervención; además los procesos de recolección y análisis de tales datos fueron efectuados por dos investigadoras quienes están inmersas en el estudio desde el inicio del mismo. Esto garantiza la calidad de los datos recogidos teniendo en cuenta los criterios de *dependencia, credibilidad y transferencia*.

La *dependencia* (confiabilidad cualitativa) definida por Franklin y Ballau<sup>36</sup> como el grado en que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúan los mismos análisis, generen resultados equivalentes. Por este motivo, los datos fueron revisados por dos investigadoras quienes llegaron a interpretaciones coherentes; para tal fin se utilizó grabaciones, filmaciones y notas de campo pertinentes para la recolección y análisis de los datos.

---

<sup>36</sup> HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ COLLADO, Miguel y BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación. Cuarta edición. México: McGraw-Hill, 2006. 662 p.

La *credibilidad* (validez interna cualitativa) planteada por Edelmira Castillo y Martha Vásquez para quienes “la credibilidad se logra cuando el investigador, a través de la observación y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten”<sup>37</sup> es decir, que los investigadores han conseguido captar el significado completo y profundo de las expresiones de los participantes.

La *transferencia* (validez externa cualitativa) según Williams, Unrau y Grinnell, esta “hace referencia no a generalizar los resultados a una población más amplia, sino que parte de estos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos”<sup>38</sup>, la transferencia no la hace el investigador sino el usuario o lector del estudio. Con la finalidad de que el lector pueda contar con la posibilidad de tener más elementos para evaluar la posibilidad de transferencia, las investigadoras describieron con toda amplitud y precisión el ambiente, los materiales, los participantes y momentos del estudio.

Para el logro de ello, las investigadoras evitaron que sus creencias y opiniones afecten la claridad de las interpretaciones de los datos, consideraron importante toda la información, sin privilegiar a ciertos participantes.

Como criterios de soporte y rigor científico de los datos, se tuvieron en cuenta las siguientes técnicas de triangulación:

---

<sup>37</sup> CASTILLO, Edelmira y VÁSQUEZ, Martha Lucía. Revista Colombia Médica: El rigor metodológico en la investigación cualitativa. (s,l): (s,n), 2003. 87 p.

<sup>38</sup> HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ COLLADO, Miguel y BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación. Cuarta edición. México: McGraw-Hill, 2006. 668 p.

- **Triangulación de investigadores**, fue necesaria la presencia de más de un observador y entrevistador que recolecten los mismos conjuntos de datos; esto con el fin de obtener mayor riqueza interpretativa y analítica.
- **Triangulación de datos**, refiere a las diferentes fuentes e instrumentos de recolección de información, así como de distintos tipos de datos; de presentarse inconsistencias serian analizadas para considerar si realmente lo eran o representaban expresiones diversas.

## 6.5 CRITERIOS ETICOS DE LA INVESTIGACION

Con el fin de preservar los derechos de los actores sociales, y prevenir la presentación de efectos colaterales adversos atribuibles a la participación en el presente estudio, se toma como punto de partida los principios éticos estipulados en la ley 1090 del 06 de septiembre de 2006<sup>39</sup>.

Entre ellos, los aspectos generales de la investigación con participantes humanos teniendo en cuenta que “la decisión de cometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre como contribuir mejor al desarrollo de la psicología y al bienestar humano.”<sup>40</sup> De esta forma, el estudio se orientó a la

---

<sup>39</sup> CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley 1090. Colombia: (s,n) 2006. 21 p.  
Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico, bioético y otras disposiciones.

<sup>40</sup> CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley 1090: Título II. Artículo 2. Colombia: (s,n) 2006. 26 p.  
Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico, bioético y otras disposiciones.

aplicación de los conocimientos concernientes a la profesión de la psicología para favorecer el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que participan en la investigación y a la vez, brindar a la disciplina soporte científico que valida y sustenta el desarrollo de la misma.

Así mismo, para efectos de esta investigación-intervención, se tuvo en cuenta “los principios éticos de respeto y dignidad, salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes”<sup>41</sup>.

La confidencialidad fue protegida mediante los pactos de confianza, en ellos se les dio a conocer que la información recolectada durante las sesiones sería de carácter privado y que por tanto no fue revelada a otros ya que sería de uso exclusivo de este estudio. Para mantener la reserva de la identidad de los participantes, se hizo uso de seudónimos; además, el respeto a la intimidad se observó mediante el consentimiento informado de las familias participantes para ser grabadas y filmadas. Dichas filmaciones y grabaciones se utilizaron solo con fines investigativos durante la etapa de análisis, por tanto al terminar el estudio el material fue destruido y así se les hizo saber a los participantes.

El respeto a la libre expresión, se sustenta en que ninguna persona fue obligada a expresarse, ni se sometió a ningún tipo de presión para hacerlo; por tanto, cada persona compartió espontáneamente sus experiencias y vivencias durante las sesiones.

---

<sup>41</sup> *Ibíd.*  
Título VII, Capítulo VII. Artículo 50

El respeto a la dignidad se fundamenta en que no se permitió la burla o ridiculización en el desarrollo de las reuniones, ya que las actividades propuestas en el estudio no dieron origen a ello.

La reciprocidad, entendida como el establecimiento de relaciones horizontales, equitativas y participativas entre las familias y los miembros del equipo investigativo, fue condición que permitió la construcción de lazos empáticos posibilitando la confianza recíproca entre investigadores y participantes.

Finalmente se retroalimentó al grupo participante, dándoles a conocer en su debido momento los resultados de la investigación-intervención asegurando la aceptación de la información allí plasmada por parte de los mismos.

## 7. HALLAZGOS

### 7.1 MOMENTO EXPLORATORIO

En este apartado se expone ampliamente el contexto en el cual tuvo lugar el proceso de investigación-intervención junto con una descripción detallada de cada una de las familias participantes del mismo.

**7.1.1 Descripción del Contexto.** Algeciras, más conocido como la Despensa Agrícola del Huila, es de gran importancia para el desarrollo integral de la región, el cual está localizado en el área oriental del Departamento del Huila, más exactamente sobre la parte media del Valle del Magdalena. Dicho Municipio limita al Norte con Rivera y Campoalegre, al Sur con el Municipio de Gigante y el Departamento del Caquetá, al Oriente con el Caquetá y al Occidente con los Municipios de Hobo, Gigante y Campoalegre.

Tiene una extensión total de 567.7 Km<sup>2</sup>, de los cuales 67 Km<sup>2</sup> hacen parte del área urbana y 500.7 Km<sup>2</sup> pertenecen al área rural. Esta ubicación geográfica le imprime un carácter de escenario paisajístico invariable, por encontrarse sobre una serie de accidentes orográficos de montaña que lo convierten en un atractivo lugar.

La población económicamente activa está integrada por el 45% de sus habitantes, en donde las principales fuentes de empleo se centran en las actividades agropecuarias, especialmente las relacionadas con la caficultura y la ganadería. El desempleo afecta al 13% de la población, esto es, a unas 3200 personas aproximadamente.

En la etapa exploratoria de la investigación-intervención se hizo una revisión estadística de las familias en donde existe un miembro con Síndrome de Down en el Huila, teniendo en cuenta que las cifras del DANE en el año 2005 revelan que por cada 100 personas entre 7,8 y 9,5 <sup>42</sup> tienen limitaciones permanentes en éste departamento. Los anteriores resultados ubican al Huila en uno de los primeros lugares con población discapacitada del País.

Algeciras siendo un municipio que no se aleja de la prevalencia de discapacidad, cuenta con aproximadamente 15 casos de personas con Síndrome de Down en hogares de la zona urbana.

Para fines de la presente investigación-intervención se realizó una minuciosa elección de las familias participantes de la misma. Se partió del conocimiento existente acerca de la ubicación geográfica de los hogares y mediante visitas frecuentes se logró establecer una relación empática con algunas de ellas lo cual permitió seleccionar a tres, en las cuales se evidenció un mayor compromiso para con los objetivos del proceso investigativo.

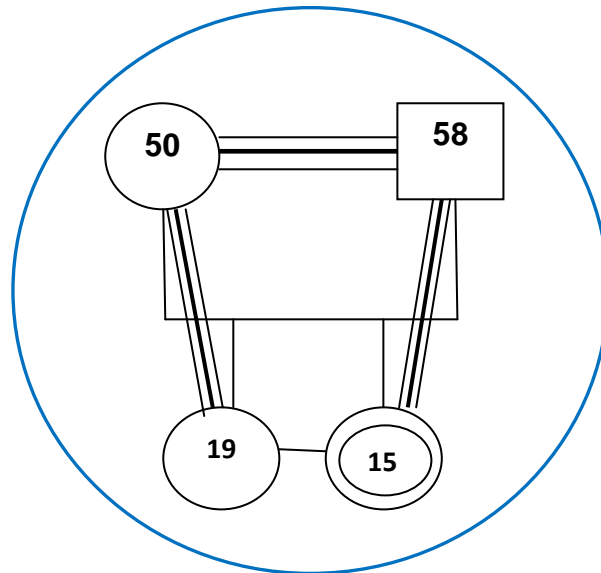
---

<sup>42</sup> DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística: Censo General. [En línea] (2005). [Consultado 19/03/08]. Disponible en <<http://www.discapacidadcolombia.com>>



### 7.1.2 Descripción de las Familias

- **Genograma Familia Santacruz Lagos**

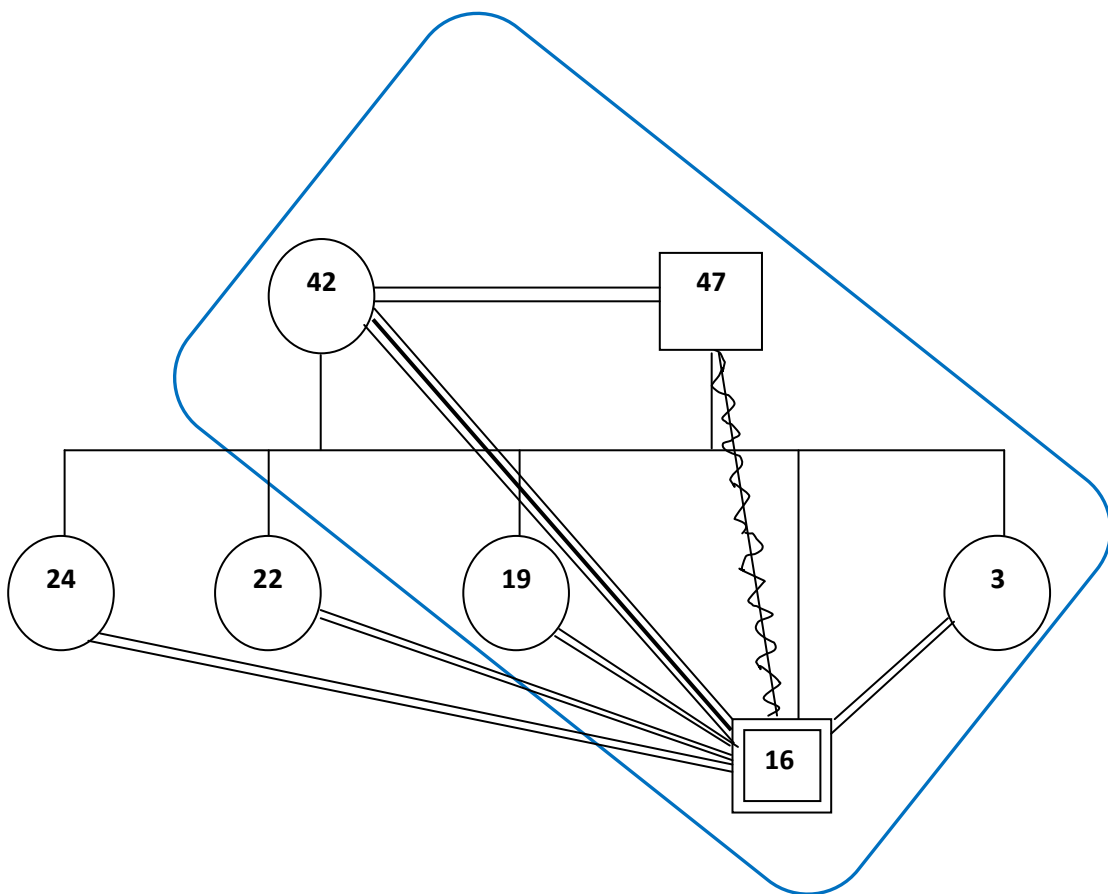


La **Familia Santacruz Lagos**, es oriunda del municipio de Algeciras, Huila; lugar en el cual han vivido durante toda su existencia; está integrada por Fernando Santacruz de 58 años quien cursó hasta cuarto grado de bachillerato. Ha logrado sostener a la familia gracias a su trabajo como sastre en un pequeño local de la zona céntrica de la localidad.

Su esposa Margarita Lagos de 50 años, realizó estudios hasta el grado cuarto de primaria, se ha dedicado siempre a labores del hogar y al cuidado de las dos hijas: Karina de 19 y Angélica de 15 años. Karina por su parte cursa actualmente estudios universitarios de Pedagogía Infantil en Neiva, ciudad donde permanece la mayor parte del tiempo, aunque visita a su familia todos los fines de semana.

Por último, Angélica hija menor de la familia quien nació con Síndrome de Down, asiste a la escuela regularmente y la mayor parte del tiempo permanece al lado de la madre.

- **Genograma Familia Bustos Cardozo**



La **Familia Bustos Cardozo** es completamente Algecireña, el padre es Ricardo Bustos, comerciante independiente de 47 años. Estudió hasta séptimo de bachillerato y trabaja en su pequeño negocio de concentrados para animales domésticos y de finca, donde permanece todos los días incluyendo domingos y

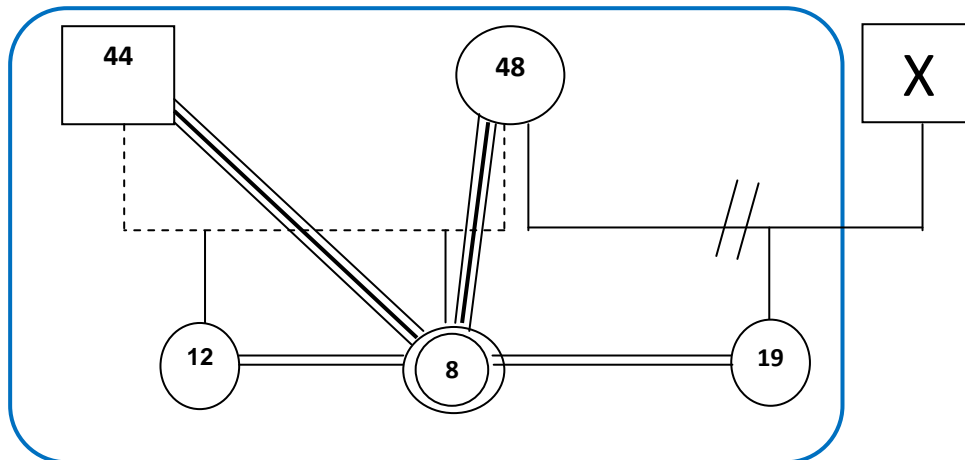
festivos. El único día de descanso es el sábado ya que él y su esposa Doralba Cardozo, lo eligieron para asistir a la Iglesia Cristiana a la que pertenecen.

La señora Doralba de 42 años, cursó estudios hasta quinto de primaria y apoya la economía del hogar trabajando en una pequeña tienda de abarrotes ubicada en la misma vivienda y de la cual ella es propietaria; esta actividad la alterna con las labores diarias del hogar y el cuidado de sus hijos menores: Dana de 3 años y Federico de 16 quien tiene Síndrome de Down. El joven estudia actualmente en la escuela ordinaria cursando segundo de primaria y es el único hombre del hogar.

La hija mayor es Ana quien actualmente tiene 24 años, es soltera, Enfermera Jefe y vive en el municipio de Rivera, Huila donde trabaja en el hospital local. La otra hija es Kelly quien tiene 22 años, es Licenciada en Español y Literatura; ejerce su profesión en un colegio del área rural del municipio de Garzón, Huila en donde vive actualmente.

Por último, Andry de 19 años vive en la ciudad de Neiva, Huila donde adelanta estudios universitarios en Derecho. Estas tres hijas, nunca han perdido el contacto con su familia y la visitan con frecuencia cada vez que sus compromisos se los permite.

- **Genograma Familia Vanegas Muñoz**



Finalmente, la **Familia Vanegas Muñoz** también oriunda de éste municipio, está conformada por Miguel, Susana, Lorena, Paola y Cristina. Miguel es el padre de la familia; tiene 44 años y trabaja en una escuela cercana, ubicada en la zona rural de la localidad donde ejerce como docente de primaria, pues es profesional en esta área. Su esposa Susana de 48 años, realizó estudios básicos de primaria y transcurre la mayor parte de su tiempo en el hogar, donde alterna las actividades de la casa y del cuidado de las hijas menores, con la confección de ropa para dama.

La hija mayor de Susana es Lorena quien percibe a Miguel como si fuera su propio padre. Actualmente tiene 19 años de edad y adelanta estudios universitarios de Ingeniería ambiental en la ciudad de Neiva, Huila; Paola de 12 años, hija de la pareja vive con sus padres en la localidad y cursa el grado séptimo de Bachillerato en el único colegio del pueblo. Cristina es la hija menor de la familia pues tiene 9 años, nació con Síndrome de Down y cursa segundo de primaria en una escuela cercana al hogar.

## **7.2 MOMENTO DESCRIPTIVO**

Para esta etapa fue necesario realizar una categorización de los aspectos a explorar para el desarrollo de los equipos reflexivos con las familias seleccionadas. Se organizó tres encuentros, teniendo en cuenta las pretensiones de la investigación-intervención. Esta fase se llevó a cabo de la siguiente manera:

**7.2.1 Primer encuentro.** Narrativas expresadas por las hijas de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hermano (a)s.

Éste encuentro fue llevado a cabo el día 19 de Junio de 2008, en el aula 109 del bloque de Medicina de la Universidad Surcolombiana y tuvo como objetivo explorar las narrativas de los integrantes del grupo respecto al afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en un familiar.

Para efectos de la investigación – intervención, la reunión contó con la participación de las hijas de las tres familias quienes se mostraron motivadas a continuar en el proceso.

Se utilizó como técnica el equipo reflexivo; para tal efecto fue ubicada en un punto estratégico del salón una video filmadora y una grabadora de voz. Seguidamente el grupo fue dividido en dos subgrupos: el primero integrado por las dos hijas pertenecientes a las familias y una investigadora quien dirigió la entrevista y el

proceso reflexivo. El segundo, estuvo conformado por la segunda investigadora quien se ubicó en la parte posterior del equipo principal a unos tres metros de distancia, pero sin perder el contacto visual con cada una de las integrantes del equipo central; observó y escuchó cuidadosamente la entrevista e hizo los apuntes necesarios. Este ejercicio tuvo una duración de aproximadamente cuarenta minutos.

Seguidamente, el equipo observador (segundo equipo) se reunió con el equipo consultante (primer grupo) y movilizó a la discusión y reflexión de los aspectos observados más relevantes; este ejercicio duró otros treinta minutos. Finalmente cada miembro de los equipos expuso las conclusiones más significativas a las cuales llegaron gracias al encuentro. Toda la reunión duró aproximadamente noventa minutos.

**7.2.2 Segundo encuentro.** Narrativas expresadas por los padres y madres de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijo (a)s.

Esta sesión, se realizó el día 25 de noviembre de 2008 en el salón comunal del barrio la Orquídea del municipio de Algeciras. El objetivo fue explorar las diversas narrativas de los padres y madres de las familias respecto al afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos.

Dicho encuentro manejó el mismo modelo del primero. Participaron los padres y madres de las respectivas familias junto con las investigadoras. El grupo fue

subdividido en dos equipos; el equipo consultor estuvo integrado por dos madres, dos padres y una investigadora y el equipo observante contó con la participación de una madre dos padres y una investigadora. Así como en el encuentro anterior, fueron dispuestos los elementos de recolección de información en los puntos estratégicos (video filmadora y grabadora de voz).

El equipo observador se ubicó en la parte posterior del salón conservando una distancia prudente respecto al primero sin perder la concentración y atención en todo el diálogo. La duración aproximada fue de cincuenta minutos. Una vez concluido el ejercicio, el equipo observante se reunió y discutió los aspectos más relevantes escuchados durante el encuentro. En ese momento el equipo consultante asumió el rol de observador y escuchó atentamente la discusión. Este proceso duro treinta minutos. Finalmente los dos grupos se reunieron, resolvieron interrogantes, movilizaron sentimientos, reflexionaron sobre el problema tratado y se atrevieron a proponer posibles soluciones. Esta segunda etapa tuvo un tiempo de duración aproximado de dos horas.

**7.2.3 Tercer encuentro.** Narrativas de las familias que vivencian el Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos en miras de una movilización.

El tercer encuentro pretendió observar los cambios y la movilización de recursos familiares ante la situación del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos. La reunión se realizó con las tres familias el día 14 de abril de 2009 en el salón comunal del barrio la Orquídea del municipio de Algeciras. Una vez más se empleó el equipo reflexivo, fueron dispuestos los instrumentos audiovisuales y

los equipos respectivos: el grupo consultor conformado por dos madres, dos padres, una hija y una investigadora y el equipo observante por dos padres, una madre, una hija y una investigadora. Se utilizó el mismo orden de desarrollo empleado en el encuentro anterior, pero esta vez se profundizó en la reflexión entorno a los recursos y soluciones. Todo el encuentro duró en aproximación una hora y treinta minutos.

Una vez realizados los encuentros fueron transcritas literalmente las narrativas de los Sistemas Consultante y Consultor generadas a través de los equipos reflexivos; además se realizó la descripción detallada de las conductas no verbales captadas por la video filmadora.

A continuación se presentan las tablas descriptivas en las cuales se incluye de manera organizada: categorías y el análisis de contenido de éstas, desde los niveles semántico, sintáctico y semiótico del lenguaje expuestos anteriormente.



**Tabla 1.** Análisis del primer encuentro: narrativas expresadas por las hijas de las familias que vivencian el síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hermano (a)s.

CATEGORÍA	SUB CATEGORÍAS	TEXTO	SEMÁNTICO	SINTÁCTICO	SEMIÓTICO
<b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b>	<b>Narrativas de Incertidumbre</b>	<p>“Una duda que yo siempre he tenido es como saber hasta qué punto un niño con Síndrome de Down puede desarrollarse, hasta qué punto puede estudiar y estudiar, hasta qué punto puede llegar a ser o a compararse con una persona normal, digámoslo así entre comillas”. (Andry)</p>	<p>Manifiesta la presencia de interrogantes acerca del desarrollo mental y físico de su hermano.</p>	<p>Afirmación anteponiendo el “como” el cual connota a la frase como dudosa.</p>	<p>Evoca la incertidumbre ante el desarrollo que pueda alcanzar su hermano para que algún día se asemeje a un niño sin discapacidad.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Incertidumbre</b></p>	<p>“Yo quisiera saber hasta qué punto uno lo puede tratar como a una persona normal y pues hasta qué punto saber si eso hace parte de la enfermedad o no” (Kelly)</p>	<p>Expresa la existencia de incógnitas acerca de la manera en que se debe interactuar con una persona con Síndrome de Down.</p>	<p>La frase connota interrogación haciendo uso de expresiones “qué”, “cómo”. Utiliza la preposición “para”, la cual enlaza la idea de la frase.</p>	<p>Connotación de incertidumbre acerca de las actitudes que puede o no adoptar una persona con discapacidad, para así mismo relacionarse con él de manera asertiva.</p>
		<p>“Yo no sé si con los otros niños él va a aprender o no, pues de pronto ver otros niños, escucharlos hablar, él va a estar desarrollándose más, pero tal vez los otros niños se burlen de él y por eso no sé qué es lo mejor. Además en la escuela pública van muy rápido y Federico no aprende”. (Andry)</p>	<p>Expresa que el contacto con otros niños facilita el aprendizaje; sin embargo la escuela pública dificulta este proceso por el ritmo acelerado que emplea con los niños discapacitados.</p>	<p>Afirmación que utiliza la expresión “de pronto” connotando posibilidad; además hace uso de la conjunción copulativa “y” para referir acumulación.</p>	<p>Manifiesta que la inclusión de un niño discapacitado en la escuela pública favorece el aprendizaje social, pero dificulta el desempeño académico debido a que ésta no cuenta con pedagogía acorde a las necesidades de dicha población.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>		<p>“Pues por lo menos lo que más me preocupa en este momento es que de pronto uno sí va a formar una familia en un futuro y que él no”. (Kelly)</p>	<p>Representa que a una persona discapacitada le es más difícil formar un hogar que a una persona sin discapacidad.</p>	<p>Afirmación haciendo uso de la expresión “de pronto” que da idea de posibilidad.</p>	<p>Evoca la preocupación en que una persona con discapacidad pueda formar una familia.</p>
		<p>“A mi mamá le preocupa e igual a nosotras qué va a pasar con él en el futuro, porque cuando va a la escuela no aprende nada, se queda estancado y por eso es que no sabemos si lo mejor es mandarlo a la fundación o dejarlo en la casa”. Andry</p>	<p>Expresa la indecisión de la familia respecto a si la escuela favorece o no en el desarrollo del niño con Síndrome de Down.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Connotación de inquietud del sistema familiar relacionada con que la escuela no brinda herramientas para el futuro del menor con Síndrome de Down.</p>
	<p><b>Narrativas de desprotección educativa</b></p>	<p>“Yo digo que todo niño tiene la capacidad para aprender, todo niño, pero eso va en el maestro, lo que pasa es que las universidades del País no se preocupan por prepararlo a uno para atender a población discapacitada, además</p>	<p>Manifiesta la capacidad de aprendizaje que tiene todo niño y la responsabilidad del docente en la adquisición de conocimiento; sin embargo, la falta de preparación</p>	<p>Afirmación utilizando la conjunción adversativa “pero” que le da una connotación de contraposición a la idea.</p>	<p>Evoca los obstáculos que encuentra la familia en el sector educativo lo cual dificulta la Inclusión de personas discapacitadas en el aula.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de desprotección educativa</b></p>	<p>algunos profesores no tienen paciencia y para rematar hay otros treinta niños más en el salón” (Kelly)</p>	<p>docente y el número elevado de estudiantes con y sin discapacidad en el aula dificulta dicho proceso.</p>		
		<p>“Ahora mi hermano no está estudiando en Algeciras, ya lo de la fundación se acabó y en la escuela por ser mayor de edad no lo quieren recibir, entonces no hay nada que hacer”. (Andry)</p>	<p>Expresa que la formación académica del hermano terminó junto con el cierre de la Fundación.</p>	<p>Negación que genera consecuencia de la acción.</p>	<p>Connota que la falta de medios educativos especializados dificulta el desarrollo cognitivo de los niños con Síndrome de Down en el municipio.</p>
		<p>“El principal problema que yo veo es que a un profesor nunca o que yo sepa nunca los han preparado para enseñarle a un niño con Síndrome de Down”. (Andry)</p>	<p>Representa la falta de formación pedagógica de los docentes para trabajar con personas discapacitadas.</p>	<p>Negación utilizando la conjunción disyuntiva “o” para referir opción.</p>	<p>Evoca la preocupación de la familia, ante la dificultad que presenta el sector educativo al no contar con capacitación pertinente para instruir a personas con necesidades educativas</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de desprotección educativa</b></p>				especiales.
		<p>“Cada vez que cambian de Alcalde se preocupan menos por la educación de los niños que tienen alguna discapacidad, prefieren invertir en otras cosas que no son tan importantes y ante eso uno no puede hacer nada porque ellos son los que mandan y uno sin plata pues grave”. (Andry)</p>	<p>Argumenta que día a día los gobiernos municipales se preocupan menos por la educación de la población discapacitada dando prioridad a otros aspectos.</p>	<p>Afirmación que utiliza la expresión “porque” para justificar la frase.</p>	<p>Manifiesta que el apoyo hacia las personas con discapacidad en el municipio de Algeciras, se ha ido perdiendo por parte de los entes gubernamentales y la familia no moviliza acciones alternas.</p>
		<p>“Lo que pasa es que las cosas de la fundación se están perdiendo, porque ellos todo lo que tenían, lo poco que tenían por decisión del alcalde se los arrumaron en un salón y mi papá dice que qué lástima que eso se esté perdiendo y no se pueda hacer nada”. (Andry)</p>	<p>Los elementos que tenían en la fundación se están perdiendo debido a órdenes del gobierno local.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Representa una pérdida material que afecta el desarrollo educativo de los niños con discapacidad; además connota la falta de compromiso de las familias por mantener los recursos que se habían logrado conseguir.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>“Yo creo que es difícil también tanto para mi hermano como para los demás niños, porque tampoco están enseñados a ver que llega otra persona que no es normal y ellos no saben tampoco como actuar”. (Kelly)</p>	<p>Expresa lo difícil que se torna para los niños sin discapacidad entablar relaciones con niños discapacitados, debido a que no hay una preparación para enfrentar ésta situación.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Refiere la importancia de que los niños sin discapacidad tengan la oportunidad de compartir con niños discapacitados que les permita convivir y aceptar las diferencias.</p>
	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>“Uno lo lleva a lugares públicos donde hay muchas personas y algunas son muy amorosas con niños como él, pero de pronto porque les da pesar o algo así y entonces lo reciben bien y comienzan a tratarlo bien, inclusive mejor que uno”. (Kelly)</p>	<p>Manifiesta que algunas personas son más afectuosas que la propia familia ante un niño con Síndrome de Down, posiblemente por la misma situación de discapacidad.</p>	<p>Afirmación que utiliza la conjunción copulativa “y” que da idea de suma o acumulación.</p>	<p>Hace referencia a que algunas personas diferentes a la familia, expresan mayores emociones hacia niños discapacitados por el simple hecho de serlos.</p>
	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>“Mi mamá se preocupa y lo manda a que vaya donde un amigo, que</p>	<p>Expresa el interés de la madre para que el niño pueda</p>	<p>Afirmación que genera una consecuencia de la</p>	<p>Evoca la importancia de que una persona con</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>		<p>tenga un amiguito, entonces así ha mejorado y por eso tiene muchos amigos en el barrio. El puede entablar una relación bien". (Andry)</p>	<p>relacionarse y consiga amigos.</p>	<p>acción.</p>	<p>discapacidad pueda establecer relaciones interpersonales y sea aceptado por personas diferentes a la familia, lo cual contribuye a su desarrollo.</p>
	<p><b>Narrativas de Interacción Familiar</b></p>	<p>"Pues nosotros igual no hemos estado como mucho tiempo al lado de Federico, porque nosotras estudiamos acá en Neiva, entonces a veces nos queda como difícil estar pendientes de las cosas de mi hermano. Eso más bien lo hace mi mamá en la casa". (Kelly)</p>	<p>Argumentación de pérdida de contacto con su hermano debido a las distancias entre ciudades por motivos educativos de ellas.</p>	<p>Negación de la afirmación haciendo uso del "tampoco" y justificando la frase anteponiendo la expresión "porque".</p>	<p>Connota la dificultad para establecer relaciones cercanas con el hermano debido a situaciones de formación profesional que las obliga a permanecer en otra ciudad, restando importancia al establecimiento de vínculos familiares con el hermano con Síndrome de Down.</p>
		<p>"Pero como nosotras no tenemos esa capacidad para explicarle a mi hermano sobre cosas de</p>	<p>Como la familia no se siente capacitada para explicarle al niño</p>	<p>Afirmación de la negación utilizando la expresión "de pronto" dando idea</p>	<p>Refleja la ausencia de diálogo en el sistema familiar, lo cual le dificulta al</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Interacción Familiar</b></p>	<p>hombres, entonces de pronto como que le hemos dejado esa tarea a mi papá, pero él tampoco sabe cómo hablarle, entonces le toca aprender solo como nos tocó a nosotras". (Kelly)</p>	<p>algunos temas, prefiere que otras personas lo hagan.</p>	<p>de opción.</p>	<p>menor, la adquisición de conocimiento sobre temas propios del desarrollo de cualquier persona.</p>
		<p>"Ahora mi papá ha optado en pedirle un favor bien a Federico, pero es que mi papá tal vez de tantas veces que lo regañó, Federico ya no le hace ni caso. Ellos no tienen muy buena relación". (Kelly)</p>	<p>El padre ha optado por dar órdenes a su hijo de forma positiva; sin embargo, acciones anteriores han generado que el niño ya no le obedezca.</p>	<p>Afirmación que usa la conjunción adversativa "pero" que da idea de contraposición.</p>	<p>Connota que la relación entre padre e hijo discapacitado son distantes, ya que algunas conductas del padre debilitaron el vínculo.</p>
		<p>"A veces mi mamá está ocupada y Federico está en la tienda y alguien va y dice una libra de arroz y él va y la da, pero no sabe dar vueltas, pero mi mamá le ha dicho bueno, le ha ido enseñando poco a poco, es que mi mamá es de pronto la única que en la familia lo ha orientado más". (Andry)</p>	<p>Representa la figura materna como el pilar gestor de la enseñanza del hermano.</p>	<p>Afirmación usando la conjunción copulativa "y" que da idea de suma o acumulación; además utiliza la expresión "de pronto" denotando opción.</p>	<p>Manifiesta que dentro de la familia es la figura materna quien vela por el desarrollo integral de los hijos, apoyando principalmente los procesos de aprendizaje de su hijo con Síndrome de Down.</p>



	<b>Narrativas de Interacción Familiar</b>	“Federico únicamente sale con mi papá los sábados cuando va a la iglesia porque a los dos les gusta mucho eso; entonces ellos se van y vienen contentos, pero sólo ese día”. (Andry)	Manifiesta que padre e hijo comparten algunas actividades agradables.	Afirmación que genera consecuencia de la acción.	Expresa que el gusto por realizar actividades similares fortalece el vínculo entre padre – hijo.
--	---	--	---	--	--

**Tabla 2.** Análisis del segundo encuentro: narrativas expresadas por los padres y madres de las familias que vivencian el síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijo (a)s.

CATEGORÍA	SUB CATEGORÍAS	TEXTO	SEMÁNTICO	SINTÁCTICO	SEMIÓTICO
<b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b>	<b>Narrativas de Incertidumbre</b>	“La niña ya estaba grandecita y no caminaba, entonces Don Hernando que también tiene su niña así, nos facilitó un aceitico de oso y que le aplicáramos en las coyunturas, en las rodillas, que en los codos, pero como uno no conoce nada de esa enfermedad, entonces no sabíamos si creer o no en esas cosas”. (Miguel)	Expresa la falta de credibilidad por usar algunas alternativas de curación (aceitico de oso).	Afirmación que genera consecuencia de la acción usando la conjunción adversativa “pero” que da idea de contraposición entre dos alternativas.	Se evidencia que en el afán por encontrar soluciones a la situación de discapacidad, la familia trata de implementar recursos de medicina alternativa aunque no le sean confiables.
		“Mis hijas molestan a Federico diciéndole cosas de mujeres como que consiga una novia bonita para que los hijos le salgan	La familia concibe poco probable que una persona sin discapacidad quiera conformar una	Afirmación que lleva implícita una interrogación.	Evoca sentimientos de desconcierto ante el hecho de que su hijo no será aceptado con su

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Incertidumbre</b></p>	<p>bien, pero yo les digo que no le digan eso, que uno no puede pensar así a lo grande. Aunque a veces pienso si será posible que alguien normal se case con él?”. (Doralba)</p>	<p>familia con personas discapacitadas.</p>		<p>discapacidad para conformar una familia.</p>
	<p><b>Narrativas de Incertidumbre</b></p>	<p>“Las hermanas pueden tener ahorita las mejores intenciones porque no tienen hogar, pero pues ya teniendo de pronto su familia y eso, a ellas se les puede dificultar, entonces no se sabe quién se va a quedar con Federico cuando nosotros ya no estemos”. (Doralba)</p>	<p>Manifiesta que la soltería facilita el rol de cuidador para con un familiar discapacitado.</p>	<p>Afirmación que hace uso de la conjunción adversativa “pero” que imprime a la frase idea de contraposición.</p>	<p>Evidencia la preocupación de los padres ante el inevitable hecho de que sus hijas conformen sus familias, dificultándoles asumir el cuidado del hermano discapacitado.</p>
	<p><b>Narrativas de Incertidumbre</b></p>	<p>“Me da pesar que ella estudie no más hasta la hora del recreo porque pierde media jornada, pero me da miedo dejarla porque de pronto los</p>	<p>Refleja que en la escuela existen algunos riesgos para los niños discapacitados, lo cual dificulta la</p>	<p>Afirmación que genera consecuencia de la acción utilizando la conjunción adversativa “pero”</p>	<p>Evoca en los padres sentimientos de temor ante posibles riesgos que puedan correr sus hijos</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>		<p>chinos se van para el baño y le hacen algo”. (Susana)</p>	<p>permanencia durante toda la jornada escolar.</p>	<p>que da idea de contraposición.</p>	<p>discapacitados en la escuela, siendo éste el lugar apropiado para el aprendizaje.</p>
	<p><b>Narrativas de desprotección educativa</b></p>	<p>“En el caso de Federico, que como él ya tiene 17 años el no quiso volver a la escuela, porque siempre le enseñaban lo mismo y además los profesores eran bravos, por eso le gustaba ir a la fundación que había. Este año ha sufrido mucho porque ya no hay fundación”. (Doralba)</p>	<p>Existió una Institución especial para la población discapacitada; sin embargo su cierre obliga a que dichas personas asistan a escuelas públicas donde no se sienten a gusto.</p>	<p>Afirmación de la negación.</p>	<p>Connota la dificultad de algunos niños con Síndrome de Down para adaptarse a nuevos ambientes educativos reflejados en sentimientos de tristeza y dolor por parte del niño discapacitado.</p>
		<p>“El alcalde no quiso para este año seguir con el centro de rehabilitación que había acá, porque dijo que había salido una ley donde los niños discapacitados tenían que ir a las escuelas con los demás niños, pero ellos así no aprenden, por eso</p>	<p>Se argumenta que las escuelas públicas son los lugares apropiados para la enseñanza de personas discapacitadas.</p>	<p>Afirmación de la negación haciendo uso de la expresión porque que justifica la idea anterior.</p>	<p>Manifiesta que las familias que tienen hijos con discapacidad, desconocen el programa de inclusión escolar y sus implicaciones en dicha población. Esto hace que el</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de desprotección educativa</b></p>	<p>pedimos que regresen los especialistas para ellos”. (Fernando)</p>			<p>sistema familiar culpe al gobierno del Municipio por la falta de Instituciones propias para dicha población.</p>
		<p>“Ahorita los profesores que están con los niños discapacitados, no tienen ni idea de cómo tratarlos”. (Fernando)</p>	<p>Refiere que los educadores de los niños discapacitados no cuentan con los conocimientos pertinentes para el desarrollo de dicha labor.</p>	<p>Afirmación de la negación, utilizando la conjunción copulativa “ni” que ratifica la idea de la oración.</p>	<p>Evoca el desconcierto de los padres por no contar con personal especializado en el sector educativo para el aprendizaje de sus hijos.</p>
	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>“Para uno como padre es difícil hacer que un hijo que esta discapacidad tenga amigos y esas cosas, hace poco una señora en una reunión de la escuela dijo que por qué tenía que estar esa niña que era anormal con los hijos de ella que no le gustaría que sus hijos se hicieran amigos de personas</p>	<p>Expresa como algunas personas identifican a los niños discapacitados como personas carentes de habilidades sociales y cognitivas, refiriéndose a ellos de manera</p>	<p>Afirmación que lleva implícito ciertos cuestionamientos.</p>	<p>Se demuestra el rechazo y la manera despectiva con que algunas personas se dirigen hacia los niños con Síndrome de Down dificultando así su proceso de socialización con grupos escolares.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>tontas, que el gobierno sí había sacado cosas bobas”. (Margarita)</p>	<p>ofensiva.</p>		
		<p>“Todo ha sido muy difícil con nuestra hija, pero igual uno lo entiende y en la casa estamos preparados para el rechazo de las demás personas porque ellos no han vivido esta situación y creen que nuestros hijos no merecen convivir con los demás”. (Miguel)</p>	<p>Demuestra como la familia está dispuesta a recibir actitudes desfavorables hacia su hijo discapacitado.</p>	<p>Afirmación que usa la conjunción copulativa “y” connotando suma o complemento de la idea anterior.</p>	<p>Manifiesta que la familia es consciente de que algunas personas no aceptan compartir espacios con niños discapacitados.</p>
		<p>“Nos interesa que asista a la escuela para que se relacione con los niños, que ella pueda hablar con alguien normal, que los niños la vean como alguien normal”. (Miguel)</p>	<p>Demuestra el interés de la familia en que su hija con Síndrome de Down asista a escuelas donde hay niños sin discapacidad.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Connota que la familia concibe la escuela como un espacio propicio para la socialización entre los niños con Síndrome de Down y sus compañeros de clase, facilitando así la aceptación de las diferencias.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Interacción Familiar</b></p>	<p>“Los médicos nos dijeron que tenía Síndrome de Down pero que todavía no sabían cuál era la causa y nos dijeron que lo volviéramos a llevar a Bogotá y no lo volvimos a llevar por la distancia y porque ya para qué gastar plata y tiempo si ya sabíamos que uno no podía hacer nada, entonces nos despreocupamos”. (Doralba)</p>	<p>Expresa la necesidad de hacer uso de nuevos medios para efectuar con certeza un diagnóstico; sin embargo se hace caso omiso a tal sugerencia.</p>	<p>Negación que usa la conjunción copulativa “y” que indica suma o acumulación de ideas.</p>	<p>Se evidencia el conformismo de la familia con la situación de discapacidad, reflejado en la no movilización de recursos que favorezcan al menor.</p>
		<p>“El papá siempre ha sido como duro con el niño, no le gusta estar con él, porque por su enfermedad hace unos gestos como de nervios y al papá le molestan”. (Doralba)</p>	<p>Indica que la figura paterna actúa rígidamente ante el comportamiento del menor discapacitado.</p>	<p>Afirmación que utiliza la expresión “pues” que explica la conducta.</p>	<p>Evoca sentimientos de frustración de la figura materna, desencadenados por la falta de contacto y permanencia del padre con su hijo con Síndrome de Down.</p>

	<b>Narrativas de Interacción Familiar</b>	<p>“Nosotros no escondemos a la niña cuando llegan visitas porque tenga Síndrome de Down, al contrario, nosotros la sacamos a pasear y los domingos vamos a misa con ella. La enfermedad de ella nunca ha hecho que nos sintamos mal y por acá en el barrio todos la aceptan y la quieren”. (Fernando)</p>	<p>Argumenta que la familia no siente vergüenza por tener una persona con Síndrome de Down en su hogar.</p>	<p>Afirmación que hace uso de la conjunción copulativa “ni” para reforzar la oración.</p>	<p>Se evidencia que la familia asimila la situación de discapacidad en un integrante de la misma como resultado de la aceptación social.</p>
		<p>“En mi casa la relación es buena con todas las hijas, les celebramos el cumpleaños y procuramos tratar a la niña como a las demás hermanas, le ponemos tareas fáciles y hacemos que las cumpla”. (Susana)</p>	<p>Expresa que los padres tienen buena relación con sus hijas incluyendo la niña con discapacidad.</p>	<p>Afirmación que genera consecuencia de la acción.</p>	<p>Se identifica que el sistema familiar implementa diversas formas de Interacción con todos los integrantes de la familia incluyendo la hija con Síndrome de Down.</p>



**Tabla 3.** Análisis del tercer encuentro: narrativas de las familias que vivencian el síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos en miras de una movilización.

CATEGORÍA	SUB CATEGORÍAS	TEXTO	SEMÁNTICO	SINTÁCTICO	SEMIÓTICO
<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Incertidumbre</b></p>	<p>“Por ahora parece que sí están como muy comprometidas con la hermana, aunque uno nunca va a poder estar muy tranquilo porque siempre se piensa en el futuro de la niña”. (Miguel)</p>	<p>Aunque exista un compromiso en la familia sobre el cuidado de la menor discapacitada, siempre está presente la incertidumbre.</p>	<p>Afirmación que tiene implícita una duda la cual se refleja en el uso de términos “como” “aunque”.</p>	<p>Evoca sentimientos de intranquilidad y preocupación por el futuro de sus hijos discapacitados.</p>
		<p>“Yo si tengo ganas de que ella tenga hijos porque es que ellos pueden tener hijos normales pero también pienso en que de pronto salgan igual a ella”. (Miguel)</p>	<p>Se confronta el anhelo y el temor de los padres respecto a la maternidad en niñas con Síndrome de Down.</p>	<p>Afirmación que utiliza la conjunción adversativa “pero” que da idea de contraposición.</p>	<p>Evoca sentimientos de inseguridad frente al deseo de que personas con Síndrome de Down conformen una familia.</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Desprotección Educativa</b></p>	<p>“A veces a los profesores les da miedo y además falta de fuerza de voluntad, porque para ellos implica más tiempo, además no tienen como esa parte humanística y hay mucho individualismo y ese es otro problema aquí”. (Miguel)</p>	<p>Refiere que los docentes usan el temor y la falta de capacitación como excusa para no trabajar con niños discapacitados.</p>	<p>Afirmación que utiliza la conjunción copulativa “y” que da idea de suma o acumulación.</p>	<p>Evoca el desconcierto y desesperanza de los padres ante la negativa de los profesores respecto a la educación de sus hijos.</p>
		<p>“Yo como docente he ido como dos veces a hablar, pero ni el alcalde ni el rector solucionan, eso no sirve de nada porque nunca solucionan nada”. (Miguel)</p>	<p>Nadie se interesa por dar solución a la situación educativa de los niños sin discapacidad.</p>	<p>Afirmación de la negación que usa la conjunción copulativa “ni” que expresa suma o acumulación.</p>	<p>Evidencia que los padres de los niños con Discapacidad han adoptado una actitud pasiva en el ámbito educativo, debido a las constantes negativas por parte de los líderes del Municipio.</p>
		<p>“Yo pienso que ahora que mi hija está pequeña pues se relaciona fácil con niños pequeños,</p>	<p>La edad está directamente relacionada con la socialización; sin embargo en niños</p>	<p>Afirmación que hace uso de la conjunción adversativa “pero” que refiere contraposición.</p>	<p>Evoca la preocupación de los padres frente al hecho de que a sus hijos con Síndrome</p>

<p><b>Narrativas Dominantes de las familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Socialización</b></p>	<p>pero cuando esté más grande, por ejemplo va una niña a la casa un poquito más grande y ya no quiere jugar con mi hija a las muñecas ni nada de eso, porque ya la otra niña estará pensando es en otras cosas, eso es complicado”. (Miguel)</p>	<p>con Síndrome de Down esta relación es distinta.</p>		<p>de Down les será más difícil socializar con las demás personas de su misma edad, debido a que su desarrollo cognitivo no alcanzará el mismo nivel.</p>
		<p>“Es que como ellas son muy afectuosas pues los chinos se aprovechan y por eso es que uno no sabe si dejarla relacionar porque eso es bueno, pero también uno piensa en que esos chinos le hagan algo”. (Miguel)</p>	<p>Refleja que el ser afectuosos es una cualidad de los niños con Síndrome de Down que a su vez les puede generar riesgos.</p>	<p>Afirmación que utiliza la conjunción adversativa “pero” que connota contradicción.</p>	<p>Evoca en los padres sentimientos de temor ante posibles riesgos que pueden correr sus hijos cuando se relacionan con otros niños sin discapacidad.</p>

<p><b>Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Futuro</b></p>	<p>“En estos días hemos estado averiguando y mi mamá dice que de pronto el otro año pues ya hay más posibilidades de mandarlo a estudiar a Campoalegre, porque allá si hay un instituto especial para ellos en donde aprendería más”. (Kelly)</p>	<p>Expresa el interés de la familia para que el niño asista a una institución especializada en el aprendizaje de personas con discapacidad.</p>	<p>Afirmación utilizando la expresión “de pronto”, la cual connota posibilidad.</p>	<p>Manifiesta el deseo de la familia en que el niño se vincule a procesos educativos que le permitan explorar sus capacidades cognitivas y de ésta manera pueda progresar.</p>
		<p>“Yo pienso que Federico tiene todas las capacidades para trabajar en algo sencillo, por eso hemos estado enseñándole a manejar plata para que pueda trabajar en la tienda que tenemos en la casa y así pueda independizarse un poquito”. (Andry)</p>	<p>Hace referencia a la posibilidad que tiene una persona discapacitada para desempeñarse laboralmente.</p>	<p>Afirmación proyectiva haciendo uso de la conjunción copulativa “y” que expresa acumulación de argumentos.</p>	<p>Se evidencia la proyección laboral como un aspecto importante para que una persona discapacitada adquiera independencia.</p>

<p><b>Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Futuro</b></p>	<p>“Yo siempre me imaginaba a Federico en la casa con mis papás, pero me he puesto a pensar que nosotros le podemos enseñar a trabajar y quien quita que algún día pueda formar una familia y si se la lleva a vivir a la casa, pues lo apoyamos”. (Kelly)</p>	<p>Manifiesta que dentro de las posibilidades próximas del hermano está el conseguir trabajo y una pareja.</p>	<p>Afirmación utilizando la conjunción adversativa “pero” que le da una connotación de contraposición. Además hace uso de la expresión “de pronto” que refiere probabilidad.</p>	<p>Evoca el deseo del sistema familiar en que existan proyecciones laborales y afectivas que se ajusten a las necesidades y recursos con que cuenta una persona con Síndrome de Down.</p>
		<p>“Ya nos habíamos resignado a que no había nada más que hacer por la niña, pero después de haber escuchado las historias de los demás, nos dimos cuenta que si hay mucho que hacer y por eso vamos a sacarla adelante como sea”. (Fernando)</p>	<p>Manifiesta el interés de la familia por contribuir en el desarrollo de la menor discapacitada.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Refleja que la familia concebía como única opción el resignarse a la situación de discapacidad de su hija. No obstante, el proceso movilizador permitió la emergencia de alternativas favorables para la niña con Síndrome de Down.</p>

<p><b>Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Apoyo Familiar</b></p>	<p>“Después de escuchar que Federico puede lavar, hacer mandados y manejar hasta bicicleta, he estado enseñándole a mi hija algunas cosas y ahora ya aprendió a vestirse sola, dormir sola y aprendió hasta lavar alguna ropita”. (Margarita)</p>	<p>Refleja que los niños con Síndrome de Down pueden aprender algunas tareas sencillas.</p>	<p>Afirmación.</p>	<p>Pone de manifiesto que el escuchar experiencias de otras familias que vivencian un evento similar, favorece la movilización de acciones donde el sistema se involucra como agente activo de dicha situación.</p>
	<p><b>Narrativas de Apoyo Familiar</b></p>	<p>“Mi mamá siempre ha pensado en buscar formas para que el aprenda a leer y escribir, pero hace como cinco días le compró unas fichas grandes del abecedario para que las armara y las pudiera pegar para que aprenda algo”. (Andry)</p>	<p>Expresa la utilidad de algunas herramientas pedagógicas para facilitar el aprendizaje en el niño.</p>	<p>Afirmación que genera una consecuencia de la acción.</p>	<p>Manifiesta el interés de la madre para que su hijo estimule el área cognitiva mediante instrumentos didácticos.</p>

<p><b>Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Apoyo Familiar</b></p>	<p>“Cuando nos poníamos hablar con las hijas sobre el futuro de la hermana, ellas no hacían sino reírse, pero ahora hemos estado hablando y yo les digo: bueno, recuerden que ustedes van a conseguir marido y para cargar con Cristina como van a hacer, pero ahora ellas dicen que eso no importa, que se van a responsabilizar de ella y que los esposos que consigan deben entender ese aspecto”. (Miguel)</p>	<p>Señala que en la familia surgen constantes conversaciones sobre quién asumirá la responsabilidad, el cuidado y protección de la menor discapacitada cuando los padres ya no se encuentren.</p>	<p>Afirmación que usa la conjunción copulativa “y” para argumentar la oración.</p>	<p>Evoca que la comunicación es una herramienta fundamental que le permite a la familia proyectar alternativas de solución respecto al futuro de la menor discapacitada.</p>
---	--	--	---	--	--

<p><b>Narrativas Alternas de las Familias acerca del afrontamiento del Síndrome de Down en uno de sus hijos</b></p>	<p><b>Narrativas de Apoyo Familiar</b></p>	<p>“Yo me he puesto en la tarea y me conseguí un rompecabezas de dibujitos, de animales y entonces yo le pego de a cuatro fichas y juego con ella para que aprenda lo más que pueda”. (Fernando)</p>	<p>La figura paterna busca implementar de manera pedagógica estrategias que facilite el aprendizaje de su hija discapacitada.</p>	<p>Afirmación que genera consecuencia de la acción haciendo uso de la conjunción copulativa “y” que expresa suma o acumulación de ideas.</p>	<p>Se evidencia que la familia ante la situación de discapacidad busca e implementa recursos que favorecen el desarrollo cognitivo de sus hijos con Síndrome de Down.</p>
		<p>“Hay veces que uno se pone triste por las cosas que dice la gente, pero no, más bien en lugar de seguir pensando en eso nos vamos a centrar en buscar soluciones para la niña”. (Miguel)</p>	<p>Refiere que aunque la situación de discapacidad genere sentimientos de tristeza, la familia recurre a la búsqueda de soluciones.</p>	<p>Afirmación que genera consecuencia de la acción.</p>	<p>Evoca que los sentimientos de tristeza son inherentes a la situación de discapacidad; sin embargo la familia se moviliza y no permite que estos desequilibren el funcionamiento del sistema familiar.</p>



### **7.3 MOMENTO INTERPRETATIVO**

Terminado el proceso de organización de la información recolectada y teniendo un panorama descriptivo claro sobre las narrativas de las familias, se avanzó a la propuesta interpretativa.

En esta fase se plasma el conjunto de hipótesis cualitativas que se han considerado coherentes como producto de la investigación. Cada una de dichas hipótesis se formuló a manera de proposición y se ampara en los historias de vida de las familias. Se insiste en que las formulaciones son sólo hipótesis y que por lo tanto no se espera que sean aceptadas como definitivas, sino que entren a hacer parte de la discusión teórica.

Lo que se espera es que las hipótesis sugeridas respondan parcialmente a algunos de los interrogantes que fueron formulados en el planteamiento del problema. En este momento sólo serán presentadas y su discusión tendrá lugar en la siguiente fase de análisis y discusión teórica.

### **7.4 HIPÓTESIS DE SENTIDO**

- El Síndrome de Down se concibe en las familias de Algeciras como un evento inesperado que trae consigo múltiples pérdidas de tipo emocional concernientes a la ilusión y expectativas del hijo anhelado; dicho acontecimiento no logra

desequilibrar el sistema familiar, debido a que su nivel cultural y educativo hace que conciben la discapacidad como un hecho cotidiano.

- Ante la presencia del Síndrome de Down como discapacidad en un hijo, la familia como sistema construye narrativas acerca de la manera cómo afronta el evento, lo cual da cuenta de las experiencias enmarcadas en un conformismo o resignación de la situación; éste conformismo limita a que el sistema familiar movilice acciones que mejoren la situación del hijo con Síndrome de Down.
- Es posible que las narrativas de las familias respecto a la vivencia del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, esté relacionada con el desinterés del ente gubernamental para la ejecución de acciones que involucren el desarrollo educativo de la población discapacitada; este aspecto es utilizado por el sistema familiar como justificación para la no movilización de recursos.
- A partir del proceso de intervención, en dónde se retoman las narrativas alternas de las familias frente a la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down, es posible movilizar la emergencia de nuevos recursos, los cuales hacen que la familia perciba la situación de discapacidad desde otra óptica, en donde asume su responsabilidad como agente activo en un sistema.

## 7.5 DISCUSIÓN TEÓRICA

A continuación se presenta la discusión sobre la construcción narrativa de las familias de Algeciras, Huila ante el afrontamiento del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos. Indudablemente, el análisis se construye sobre las hipótesis propuestas en la sección anterior.

La primera hipótesis sustenta que “El Síndrome de Down se concibe en las familias de Algeciras como un evento inesperado que trae consigo múltiples pérdidas de tipo emocional concernientes a la ilusión y expectativas del hijo anhelado; dicho acontecimiento no logra desequilibrar el sistema familiar, debido a que su nivel cultural y educativo hace que conciban la discapacidad como un hecho cotidiano”.

Siendo la familia el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; ésta debe afrontar determinados hechos, los cuales pueden generar desadaptaciones en el sistema. Uno de ellos, surge cuando nace un hijo con Síndrome de Down, acontecimiento que suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

Todo padre tiene narrativas dominantes acerca del hijo anhelado; tienen una representación mental previa al nacimiento de ese hijo acerca de las características, virtudes y cualidades específicas del mismo. Esta representación

es una especie de estereotipo que busca dar respuesta a los ideales familiares concebidos como socialmente aceptados.

Es una noticia que sorprende a la familia en su conjunto, haciendo que choque con dichas narrativas, lo cual debería impulsar al sistema a cambiar o a buscar narrativas alternas que conlleve a un equilibrio. Sin embargo, la presencia de una discapacidad en un integrante de la familia se percibe por el contexto sociocultural del municipio como un evento cotidiano, el cual no genera desajustes en el sistema familiar.

Lo anterior, se sustenta en las narrativas dominantes de las familias, las cuales expresan:

*“Los médicos nos dijeron que tenía Síndrome de Down pero que todavía no sabían cuál era la causa y nos dijeron que lo volviéramos a llevar a Bogotá y no lo volvimos a llevar porque la gente nos decía que para qué gastar plata y tiempo si eso no era nada, además tantos niños que son así y no pasa nada con ellos”.*  
(Doralba)

*“Nosotros no escondemos a la niña cuando llegan visitas porque tenga Síndrome de Down, al contrario, nosotros la sacamos a pasear y los domingos vamos a misa con ella. La enfermedad de ella nunca ha hecho que nos sintamos mal y por acá en el barrio todos la aceptan y la quieren”.* (Fernando)

Lo anterior, se contrasta desde la Teoría General de Sistemas, la cual concibe a la familia como un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación frente a posibles sucesos inesperados, pues supone que cualquier evento ocurrido en uno de sus miembros repercutirá de una u otra manera en todos los demás.

No obstante, según los planteamientos de Ángela Hernández Córdoba<sup>43</sup> algunas familias son más vulnerables a las crisis porque su ajuste general es pobre; por el contrario las familias donde la proporción entre demandas y capacidades se acerca a "1", se clasifican como balanceadas y se caracterizan por su gran habilidad para regenerarse, hacerle frente a las demandas y recuperarse de las crisis, después de las cuales logran muchas veces un mejor nivel de funcionamiento.

Lo que ocurre en las familias de Algeciras, se puede relacionar con los planteamientos anteriores, puesto que la habilidad de restablecerse ante la situación del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, fue en gran parte influida por las condiciones contextuales en que se desenvuelve el sistema, en donde la discapacidad de un hijo se percibe como un evento cotidiano que ocurre con frecuencia en otras familias sin desencadenar desajustes en ellas.

---

<sup>43</sup> HERNÁNDEZ Córdoba, Ángela. Familia, ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El búho, 2001. 62 p.

La segunda hipótesis plantea que “Ante la presencia del Síndrome de Down como discapacidad en un hijo, la familia como sistema construye narrativas acerca de la manera cómo afronta el evento, lo cual da cuenta de las experiencias enmarcadas en un conformismo o resignación de la situación; éste conformismo limita a que el sistema familiar movilice acciones que mejoren la situación del hijo con Síndrome de Down”.

Las familias permanentemente construyen narrativas de diversos sucesos o acontecimientos; cuando se presenta un evento inesperado como la discapacidad en un integrante de la misma, todo el sistema construye narrativas alrededor de ésta situación, las cuales dan cuenta de algunas estrategias de afrontamiento que implementa la familia para ajustarse a las necesidades y exigencias que la discapacidad trae consigo.

Las vivencias de las familias del municipio de Algeciras, quienes tienen un hijo con Síndrome de Down, se relacionan con aspectos relativos a la percepción de dicha discapacidad como una enfermedad para la cual no existen alternativas de solución, haciendo que el sistema se resigne con la situación de su hijo, reflejado en la ausencia de acciones concretas que incapacitan aún más al menor.

Algunas narrativas hacen énfasis en dicho aspecto como las manifestadas por Andry y Kelly:

*“Ahora mi hermano no está estudiando en Algeciras, ya lo de la fundación se acabó y en la escuela por ser mayor de edad no lo quieren recibir, entonces no hay nada que hacer”. (Andry)*

*“Pero como nosotras no tenemos esa capacidad para explicarle a mi hermano sobre cosas de hombres, entonces de pronto como que le hemos dejado esa tarea a mi papá, pero él tampoco sabe cómo hablarle, entonces le toca aprender solo como nos tocó a nosotras”. (Kelly)*

Para argumentar teóricamente lo anterior, se debe partir desde las narrativas entendidas por Bruner como la “forma en que se construye continuamente experiencias y se pone de manifiesto los eventos significativos de la familia, y las maneras preferidas o elegidas por el sistema para darle sentido a sus vivencias”<sup>44</sup>.

Es por esto, que en la medida en que los acontecimientos se van presentando en la familia debido a la situación de discapacidad en uno de sus hijos, las narraciones que cada integrante del sistema realiza pone al descubierto las estrategias utilizadas para hacer frente a dicho acontecimiento. Éstas estrategias se definen como “un esfuerzo específico por el cual un individuo o una familia intenta reducir o restaurar una demanda o exigencia”<sup>45</sup>.

Es así, como en las condiciones generales de vida de dichas familias se van entrecruzando múltiples factores limitantes como el conformismo y resignación, los cuales dificultan un desarrollo conveniente para sus hijos con discapacidad. La incertidumbre, el miedo y la ignorancia son algunos factores que se presentan como dominantes en las narrativas del sistema familiar, en relación con la vivencia de un hijo con Síndrome de Down.

---

<sup>44</sup> BRUNER, Jerome. Actos del significado. Madrid: Alianza, 1998. 98 p.

<sup>45</sup> HERNÁNDEZ Córdoba, Ángela. Familia, ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El búho, 2001. 57 p.

La siguiente hipótesis refiere que “Es posible que las narrativas de las familias respecto a la vivencia del Síndrome de Down como discapacidad en uno de sus hijos, esté relacionada con el desinterés del ente gubernamental para la ejecución de acciones que involucren el desarrollo educativo de la población discapacitada; este aspecto es utilizado por el sistema familiar como justificación para la no movilización de recursos”.

Las narrativas de las familias expresan que todas las personas con necesidades educativas especiales requieren un periodo de escolarización, el cual es concebido por ellas como fundamental para el desarrollo cognitivo y social de sus hijos con Síndrome de Down.

Particularmente las familias se centran en la necesidad de que haya instituciones que brinden apoyo y atención educativa específica para esta población; entendiendo, que la discapacidad es un acontecimiento que puede aparecer en cualquier momento y a cualquier familia sin distinción alguna; por ello, cuando se refieren al aspecto educativo para sus hijos enfatizan en la carencia de normas legales que les brinden beneficios en este aspecto.

Algunas narrativas de las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down dan cuenta de dicha situación:

*“Cada vez que cambian de Alcalde se preocupan menos por la educación de los niños que tienen alguna discapacidad, prefieren invertir en otras cosas que no son*



*tan importantes y ante eso uno no puede hacer nada porque ellos son los que mandan y uno sin plata pues grave". (Andry)*

*"El alcalde no quiso para este año seguir con el centro de rehabilitación que había acá, porque dijo que había salido una ley donde los niños discapacitados tenían que ir a las escuelas con los demás niños, pero ellos así no aprenden, por eso pedimos que regresen los especialistas para ellos". (Fernando)*

De esta manera, en las narrativas de las familias se expresa rabia e impotencia ante la dificultad para encontrar en el sector educativo una fuente de apoyo que les permita mediar con algunas dificultades cognitivas propias de la discapacidad de sus hijos, pues encuentran en la escuela una única oportunidad de superación ya que el resto de los ámbitos en donde se desarrollan, están atravesados por múltiples necesidades, ya sean laborales, económicas o sociales.

Es así como el sistema percibe un desinterés por parte de los entes gubernamentales del municipio, aludiendo la responsabilidad de formación educativa no sólo a éste grupo de personas sino además a los docentes quienes según las familias no cuentan con la preparación suficiente para responder a las necesidades de esta población; de esta manera justifican su incapacidad como familia para movilizar recursos que favorezcan a su hijo con discapacidad.

Es evidente que en Colombia existen normas y leyes que buscan asegurar la calidad de vida de los colombianos, incluyendo derechos tales como la educación, trabajo, salud, entre otros dirigidos hacia las comunidades más desfavorecidas,

entre ellas las personas en situación de discapacidad. A continuación se destacan algunas leyes pertenecientes al ámbito educativo:

El Artículo 46 de la Ley General de Educación, Título III, Capítulo 1 cuyo contenido hace referencia a la Integración con el servicio educativo, expresa que la educación para personas con limitaciones físicas, sensoriales, psíquicas, cognoscitivas, emocionales o con capacidades intelectuales excepcionales, es parte integrante del servicio público educativo.

Los establecimientos educativos organizarán directamente o mediante convenio, acciones pedagógicas y terapéuticas que permitan el proceso de integración académica y social de dichos educandos.

Adicionalmente el Artículo 3 de la Resolución 2565 de 2003 por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo para la población con necesidades educativas especiales establece que cada entidad territorial organizará la oferta educativa para las poblaciones con necesidades educativas especiales por su condición de discapacidad motora, emocional, cognitiva (retardo mental, Síndrome down), sensorial (sordera, ceguera, sordoceguera, baja visión), autismo, déficit de atención, hiperactividad, capacidades o talentos excepcionales, y otras que como resultado de un estudio sobre el tema, establezca el Ministerio de Educación Nacional.

Se debe mencionar que pese a pequeños detalles el conjunto de políticas analizadas tiene fuertes características de potenciar a la familia involucrada, teniendo como eje central la educación, percibida como un medio de integración, mas no como un fin, de este modo se pretende darle al discapacitado y a sus familias los elementos necesarios para lograr el objetivo último que es la integración escolar.

Potenciar, fortalecer y apoyar son conceptos claves que se deben tener en cuenta para lograr entender las políticas; sin embargo, es en este punto donde se evidencia que las familias desconocen la existencia de normatividad para personas discapacitadas en el ámbito escolar y de integración; esto hace que el sistema familiar responsabilice al gobierno del Municipio por la falta de Instituciones propias para dicha población.

Si la familia conociera los recursos, herramientas y habilidades que puede captar a partir de la implementación de las políticas analizadas sería un significativo aporte para lograr una organización y coordinación entre sus integrantes lo cual permitirá hacer frente a las problemáticas que subyacen a la discapacidad y de este modo puedan convertirse en sujetos de acción para alcanzar de una manera adecuada la integración de su hijo discapacitado en el sistema educativo.

La última hipótesis señala que “A partir del proceso de intervención, en dónde se retoman las narrativas alternas de las familias frente a la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down, es posible movilizar la emergencia de nuevos recursos, los cuales hacen que la familia perciba la situación de discapacidad

desde otra óptica, en donde asume su responsabilidad como agente activo en un sistema”.

El comenzar a deconstruir narrativas dominantes y comprender la vivencia del Síndrome de Down como discapacidad en un hijo, permitió que las familias dieran paso a la construcción de narrativas alternas posibilitadoras de cambio, éstas revelaron nuevas formas de narrarse dentro de su experiencia percibiendo dicho acontecimiento de manera diferente, dando la connotación a la discapacidad en uno de sus hijos como una oportunidad para renarrarse acerca de cómo ser familia ante la adversidad.

El proceso interventivo sistémico, comienza a movilizar la construcción narrativa de la experiencia familiar ante éste evento, desde el instante en que cada integrante de la familia comienza a encontrarle sentido a la manera en que el mismo está colaborando en dicho proceso. De esta forma, el sistema familiar genera narrativas alternas movilizadoras de nuevos recursos que les permite concebir la discapacidad desde otra perspectiva.

Para Bruner<sup>46</sup> los relatos traen consigo recursos encubiertos los cuales denomina Relatos Excepcionales, donde a partir de la externalización se pueden evidenciar y comenzar a generar narrativas alternas, potencializando dichos recursos que la familia no había descubierto en sus narrativas dominantes.

---

<sup>46</sup> BRUNER, J. Actos de significado. Madrid: Alianza, 1998. 57 p.

Lo anterior se manifiesta en las siguientes narrativas expresadas por las familias durante el proceso de investigación-intervención:

*“Ya nos habíamos resignado a que no había nada más que hacer por la niña, pero después de haber escuchado las historias de los demás, nos dimos cuenta que si hay mucho que hacer y por eso ahora hemos estado más unidos que antes”. (Fernando)*

*“Cuando nos poníamos hablar con las hijas sobre el futuro de la hermana, ellas no hacían sino reírse, pero ahora hemos estado hablando y yo les digo: bueno, recuerden que ustedes van a conseguir marido y para cargar con Cristina como van a hacer, pero ahora ellas dicen que eso no importa, que se van a responsabilizar de ella y que los esposos que consigan deben entender ese aspecto”. (Miguel)*

Es evidente que toda familia debe desempeñar funciones propias para el desarrollo y bienestar de sus hijos; sin embargo cuando se trata de afrontar la discapacidad en uno de ellos, el sistema debe movilizarse en búsqueda de recursos y apoyos que respondan a las necesidades de la nueva situación.

Los recursos se definen por Patterson<sup>47</sup> como la capacidad que tiene la familia para implementar estrategias de afrontamiento ante las demandas o exigencias del medio; pueden ser tangibles como el dinero o intangibles como la comunicación.

---

<sup>47</sup> HERNÁNDEZ Córdoba, Ángela. Familia, ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El búho, 2001. 54 p.

En el proceso de investigación-intervención, las familias del municipio de Algeciras lograron movilizar algunos recursos como la Cohesión, entendida como el “vínculo de unión mantenido a través de la vida familiar, la confianza, el aprecio, el apoyo, la integración y el respeto a la individualidad; es el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, puede apreciarse a través de diversos aspectos tales como los intereses compartidos y la participación en la toma de decisiones<sup>48</sup>”.

Otro de los recursos movilizados por las familias tiene que ver con la habilidad de los integrantes del sistema para comunicarse. Dicho recurso “refleja la facilidad con que los miembros de éste expresan en forma clara y directa las ideas y sentimientos; es por ello, que la calidad de la comunicación es vital en el manejo de situaciones inesperadas, pues permite al grupo coordinar sus esfuerzos para manejar las demandas, aspecto que posibilita el cambio”<sup>49</sup>.

El equipo reflexivo como técnica utilizada en el proceso de intervención, logró el fortalecimiento de la unión familiar reflejada en el apoyo y comunicación como recursos intangibles que permitieron al sistema entenderse como una red de relaciones, en la cual un cambio favorable en un integrante del sistema logrará beneficiar a la red en su conjunto.

Comprendiendo esta nueva relación, la familia pasó a convertirse en agente activo de la situación, proyectando nuevas alternativas que posibiliten un mejor futuro de

---

<sup>48</sup> HERNÁNDEZ Córdoba, Ángela. Familia, ciclo vital y Psicoterapia sistémica breve. Bogotá: El búho, 2001. 73 p.

<sup>49</sup> *Ibíd.* 56 p.

su hijo con Síndrome de Down; comprendieron además que dicha discapacidad no es totalmente limitante y que es la familia quien debe potencializar las capacidades de su hijo.

Para finalizar, se puede decir entonces que el afrontamiento del Síndrome de Down no se fundamenta en la discapacidad como tal, sino que emerge desde la relación discapacidad – sociedad, lo cual arroja un resultado con fuertes características de conformismo familiar ante las respuestas indiferentes de los entes gubernamentales y de la comunidad en general para con la población discapacitada. Sin embargo la familia comprendió que como sistema también puede potenciar recursos que favorezcan a su hijo.

## 8. CONCLUSIONES

- Las familias de Algeciras conciben inicialmente el Síndrome de Down en uno de sus hijos como un evento inesperado, sin embargo, en el contexto sociocultural de dicho municipio se percibe la discapacidad como un suceso cotidiano, pues otras familias vivencian situaciones similares como ceguera, sordera, paraplejia, entre otros, sin que ello perturbe su dinámica. Por tal razón, las narrativas de las familias participantes de la investigación-intervención no dan cuenta de un desequilibrio en el sistema.
- Las familias construyen narrativas dominantes acerca de la manera como afrontan la discapacidad en uno de sus hijos, dichas narrativas están mediadas por historias familiares y culturales donde se evidencia resignación y conformismo con la presencia de tal evento; lo anterior, se ve reflejado en la ausencia de acciones concretas por parte del sistema, lo cual termina por incapacitar aún más al menor.
- El desinterés y falta de apoyo del ente gubernamental hacia la educación de la población discapacitada, es un factor que predomina en las narrativas de las familias del municipio de Algeciras, quienes consideran que la responsabilidad de formar a sus hijos está en manos exclusivas del gobierno local, docentes y profesional especializado; éstas son las razones que utiliza la familia para justificar la carencia de acciones concretas que potencie el desarrollo educativo de sus hijos.



- Es evidente la existencia de normas y leyes que centran su atención en la población discapacitada del país, las cuales poseen un diseño integral, amplio, intersectorial, con búsqueda de eficiencia y solidaridad. Desde sus diseños, tienden a abarcar la multidimensionalidad de éste evento, los cuales buscan principalmente potencializar los recursos de la persona con discapacidad favoreciendo su desarrollo; sin embargo, las familias perciben que las leyes son letra muerta ya que su aplicación no se realiza de manera eficiente.
  
- El proceso de investigación–intervención facilitó un espacio conversacional que permitió a las familias narrar sus experiencias las cuales fueron legitimadas y validadas dentro del contexto de interacción, posibilitando en dichos espacios hablar de lo hablado, donde los participantes movilizaron sus narrativas más allá de las limitaciones que la discapacidad trae consigo, comprendiendo sus experiencias e identificando nuevos recursos para potencializar la interacción del sistema.
  
- A través de la investigación-intervención desde el enfoque sistémico, se puede evidenciar una historia familiar construida a partir de relatos individuales, que dan cuenta de acontecimientos en la historia familiar, personal y sociocultural. Si bien es cierto que las construcciones narrativas emergen en la relación con el otro y por el otro, es con el otro y por el otro que estas también se transforman. Es por medio de este tipo de movilizaciones que los integrantes de la familia comprenden la situación de discapacidad en uno de sus hijos desde otra perspectiva.

## 9. RECOMENDACIONES

- Se considera pertinente que en el municipio de Algeciras, los esfuerzos gubernamentales para población discapacitada, se orienten a la creación de programas adecuados que complementen la formación impartida en las instituciones educativas, motivando de esta manera a que la familia se haga partícipe en el desarrollo escolar de su hijo con discapacidad.
- Es conveniente recomendar la implementación de los equipos reflexivos como técnica eficaz no sólo para la recolección de datos necesarios en una investigación, sino también para la comprensión de las narraciones que se expresan en el grupo; ejercicio que a su vez permite la movilización de narrativas alternas posibilitadoras de cambio.
- Puede recomendarse además que posteriores investigaciones se encarguen de evaluar las políticas públicas en educación y la forma en que éstas se aplican a la población discapacitada del País, de tal manera que los resultados puedan contrastar con algunas apreciaciones identificadas en las narrativas familiares del presente estudio.

## BIBLIOGRAFIA

ANDERSEN, Tom. El equipo reflexivo: Diálogos y diálogos sobre los diálogos. (s.l): Gedisa, (s.f).

ALVARADO, E; CANALES, F; y PINEDA, E. Metodología de la Investigación: Manual para el desarrollo del personal de salud. Washington: Organización Panamericana de la salud, 1986.

BERSANELLI, S. La integración escolar en la mira. (s.l): Gemas, 2003.

BRIDGET. Vinculo Afectivo. [En línea]. (2007). [Consultado 03/06/08]. Disponible en <<http://www.incontinenciaverbal.blogspot.com>>

BUENO, M; MOLINA, S y SEVA, A. Deficiencia mental: Aspectos Psicosociales. Barcelona: Espaxs, 1990.

CARLI, S y cols. De la Familia a la escuela: Infancia, socialización y subjetividad. (s.l): Santillana, 1999.

CASTILLO Edelmira y VÁSQUEZ Martha Lucía. La investigación cualitativa: El rigor metodológico. Bogotá: (s.n), 2003.

CLIFF, C y UNNINGHAM, C. Familias de niños con Síndrome de Down. Liverpool, (s,f). Tesis. Universidad John Moores de Liverpool.

CONGRESO DE LA REPUBLICA. Colombia Ley 1090 por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones. Colombia: (s,n), 2006.

\_\_\_\_\_ Ley 115 de Febrero 8 de 1994 por la cual se expide la ley general de educación. Colombia: (s,n), 1994.

\_\_\_\_\_ Constitución política de Colombia. Colombia: Supernova, 1991.  
COLOMBIA. DANE. Censo General. [Em línea](2005). [Consultado 19/03/08].  
Disponible en <<http://www.discapacidadcolombia.com>>

MINISTERIO DE EDUCACION NACIONAL. Colombia. Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales. Colombia: Enlace, 2006.

\_\_\_\_\_ Resolución 2565 de Octubre 24 de 2003. Colombia: (s,n), 2003.

MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL. Colombia. Política Pública en Discapacidad: Fortalecimiento y movilización social. Colombia: Saldarriaga, 2006.

CHIAPPELLO, María Beatriz y SIGAL, Diana. La familia frente a la discapacidad. (s,l), 2006. Tesis. Universidad Nacional UBA. Facultad de Ciencias Humanas. Departamento de Ciencias de la Educación.

DE LA TORRE, Carla y PINTO Bismarck. Estructura familiar del niño con Síndrome de Down. Bolivia, 2007. Tesis. Universidad Católica Boliviana.

DE SANTACRUZ, Cecilia y RAPACCI, María Lucia. La Realidad Social. (s.l): (s.n), 2000.

ECHAVARRIA, Rafael. Ontología del lenguaje. Barcelona: Domen, 1994.

ESTUPIÑAN, Jairo; GONZALES GUTIERREZ, Orlando y SERNA DIMAS, Adrian. Historias y narrativas familiares en diversidad de contextos. 1era edición. Bogotá: Universidad Santo Tomás, 2006.

FANTOVA AZKOAGA, Fernando. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. (s,l), 2002. Artículo. Universidad de Deusto.

FUNDACION IBEROAMERICANA DOWN 21. [En línea].[Consultado 16/10/07]. Disponible em <<http://www.down21.org>>.

GARRIDO GARDUÑO, Adriana; SALGUERO, Alejandra y ORTEGA, Patricia. Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. México, 2007. Tesis (Psicólogo). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología.

GOMEZ, M; FRANCO, A y SALOM, C. Relación fraternal con una persona con Síndrome de Down. Palma de Mallorca: (s,n), 1998.

HERNANDEZ, Ángela. Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá: Buho, 1997.

HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; FERNÁNDEZ COLLADO, Miguel y BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación. Ed. 4. México: McGraw-Hill, 2006.

KÜBLER ROSS, Elisabeth. Sobre la muerte y los moribundos. 1era edición. Barcelona: Grijalbo Mondadori, 1975.

MIGUELEZ MARTINEZ, Miguel. La Psicología Humanista. Ed. 2. México: Trillas, 1999.

MORILLO, Beatriz y ROMERO, Rosalinda. Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. Maracaibo Venezuela, 2002. Tesis (Magíster en Psicología). Universidad de Zulia. Facultad de Psicología.

O'CONNOR, Nancy. Déjalos ir con amor: La aceptación del duelo. 1era edición. México: Trillas, 2001.

PANIAGUA, G. Las familias de los niños con necesidades educativas especiales: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Barcelona: Alianza, 2001.

PAYNE, Martín. Terapia Narrativa: Una introducción para profesionales. Barcelona: Paidós, 2002.

RINCON, L y cols. Problemas en el campo de la salud mental. [En línea]. [Consultado 24/04/08]. Disponible en <<http://www.monografias.com/trabajos11/mcrisis/mcrisis.shtml>>

ROLLAND S, Jhon. Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa, 2000.

SANDOVAL CASILIMAS, Miguel A. Investigación cualitativa. 1ra edición. Bogotá: ARFO, 2002.

VALLES, Miguel S. Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Madrid: Síntesis, 1999.

WHITE, M. Medios narrativos para fines terapéuticos. Barcelona: Paidós, 1993.

ANEXOS

**Anexo A.** Consolidado datos sociodemograficos

FAMILIA		N° DE PERSONAS	SEXO Y EDADES								ESTRATO SOCIAL			RESIDENCIA	
			FEMENINO				MASCULINO							URBANO	RURAL
			A	B	C	D	A	B	C	D	1	2	3		
1	Rodríguez Rojas	2		1	1						X			X	
2	Gutiérrez Medina	6			1			4	1			X		X	
3	Córdoba López	5	2		1			1	1			X			X
4	Cicacha Tribiño	4		1	1		1		1		X				X
5	Santacruz Lagos	4		2	1				1			X		X	
6	Suaza	5			3			1	1				X	X	



	Zambrano														
7	Bustos Cardozo	7	1	3	1			1	1			X		X	
8	Gonzales Tapiero	3		1	1			1			X			X	
9	Vanegas Muñoz	5	1	2	1				1			X		X	
<b>TOTAL</b>		<b>41</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>2</b>

## CONVERSIONES

### Edades

A: 0 a 11

B: 12 a 30

C: 31 a 60

D: 61 en adelante

**Anexo B.** Consentimiento para participar en un estudio de investigación-intervención sobre el proceso de afrontamiento de familias de Algeciras, Huila; quienes vivencian el Síndrome de Down como discapacidad

**MARITZA TATIANA FERNÁNDEZ ACOSTA Y NIDIA VARGAS QUINTERO  
ESTUDIANTES DE PREGRADO DE PSICOLOGÍA  
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA**

Primero queremos que usted conozca que:

- La participación en este estudio es absolutamente voluntaria
- Lo anterior quiere decir que si usted lo desea puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.
- Es posible que usted no reciba beneficio directo del estudio actual; sin embargo se recuerda que el objetivo es lograr cambios al interior de la familia, producto de herramientas formuladas por los integrantes de la misma.
- Debe quedar claro que usted no recibirá ningún beneficio económico por participar en este estudio. Su participación es una contribución para el desarrollo de la ciencia. Solo con la contribución solidaria de muchas personas como usted será posible entender mejor la dinámica del sistema familiar cuando existe un miembro con una discapacidad en ella, en este caso con Síndrome de Down.
- Para el desarrollo de ésta investigación se hará uso de video - filmadora y grabadora como elementos útiles para la recolección de información.

- El material contenido por medio de la filmadora y grabadora será destruido una vez finalizado el estudio.
- La información recolectada durante las sesiones es de carácter privado y por tanto no será revelada a otros ya que es para uso exclusivo de este estudio.
- A los cuestionarios se les asignará un código de tal forma que el personal técnico diferente a los investigadores, no conocerá su identidad. Todo esto para que usted tenga la certeza de que su identidad y sus datos personales no serán revelados a personas diferentes que no hayan participado del estudio.

Algunas personas tienen creencias personales, ideológicas o religiosas que pueden estar en contra de los procedimientos que se desarrollan dentro de las investigaciones psicológicas como hablar de sus pensamientos emociones, sentimientos, entre otros aspectos de carácter personal. Si usted tiene creencias de éste tipo, por favor informe a alguna de las investigadoras antes de firmar acuerdos para participar en la investigación.

Después de haber leído comprensivamente toda la información contenida en éste documento y haber recibido de la investigadora \_\_\_\_\_ explicaciones verbales sobre el mismo y la investigación en general, además de respuestas satisfactorias a las inquietudes, habiendo dispuesto de tiempo suficiente para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que he resuelto participar.

**Nombre, firma y documento de identidad del investigador**

Nombre: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Identidad: \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_