

**FUNCIONALIDAD DE SISTEMAS FAMILIARES CON HIJO SÍNDROME DE DOWN
EN CÚCUTA**

ANAVITARTE REYES CHIRLY MARINA

LOBO GUILLIN KARINA

PEREZ RANGEL EMELY JOHANNA

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR EXTENSIÓN CÚCUTA

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

Cúcuta, 12 de junio, 2018

**FUNCIONALIDAD DE SISTEMAS FAMILIARES CON HIJO SÍNDROME DE DOWN
EN CÚCUTA**

MANUEL ERNESTO RIAÑO GARZÓN

DOCENTE DE INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA III

ANAVITARTE REYES CHIRLY

LOBO GUILLIN KARINA

PEREZ RANGEL EMELY

VIVIAN VANESSA ARENAS VILLAMIZAR

TUTOR

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR EXTENSIÓN CÚCUTA

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

Cúcuta, 12 de junio, 2018

CONTENIDO

Introducción	1
Titulo	3
Problema	4
Planteamiento del Problema	5
Justificación	10
Objetivos	14
Objetivo General	14
Objetivos Específicos	14
Marco referencial	15
Antecedentes.....	15
Marco conceptual	19
Marco Teórico	21
Marco Legal.....	40
Delimitación.....	52
Diseño metodológico	53
Método de investigación.....	53
Diseño	53
Población y muestra	55

Instrumentos y técnicas.....	56
Categorización.....	57
Fases de la investigación.....	58
Resultados	59
Entrevista semi-estructurada	59
Genograma familiar.....	78
SEF sistema de evaluación familiar	84
Análisis resultados	86
Triangulación.....	102
Discusión.....	106
Conclusiones	115
Recomendaciones.....	117
Referencias.....	118
Anexos.....	127
Anexo 1 Consentimiento	127
Anexo 2 Validación de instrumento	129
Anexo 3 Entrevista	136
Anexo 4 SEF (sistema de evaluación familiar)	138

INTRODUCCIÓN

Se ha establecido que la base de la sociedad es la familia, por lo que ésta constituye la institución básica en el desarrollo y bienestar de una sociedad. Vista como la célula fundamental de la sociedad, y una universal institución, donde el ser humano se relaciona con su contexto (Gómez & Villa, 2014). Así pues las influencias sociales para la familia son cada vez más abundantes y pueden afectar su funcionamiento. Dado que las familias frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios (Melendez & Quispe, 2017). Es por esto, que este proyecto tiene como objetivo principal analizar la funcionalidad de sistemas familiares con hijos síndrome de Down, en las dimensiones de cohesión, adaptabilidad y comunicación.

Las familias con hijos síndrome de Down, en las sociedades encuentran un rechazo ante esta condición, son calcados como retrasados e inservibles. Generándose un concepto negativo en la sociedad hacia esta población, causando la discriminación y estigmatización a las personas con SD por parte de su contexto sociocultural que afecta e influye directamente a la familia con un integrante con SD (Huiracocha, y otros, 2013). Este dogma que ofrece la sociedad para niños con síndrome de Down influye sobre la familia afectando así la funcionalidad familiar. Por tanto este proyecto pretende dar respuesta a la pregunta de ¿cómo es la funcionalidad de sistemas familiares con hijos síndrome de Down? El estudio se llevara a cabo en la ciudad de Cúcuta, en los barrios; Belén de umbría, Brisas de los Andes y las Delicias, por medio de un estudio de caso, con tres familias seleccionadas.

Para acercarse a analizar la funcionalidad familiar de un sistema con hijos síndrome de Down, se organizó la investigación en cinco capítulos. En el primer apartado se expone la justificación, problema y objetivo de la investigación. En el segundo se presenta el marco referencial, en el que se abordó el tema a través de tres enfoques teóricos y se hizo un análisis desde la perspectiva sistémica. En el tercer capítulo se describió la metodología que enmarcó el estudio. Se recurrió a la investigación cualitativa y a los instrumentos; entrevistas semi-estructurada, Genograma y SEF (sistema de evaluación familiar), para la profundidad en el momento de recolectar la información. El análisis de los datos provenientes del discurso de los participantes se realizó a través de un estudio de caso, El análisis y discusión de la información que proporcionaron los participantes se encuentra en el cuarto capítulo. En el quinto capítulo, se presentan las conclusiones y recomendaciones.

Titulo

Funcionalidad de Sistemas Familiares con Hijos Síndrome de Down

PROBLEMA

¿Cómo es la funcionalidad de sistemas familiares con hijo síndrome de Down en la ciudad de Cúcuta?

Planteamiento del Problema

El síndrome de Down (SD) es un acontecimiento genético causado por tener una copia adicional del cromosoma 21, afectando el desarrollo adecuado de individuo. Las células humanas contienen 23 pares de cromosomas. La trisomía es un error que hace que, en uno de los pares en vez de haber dos cromosomas hay tres. En este caso las células contienen 47 cromosomas, Esta condición determina discapacidad intelectual y características biológicas y psicológicas que repercuten en la vida del niño, en su familia, en la comunidad y en la sociedad donde se desenvuelven (Pérez C. D., 2014).

El síndrome de Down es causado según la teoría por tres tipos; el SD por trisomía 21, el SD por trisomía del par 21 libre y el SD por trisomía 21 mosaicos. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Algunos indicadores más frecuentes serían el Rendimiento intelectual menor a la media, Dificultades para mantener la atención durante mucho tiempo, capacidad baja para interpretar la información de ser especialmente afectivo (Gomez & Helguero, 2015).

Las personas con síndrome de Down nacen con unas características peculiares (Sisa & Pinto, 2018). refiere las siguientes características en las personas con SD; ojos rasgados, manos y pies planos, nariz pequeña, boca con lengua hipotónica, y protusión lingual, orejas pequeños, displásicos y de implantación baja, perfil facial plano, cuello corto y ancho con exceso de piel en

la nuca. En el tronco y extremidades vemos que los miembros superiores e inferiores son más cortos, hay pliegue palmar único y separación de los primeros dedos de los pies.

Existen diferentes teorías que postulan génesis del síndrome de Down; como si el portador es el padre o la madre, o solo una malformación de los genes, pero en este estudio no nos enfocaremos en ellas, si no en las familias que envuelven al individuo con síndrome de Down dado que en la mayoría de las madres con hijos SD tienen miedos, incertidumbres y temores, primordialmente debido al significado que tiene esta condición originado en la cultura misma, causando cambios dentro del sistema familiar en la llegada de un hijo con SD (Melendez & Quispe, 2017).

Por lo tanto la presente investigación tiene como prioridad el análisis de la funcionalidad familiares en presencia de un hijo/a con síndrome de Down de Cúcuta. Dado que en la sociedad actual el síndrome de Down implica una larga carga de estereotipos y dogmas que recaen sobre la familia del menor con síndrome de Down. Los padres de niños con S.D dentro de la sociedad tienen que enfrentarse ante el rechazo que pueden tanto sus hijos como la familia (Melendez & Quispe, 2017).

Cuando llega un hijo a la familia con características físicas, emocionales y psicológicas diferentes de otros niños que no padecen ninguna discapacidad o necesidad, se evidencia en el

núcleo familiar la resistencia a aceptar estas condiciones y se va la ilusión en la familia de un hijo sano, perfecto y normal a otros niños. Es así como la familia empieza a verse afectada y perturbada, no solo por la condición del niño sino por las fuertes presiones sociales, apareciendo en la familia estados de ansiedad, tensión, insatisfacción con la realidad entre otros (Cruz, 2014).

Por consiguiente el nacimiento de un hijo con SD, produce cambios en la familia, afectando de varias formas la familia, como el desajuste económico, preocupaciones de desarrollo y salud del menor, reasignación de tareas domésticas entre cónyuges, etcétera que puede generar estrés que influye de manera directa en el bienestar familiar, evidenciándose en comportamientos y relaciones distintas del núcleo familiar (Cruz, 2014).

Muchas veces la familia asume una gran responsabilidad frente al hijo con síndrome de Down, olvidándose de sí mismos y de cada miembro que también integra la familia, viéndose afectada la calidad de vida de cada integrante del sistema familiar, y es cuando empiezan a llegar síntomas como fatiga, depresión, baja autoestima, sumando que en muchos casos la familia no recibe la capacitación adecuada para la afrontamiento y manejo del miembro familiar con SD (Jiménez & Mamani, 2015).

Es dentro de un núcleo familiar, donde el ser humano logra satisfacer sus necesidades y alcanzar sus metas, siendo esto posible, el niño logra desenvolverse adecuadamente al sistema

social después del paso por la familia. Es así como el sistema familiar es el primer contexto donde el individuo recibe protección, afecto, salud y el bienestar fundamental para su desarrollo, siendo lo anterior necesario aún más para las familias con hijos síndrome de Down, para que se puedan brindar las condiciones necesarias para el desarrollo integral del menor y los demás miembros de la familia, Es por ello que es indispensable un núcleo familiar sano y potenciador porque la actitud de la familia será reflejo de cómo lo tratara la sociedad (Chumo & Zambrano, 2015).

Las problemáticas que se presentan hacia las personas con SD se centran en los procesos de estigmatización social históricamente arraigados en la cultura en la que vivimos; de esta manera es como se evidencia la desigualdad, prejuicios, y negación de sus derechos básicos, que inciden concretamente en las diferentes circunstancias por las que atraviesa la familia con una persona con síndrome de Down. Siendo esta problemática el principal motivo de esta investigación, al querer conocer la funcionalidad de sistemas familiares con hijos síndrome de Down, dado que al generar reflexión y conocimiento a partir de los resultados de esta investigación, se pretende llegar un poco más cerca no solo de la inclusión social de SD sino no llevar al emparejamiento de un cambio global en la percepción global de la discapacidad y del SD (Giovagnoli, 2014).

Teniendo en cuenta que aunque sean realizados números investigaciones referentes al as problemáticas que surgen alrededor de las personas con alguna discapacidad, sin embargo son pocos los estudios que se centran en la atención a las familias con hijos e hijas con SD en

particular. Evidenciándose la imperceptibilidad de la sociedad ante las problemáticas que giran alrededor de las familias con SD, pues en muchos de los estudios realizados solo se tiene en cuenta al sujeto con SD, olvidando su sistema familiar. Ignorando que la culpa moral que recae sobre los padres y otros estigmas generados de la sociedad generan que la familia con un integrante con discapacidad, se convierta en una familia patológica (Clavijo, Mora, & Córdoba, 2016).

Justificación

En este proyecto de investigación surge a través de la necesidad de explorar la funcionalidad de sistemas familiares con hijos síndrome de Down en tres familias de la ciudad de Cúcuta, los aportes que realiza esta investigación en la parte social son los de informar y dar a conocer a la población acerca de cómo y en qué nivel funcionan las familias con miembros con Síndrome de Down. Dado que aún existe un desconocimiento de la sociedad, hacia las familias con hijos síndrome de Down, puesto que muchos estudios solo se encargan de mirar el sujeto portador del SD y no su núcleo familiar con el que convive (Clavijo, Mora, & Córdoba, 2016).

Por otra parte se quiere evitar que siga el desconocimiento de las dificultades que pueden existir en las familias con personas con SD, y de esta manera se pueda aportar a la disminución de las familias con miembros síndrome de Down que llegan a la separación de los padres, la exclusión social de la familia y la desintegración familiar, tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección etc... Debido al desconocimiento de los efectos que puede tener el tener un miembro con SD en la familia, es así como se quiere aportar también a la sociedad sobre cómo apoyar en integrar a las familias con miembros SD y cuáles podrían ser sus dificultades y de esta manera se podría ser más conciso en la adaptación y el ajuste de la calidad de vida de las familias con un miembro SD (Pérez A. A., 2015).

En la parte económica se busca que las familias tengan conocimientos de que entre menos dificultades o disfuncionalidades hayan en la familia, de igual manera será menor sus gastos económicos invertidos en mejorar la salud de su hijo con SD, dado que si un niño con SD tiene un entorno familiar favorable y funcional, de igual manera serán menores las complicaciones durante su desarrollo, pues si por el contrario el menor con SD se encuentra en una familia disfuncional, que no cumpla con los requerimientos para su desarrollo integral, mayores serán sus complicaciones patológicas y de igual manera el incrementa la inversión económica de la familia al lograr compensar la salud de su miembro familiar con SD (Pineda, Gutiérrez, & Martínez, 2016).

Por otro lado este proyecto de investigación procura ser reconocido, para que se evidencie las carencias y la falta de intervención del estado hacia las familias con miembros con síndrome de Down, dado que para estas familias es fundamental la atención física, psicológica y económica, para que puedan lograr una mejor calidad de vida. De este modo se pretende sensibilizar e implementar a entes gubernamentales para que implemente planes y proyectos enfocados en las familias con integrantes SD, y estas familias puedan suplir las necesidades que se demanden en su núcleo familia (Cedeño, Martínez, Reyes, Mendoza, & Cedeño, 2015).

Para la psicología aporta conocimientos para futuras investigaciones, lo cual obliga a los profesionales a adoptar posturas de comprensión y apoyo profesional y, al mismo tiempo, a responder con rigor y empatía los interrogantes que las familias plantean, lo cual exige

conocimiento, prudencia y sensibilidad, para que la familia pueda llevar su proceso de adaptación, cohesión y comunicación adecuado, que resulta vital para el buen funcionamiento de todo el sistema familiar (Esquivel, 2015).

Entonces se podría decir que en la sociedad actual se ve reflejado la falta de educación y concientización a cerca de las familias con miembros con síndrome Down, así mismo la carencia de profesionales, que puedan utilizar los conocimientos para abordar la familia con hijos síndrome de Down. En sentido de este proyecto pretende dar aportes que sirvan para futuras investigaciones, al aportar a la ciencia bases adecuadas para la integración de la familia con hijos síndrome de Down en la sociedad, teniendo en cuenta que se necesita conocimientos y orientación específica para esta población (Esquivel, 2015).

Esta investigación, contribuye al conocimiento e identificación de la funcionalidad de un sistema con hijos síndrome de Down, en las dimensiones de cohesión, adaptabilidad y comunicación. Sirve a la línea de familia, sociedad y calidad de vida, como un referente para estudios o análisis futuros en entidades con tamaño, población, y características similares. Es necesario comprender la historicidad del objeto de esta investigación, que es Identificar la funcionalidad Familiar en presencia de un hijo con síndrome de Down en el entorno habitual, en Cúcuta – Colombia. De acuerdo con lo anterior, la presente investigación recobra importancia porque posibilitará a los profesionales, las familias, comunidad, entes gubernamentales en general entender la influencia del apoyo en la población con síndrome de Down en todos los

procesos de desarrollo, lo cual garantiza un bienestar a nivel intelectual, físico y social (Tapia, Palma, & González, 2017).

OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar la funcionalidad de sistemas familiares con hijo síndrome de Down, por medio de un estudio de caso, con tres familias seleccionadas de la ciudad de Cúcuta a través de la aplicación de una entrevista semi-estructurada, genograma y SEF (sistema de evaluación familiar)

Objetivos Específicos

Identificar la cohesión de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Describir la adaptabilidad de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Caracterizar la comunicación de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

MARCO REFERENCIAL

Antecedentes

En un estudio hecho en Buenos Aires por (Paladino & Occhipinti, 2015). Sobre hijos con síndrome de Down y el impacto en la pareja, encontró que la llegada a una familia de un hijo con SD, se relaciona con el impacto psicológico que sufre la pareja, ya que ellos pasan por diferentes etapas emocionales como, frustraciones, rabia, expectativas, impacto inicial, visión a futuro y que incertidumbres surgen a partir de esta noticia. Es decir que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. Evidenciándose el impacto psicológico en la pareja, cuando se ven enfrentados al primer momento en el que se enteran que tendrán un hijo con síndrome de Down, en la forma como lo asumen, haciendo que se vea afectado el estado emocional de los padres y por ende repercutirá en los cuidados y atención hacia su hijo o de otros miembros de la familia.

Seguidamente en otro estudio hecho por (Chumo & Zambrano, 2015). sobre el entorno familiar y el desarrollo afectivo de los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down del instituto de educación especial María Buitrón de Zumárraga de la ciudad de Portoviejo, encontró que la familia es el factor principal para el buen desarrollo del niño, y que a partir de la buena convivencia que halla en ella o grupo, dependerá el bienestar de los mismos, a excepción que el padre o madre llegase a quedar solo con su hija o hijo por lo que se puede decir, que a veces se

tiene un concepto de que los padres e hijos se quieren de manera natural, y no es tan cierto ya que depende mucho de que tanto afecto se demuestran y la relación que establezcan ambos. El autor sustenta que toda persona que nace en una familia y se siente rodeada por los familiares más cercanos, lograra alcanzar sus metas y satisfacer sus necesidades, por lo que la familia logra transferir ese sentimiento que les dotara de seguridad a los niños.

En un estudio hecho en Machala por (Cedillo, 2016). donde se investigó sobre la dinámica familiar ante la presencia de un hijo con síndrome de Down, encontró que cada miembro asume el hecho de un hijo con SD y se modifica el rol o función que debe cumplir cada integrante para que no se desestabilice el sistema familiar, teniendo en cuenta la importancia de una buena comunicación, interacción y límites que se den, resaltando la importancia de interacción que los integrantes tengan entre sí, para que tenga un mejor desarrollo de su autoestima, adaptabilidad y la funcionabilidad en cualquier contexto que se encuentre.

Seguidamente en un estudio hecho en Boyacá por (Vergara, Forero, & Moreno, 2014). Encontró que el Síndrome de Down es la principal casusa de retraso mental de origen genético, y se ha observado que la edad de los padres influye significativamente para que se presente esta condición, es por esto que se debe tener un control riguroso en las entidades de salud, educativas y entorno familiar para dar a conocer a las parejas de la importancia de tener hijos antes de los 30 años para evitar aparición de casos de SD. A nivel genético existen pocas probabilidades que pueda darse por origen hereditario, por eso es fundamental tener presente en las mujeres

gestantes que se realicen los controles periódicos y exámenes pertinentes para determinar alteraciones cromosómicas.

En un estudio hecho por (Peña, 2016). Enfocado en los niños con síndrome de Down entre los 0 y 7 años de edad. Donde se encuentran los temas bases para la realización de este estudio entre ellos lo que es el síndrome de Down, las pautas para la creación de una fundación desde las leyes colombianas y por último los elementos que deben tener un estudio de factibilidad, para la realización de este proyecto se utilizó una metodología cualitativa de tipo exploratorio. Adicionalmente se registran las conclusiones y recomendaciones para los próximos estudios de factibilidad.

En un estudio hecho en Cali, por (Herrera & Collazos, 2017) En los resultados se resaltan cuestiones como la significación que tiene la llegada de un hijo con Síndrome de Down a la familia, la preocupación por su bienestar físico y los apoyos gubernamentales para la salud. De igual forma surgieron temas como la educación, la independencia personal y la productividad en los proyectos de vida.

En un estudio hecho Ibagué Colombia, por (Cubides, 2016). sobre las estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down, se encontró que principalmente la familia, es el eje fundamental en el desarrollo integral y fundamental del niño, y de allí se

derivan otras redes en las cuales se incluye la educación, salud, asistencia financiera como el estado, quienes deben ofrecer apoyo en busca de una mejor calidad de vida, en relación con su desempeño académico, sus relaciones interpersonales e inclusión en el campo laboral, de esta manera se busca que tanto la familia como el entorno sirva de apoyo en todo el proceso de desarrollo del niño, reforzando los vínculos afectivos con los padres, logrando de esta manera obtener mayor seguridad con ellos, y los demás sintiéndose así más valorados y respetados.

En otro estudio hecho en Cúcuta, por (Arevalo, 2014). Sobre las actitudes de los padres de jóvenes con síndrome de Down frente al inicio de la vida sexual de sus hijos, encontró que las actitudes más frecuentes en dichos padres, son la aceptación, la sobreprotección, actitud conservadora, desconfianza, visión infantilizadora, actitud de colaboración y actitud participativa, que afecta por consiguiente muchas veces el núcleo familiar en donde se desenvuelve el hijo con síndrome de Down.

Seguidamente en un estudio hecho en Ocaña Norte de Santander hecho por (Garay & Quintero, 2016). Encontró que actualmente en la sociedad se puede ver la exclusión de estos, ya sea por falta de desconocimiento del tema o por prejuicios sociales, y de esta manera rechazan a este tipo de personas. Por este motivo este estudio busca incentivar la inclusión dentro de los contextos donde se desarrolla su vida cotidiana y de esta manera dar la oportunidad de conocer la forma en que viven, su comportamiento y lo valiosos y especiales que son como parte fundamental de la sociedad.

Marco conceptual

Síndrome de Down: El **Síndrome de Down** es un trastorno genético producido por la presencia de un cromosoma extra en la pareja cromosómica 21, de manera que las células de estas personas tienen 47 cromosomas. Esto se produce de forma natural y espontánea, por tanto no hay justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo. (López, Gallardo, García, González, Martos, & Rivas, 2014).

Funcionalidad Familiar: se trata de una dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia y mide el grado de satisfacción de las funciones básicas del sistema familiar, mediante las dimensiones de cohesión, armónica, rol, permeabilidad, participación y adaptabilidad; que son importantes para las relaciones interpersonales entre ellos y favorecen el mantenimiento de la salud. Olson (1976) citado por (Siguenza, 2015).

Cohesión familiar: “la cohesión se refiere al grado unión emocional percibido por los miembros de una familia”; para Olson realizar el diagnóstico de éste parámetro dentro de la familia tomó en consideración lo siguiente: “los lazos emocionales/independencia, los límites/coaliciones, el tiempo/espacio, los amigos/toma de decisiones, y los intereses/recreación” (Siguenza, 2015).

La adaptabilidad familiar: “se trata de “la magnitud de cambios en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia”. Entre las variables que se evalúan en el modelo Circumplejo de Olson, “la estructura del poder, los estilos de negociación, las relaciones de los roles y la retroalimentación” (Siguenza, 2015, pág. 32).

Comunicación familiar: “la comunicación dentro de este modelo “es considerada como un elemento modificable, en función de la posición de los matrimonios y familias a lo largo de las otras dos dimensiones; cohesión y adaptabilidad” (Siguenza, 2015, pág. 32)

Marco Teórico

El Síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental de origen genético, pues se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. La primera persona en descubrir el síndrome de Down fue John Langdon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, y el nombre del síndrome es referente al apellido del descubridor (López, Gallardo, García, González, Martos, & Rivas, 2014).

Es así como el síndrome de Down es catalogado como la cromosopatía más frecuente, esta condición se divide en tres tipos de alteraciones cromosómicas por las que se da en el Síndrome de Down. En primer lugar, la trisomía 21, translocación cromosómica y la trisomía en mosaico; en primer lugar está la trisomía 21 es por el cual se presenta más casos reportados de SD, este se forma a raíz de un error genético presentado en el proceso de reproducción celular. También es conocida como trisomía regular o trisomía libre (Cedeño, Martínez, Reyes, Mendoza, & Cedeño, 2015).

En segundo lugar, la translocación cromosómica que sucede durante el proceso de meiosis cuando el cromosoma 21 se destruye y alguno de esos fragmentos se acopla a otra pareja cromosómica, generalmente al 14, ello tiene como consecuencia que esta última pareja cromosómica posea una carga genética extra y En tercer lugar, la mosaicismo o trisomía en

mosaico, se forma a raíz de la errónea separación celular, donde una de las células hija posee en su par 21 tres cromosomas y la otra solamente una se denomina de esta manera puesto que su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos diferentes (Gracia, 2016).

Los problemas de salud más comunes son: cardiopatías congénitas; problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. La mayoría de los niños SD posee un retardo mental moderado y pasa por las fases normales de desarrollo, sin embargo más lentamente. Pero si el niño recibe atención temprana y también cuenta con un núcleo familiar favorable, su evolución y desarrollo será pleno (Rodrigues & Dupas, 2011).

Así mismo la intervención temprana en las redes de apoyo social de los niños Síndrome de Down, tienen el propósito de influir directa o indirectamente en el funcionamiento de los padres, y el propio niño, dado que esta permite el logro del bienestar tanto del miembro con SD como el bienestar de todo el sistema familiar favoreciendo la comunicación con el mundo social y tratando de conseguir su adaptación en el ambiente en que se desenvuelve su vida (Alomar & Cabré, 2005).

Por otra parte este acontecimiento genético, altera el desarrollo integral del individuo, es aquí cuando la familia tiene que enfrentar el reto de un hijo con necesidades especiales en el núcleo familiar, se enfrenta a un duelo por la ilusión de un hijo sano y las expectativas de vida se

derrumban en la familia, y también añadir que en la sociedad se encuentran rechazos y estereotipos no solo para el menor con SD sino también hacia las familias que tienen un integrante con SD (Flórez, 2012).

Ninguna familia desea tener un hijo con alguna discapacidad, y al enfrentarse al diagnóstico de SD, la familia suele experimentar altibajos emocionales y muchas veces perduran durante un largo tiempo y en el peor de los casos toda la vida, sentimientos como tristeza, pérdida, frustración y desolación, y no pueden evitar preguntarse por qué les ha tenido que ocurrir a ellos. Así mismo el sentimiento de invalidez, se produce especialmente en las madres, por no haber podido engendrar un niño sano, lo que les dificulta su relación familiar y tienden a buscar otro embarazo apresurado, al querer emendar el hecho de haber tenido un hijo con una discapacidad (Alomar & Cabré, 2005).

Teniendo en cuenta que la familia se encuentra organizada por un grupo de personas que se relacionan e interactúan, cada uno de sus miembros ejerciendo un rol específico, a través de las relaciones establecidas entre sus miembros, pueden proporcionar al niño un ambiente de crecimiento y desarrollo integral. Es así como cualquier alteración o cambio en uno de los miembros puede repercutir en todos los demás. Es por esa razón que el comprometimiento de la salud de cualquier familia puede causar un estado de crisis, que desorganiza la estructura familiar (Rodrigues & Dupas, 2011).

Con relación a lo anterior es claro que las familias con hijos síndrome de Down deben cumplir un rol importante en relación al desarrollo del hijo con (SD). Las familias de las personas con Síndrome de Down también requieren de las mismas necesidades para su bienestar que cualquier otra familia pero se encuentra que las principales necesidades en las familias de este colectivo, vienen unidas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad (Cedillo, 2016).

Por otro lado las familias con integrantes con deficiencias mentales, tienen más sobrecargas en todos los niveles; sociales, psicológico y físico, que interfieren en la interacción familiar, obligándolos a reorganizarse en una base distinta a la que ya venían funcionando, y esta puede ser más favorable o desfavorable, dependiendo las habilidades de la familia para suplir con las demandas de las nuevas necesidades. Estos factores pueden causar una sensación de limitación y restricción, resultante de un compromiso prolongado y crónico de cuidado. Además de la sobrecarga, esa situación puede desencadenar estrés y depresión, aspectos importantes en el funcionamiento individual de los miembros de la familia, una vez que sus efectos se reflejan en la dinámica del grupo familiar, pudiendo alterar las relaciones entre sus miembros (Rodrigues & Dupas, 2011).

Por tanto el nacimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad, es un evento sorpresivo, que es visto por los padres como un momento traumático e inexplicable en la vida de las familias, así mismo es un indudable acontecimiento que altera la dinámica familiar, pues sus

padres empiezan a experimentar un alto grado de estrés y un cambio de la actitud, que perjudica a todo el sistema familiar. Así mismo se deben tener en cuenta los factores que inciden en el nivel de estrés a nivel familiar; son los factores económicos, culturales, la presencia o no de más hijos y la gravedad de la discapacidad, dado que; a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres (Cabezas, 2001).

La noticia de la llegada de un hijo en la familia con Síndrome de Down hace que se desencadenen una serie de incertidumbre en el núcleo familiar, ocasionando estrés a nivel familiar por la necesidad de adaptación ante las necesidades nuevas en la familia. Cuestiones como la reestructuración en el sistema familiar causan un desequilibrio en el mismo, para lograr la adaptabilidad alrededor del miembro con SD (Gracia, 2016).

Por otro lado existe un desconocimiento en cuanto a la percepción del SD, dado que la sociedad tiende a confundir el síndrome de Down con una enfermedad. Causa de un conocimiento muy vago el SD, lo que genera en los progenitores una recolección errónea de información de la condición, creando su propio concepto del SD, lo que en muchos casos es perjudicial para la familia porque esta tiende a sobreproteger a su hijo del ambiente y se tienen en cuenta solo las necesidades del hijo con SD, olvidando las demandas de los demás integrantes de la familia (Mandal, 2014).

Así mismo para la familia es difícil dejar a sus hijos con alguna discapacidad en un mundo donde pueden ser rechazados o estigmatizados, pero debe dejarse la tendencia hacia la sobreprotección y llevarlos hacia el camino de la autonomía, puesto que la importancia de la inserción sociolaboral reside en el hecho de que desde esas mismas actividades sociales y laborales, la persona con Síndrome de Down puede conseguir la adaptación al resto de las conductas adaptativas y permita que su familia continúe sus etapas, en todos sus ciclos evolutivos de transición familiar (López, Gallardo, García, González, Martos, & Rivas, 2014).

Se afirma que para cualquier ser humano es fundamental crecer con una familia, no obstante para las personas con alguna discapacidad también deben ser así, por lo cual se debe tener en cuenta la participación de las familias, dado que la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autonomía (Peralta & Arellano, 2010).

Los acontecimientos que sufre la familia por la llegada de un miembro con discapacidad, tiene una estrecha relación histórica, social y cultural, puesto que el significado que la familia tiene sobre la discapacidad, más que crearla el diagnóstico, la crea la sociedad y la cultura en donde se desenvuelven, y es así como llega a los padres la culpa moral por haber traído al mundo un niño con discapacidad, enfermándose no solo el afectado por la discapacidad, sino la familia en

general, encontrándose en muchas de ellas, la famosa familias patológica, es decir, era la discapacidad en sí misma la que dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas como familias patológicas (Dykens, 2006).

Según señala (Badia, 2005). debido a la llegada de un miembro a la familia con alguna discapacidad, la familia suele llegar a experimentar altos niveles de estrés, por lo que muchos estudios realizados, se han enfocado a determinar cuáles son las variables asociadas con altos niveles de estrés, su gravedad o intensidad pueden depender de: el tipo y gravedad de la discapacidad, el grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada, las demandas de cuidado por parte de la familia, el estatus socioeconómico de la familia, el apoyo de la pareja, el apoyo social, los recursos de la familia y las habilidades de resolución de problemas.

En cualquier caso en donde se vivencie la llegada de un hijo con alguna dificultad o discapacidad, parece existir una situación casi universal y es que las familias consideran la discapacidad de su hijo como un acontecimiento estresante. Siendo estas las demandas del medio como sociales, laborales, emocionales, entre otras... asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición, afectando la vida a nivel familiar (Peralta & Arellano, 2010).

Las demandas mencionadas anteriormente a las cuales debe responder la familia con un miembro con discapacidad son múltiples y de todos los niveles; económicas, físicas y emocionales, sociales, que la discapacidad genera en las familias. El reto diario que dichas cargas implican provoca en los padres un mayor desgaste y fragilidad lo que provoca un desajuste, hasta el punto de ser identificados socialmente como diferentes del resto de familias por las ayudas adicionales que pueden necesitar para poder desenvolverse (Russell, 2003).

Por lo que refiere a la estructura familiar los integrantes del subsistema conyugal sufren cambios constantes en su proceso de formación de pareja, así también los tendrán que seguir pasando a lo largo del ciclo vital familiar, y en donde la familia debe enfrentar el desafío de cambios tantos internos como externos y mantener, al mismo tiempo, su continuidad y debe apoyar y estimular el crecimiento de sus miembros mientras se adapta a una sociedad en transición (Arias, 2013).

La palabra familia, tiene un conglomerado de definiciones, pero una definición muy completa es la que hace (Hernández P. , 2017). Mencionando que la familia es el grupo natural del ser humano, único y particular. Es el grupo de intermediación entre el individuo y la sociedad, en cuyo ámbito el sujeto adquiere su identidad y su posición individual dentro de la red intergeneracional. Constituye el grupo más primario del ser humano, en ella el hombre experimenta sus sentimientos, sus vivencias e incorpora las principales pautas de comportamiento y le da un sentido a su vida.

Es así como la familia es considerada como el primer eslabón de apoyo social y psicológico que posee el sujeto durante toda su vida, ejerciendo una función protectora ante las diversas tensiones de la cotidianidad. El apoyo que se brinden entre los integrantes de una familia, se convertirá en uno de los principales recursos al momento de prevenir daños físicos y psicológicos de sus miembros, siendo la orientadora en los cambios y conflictos que se den a lo largo de su ciclo vital. la familia es la base fundamental para brindar el apoyo necesario a un niño, en este caso con Síndrome de Down, la familia es la encargada de ofrecer oportunidades para el desarrollo de sus habilidades, competencias personales y sociales, siendo capaces de lograr una buena relación y comunicación con su familia y la sociedad (Siguenza, 2015).

Por tanto la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan los cuales modifican su dinámica interna. Así mismo Minuchin (1982) citado por (Gallego, 2012) resalta que la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”, y que las relaciones e interacciones de los integrantes están condicionadas a determinadas reglas de comportamiento. (Gallego, 2012).

Según (Balarezo, 2014) La funcionalidad familiar sintetiza todos los procesos psicológicos que ocurren al interior de todos los sistemas familiares, haciendo hincapié en la capacidad de la familias para mantener límites y jerarquías claras, capacidad de reajuste ante los cambios, adecuada distribución de roles, y estrategias para resolver situaciones de conflicto. Así mismo se

considera que una familia es funcional cuando las tareas o roles son claros y aceptados por todos los miembros de la familia, considerando importante de que no haya ausencia o recarga de roles en algún miembro del sistema familiar (Balarezo, 2014).

Para que la estructura familiar sea funcional, la familia debe tener la capacidad de adaptarse tanto a los cambios externos que proceden del medio, como a los cambios internos que preceden dentro del mismo sistema familiar, por tanto debe ser capaz el sistema familiar de transformarse acorde a las circunstancias sin perder la unión del sistema, que proporciona el comportamiento de sus integrantes, teniendo en cuenta que toda la estructura familiar es muy compleja, puesto que se va desarrollando conforme a los límites establecidos en la familia (Balarezo, 2014).

En este sentido se comprende que la funcionalidad familiar, es la que brinda las bases para analizar las familias y su dinámica interna; donde se analiza la estructura familiar en cuanto a tres importantes dimensiones, las cuales son; cohesión, adaptabilidad y comunicación, plasmados bajo el modelo circuplejo de Olson. Por tanto Olson citado por (Ferrer, Miscán, Pino, & Pérez, 2013) menciona que “un funcionamiento familiar balanceado es aquel que posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están asignados” (p.52). Es así como la familia puede contar con un funcionamiento adecuado, pero otras pueden ser afectados por las situaciones o factores estresores que se presentan a lo largo de su ciclo familiar, como por ejemplo la llegada de una hijo, y no solo su llegada sino también afrontar una discapacidad, que se afectado el funcionamiento del sistema familiar.

En la teoría de Olson, la familia según su funcionalidad se clasifica en: caótica, flexible, estructurada, rígida, disgregada, separada, relacionada y aglutinada; para conocer sus estados referentes a cohesión, adaptabilidad y comunicación. Según (López & Escudero, 2003) citando a Olson “Las familias funcionales sería aquellas cuyos valores de cohesión y adaptabilidad se mantiene entre unos valores medios”. Por tanto para Olson a partir de sus categorías es posible identificar 16 tipos de familias según las diferentes combinaciones de los cuatro niveles de cohesión y los cuatro de adaptabilidad, que permiten identificar en qué grado o nivel de funcionalidad se encuentra inmerso en sistema de convivencia familiar (López & Escudero, 2003).

Es este modelo la primera categoría a evaluar la funcionalidad familiar, es la cohesión familiar, que según Olson citado por (Ferrer, Miscán, Pino, & Pérez, 2013) la define como “el vínculo emocionales que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan” (p.53). Es decir que la estructura familiar puede verse afectada en un cambio, la desintegración de una familia nuclear (no logra la adaptabilidad el padre o la madre), hay cambios en las reglas y roles que los hijos muchas veces no están acostumbrados a realizar y para poder lograr esta habilidad tratan de adaptarse.

Dentro de las dimensiones planteadas por el Modelo Circunflejo, para medir y diagnosticar la cohesión se tiene en cuenta; vinculación emocional, límites, coalición, tiempo y espacio, amigos, toma de decisiones, Intereses y recreación y los conceptos específicos los límites, que

permiten identificar en qué grado o nivel de funcionalidad se encuentra inmerso en sistema de convivencia familiar (Ferrer, Miscán, Pino, & Pérez, 2013).

Según (López & Escudero, 2003) “La adaptabilidad es la habilidad del sistema familiar para cambiar sus estructuras de poder, relaciones de roles y reglas de relación en respuesta al estrés situacional y evolutivo” (p.108). Y para diagnosticar y medir la dimensión de adaptabilidad son: estilo de negociación, poder en la familia (asertividad, control, disciplina), relaciones de roles, reglas de las relaciones.

La comunicación familiar es la tercera categoría en este modelo, que se basa en la empatía, la escucha reflexiva. Según Olson citado por (Parra, 2016) “la comunicación es un vehículo a través del cual operan la cohesión y la adaptabilidad, de manera que la ubicación de las familias en los niveles intermedios de estas dos dimensiones, estaría asociada con un adecuado proceso de comunicación familiar”. Es así que a través de la comunicación, los miembros de la familia realizan un intercambio de conductas que mantienen las relaciones humanas, y donde la familia expresa de forma verbal o analógica (afecto), las reglas que son necesarias para la convivencia.

Minuchin considera que el funcionamiento familiar depende de la dinámica relacional sistémica (ambiente y la atmósfera del hogar), que se produce en el proceso interactivo entre sus miembros. La dinámica relacional confiere un clima agradable, de satisfacción, o un clima

desagradable de tensión. El funcionamiento familiar va a depender de la presencia idónea de los recursos psicológicos en la vida familiar (Balarezo, 2014).

La teoría sistémica propuesta por salvador Minuchin, citado por (Balarezo, 2014). Propone unos conceptos básicos, que caracterizan el sistema familiar y que a partir de ellos se define si la familia es funcional o no; en primer lugar está la cohesión familiar, que es entendida como el grado de unión y afectividad que existe dentro de los miembros de la familia, para la toma de decisiones y enfrentar las distintas situaciones que se presentan en la vida cotidiana del sistema familiar, está conformada por los límites, alianzas y coaliciones. Seguidamente se encuentra la adaptabilidad hace referencia a la capacidad del sistema para cambiar de estructura de poder, relaciones de roles y reglas ante una situación que se presenta en el sistema familiar.

Por último y no menos importante, se encuentra la comunicación que es de suma importancia en la estructura y funcionamiento familiar, dado que gracias a ella, los integrantes pueden expresarse y comunicarse, ya sea digital o analógicamente, y transmitirse afectividad. Y una buena comunicación aporta a la funcionalidad familiar en la medida que permite establecer lazos emocionales y afectivos entre los miembros del sistema familiar, que proporcionar el mantenimiento de las relaciones dentro y fuera de la estructura familiar. Cuando la comunicación prima en la estructura familiar, este permanece en armonía y posibilita el respeto por las opiniones de cada integrante del sistema familia (Balarezo, 2014).

En cuanto a la comunicación familiar, hace referencia al patrón característico de la comunicación entre los integrantes de la familia, esta categoría se define en focalización y coherencia, la dominancia, la claridad y la escucha, las cuales permite medir el grado de comunicación familiar. Por otro lado se encuentra la adaptabilidad familiar que hace referencia a la capacidad de un sistema familiar para devolverse frente a las demandas ambientales y evolutivas, en cuanto a el control, la disciplina, las negociaciones, los roles y las reglas, planteados por el modelo circunflejo de Olson para medir el grado de funcionalidad del sistema familiar (López & Escudero, 2003).

Según (Minuchin, 1974) “La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo” (p.39). Un ejemplo es la etapa donde el subsistema conyugal decide tener un hijo, esto señala un cambio radical en la organización de la familia, y el subsistema de los cónyuges debe ahora responder como subsistema parental y diferenciarse las funciones de los cónyuges para poder enfrentar los requerimientos de niño, pero es preciso resaltar que si el nuevo miembro de la familia llega con alguna discapacidad, la recarga y las demandas serán dobles para la familia.

Para (Minuchin, 1974) “la vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno; en otras palabras la psiquis del hombre es un constructo social que se interrelaciona de afuera hacia dentro del ser humano y viceversa” (p.21). El individuo influye sobre su contexto y es influido por éste por secuencias repetidas de interacción”, de esta manera un miembro de una

familia con SD es influido por su medio, como también el influye sobre su familia, Por tanto al realizarse modificaciones es una estructura familiar contribuye a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de este sistema.

La teoría de la terapia familiar se basa en que el hombre no es un ser aislado, sino un miembro activo y reactivo de la sociedad. Por lo tanto el individuo responde a los stress que se produce en otros lugares del sistema, a los que se adaptan; y él puede contribuir en forma significativa al stress de otros miembros del sistema, en otras palabras lo que afecta a un miembro de la familia, le afecta a todo el sistema familiar y por tanto cualquier alteración por mínima que será trae consecuencias para la funcionalidad familia (Minuchin, 1974).

Según (Minuchin, 1974) “Cuando se concibe a la mente como extracerebral al igual que como intracerebral el hecho de situar a la patología en el interior de la mente del individuo no indica si se lo hace dentro o fuera de la persona” (p.30). Por lo tanto la mente humana debe concebirse no solo de forma interna e individual ante una discapacidad, sino colectiva e intra grupal, refiriéndose a que el ser humano con patología o no se encuentra inmerso en un sistema social-familiar que interrelaciona directamente con él y su patología.

Para Munichin la patología puede ubicarse al interior del paciente, en su contexto social o en el feedback entre ambos. Proponiendo este autor que la patología o discapacidad en este caso, es

importante no solo tratarla a nivel individual sino también sus contextos más próximos. Por tanto la discapacidad debe verse desde el contexto familiar en el que se desenvuelve el individuo, dado para este autor la patología o la discapacidad la puede estar utilizando la familia del integrante con SD para realizar lo que se denomina el chivo expiatorio (Minuchin, 1974).

Límites En la estructura familiar un elemento importante son los límites que hacen referencia a la proximidad y alejamiento entre los subsistemas, en relación a los límites (Minuchin, 1974) señala que “Los límites de un subsistema están constituidos por reglas que definen quienes participan, y de qué manera” (p.88). En otras palabras los límites definen la familia y para que se dé la funcionalidad dentro de la familia, tales límites deben ser claros y flexibles para todos los integrantes del sistema familiar.

Por tanto los límites se pueden clasificar de tres maneras en las familias: desligada; que hace referencia a aquellas familias con límites inadecuadamente rígidos e inamovibles del sistema familiar, límites claros; refiere a las familias que aceptan y se mueven dentro de límites adecuados para el sistema familiar, y aglutinada; que refiere a las familias que tienen unos límites difusos y que no son reconocidos por el sistema familiar y donde las varían constantemente (Minuchin, 1974).

Por otro lado (Parra, 2016). Menciona que cuando se dan las alianzas dentro de un sistema familiar, estas tienden a ocasionar la disfuncionalidad en la familia. Siendo las alianzas definidas como la unión de dos o más personas, que se pueden percibir de forma abierta o ser encubiertas dentro de un subsistema familiar, y que permanecen unidas por un interés o una actitud común que buscan encontrar un beneficio, pero no tienen la intención de dañar a la otra persona. Puesto que las alianzas que se presenta entre algunos miembros de la familia, inducen a su vez que se produzca un distanciamiento con los demás miembros del sistema familiar. Para (Minuchin, 1974). “Aparecen tendencias disfuncionales en las familias si el subsistema recurre a un miembro para disipar los conflictos” (p.197). Concordando Parra con Minuchin En que las alianzas generan disfuncionalidad en el entorno del sistema familiar.

De las misma manera la coalición de la familia es la unión de dos o más personas en contra de un tercero, para dañar o perjudicarlo, las coaliciones generan en las familias las triangulaciones, un ejemplo de esto será cuando la madre se une con su hijo en contra del padre, de esta manera cuando se presentan conflictos los hijos pierden la lealtad hacia los progenitores presenta la triangulación. Causando disfuncionalidad en el sistema familia (Parra, 2016).

A partir del modelo sistémico de Bertalanffy los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones tanto internas como externas, que influyen en la dinámica familiar de manera

positiva o negativa. En donde comprueba que todos los miembros de una familia no solo se relacionan jerárquicamente si no defiende, que estas relaciones se dan entre los integrantes del sistema, interactuando unos con otros, quiere decir, que lo que afecta a un integrante, afecta a todo el sistema en general, basándonos en esta teoría, vemos como la llegada de un hijo con síndrome de Down, se ve afectado todo un sistema en general, (subsistemas, sistema, supra sistema), (Hoffman, 1994).

Diversos puntos de vista han surgido en torno al estudio de la familia; una visión circular de la salud mental, prueba que, algunas enfermedades mentales tienen su origen y razón de ser en las relaciones familiares, al darse esta situación en los sistemas familiares con hijos Síndrome de Down, el niño con SD estaría siendo el chivo expiatorio para que la familia continúe funcionando. Entonces si la familia fomenta y exige que un miembro de la familia muestre un comportamiento irracional para poder seguir funcionando, de modo que en los casos de un miembro del sistema familiar presente una patología, retraso mental o discapacidad, esta mala organización empeora el desarrollo integral del individuo dentro del sistema familiar y además impide que la familia no evoluciona hacia una organización más apropiada a su etapa (Hodapp, 2008).

Por otro lado la familia tiende a canalizar sus problemáticas mediante el chivo expiatorio, que presenta un síntoma, y desvía las verdaderas problemáticas del sistema familiar, recayendo en el miembro de la familia que porta el síntoma o la discapacidad, la responsabilidad del equilibrio y

subsistencia del sistema familiar, pues si el síntoma mejora el sistema familiar puede colapsar. Entonces la persona que tiene el síntoma está obligada a permanecer con él, para que se mantenga el sistema familiar con relaciones razonables y armoniosas, aunque el costo de esta funcionalidad lo paga el miembro de la familia que presenta el síntoma (Hoffman, 1994).

Por tanto se ha despertado interés actualmente por las intervenciones a las familias con hijos con algún tipo de discapacidad, preocupándose más por el bienestar y calidad de vida a nivel familiar, yendo más allá del diagnóstico, para atender directamente el recibimiento de la noticia y el impacto psicológico del sistema familiar, en pro de la calidad de vida familiar. Así mismo durante los últimos años se han realizados más estudios sobre las familias con personas con alguna discapacidad, para promover la intervención, no solo del individuo afectado por la discapacidad, sino de la familia en general (Mora, Córdoba, Bedoya, & Verdugo, 2007).

Marco Legal

En la Declaración Universal de los Derechos humanos, las personas con síndrome de Down tiene derechos a nivel mundial, estos derechos de están enunciados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos que cualquier otra persona, más aun cuando se trata de una condición diferente.

Las personas con síndrome de Down tienen derecho a nivel mundial: A la vida y a disfrutar de ella, a tener una familia, a una vivienda digna, una alimentación adecuada y un vestido apropiado, a la salud y la protección de su integridad física y mental en igualdad de condiciones que los demás, a una educación inclusiva con los apoyos necesarios, a tomar sus propias decisiones, a opinar libremente, al respeto de su privacidad, a trabajar dentro del mercado laboral abierto y competitivo, a votar y participar en las elecciones de su comunidad, a un igualitario acceso a la Justicia, a participar en la vida cultural, igual que las demás personas, a viajar libremente, elegir su lugar de residencia y nacionalidad, a tener igual reconocimiento ante la ley y vivir de forma independiente y formar parte de la comunidad.

Artículo N° 3 Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo N° 7 Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo N° 22 Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo N° 25 Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

Artículo N° 26. Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los

estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos. 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz. 3. Los padres tendrán derecho preferente a escoger el tipo de educación que habrá de darse a sus hijos.

Por otro lado La Constitución Política de 1991 nuestra carta magna de Colombia obliga al Estado colombiano a garantizar un trato diferenciado en los derechos de las personas con discapacidad. Con el fin de lograr una igualdad real y efectiva y cumplir con los tratados internacionales de derechos humanos que ha ratificado.

Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

Artículo 14. Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Artículo 15. Todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y familiar y a su buen nombre, y el Estado debe respetarlos y hacerlos respetar. De igual modo, tienen derecho a conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bancos de datos y en archivos de entidades públicas y privadas.

Artículo 44. Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos.

Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás.

Artículo 47. El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran.

Artículo 51. Todos los colombianos tienen derecho a vivienda digna. El Estado fijará las condiciones necesarias para hacer efectivo este derecho y promoverá planes de vivienda de interés social, sistemas adecuados de financiación a largo plazo y formas asociativas de ejecución de estos programas de vivienda.

Artículo 67. La educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica, y a los demás bienes y valores de la cultura. La educación formará al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y a la democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente.

El Estado, la sociedad y la familia son responsables de la educación, que será obligatoria entre los cinco y los quince años de edad y que comprenderá como mínimo, un año de preescolar y nueve de educación básica. La educación será gratuita en las instituciones del Estado, sin perjuicio del cobro de derechos académicos a quienes puedan sufragarlos. Corresponde al Estado regular y ejercer la suprema inspección y vigilancia de la educación con el fin de velar por su

calidad, por el cumplimiento de sus fines y por la mejor formación moral, intelectual y física de los educandos; garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo.

Por otro lado también existe el manual se menciona el derecho a la educación, a la salud; la habilitación y la rehabilitación. Cabe resaltar que son muy importantes estos derechos para las personas con el síndrome de Down. (Torres & Segrera, 2011).

La educación será gratuita en las instituciones del Estado, sin perjuicio del cobro de derechos académicos a quienes puedan sufragarlos. Corresponde al Estado regular y ejercer la suprema inspección y vigilancia de la educación con el fin de velar por su calidad, por el cumplimiento de sus fines y por la mejor formación moral, intelectual y física de los educandos; garantizar el adecuado cubrimiento del servicio y asegurar a los menores las condiciones necesarias para su acceso y permanencia en el sistema educativo. La Nación y las entidades territoriales participarán en la dirección, financiación y administración de los servicios educativos estatales, en los términos que señalen la ley y la Constitución. La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales son obligaciones especiales del Estado. (Torres & Segrera, 2011).

El Ministerio de Educación Nacional debe establecer el diseño, producción y difusión de materiales educativos especializados, así como de estrategias de capacitación y actualización para docentes en servicio. Debe impulsar la realización de convenios entre las administraciones territoriales, las universidades y organizaciones no gubernamentales que ofrezcan programas de educación especial, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, fisioterapia, terapia del lenguaje y fonoaudiología, entre otras, para que apoyen los procesos terapéuticos y educativos dirigidos a esta población. (Torres & Segrera, 2011).

Derecho a la salud La Constitución Política Colombiana otorga a la salud una doble dimensión: es un derecho, considerado como social, económico y cultural (Art. 46 -50 CN) y también es un servicio público esencial (Art. 49 CN). Por su parte, la Corte Constitucional ha establecido que es un derecho fundamental. Como derecho irrenunciable, la seguridad social implica el acceso de todas las personas a los servicios que en materia de salud requieran para la vida digna, integridad, salubridad, sanidad, de los cuales dependa el mínimo vital y la dignidad de las mismas, y debe ser garantizado por el Estado de manera progresiva hasta lograr una cobertura total de los servicios. (Torres & Segrera, 2011).

Tratamiento Cada Entidad Promotora de Salud se rige por el POS, el cual estipula los procedimientos, tratamientos y medicamentos que debe prestar determinada entidad. En principio las EPS no están obligadas a entregar a sus afiliados medicamentos no cubiertos por el POS. No obstante, pueden ser otorgados excepcionalmente en los siguientes casos:

a. Que se hayan agotado todas las posibilidades de los medicamentos que se encuentren en el POS, sin que pudieran conseguirse resultados exitosos, y exista la posibilidad de que con un medicamento no cubierto en el POS sí se logren y de esta manera se garanticen la vida y salud de la persona.

b. Cuando el medicamento necesario e indispensable para la atención adecuada del paciente no pueda reemplazarse por alguno que sí se encuentre incluido en la lista del POS y se obtengan los mismos resultados.

c. Cuando el medicamento dispuesto en el POS para tratar el caso pueda producir efectos contraproducentes o adversos para los pacientes no proporcionales con el beneficio obtenido.

(Torres & Segreña, 2011)

La acción de tutela ha sido el mecanismo utilizado por aquellas personas que no han logrado tener acceso a los medicamentos necesarios debido a la negativa del POS de suministrarlos. Este es el caso aplicable a las personas con síndrome de Down, no solo por ser consideradas sujetos de especial protección, sino también porque la Corte Constitucional ha permitido que se impliquen en situaciones concretas, determinadas normas o reglamentos como, por ejemplo, el aspecto restringido de los servicios que debe prestar la entidad y que se encuentran estipulados en el POS, casos en los que no se puede permitir que una reglamentación legal o administrativa

impida el goce efectivo de los preceptos constitucionales que se ven afectados, debido a operaciones no realizadas, drogas no suministradas, tratamientos inacabados, diagnósticos dilatados. (Torres & Segrera, 2011).

La habilitación y la rehabilitación, en materia de discapacidad, deben entenderse de forma distinta. La primera hace referencia al conjunto de procesos terapéuticos, médicos, sociales y educativos que deben ser aplicados a personas que han sufrido alguna discapacidad antes de adquirir la habilidad propia en el proceso de maduración, que generalmente se considera aplicable a personas entre los 0 y 10 años . (Torres & Segrera, 2011).

La rehabilitación, en cambio, es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios para modificar su propia vida y ser más independientes. (...) puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer las funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar. Abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica. (Torres & Segrera, 2011).

a. La rehabilitación funcional que busca la prevención, reducción, modificación y desaparición de las consecuencias de la enfermedad que afecta la capacidad funcional de la persona.

b. La rehabilitación basada en la comunidad que busca disminuir la discapacidad a través de la participación activa de la persona en la comunidad con responsabilidades en la toma de decisiones y en el liderazgo de la misma.

c. La rehabilitación integral que busca el mejoramiento efectivo de la calidad del individuo y su interacción con la sociedad, la familia y el entorno. Este tipo de rehabilitación es la que se busca en Colombia para las personas con cualquier tipo de discapacidad. Por ser la más compleja, el Ministerio de la Protección Social estableció en el año 2003 que las entidades que presten este tipo de rehabilitación deben incluir acciones de:

a) promoción de la salud y de la participación y prevención de la discapacidad; b) desarrollo, recuperación y mantenimiento funcional; y c) la preparación para la integración socio-ocupacional. (Torres & Segrera, 2011).

Consecuentemente también se encuentran los derechos significativos para las persona con síndrome de Down. (Ley estatutaria N° 1618 27 de febreo 2013)Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad"

Derecho A la Protección social. Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección social especial del Estado, en II concordancia con artículo 28 de la Ley 1346 de 2009. Para la garantía del ejercicio total y efectivo del derecho a la protección social.

Derecho al trabajo Todas las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo. Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho al trabajo de las personas con discapacidad, en términos de igualdad de oportunidades, equidad e inclusión, en concordancia con el artículo 27 de la Ley 1346 de 2009.

Acceso y accesibilidad. Como manifestación directa de la igualdad material y con el objetivo de fomentar la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad, las entidades del orden nacional, departamental, distrital y local garantizarán el acceso de estas personas, en igualdad de condiciones, al entorno físico, al transporte, a la información y a las comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, el espacio público,

los bienes públicos, los lugares abiertos al público y los servicios públicos, tanto en zonas urbanas como rurales. .

Derecho a la recreación Y deporte. El Estado garantizará el derecho a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte de las personas con discapacidad, de conformidad con el artículo 30 de la Ley 1346 de 2009. Paré.' garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la recreación y el 15 l' deporte, el Ministerio de Cultura, Ministerio de Educación y Coldeportes junto con los actores del Sistema Nacional del Deporte (Comité Paralímpico y Olímpico Colombiano, federaciones, ligas paralímpicas, organizaciones de y para personas con discapacidad, los Entes territoriales del deporte y la recreación), formularán e implementarán programas inclusivos y equitativos. Para las personas con discapacidad y los lineamientos para la práctica de educación física, recreación, actividad física y deporte para la población con discapacidad.

Como se ha mostrado estas son las leyes y los derechos que tienen las personas que padecen esta condición como es la del síndrome de Down la cual poseen los mismos derechos fundamentales que se establecen nuestra carta magna que es nuestra constitución política de 1991, la Declaración Universal de los Derechos humanos, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Convención sobre los derechos del niño.

DELIMITACIÓN

La investigación se llevara a cabo en la ciudad de Cúcuta, Colombia, en los barrios Belén, la Divina pastora y las delicias.

Espacial

Se aplicara a tres familias con hijos con síndrome de Down en la ciudad de Cúcuta.

Temporal

Se realizara el primer semestre del año 2016-1, al primer semestre Del año del 2018

DISEÑO METODOLÓGICO

Método de investigación

La presente investigación se va abordar desde la metodología cualitativa, (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014), quien plantea que el enfoque cualitativo se basa en métodos de recolección de datos no estandarizados. No se efectúa una medición numérica por lo cual el análisis no es estadístico. La recolección de los datos consiste en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes, (sus emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos). También resulta de interés las interacciones entre individuos, grupos y colectividades. Por lo tanto este proyecto toma este método para guiar su investigación desde la recolección de datos, no estandarizados, debido a que se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o familias) para profundizar en sus experiencias y su modo de percibir la realidad.

Diseño

La presente investigación tiene un diseño de Estudio de caso, citando a (Yin, 2014) como sustentó del estudios de caso quien lo plantea de la siguiente manera “Un estudio de caso es una pregunta empírica que investiga un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de vida real, sobre todo cuando los límites entre el fenómeno y contexto no son claramente evidentes” por lo

tanto este proyecto pretende realizar un estudio de caso en la familia con hijos síndrome de Down de la ciudad de Cúcuta, porque busca comprender, describir, entender y predecir la conducta del individuo o familia en su contexto natural, con el propósito de lograr un entendimiento entre los miembros de la familia, teniendo en cuenta sus interacciones, sentimientos y conductas en un tiempo determinado.

Alcance

Esta investigación tiene un alcance descriptivo, basado en los estudios de (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) quien menciona que los estudios descriptivos miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos conceptos (variables) aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide o recolecta información sobre cada una de ellas, para así, decir lo que se investiga. Por lo tanto se escogió este alcance que más se acerca a nuestros objetivos para conocer la categoría de funcionalidad familiar de un sistema con hijos síndrome de Down, De tal manera que pueda describir como se relaciona la cohesión, adaptabilidad y comunicación en el entorno de una familia con un hijo con Síndrome de Down.

Población y muestra

Para el presente estudio se llevara a cabo en la ciudad de Cúcuta con tres familias con hijos síndrome de Down.

Participantes

El presente estudio tomara tres familias que tengan hijos con síndrome de Down, para la aplicación de los instrumentos.

Tipo de muestra o participantes

Muestreo no Probabilístico según (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) En las muestras no probabilísticas, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación.

Instrumentos y técnicas

Instrumento

Entrevista semi-estructurada, Genograma y el SEF (sistema de evaluación familiar)

Técnica

Entrevista semi-estructurada (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). “Las entrevistas semiestructuradas, por su parte, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados es decir, no todas las preguntas están predeterminadas” (p.418).

Categorización

Tabla 1

Categoría	Definición	Subcategoría	Indicadores
Funcionalidad familiar	<p>Funcionalidad Familiar: se trata de una dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia y mide el grado de satisfacción de las funciones básicas del sistema familiar, mediante las dimensiones de cohesión, armónica, rol, permeabilidad, participación y adaptabilidad; que son importantes para las relaciones interpersonales entre ellos y Favorecen el mantenimiento de la salud. (Siguenza Campoverde, 2015, pág. 25)</p>	<p>Cohesión familiar: “la cohesión se refiere al grado unión emocional percibido por los miembros de una familia” (Siguenza, 2015)</p> <p>La adaptabilidad familiar: se trata de “la magnitud de cambios en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia” (Siguenza, 2015, pág. 32)</p> <p>Comunicación familiar: la comunicación dentro de este modelo “es considerada como un elemento modificable, en función de la posición de los matrimonios y familias a lo largo de las otras dos dimensiones; cohesión y adaptabilidad” (Siguenza, 2015, pág. 32)</p>	<p>Limites Alianzas y Coaliciones Amistades</p> <p>Negociaciones Roles Reglas</p> <p>Dominancia Claridad Escucha</p>

Fases de la investigación

1) Fase conceptual: paso (1) formulación y delimitación del problema, formulación del problema, y formulación de objetivos antecedentes del problema, paso (2) revisión de la literatura, fase (3) elaboración del marco teórico, fase (4) Construcción de la primera fase que determino el proyecto de investigación y dieron dirección a la investigación, en el mes de febrero de 2017.

2) Fase de planeación y diseño: paso (5) se seleccionó un diseño de investigación, paso (6) se identificó la población que se va a estudiar, paso (7) se hizo selección de los instrumentos, paso (8) identificación de los participantes, paso (10) aplicación de instrumentos, paso (11) análisis y discusión de los resultados y paso (12) término y revisión del plan de investigación, que sustentan el desarrollo de la investigación en el mes de mayo del 2018

RESULTADOS

Entrevista semi-estructurada

Familia 1

1. ¿Cómo describe la relación entre los miembros de su familia?

“Bien, unidos, a veces con peleas normales, a veces celos de la hija mayor porque yo consiento más a Shaira, y mi marido siempre está con nosotros pendiente de todo porque él dice que no debemos pedir ayuda a los demás, ni una panela porque nos van a tener lastima, entonces estamos siempre unidos por eso”

2. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo con SD con sus hermanos?

“pues mi otra hija tiene celos porque se consiente más a la niña SD por la discapacidad pero normal, ella tiene que entender que tiene una discapacidad y una condición que tiene retraso”

3. ¿Qué experiencias con el ambiente externo ha tenido que haya influenciado o afectado el comportamiento del niño?

“A veces mi marido le da rabia porque la gente mira mucho a la niña, y hasta quiere pelear con la gente por eso, porque la gente también hace muchas preguntas sobre su condición y él dice que no saquemos tanto al niño porque la gente lo ve feo y él no le gusta”

4. ¿Qué tipo de relaciones tiene la familia con el ambiente externo, con quienes?

“pues ahorita no tenemos muchas amistades ni nada, compartíamos antes con la cuñada pero se fue, ahora la gente quiere es venir a averiguarle la vida a uno y eso a mi marido no le gusta, y pues con mis hermanos tenemos muchas peleas y pues por eso no hablamos tampoco”

5. ¿Qué apoyo o ayuda reciben de los abuelos maternos y paternos?

“De los abuelos pues ellos viven lejos y ni modo, no somos cercanos con ellos, y mis papas son muertos ambos”

6. ¿Hay integrantes de la familia que se unen en contra de otros? ¿Quiénes y porque?

“Si, como tíos, con algunos primos, con mi hermano por el egoísmo, de que como mi mama dejo un lote de que quiere que le dé parte de él, con egoísmo”

7. ¿hay integrantes de la familia que se unen a favor del bienestar de sus miembros?

¿Quiénes y porque?

“Sí, mi esposo y yo por el bienestar de toda la familia”

8. ¿Teniendo en cuenta que en las familias se presentan rivalidades, describa como se presentan estas en su familia?

“Pues con mi hermano, por lo de la muerte de mi mamá que la rivalidad del lote, que quiere su parte y empieza a insultarme a tratarme mal y así, lo que pasa es que fue adoptado y cuando mi mamá le conto él tenía 16 años, entonces el busco la familia de él, la que lo regalo y se olvidó de mi mamá y la trataba mal y nunca le dio ni una panela y eso que ella lo crio, desagradecido, y ahora que ella murió si está pidiendo su parte”

9. ¿Existen amistades en común entre los miembros de la familia? ¿Cuáles?

“Los compadres y unos amigos de infancia, son los más allegados así a la casa, de resto no tenemos más amigos por aparte, como ya le dije mi marido dice que vienen es a chismosear a la casa y que para que gente así”

10. ¿Qué cambios se han dado en las relaciones con sus amigos después del nacimiento de su hijo?

“Pues muchos amigos se alejaron y solo quedaron algunos, como que no aceptan la discapacidad y lo ven de que otra manera como una enfermedad algo así”

11. ¿Cómo resuelven los conflictos en familia?

“pues para no pelear tonto, se dejan así, hasta que pase algo”

12. ¿Cómo se dan los acuerdos cuando se presentan una discusión?

“Pues algunos no vuelven a hablar del tema, ósea se alejan, se hace como si nada, como que no hubiera pasado nada”

13. ¿Qué papel desempeñan cada miembro de la familia?

“yo en la casa cuidando a las niñas, llevándola a todo lo de la salud de la niña SD, y mi marido en los gastos, en el trabajo y yo no puedo trabajar porque no hay quien nos cuide a mi hija, y mi marido no lo permite tampoco”

14. ¿Qué cambios se dieron en los roles después del nacimiento de su hijo?

“Muchos cambios hubieron pues ya no es lo mismo, no trabajo por estar pendiente de mi hija SD”

15. ¿Quién coloca o hace cumplir las reglas de la casa?

“mi marido es él que dice si se hacen o no las cosas y como a él le hacen más caso porque o sino les pega, pues yo lo dejo porque a mí no me hacen caso”

16. ¿Qué reglas existen en su casa?

“Pues Con la niña grande, acostarse ya a las 8:00 pm, acostarse temprano, levantarse temprano, ella sabe que tiene que atender la cama, lo que ella tenga que así que hacer y pues con mi marido siempre llega del trabajo a una hora puntual, él tiene una hora fija, que ahora llega y a qué horas se va, a la hora de comer, todo mejor dicho”

17. ¿De qué manera logran que los miembros de la familia cumplan las reglas de su casa?

“Pues como ya están las ordenes de lo que cada uno debe ser o no, pues están se deben cumplir porque mi marido es muy jodido con eso y a él si le caminan porque él les anda duro”

18. ¿Cuándo hay una conversación en la familia, la opinión de alguien es mas importantes que la de otros miembros y porque?

“mi marido porque él es más estricto, por respeto y por todo”

19. ¿A quién tienen en cuenta cuando hay que decidir un tema importante?

“A mi marido, como le digo a él se le tiene que decir todo porque hum, quien lo aguanta después”

20. ¿Cuándo discuten un tema importante, algunos miembros de la familia utilizan sátiras o dicen cosas a medias? De un ejemplo

“por ejemplo cuando hacemos el mercado entre yo y mi marido, él quería como comer más, habíamos traído frutas para todos en la casa y como él es el de la plata pues yo le dije claro como yo no puedo trabajar para comerme lo que yo quiera y los demás si, echándole pulla a él, entonces hay empezó un problema como que a discutir y eso, porque él quería comerse todo de una, y eso solo lo habíamos traído para mí porque estoy embarazada y también necesito alimentarme bien y comer frutas y eso”

21. ¿Al terminar una conversación quedan dudas sin resolver? ¿Porque?

“Sí, porque cuando empezamos hablar de algo terminamos peleando, entonces para no agrandar el chico dejamos así, y queda la conversación a medias”

22. ¿se escuchan y se valoran las opiniones entre los miembros de la familia? ¿Cómo?

“A veces sí, no en todo pero casi siempre el me escucha y me entiende, pero yo ya sé que él es así”

Familia 2

1. ¿Cómo describe la relación entre los miembros de su familia?

“Bien, pero a veces se presentan dificultades porque vivo con niño SD y ya la relación con el hogar que uno tiene a ratos sé, no, porque mi marido le que le tenga rabia a él niño SD ni nada, sino entre nosotros hablamos por ejemplo la familia del niño que no le colabora, que la responsabilidad me la dejaron a mi sola, que él tiene que ser responsable con los dos, conmigo y con el niño SD”

2. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo con SD con sus hermanos?

“Bien, porque de todas manera el niño SD es discapacitado, él no tiene la culpa de estar así, ellas también me colaboran mis hijas, lo que no me colaboran son los hermanos míos y el papa del niño”

3. ¿Qué experiencias con el ambiente externo ha tenido que haya influenciado o afectado el comportamiento del niño?

“es muy difícil saber que la gente lo rechacen a uno por el niño, por ejemplo yo antes vendía almuerzos aquí en la casa, después que mi hijo empezó a crecer y a botar babita, la gente me agarro asco y me toco dejar de vender porque ya casi nadie me compraba”

4. ¿Qué tipo de relaciones tiene la familia con el ambiente externo, con quienes?

“Yo salgo con él niño SD, al centro, pues no me gusta que la gente me colabore uno se siente mal, hasta ahora que a uno le ha tocado esa situación, y me relaciono así con mis hijas cuando viene aquí a la caso o yo voy donde ellas”

5. ¿Qué apoyo o ayuda reciben de los abuelos maternos y paternos?

“Nada porque están unos lejos y mi mama muerta”

6. ¿Hay integrantes de la familia que se unen en contra de otros? ¿Quiénes y porque?

“Dos hermanos y una hermana, porque ellos piensan que mi papa me dejo mas parte a mí de la herencia por la necesidad de mi hijo y ellos no me quieren dar nada, dicen que yo lo que quiero es hacer que vendan la tierrita de mi papa y comerme la plata”

7. ¿hay integrantes de la familia que se unen a favor del bienestar de sus miembros?

¿Quiénes y porque?

“Pues mis hijas, son las que me ayudan, porque ellas miran que no puedo trabajar, que mi esposo no solamente tiene la obligación de él niño SD porque él no es el papa real, me ayudan con mercado, con plata, los diciembres me dan la ropa”

8. ¿Teniendo en cuenta que en las familias se presentan rivalidades, describa como se presentan estas en su familia?

“Entres mis hijas y yo no tenemos discusiones, a rato mi esposo se incomoda con ellas cuando están acá, porque ustedes saben que una pareja es para estar solos”

9. ¿Existen amistades en común entre los miembros de la familia? ¿Cuáles?

“Si, los vecinos y pues no tenemos casi amigos”

10 ¿Qué cambios se han dado en las relaciones con sus amigos después del nacimiento de su hijo?

“Todo no es lo mismo, porque ya no es la misma libertad. Y cuando necesitamos salir es difícil, como dice mi esposo tenemos el hogar nosotros solos, mas no podemos ser bien libres por él niño SD porque él tiene también le dan ataques de epilepsias”

11. ¿Cómo resuelven los conflictos en familia?

“en veces si se resuelven en veces no, yo le digo a mi esposo cuando sienta algo dígamelo o no se ponga a colocarse de malgenio, pues a veces se coloca de malgenio porque usted sabe que cuando los hijos no son del papa, hay dificultades, cuando no son propios, no tengo hijos con mi esposo”

12. ¿Cómo se dan los acuerdos cuando se presentan una discusión?

“pues se dejan que se resuelvan solos, porque uno se pone a pelear y nada se saca con eso y para vivir peleando con mi marido mejor no”

13. ¿Qué papel desempeñan cada miembro de la familia?

“Mi esposo trabaja, aporta lo económico y yo hacer de comer y lo que aceres del hogar y estar pendiente de mi hijo SD”

14. ¿Qué cambios se dieron en los roles después del nacimiento de su hijo?

“Yo deje de trabajar, trabajaba en un restaurante aportaba al hogar y ahora no puedo porque debo estar al cuidado de mi hijo SD porque no lo puedo dejar con nadie más por su condición”

15. ¿Quién coloca o hace cumplir las reglas de la casa?

“Mi esposo porque él es la cabeza del hogar y él tiene la autoridad y en la biblia esta”

16. ¿Qué reglas existen en su casa?

“Cuando mis hijas llegaran tarde, o que hagan bulla ya muy tarde, y que no valla hacer desorden acá en la casa, a traer otra gente extraña, nos acostamos temprano siempre a una misma hora, y cuando mi esposo llega con plata dice no haga almuerzo hoy y me compra almuerzo, mis hijas cumplen esas reglas”

17. ¿De qué manera logran que los miembros de la familia cumplan las reglas de su casa?

“mi esposo les dice a mis hijas a mí no me gusta eso o aquello y ellas respetan la palabra de mi esposo, y a veces mis hijas me dicen que mi esposo es muy delicado y cansón”

18. ¿Cuándo hay una conversación en la familia, la opinión de alguien es más importantes que la de otros miembros y porque?

“pues mi esposo es el que toma las decisiones, dice todo, porque él es el de la economía de la casa y quien le dice lo contrario”

19. ¿A quién tienen en cuenta cuando hay que decidir un tema importante?

“yo le pido mucho la opinión a mi esposo de todo”

20. ¿Cuándo discuten un tema importante, algunos miembros de la familia utilizan sátiras o dicen cosas a medias? De un ejemplo

“mi esposo dice que deje de estar echándole sátiras y que me calle mejor, porque yo le digo hum si claro como no cuando no le creo algo o sé que no es así”

21. ¿Al terminar una conversación quedan dudas sin resolver? ¿Porque?

“Si, porque uno empieza hablar y termina peleando entonces se deja el tema ahí”

22. ¿se escuchan y se valoran las opiniones entre los miembros de la familia? ¿Cómo?

“si porque aunque peleamos, después nos reconciliamos”

Familia 3

1. ¿Cómo describe la relación entre los miembros de su familia?

“con la familia de mi esposo nosotros estamos retirados, al niño no le gusta ir allá, nosotros no vamos donde la familia de mi esposo, ni ellos vienen aquí a mi casa tampoco, problemas con mi suegra, lo tratan al niño pero a medias, nosotros con ellos somos retirados porque ellos nunca quisieron al niño y entonces por eso no nos la llevamos y pues donde no quien a mi hijo, nosotros no volvemos porque nosotros somos los padres y nos duele eso”

2. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo con SD con sus hermanos?

“Mi hijo SD cuida mucho al pequeño, yo tengo dos hijos, se la llevan muy bien, no existieron celos, mi hijo con SD es encima de mi otro hijo, si lo escucha llorar eso va y corre y lo calma, lo acaricia para que se duerma, mi hijo SD es alzar al pequeño pero no es capaz y entonces nosotros no le dejamos porque de pronto va y lo hace caer”

3. ¿Qué experiencias con el ambiente externo ha tenido que haya influenciado o afectado el comportamiento del niño?

“Él estaba en terapias, pero ahorita no, pues la situación económica no favorece mucho y por eso no lo podemos llevar, también estoy luchando con lo de los pies, porque él me mete un

pie, lo mandaron con el ortopedista y desde el año pasado y están que no que todavía que espere, que no hay agenda disponible no hay ningún ortopedista que tengan convenio con el seguro. Los niños no me rechazan a mi hijo, porque entre niños juegan, más sin embargo la gente adulta si, se quedan mirando como si fuera un bicho raro. Él está estudiando va cursando 1 de primaria, al principio lo fui a meter en una guardería pero la señora me dijo que esos niños son muy cansones, eso hay que darle medicina a tales horas, a mi hijo SD no hay que darle medicina, lo único que se le refleja a él es en la cara, no tiene soplos en el corazón, no lo han operado de nada. Me lo rechazo totalmente”

4. ¿Qué tipo de relaciones tiene la familia con el ambiente externo, con quienes?

“Con la iglesia, y mis papás”

5. ¿Qué apoyo o ayuda reciben de los abuelos maternos y paternos?

“Ninguno”

6. ¿Hay integrantes de la familia que se unen en contra de otros? ¿Quiénes y porque?

“si, los suegros, porque ellos siempre nos critican en todo y más a mi hijo, que mongólico, que fue castigo de Dios”

7. ¿hay integrantes de la familia que se unen a favor del bienestar de sus miembros?

¿Quiénes y porque?

“pues a mí me da a veces rabia de que las demás personas me miren así al niño, entonces yo empiezo de que esa vieja me mire así al niño, porque yo pensaba meterlo a estudiar en un colegio normal pero que tal que me lo rechacen o través como en el jardín, entonces me dijo mi mama que tranquila que él tiene que aprender, me puso el ejemplo de la ex alcaldesa de barranquilla que también padece del síndrome entonces mi mama me dice si ella llego a ser alcalde, el niño porque también puede hacerlo. Mi esposo, ahorita es muy pegado al niño SD, pero cuando supimos, solos nos enteramos en el momento del nacimiento, los médicos no diagnosticaron que el niño ya venía así, afectándolo más a mi esposo que a mí, y duro casi un año, hasta mi esposo se iba a suicidar, mi esposo decía que él siempre estaba en la iglesia, si yo hago las cosas bien, ayudando en la iglesia y todo, porque el niño me sale así, fue más una pelea con Dios, durante ese año fue muy alejado, mi esposo le pidió perdón a Dios y le pidió perdón a nuestro hijo SD, abrió su corazón totalmente. En ese trascurso de tiempo yo lloraba todas las noches, pero calladita”

8. ¿Teniendo en cuenta que en las familias se presentan rivalidades, describa como se presentan estas en su familia?

“Nosotros casi no discutimos, delante de los niños así no discutimos, no somos familia de discutir, somos muy tranquilos, pero con la familia de mi esposo si peleamos mucho porque ellos se meten con mi hijo y quien le gusta que se le metan con los hijos”

9. ¿Existen amistades en común entre los miembros de la familia? ¿Cuáles?

“Si, los de la iglesia, donde vamos”

10. ¿Qué cambios se han dado en las relaciones con sus amigos después del nacimiento de su hijo?

“pues la familia de mi esposo no acepto que el niño nació así con esa condición y la relación con ellos cambio totalmente”

11. ¿Cómo resuelven los conflictos en familia?

“mi esposo es muy necio, y para que no pelear tanto y pues yo para no llevarle la contraria, lo dejo y pues él es el hombre y ante Dios en debe ser la cabeza del hogar”

12. ¿Cómo se dan los acuerdos cuando se presentan una discusión?

“Mi esposo dice le hago caso esta vez pero la próxima vez sedes tú. Lo que a él le convengan, para no pelear”

13. ¿Qué papel desempeñan cada miembro de la familia?

“Mi esposo se dedica a técnico en sistemas y yo a mi hogar, y la economía es de mi esposo, yo antes trabajaba en un almacén, pero mi esposo no me dejó trabajar más porque tenía que tenerle más cuidado al niño SD”

14. ¿Qué cambios se dieron en los roles después del nacimiento de su hijo?

“Pues yo antes trabajaba y aportaba para el hogar, pero el nacimiento de mi hijo con SD, mi esposo me dijo que dejara de trabajar para yo cuidar al niño, y pues ahora me dedico al hogar y al cuidado de mis hijos”

15. ¿Quién coloca o hace cumplir las reglas de la casa?

“mi esposo está el coloca las reglas y cuando estoy sola yo”

16. ¿Qué reglas existen en su casa?

“En las mañana la oración no puede faltar, en el almuerzo también, con mi esposo que me ayude a que los niños me hagan caso porque a mi casi no, porque a él si le tienen miedo porque él les pega cuando no le hacen caso”

17. ¿De qué manera logran que los miembros de la familia cumplan las reglas de su casa?

“Con la disciplina, si alguien no la cumple se castiga, se le quita el televisor, el computador y el celular, se le ha golpeado por algunas ocasiones”

18. ¿Cuándo hay una conversación en la familia, la opinión de alguien es mas importantes que la de otros miembros y porque?

“yo siempre peleo con él por eso, porque él quiere meter la cucharada en todo y quiere tener siempre la razón y todo se le tiene que decir porque si no es un problema”

19. ¿A quién tienen en cuenta cuando hay que decidir un tema importante?

“A mi esposo”

20. ¿Cuándo discuten un tema importante, algunos miembros de la familia utilizan sátiras o dicen cosas a medias? De un ejemplo.

“La familia de mi esposo, es a toda hora una echadera de sátiras si se arregla algo de una vez ahí se daba la sátiras, si arreglaba el cuarto de una forma de una vez decían cosas que a uno hacían sentir mal y con mi esposo a veces por tonterías”

21. ¿Al terminar una conversación quedan dudas sin resolver? ¿Porque?

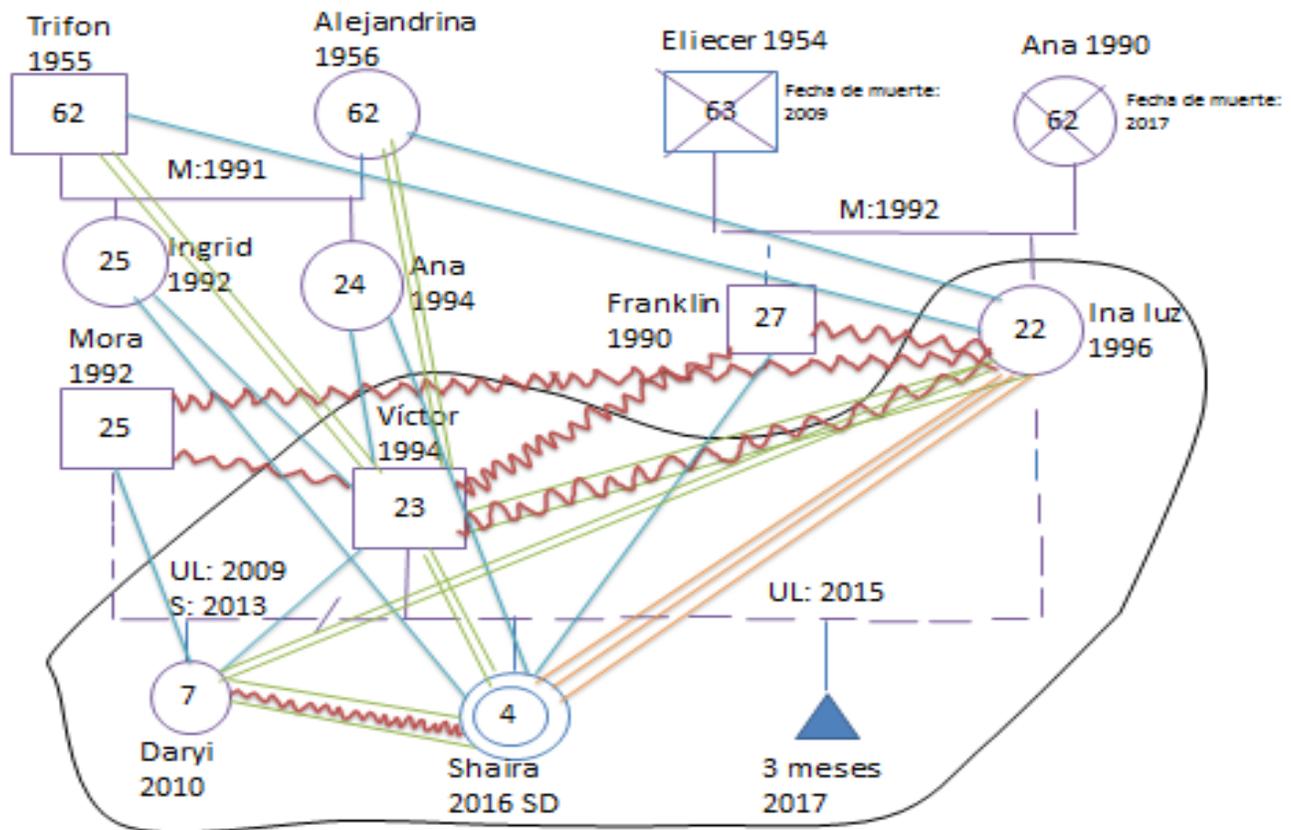
“A veces, quedan cosas así”

22. ¿se escuchan y se valoran las opiniones entre los miembros de la familia? ¿Cómo?

“pues sí, si nos escuchamos”

Genograma familiar

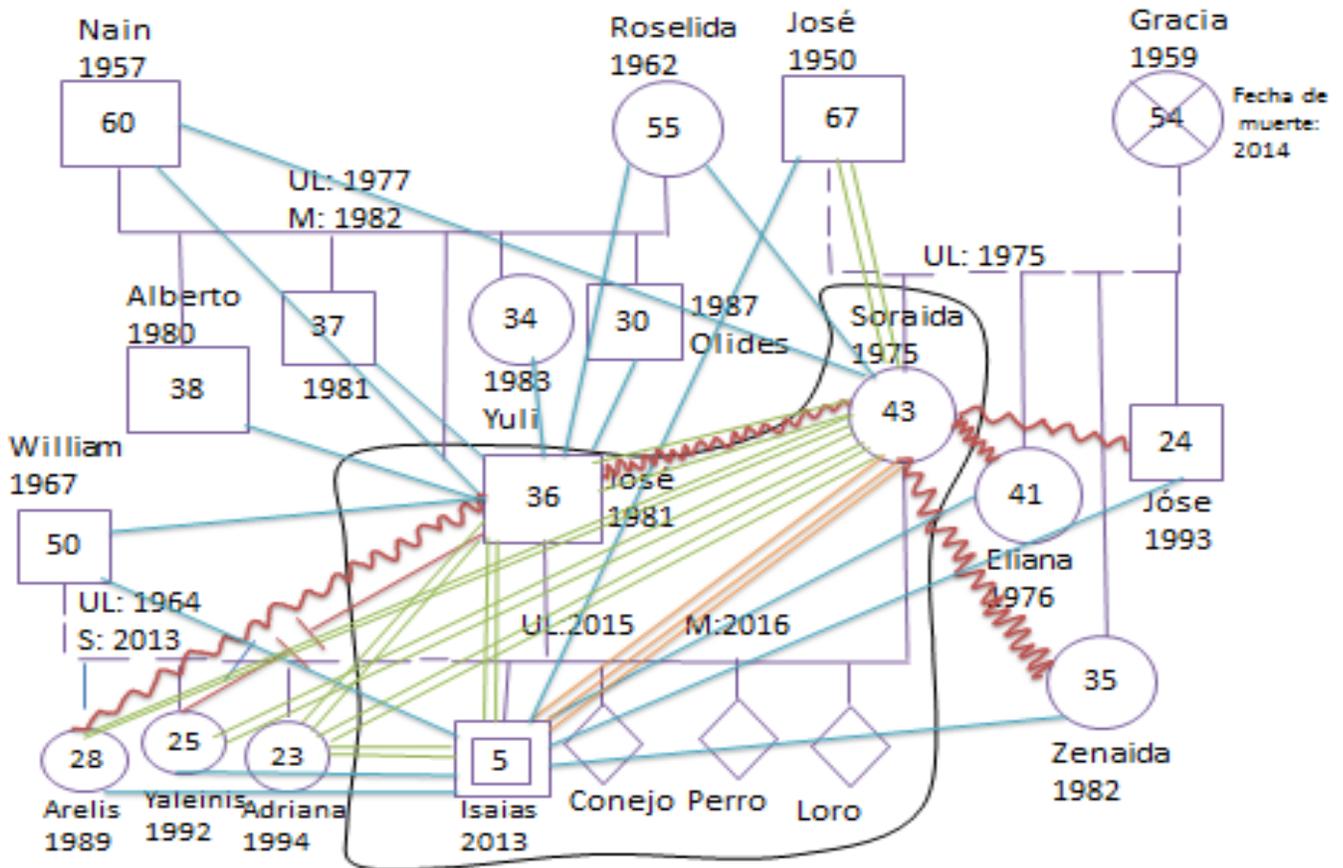
Familia 1



En la familia B.A es una familia reconstituida, porque la madre tuvo una relación anterior con vínculo de unión libre, de la cual nació una hija. Este sistema de unión de hecho, está conformado por el padre de 23 años, su ocupación es la minería; la madre de 22 años, dedicada al hogar, ella se encuentra es estado de gestación, la hija de la relación anterior de la madre, quien tiene una edad de 7 años; la hija con Síndrome de Down de 4 años y de la actual pareja. La familia lleva cuatro años de unión libre.

El padre tiene una relación cercana con sus padres, una relación distante con sus dos hermanas, con la madre tiene una relación cercana pero conflictiva, con su hijastra tiene una relación distante, con su hija SD tiene una relación cercana, con el cuñado tiene una relación conflictiva, con la pareja anterior de su esposa tiene una relación conflictiva. La madre tiene una relación conflictiva con su hermano, con la hija mayor tiene una relación cercana, con la hija SD tiene una relación fusionada, con la suegra tiene una relación distante. Las hijas de la pareja tienen una relación unida pero conflictiva, las hijas con el tío materno tienen una relación distante, con las tías paternas tiene una relación distante, y los padres de la madre han fallecido.

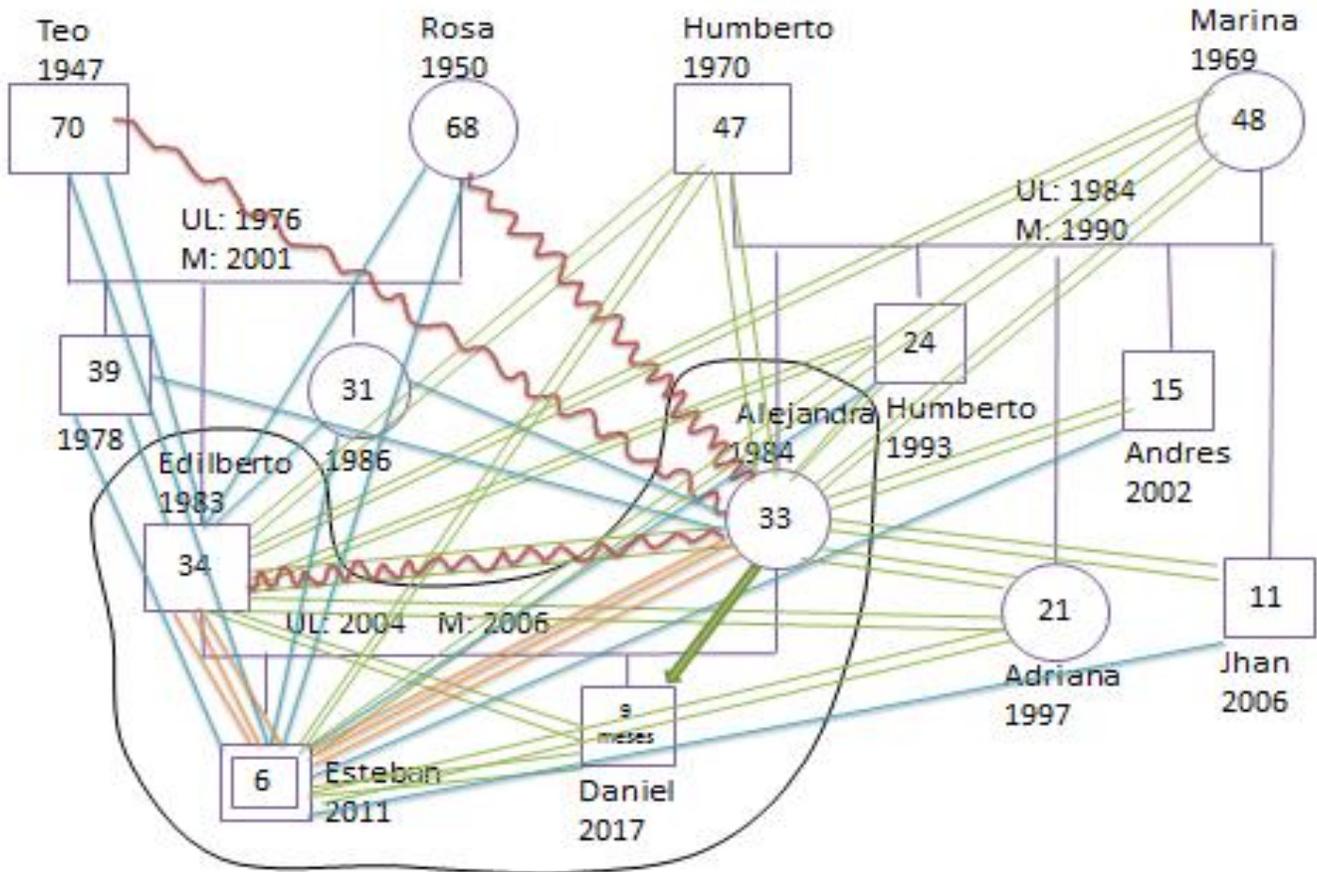
Familia 2



El sistema de convivencia de la familia G.F. Se puede evidenciar que es una familia reconstruida, porque la madre había tenido anteriormente una relación de unión libre con otra pareja, durante esta unión tuvieron cuatro hijos. De los cuales tres de los hijos no viven en el núcleo familiar siendo estas ya mayores de edad. Actualmente la madre vive con un hijo SD de 5 años, de la relación anterior y con su esposo. La familia se conformó en el año 2015 en unión libre y concibieron matrimonio hace tres años.

El esposo de 46 años, se dedica a la construcción, y se puede evidenciar que tiene una relación distante con sus padres, con los hermanos tienen una relación distante, con la esposa tiene una relación cercana pero conflictiva, con la hijastra tiene una relación conflictiva, con la segunda hijastra tiene una relación cortada, con tercera hijastra tiene una relación cercana, y con el hijastro menor SD tiene una relación cercana. La esposa de 43 años, dedicada al hogar, tiene una relación con su padre cercana, la madre de la esposa falleció, con sus tres hijas tiene una relación cercana, con el hijo SD tiene una relación fusionada, con sus suegros tiene una relación distante, con el anterior ex esposo tiene una relación distante, con los hermanos tiene una relación conflictiva. El hijo SD con dos hermanas tiene una relación distante, con una hermana tiene una relación cercana, con el abuelo materno tiene una relación distante, con los tíos maternos tiene una relación distante, con su padre biológico tiene una relación distante.

Familia 3



El sistema de convivencia familiar G.Q. Es una familia nuclear, que está conformada por padre, madre, un hijo de 6 años SD, y otro de 9 meses. La familia se conformó en unión libre en el año 2004 y concedieron matrimonio hace dos años.

El padre de 34 años, se dedica a técnico en sistemas, él tiene una relación distante con sus padres, tiene una relación distante con sus hermanos, con la esposa tiene una relación cercana pero conflictiva, con su hijo mayor SD tiene una relación fusionada, con los suegros tiene una relación cercana, con los cuñados tiene una relación cercana. La madre de 33 años, dedicada al hogar, tiene una relación cercana con sus padres, con los hermanos tiene una relación cercana, con los suegros tiene una relación conflictiva, con los cuñados tiene una relación distante, con su hijo mayor SD tiene una relación fusionada, con el hijo menor tiene una relación enfocada hacia él. Su hijo mayor SD tiene una relación cercana con su hermano menor, con sus abuelos paternos tiene una relación distante, con sus tíos paternos tiene una relación distante, con su abuelos maternos tiene una relación cercana, con sus tíos maternos tiene una relación distante, y con su tía materna tiene una relación cercana.

SEF sistema de evaluación familiar

En el SEF (sistema de evaluación familiar) la familia F1, se clasifico en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinada, en los límites externos se catalogó de igual manera como aglutinada, en los límites intergeneracionales se clasifico como separados, en las alianzas y coaliciones se clasifico como separada; y por último en las amistades se clasifico como una familia aglutinada. Seguidamente en la adaptabilidad; se clasifico referente a la negociación como caótica, en los roles se clasifico como rígidos, y en relación con las reglas se clasifico como rígidas. Por lo que refiere a la comunicación; se clasifico en la dominancia como estereotipada, en la claridad se clasifico como estereotipada y en cuanto a la escucha esta familia se clasifica de igual manera como estereotipada.

La familia F2, se clasifico en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinados, en los límites externos se clasifico como aglutinada, y en los límites intergeneracionales se clasifico como separada, en las alianzas y coaliciones se clasifico como separada y en las amistades se clasifico como aglutinada. Seguidamente en la adaptabilidad; se clasifico referente a la negociación como rígida, en los roles se clasifico como rígidos, y en cuanto a las reglas se clasifico de igual manera como rígida. Por lo que refiere a la comunicación; se clasifico con respecto a la dominancia como estereotipada, en la claridad se clasifico como estereotipada y en cuanto a la escucha, esta familia se clasifica como estereotipada.

La familia F3, se clasifica en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinados, en los límites externos se clasifica como es una familia aglutinada, y en los límites intergeneracionales se clasifica como separada, en las alianzas y coaliciones, se clasifica como separada, en las amistades se clasifica como aglutinada. Seguidamente en la adaptabilidad; se clasifica referente a la negociación como rígida, en los roles se clasifica como rígidos, y en cuanto a las reglas se clasifica como estructuradas. Por lo que refiere a la comunicación; se clasifica con respecto a la dominancia como estereotipada, en la claridad se clasifica como estereotipada y en cuanto a la escucha esta familia se clasifica como estereotipada.

ANÁLISIS RESULTADOS

Al evaluar en la entrevista la cohesión en cuanto a límites internos en la familia F1, se evidencia que familia aglutinada porque existe sobreimplicación y no se permite la individualidad, así mismo se evidencia que algunos miembros entre si presenta aislamiento. La hija mayor percibe un posible desplazamiento afectivo a causa de relación fusionada entre madre e hija con (SD), sintiendo celos y rivalidad por no tener la atención que le brindan a su hermana. *“Aunque tiene celos porque se consiente más a la niña SD por la discapacidad”*

En cuanto a los límites externos es una familia aglutinada, dado que existe sobreimplicación y no permiten la individualidad; *“A veces mi marido le da rabia porque la gente mira mucho a la niña, y hasta quiere pelear con la gente por eso, porque la gente también hace muchas preguntas sobre su condición y él dice que no saquemos tanto al niño porque la gente lo ve feo y él no le gusta”*, y referente a los límites intergeneracionales, es una familia separada, dado que no reciben ninguna ayuda de los abuelos paternos y tienen una relación distante, cabe resaltar que los abuelos maternos ya han fallecido. *“De los abuelos pues ellos viven lejos y ni modo, no somos cercanos con ellos, y mis papas son muertos ambos”*

En cuanto a alianzas y coaliciones la familia se haya separada, porque existen coaliciones entre los miembros, aunque en pequeño número, y estas sedan con la familia extensa. *“Pues con mi hermano, por lo de la muerte de mi mama que la rivalidad del lote, que quiere su parte y*

empieza a insultarme a tratarme mal y así, lo que pasa es que fue adoptado y cuando mi mamá le conto él tenía 16 años, entonces el busco la familia de él, la que lo regalo y se olvidó de mi mamá y la trataba mal y nunca le dio ni una paneta y eso que ella lo crio, desagradecido, y ahora que ella murió si está pidiendo su parte”

En las amistades la familia refirió tener unas amistades aglutinas, porque existen principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás. *“Los compadres y unos amigos de infancia, son los más allegados así a la casa, de resto no tenemos más amigos por aparte, como ya le dije mi marido dice que vienen es a chismosear a la casa y que para que gente así”,* y en respecto a la negociación se considera que es caótica, ya que ignoran los problemas y no se buscan soluciones. *“Pues algunos no vuelven a hablar del tema, ósea se alejan, se hace como si nada, como que no hubiera pasado nada”*

La familia presenta unos roles rígidos e inamovibles, puesto que el sistema conyugal tiene cada quien sus responsabilidades, y no se permite el cambio: la madre refiere que *“En la casa cuidando a las niñas, llevándola a las terapias todo lo de la salud de la niña SD, y mi marido en los gastos, en el trabajo y yo no puedo trabajar porque no hay quien nos cuide a mi hija, y mi marido no lo permite tampoco”*

En cuanto a las reglas, estas son rígidas, porque estas se hacen cumplir de forma muy estricta y existen muchas reglas explícitas y pocas implícitas, *“Pues como ya están las ordenes de lo que cada uno debe ser o no, pues están se deben cumplir porque mi marido es muy jodido con eso y a él si le caminan porque él les anda duro”*. Y con relación a la comunicación este sistema se puede clasificar como estereotipada, dado que existe una marcada dominancia de uno o más miembros, en este caso es el padre. *“mi marido porque él es más estricto, por respeto y por todo”*

De igual manera se presentan mensajes indirectos o enmascarados, incongruencias entre lo digital y lo analógico entre los cónyuges, por lo que se clasifica la claridad como estereotipada, *“por ejemplo cuando hacemos el mercado entre yo y mi marido, él quería como comer más, habíamos traído frutas para todos en la casa y como él es el de la plata pues yo le dije claro como yo no puedo trabajar para comerme lo que yo quiera y los demás si, echándole pulla a él, entonces hay empezó un problema como que a discutir y eso, porque él quería comerse todo de una, y eso solo lo habíamos traído para mí porque estoy embarazada y también necesito alimentarme bien y comer frutas y eso”*, y en cuanto a la escucha la familia refiere ser estereotipada, porque existe fracaso en la recepción del mensaje y la escucha es automatizada y rígida, *“A veces sí, no en todo pero casi siempre el me escucha y me entiende, pero yo ya sé que él es así”*

En la entrevista la familia F2, evidencia una cohesión en cuanto a límites internos aglutinada, ya que existe sobreimplicación y no se permite la individualidad *“Todo NO es lo mismo, porque ya no es la misma libertad. Y cuando necesitamos salir es difícil, como dice mi esposo tenemos el hogar nosotros solos, mas no podemos ser bien libres por él niño SD porque él tiene también le dan ataques de epilepsias”*. Es una familia con límites externos aglutinados, lo que significa que el sistema está aislado del entorno y es autosuficiente, no le gusta compartir con el entorno, ni tampoco recibir ayudas de las demás personas. *“Yo salgo con él niño SD, al centro, pues no me gusta que la gente me colabore uno se siente mal, hasta ahora que a uno le ha tocado esa situación, y me relaciono así con mis hijas cuando viene aquí a la caso o yo voy donde ellas”*

En cuanto a los límites intergeneracionales es una familia separada, dado que no reciben ninguna ayuda de los abuelos paternos, ni maternos. *“Nada porque están unos lejos y mi mama muerta”*. En cuanto a las coaliciones, es una familia separada, porque existen coaliciones entre los miembros, aunque en pequeño número, y estas sedan con la familia extensa. *“Dos hermanos y una hermana, porque ellos piensan que mi papa me dejo mas parte a mí de la herencia por la necesidad de mi hijo y ellos no me quieren dar nada, dicen que yo lo que quiero es hacer que vendan la tierrita de mi papa y comerme la plata”*, y en las amistades la familia refirió ser aglutinadas, porque existen principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás, *“Si, los vecinos y pues no tenemos casi amigos”*

Para ellos resulta más fácil ocultar los problemas y negarlos, intentan evitar la comunicación mediante el autoritarismo, por tanto se considera una Adaptabilidad rígida, *“mi esposo les dice a mis hijas a mí no me gusta eso o aquello y ellas respetan la palabra de mi esposo, y a veces mis hijas me dicen que mi esposo es muy delicado”*. Por otro lado se evidencia que los roles en este sistema son rígidos e inamovibles, puesto que el padre se encarga de la economía y la madre únicamente del hogar, pues consideran que el hijo con SD, no puede dejarse al cuidado de nadie *“Mi esposo trabaja, aporta lo económico y yo hacer de comer y lo que aceres del hogar y estar pendiente de mi hijo SD, yo deje de trabajar, trabajaba en un restaurante aportaba al hogar y ahora no puedo porque debo estar al cuidado de mi hijo SD porque no lo puedo dejar con nadie más por su condición”*.

En cuanto a las reglas se evidencian en la familia de forma rígida, porque estas se hacen cumplir de forma muy estricta, muchas reglas explícitas y pocas implícitas, *“mi esposo les dice a mis hijas a mí no me gusta eso o aquello y ellas respetan la palabra de mi esposo, y a veces mis hijas me dicen que mi esposo es muy delicado y cansón”*

Finalmente esta familia presenta una comunicación estereotipada, lo que significa que existe una marcada dominancia de uno o más miembros (padre), *“pues mi esposo es el que toma las decisiones, dice que hacer y que no, porque él es el de la economía de la casa y quien le dice lo contrario”*. Uso de mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico, *“mi esposo dice que deje de estar echándole sátiras y que me calle mejor, porque yo*

le digo hum si claro como no cuando no le creo algo o sé que no es así”. Sin embargo al evaluar la escucha ellos manifestaron que era adecuada, aunque en la entrevista se dio a una escucha estereotipada, automatizada, reafirmando la incoherencia, *“si porque aunque peleamos, después nos reconciamos”*

En la entrevista la familia F3 presenta en cuanto a la cohesión una tendencia en los límites externos, aglutinada porque está aislada del entorno y es autosuficiente, *“pues a mí me da a veces rabia de que las demás personas me miren así al niño, entonces yo empiezo de que esa vieja me mire así al niño, porque yo pensaba meterlo a estudiar en un colegio normal pero que tal que me lo rechacen o través como en el jardín”*

De igual manera existe en límites internos una sobreimplicación hacia los miembros del núcleo familiar, este sistema refiere que cuando nació su hijo con SD, la familia del padre no lo aceptó y que desde ese momento existe un distanciamiento con ellos y con otros suprasistemas que han rechazado al niño. *“con la familia de mi esposo nosotros estamos retirados, al niño no le gusta ir allá, nosotros no vamos donde la familia de mi esposo, ni ellos vienen aquí a mi casa tampoco, problemas con mi suegra, lo tratan al niño pero a medias, nosotros con ellos somos retirados porque ellos nunca quisieron al niño y entonces por eso no nos la llevamos y pues donde no quien a mi hijo, nosotros no volvemos porque nosotros somos los padres y nos duele eso”*

En cuanto a los límites intergeneracionales es una familia separada, dado que no reciben ninguna ayuda de los abuelos paternos y tienen una relación distante, cabe resaltar que los abuelos maternos ya han fallecido, *“Ninguno”*. En cuanto a las coaliciones, es una familia separada, porque existen coaliciones entre los miembros, aunque en pequeño número, y estas sedan con la familia extensa. *“si, los suegros, porque ellos siempre nos critican en todo y más a mi hijo, que mongólico, que fue castigo de Dios”*. Y en las amistades la familia refirió ser aglutinas, porque existen principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás, *“Si, los de la iglesia, donde vamos”*

y en cuanto a Adaptabilidad se evidencia que es rígida porque los problemas se ocultan y son negados y se intentan evitar mediante autoritarismo, *“mi esposo es muy necio, y para que no pelear tanto y pues yo para no llevarle la contraria, lo dejo y pues él es el hombre y ante Dios en debe ser la cabeza del hogar”*, así mismo se evidencio que los roles son rígidos e inamovibles, dado que la madre refiere que *“Mi esposo se dedica a técnico en sistemas y yo a mi hogar, y la economía es de mi esposo, yo antes trabajaba en un almacén, pero mi esposo no me dejo trabajar más porque tenía que tenerle más cuidado al niño SD”*.

En cuanto a las reglas se evidencian en la familia de forma rígida, porque estas se hacen cumplir de forma muy estricta, muchas reglas explícitas y pocas implícitas, *“En las mañana la oración no puede faltar, en el almuerzo también, con mi esposo que me ayude a que los niños me*

hagan caso porque a mi casi no, porque a él si le tienen miedo porque él les pega cuando no le hacen caso”

Por ultimo en cuanto a la comunicación se evidencia que es estereotipada, porque existen en la familia una marcada dominancia del padre como lo refiere la madre *“yo siempre peleo con él por eso, porque él quiere meter la cucharada en todo y quiere tener siempre la razón y todo se le tiene que decir porque si no es un problema”*. De la misma manera en la comunicación se evidencia el uso de mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico, *“La familia de mi esposo, es a toda hora una echadera de sátiras si se arregla algo de una vez ahí se daba la sátiras, si arreglaba el cuarto de una forma de una vez decían cosas que a uno hacían sentir mal y con mi esposo a veces por tonterías”*, sin embargo al evaluar la escucha ellos manifestaron que era adecuada, aunque en la entrevista se dio a una escucha estereotipada, automatizada, reafirmandose la incoherencia, *“pues sí, si nos escuchamos”*.

En el genograma la familia F1, evidencia que en esta familia prevalecen las relaciones distantes (9), seguida de las conflictivas (4), (las cercanas (4), cercanas pero conflictivas (2), y fusionadas (1)), por tanto es un sistema con una cohesión familiar aglutinada porque existe sobreprotección o sobreimplicación con los miembros del sistema familiar y no se permite la individualidad. Así mismo, se da un posible distanciamiento entre el sistema y su familia extensa, con quienes también se dan relaciones conflictivas debido a casa de herencia, que dejo la madre antes de morir, el hijo adaptado cuando se enteró durante la adolescencia que no era

hijo legítimo, se distancio por completo de la familia, pero reapareció cuando la madre adoptiva murió, para reclamar la parte que según él le pertenece.

Otro de los hallazgos importantes es que Se presenta una sobreprotección de la madre y el padre hacia la hija con SD, y existe una rivalidad entre las hermanas, a causa de demanda de atención hacia la hija con SD, causando que la hija mayor se sienta aislada y con celos de no tener el mismo nivel de atención que el de su hermana menor, también se encuentra que cuando el padrastro de la menor llega a dormir a la casa, la hija mayor es enviada a dormir donde una vecina, porque según refiere la madre no tienen donde dormir todos.

Se evidencia que los abuelos maternos han fallecido y que existe una relación distante hacia los abuelos paternos, de igual manera se encuentran coaliciones entre su hermano adoptado y su ex marido, en contra del núcleo familiar, a raíz de una herencia. También cabe resaltar que existe una relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, lo que significa que tienen dificultades en el momento de resolver los conflictos, por tanto se considera la negociación como caótica y en cuanto a comunicación se refleja la falta de claridad en la comunicación que existe entre los miembros debido a la relación cercana y conflictiva de los cónyuges, por tanto se considera estereotipada.

En la familia F2, prevalecen las relaciones distantes (16) con la familia extensa paterna, seguida de las cercanas (8), (conflictivas (4), cortada (1), y fusionadas (1)). Se evidencia una

relación fusionada de la madre hacia el hijo con SD. Con la familia extensa materna se da una relación distante y algunas cercanas y conflictivas. Cabe destacar que este sistema prevalecen las relaciones distantes y conflictivas, siendo un sistema con una cohesión familiar aglutinados, aislada del entorno pero ellos con un funcionamiento de autosuficiencia.

Por otro lado también se evidencio una coalición entre los hermanos de la familia materna, contra su hermana (madre) debido a unas ayudas humanitarias de un desplazamiento que sufrieron, y estas están en disputa porque fueron dejados para el hijo con SD debido a su condición y necesidad económica, más que de los otros integrantes. Cabe resaltar la existencia de una relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, lo que significa que tienen dificultades en el momento de resolver los conflictos y por tanto una negociación, roles y reglas rígidos.

De la misma manera se encuentra la comunicación, debido a la existencia de una relación cercana y conflictiva entre los cónyuges, se refleja la falta de comunicación que existe entre los miembros y por tanto se considera la claridad y la escucha rígida. También se encontró que la abuela materna ha fallecido y que existe una relación distante hacia los abuelos paternos, resaltando que estos no son los abuelos biológicos del hijo con SD.

En el sistema F3, con la familia extensa prevalecen las relaciones cercanas (15), seguidas de las distantes (13), conflictivas (2), cercana y conflictiva (1) y fusionadas (2). En el núcleo

familiar se evidencian las relaciones fusionadas de los padres hacia el hijo SD y la madre tiene una relación enfocada con el hijo menor, el subsistema conyugal tiene una relación cercana pero conflictiva. Se podría decir que la cohesión en los límites internos es aglutinada porque la familia no permite la autonomía, estando aislada del entorno y pero con un funcionamiento autosuficiente, por tanto se considera también en los límites externos aglutinada. Por otro lado las coaliciones son separadas en esta familia porque los abuelos paternos se unieron en contra de la esposa de su hijo, debido al nacimiento de su hijo con SD. Encontrándose un distanciamiento y unas relaciones conflictivas con sus abuelos paternos, y unos límites interrelacionales separados.

Se refleja también una relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, lo que significa que tienen dificultades en el momento de resolver los conflictos, y por tanto la negociación, roles y reglas se encuentran rígidos. En cuanto a la comunicación se infiere con la relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, la falta de comunicación que existe entre los miembros, por tanto se evidencia la claridad y la escucha estereotipada.

En el SEF (sistema de evaluación familiar) la familia F1, se clasifico en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinada; porque se presenta sobreimplicacion y no permiten la individualidad, en los límites externos se catalogó como aglutinada; que son familias aisladas del entorno y es autosuficiente y respecto a los límites intergeneracionales se clasifico como separados porque tienen una relación distante con los abuelos paternos y los abuelos maternos ya

son fallecidos. En las alianzas y coaliciones se clasifico como separada; que es la existencia de coaliciones entre los miembros aunque en pequeño número y por último en las amistades se clasifico como una familia aglutinada, que estas familias se caracterizan por tener principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás.

Seguidamente en la adaptabilidad la familia F1, se clasifico referente a la negociación como caótica; que significa que estas familias ignoran los problemas y no se buscan soluciones, en los roles esta familia presenta unos roles rígidos; que significa que los roles son rígidos e inamovibles, en relación con las reglas se clasifico como rígidas; que significa que las reglas se hacen cumplir de forma muy estricta, muchas reglas explícitas y pocas implícitas.

Por lo que refiere a la comunicación, la familia F1, se clasifico con respecto a la dominancia como estereotipada; que significa que existe en la familia una marcada dominancia de uno o más miembros, en la claridad se clasifico como una familia con estereotipada; que significa que existen en la familia mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico y en cuanto a la escucha esta familia se clasifica como estereotipada, que significa que existe fracaso en la recepción de mensajes y la escucha es automatizada y rígida.

La familia F2, se clasifico en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinados; que significa que existe sobreimplicación y no permiten la individualidad, en los límites externos se

clasifico como es una familia aglutinada; que significa que está aislada del entorno y es autosuficiente, y en los límites intergeneracionales se clasifico como una familia separada porque no tienen ningún apoyo de los abuelos maternos ni paternos. En las alianzas y coaliciones, es una familia separada; que significa la existencia de coaliciones entre los miembros aunque en pequeño número y en cuanto a las amistades es una familia aglutinada; que estas familias se caracterizan por tener principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás.

Seguidamente en la adaptabilidad la familia F2, se clasifico referente a la negociación como rígida; que significa que los problemas se ocultan y son negados y se intentan evitar mediante autoritarismo, en los roles se clasifico como rígidos; que significa que los roles son rígidos e inamovibles, y en cuanto a las reglas se clasifico como rígidas; que significa que las reglas se hacen cumplir de forma muy estricta, muchas reglas explícitas y pocas implícitas.

Por lo que refiere a la comunicación, la familia F2, se clasifico con respecto a la dominancia como estereotipada, que significa que existe en la familia una marcada dominancia de uno o más miembros, en la claridad se clasifico como estereotipada, que significa que existen en la familia mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico y en cuanto a la escucha, esta familia se clasifica como estereotipada, que significa que existe fracaso en la recepción de mensajes y la escucha es automatizada y rígida.

La familia F3, se clasifica en cuanto a cohesión; en los límites internos como aglutinados; que significa que existe sobreimplicación y no permiten la individualidad unión familiar, en los límites externos se clasifica como es una familia aglutinada; que significa que está aislada del entorno y es autosuficiente, y en los límites intergeneracionales se clasifica como una familia separada porque no tienen ningún apoyo de los abuelos maternos ni paternos. En las alianzas y coaliciones, es una familia separada; que significa la existencia de coaliciones entre los miembros aunque en pequeño número y referente a las amistades es una familia aglutinada; que estas familias se caracterizan por tener principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás.

Seguidamente en la adaptabilidad la familia F3, se clasifica referente a la negociación como rígida; que significa que los problemas se ocultan y son negados y se intentan evitar mediante autoritarismo, en los roles se clasifica como rígidos; que significa que los roles son rígidos e inamovibles, y en cuanto a las reglas se clasifica como estructuradas, que significan que las reglas suelen ser explícitas y se cumplen consistentemente.

Por lo que refiere a la comunicación, la familia F3, se clasifica con respecto a la dominancia como estereotipada, que significa que existe en la familia una marcada dominancia de uno o más miembros, en la claridad se clasifica como estereotipada, que significa que existen en la familia Mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico y en cuanto a

la escucha esta familia se clasifica como estereotipada, que significa que existe fracaso en la recepción de mensajes y la escucha es automatizada y rígida.

En cuanto a lo anterior se puede decir que las familias respecto a los resultados se pudo evidenciar que al recibir una noticia que van a tener un hijo con Síndrome de Down, se perciba alteración a nivel familiar, en el sistema F2, el padre biológico del niño SD, lo rechazo desde su nacimiento, en el sistema F3 la madre expresó que hubo un rechazo por parte del padre, esta duro un año completo hasta que el padre se dio cuenta que no podía seguir en esta situación, retornándose a su núcleo familiar para continuar con la vida familiar y ejercer de nuevo su rol como padre y, en la familia F1 aunque no refieren un rechazo percibido, se evidencia en el genograma un distanciamiento de la familia extensa con el núcleo familiar, concluyendo un posible rechazo.

Cabe resaltar que las tres familias, la madre es la que ocupa su rol principal a la hora de asumir esta responsabilidad con el hijo con síndrome de Down, porque de ella depende el bienestar de su hijo, así mismo recae sobre ella la mayoría de las demandas de su hijo con SD, y debido a esto se está presentando la sobreprotección o sobreimplicación de las madres hacia el hijo con SD.

Es necesario recalcar que en estas tres familias tiene una dificultad en cuanto a la cohesión, puesto que se evidencian aglutinados en el núcleo familiar, siendo aislados del entorno, debido a malas experiencias con el mismo, por tanto se considera que ninguno de las tres familias cuenta con una adecuada funcionalidad familiar.

Así mismo en los tres sistemas referente a adaptabilidad; la familia F1, es caótica, y la familias F2 y F3, son rígidas, aunque las tres sean diferentes se concluye que no es adecuado la adaptabilidad, porque esto afecta de forma negativa la estructura familiar y por último se encuentra la comunicación, que se evidencia que están estereotipadas, las tres familias se presenta un mismo nivel. Cabe resaltar que en la entrevista las tres familias en cuanto a la comunicación se podría decir que las familias refieren tener una escucha adecuada, intentando minimizar las dificultades en cuanto a esta subcategoría, sin embargo durante la aplicación de los instrumentos las familias contradecían su versión, puesto que se interrumpían cuando hablaban, no respetaban la opinión de los otros e invalidaban la voz de los demás, llevando a la conclusión de que no existe entres las familias un vínculo de la comunicación adecuado.

Triangulación

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	ENTREVISTA	GENOGRAMA	SEF (sistema de evaluación familiar)
Cohesión	Limites internos	En las tres familias se evidencia que son aglutinadas porque existe sobreimplicación y no se permite la individualidad, <i>“Todo NO es lo mismo, porque ya no es la misma libertad. Y cuando necesitamos salir es difícil, como dice mi esposo tenemos el hogar nosotros solos, mas no podemos ser bien libres por él niño SD porque él tiene también le dan ataques de epilepsias”</i> . (F.2).	En las tres familias se reflejó límites internos aglutinados, porque existe sobreimplicación hacia el núcleo familiar y se refleja una relación fusionada y sobreprotectora con el hijo SD.	En las tres familias se clasifico en cuanto a los límites internos como aglutinados; porque se presenta sobreimplicación y no permiten la individualidad.
	Limites externos	Las tres familias coincidieron en tener los limites externos aglutinados, dado que existe sobreimplicación y no permiten la individualidad; <i>“pues a mí me da a veces rabia de que las demás personas me miren así al niño, entonces yo empiezo de que esa vieja me mire así al niño, porque yo pensaba meterlo a estudiar en un colegio normal pero que tal que me lo rechacen o través como en el jardín”</i> (F.3).	En las tres familias se encontró que prevalecen las relaciones distantes con la familia extensa, por tanto los límites externos se encuentran aglutinados porque se refleja distanciamiento con el entorno.	En las tres familias se encontró los límites externos aglutinados; que son familias aisladas del entorno y es autosuficiente.
	Limites intergeneracionales	Es una familia separada, dado que no reciben ninguna ayuda de los abuelos paternos y tienen una relación distante, cabe resaltar que los abuelos maternos ya han fallecido; <i>“De los abuelos pues ellos viven lejos y ni modo, no somos cercanos con ellos, y mis papas son muertos ambos”</i> (F.1).	Se evidencia que las tres familias coinciden con presentar un distanciamiento con los abuelos maternos y paternos.	En las tres familias se clasifico como separados los limites intergeneracionales porque tienen una relación distante con los abuelos paternos y maternos.

Alianzas y coaliciones	<p>Se evidencia en las tres familias que es separada en cuanto a sus alianzas y coaliciones, porque existen coaliciones entre los miembros, aunque en pequeño número, y estas sedan de parte de la familia extensa hacia el núcleo familiar; <i>“Dos hermanos y una hermana, porque ellos piensan que mi papa me dejo mas parte a mí de la herencia por la necesidad de mi hijo y ellos no me quieren dar nada, dicen que yo lo que quiero es hacer que vendan la tierrita de mi papa y comerme la plata”</i> (F.2).</p>	<p>En las tres familias se encontró que existen unas coaliciones con la familia extensa.</p>	<p>Las tres familias coincidieron en tener unas alianzas y coaliciones separadas; existe coaliciones entre los miembros aunque en pequeño número.</p>	
Amistades	<p>Las tres familias coincidieron en tener unas las amistades aglutinas, porque existen principalmente amigos de la familia; <i>“Si, los de la iglesia, donde vamos”</i> (F.3).</p>		<p>Las tres familias en las amistades se clasificaron como aglutinada, porque se caracterizan por tener principalmente amigos de la familia y todos conocen y comparten los amigos de los demás.</p>	
Adaptabilidad	Negociaciones	<p>En la negociación en una de las tres familias se encontró una negociación caótica, ya que ignoran los problemas y no se buscan soluciones, y en las otras dos familias se encontró la negociación como rígida; <i>“Pues algunos no vuelven a hablar del tema, ósea se alejan, se hace como si nada, como que no hubiera pasado nada”</i> (F.1).</p>	<p>En las tres familias se evidencia una relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, lo que significa que tienen dificultades en el momento de resolver los conflictos, por tanto se considera la negociación como rígida.</p>	<p>Las tres familias coincidieron en clasificarse referente a la negociación como rígidas; porque que significa que los problemas se ocultan y son negados y se intentan evitar mediante autoritarismo.</p>

Roles	<p>En las tres familias se encontró unos roles rígidos e inamovibles, porque el sistema conyugal tiene cada quien sus responsabilidades, y no se permite el cambio; <i>“Mi esposo trabaja, aporta lo económico y yo hacer de comer y lo que aceres del hogar y estar pendiente de mi hijo SD, yo deje de trabajar, trabajaba en un restaurante aportaba al hogar y ahora no puedo porque debo estar al cuidado de mi hijo SD porque no lo puedo dejar con nadie más por su condición”</i> (F.2).</p>	<p>Las tres familias en cuanto a los roles reflejaron que estos son rígidos e inamovibles.</p>	<p>Las tres familias se clasificaron con unos roles rígidos; que significa que los roles son rígidos e inamovibles.</p>	
Reglas	<p>En las tres familias se hayo que las reglas son rígidas, y se hacen cumplir de forma muy estricta y existen muchas reglas explícitas y pocas implícitas; <i>“Pues como ya están las ordenes de lo que cada uno debe ser o no, pues están se deben cumplir porque mi marido es muy jodido con eso y a él si le caminan porque él les anda duro”</i> (F.1).</p>		<p>Se encontró que las tres familias se clasificaron como rígidas; que significa que las reglas se hacen cumplir de forma muy estricta, muchas reglas explícitas y pocas implícitas.</p>	
Comunicación	Dominancia	<p>Con relación a la comunicación este sistema se puede clasificar como estereotipada, dado que existe una marcada dominancia de uno o más miembros, en este caso es el padre; <i>“pues mi esposo es el que toma las decisiones, dice que hacer y que no, porque él es el de la economía de la casa y quien le dice lo contrario”</i> (F.2).</p>		<p>Se encontró que las tres familias se clasificaron en la dominancia como estereotipada; que significa que existe en la familia una marcada dominancia por parte del padre.</p>
Claridad	<p>De igual manera en las tres familias se encontro que existen mensajes indirectos o enmascarados, incongruencias entre lo digital y lo analógico entre los cónyuges, por lo que se clasifica la claridad como</p>	<p>En las tres familias se refleja una relación cercana pero conflictiva entre los cónyuges, evidenciado la falta de claridad en</p>	<p>Las tres familias coincidieron en la claridad, clasificándose la claridad como estereotipada; que</p>	

	<p>estereotipada; <i>“La familia de mi esposo, es a toda hora una echadera de sátiras si se arregla algo de una vez ahí se daba la sátiras, si arreglaba el cuarto de una forma de una vez decían cosas que a uno hacían sentir mal y con mi esposo a veces por tonterías”</i>. (F.3).</p>	<p>la comunicación que existe entre los miembros, por tanto se considera estereotipada.</p>	<p>significa que existen en la familia mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo digital y lo analógico.</p>
Escucha	<p>En cuanto a la escucha la familia refiere ser estereotipada, porque existe fracaso en la recepción del mensaje y la escucha es automatizada y rígida, <i>“A veces sí, no en todo pero casi siempre el me escucha y me entiende, pero yo ya sé que él es así”</i> (F.1).</p>	<p>En las tres familias se reflejó una relación cercana y conflictiva entre los cónyuges, quiere decir que no tienen una escucha adecuada.</p>	<p>La escucha en las tres familias se clasifico como estereotipada, que significa que existe fracaso en la recepción de mensajes y la escucha es automatizada y rígida.</p>

DISCUSIÓN

Dentro de los resultados se encontró que el desequilibrio y los cambios que se dieron a partir de la llegada del hijo con SD, alteraron la funcionalidad familiar, acontecimiento que concuerda con lo planteado por (Sigueza, 2015) “Cuando existen eventos de desequilibrio dentro del sistema familiar, se torna habitual que los miembros de la familia, consideren que los otros no cumplen con sus funciones y/u obligaciones, observando como efecto la disfuncionalidad familiar expresada en coaliciones, triangulaciones y escasa comunicación familiar” (p. 12)

Con los resultados hallados de las tres familias de esta investigación se encontró una coincidencia en cuanto a la alteración de la funcionalidad familiar, posiblemente debido a un miembro de la familia con SD, también coincide con un estudio hecho por (Cabezas, 2001) donde encontró que “la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar”

Dentro de los resultados se encontró que para las familias fue de gran impacto la noticia de la llegada de un hijo con síndrome de Down, alterando todo el sistema familiar, convirtiéndose esta situación como un factor estresante para la familia, al tener que enfrentar las distintas demandas que se generan a partir de este suceso, lo anterior dicho lo sustenta (Peralta & Arellano, 2010). Mencionando que “Ciertamente, las reacciones de los padres ante este hecho y el significado

que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir”.

En los resultados también se pudo evidenciar que en las tres familias coincidieron en que los sistemas conyugales presentaron cambios drásticos después del nacimiento de su hijo con SD, la relación conyugal cambió e incluso pasó a ser una relación cercana pero conflictiva, lo anterior dicho concuerda con lo planteado por (Arias, 2013). “en la estructura familiar los integrantes del subsistema conyugal sufren cambios constantes en su proceso de formación de pareja, así también los tendrán que seguir pasando a lo largo del ciclo vital familiar, y en donde la familia debe enfrentar el desafío de cambios tanto internos como externos y mantener, al mismo tiempo, su continuidad y debe apoyar y estimular el crecimiento de sus miembros mientras se adapta a una sociedad en transición”

También se halló que estas familias se ven marcadas por el rechazo que han percibido ya sea de la sociedad o de su misma familia extensa, e incluso en una de las familias el padre duró un año para poder aceptar a su hijo con SD, dado a los estereotipos e imágenes que había obtenido de la sociedad y su cultura, no les permitían aceptar tal condición, lo anterior dicho lo sustenta, (Dykens, 2006). Cuando menciona que “los acontecimientos que sufre la familia por la llegada de un miembro con discapacidad, tiene una estrecha relación histórica, social y cultural, puesto que el significado que la familia tiene sobre la discapacidad, más que crearla el diagnóstico, la crea la sociedad y la cultura en donde se desenvuelven”

Siendo así nuestro primer objetivo específico sobre identificar la cohesión de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en donde se evidencia como resultado del análisis realizado, que las tres familias coincide la sobreimplicación entre ellos, ya que sienten que son discriminados por la sociedad y hasta por su propia familia muchas veces, lo cual demarca que sean autosuficientes, y hace que el contexto influya de cierta manera en la forma como adoptan conductas dentro del hogar. Este resultado obtenido se contrasta con lo planteado por el autor (Minuchin, 1974) “la vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno; en otras palabras la psiquis del hombre es un constructo social que se interrelaciona de afuera hacia dentro del ser humano y viceversa, el individuo influye sobre su contexto y es influido por éste por secuencias repetidas de interacción” (p. 21)

En cuanto a la cohesión los resultados de esta investigación muestran que dos de las tres familias evaluadas coinciden en ser familias enredadas o aglutinadas, en cuanto a sus límites internos, externos, con lo que esta refiere Olson citado por (Siguenza, 2015) cuando menciona que “las familias enredadas se caracterizan por poseer límites difusos, por lo que se dificulta identificar con precisión el rol de cada integrante familiar” (p. 35)

De la misma manera se encontró que las familias fueron modificadas debido a las experiencias externas, dado que de parte de estas se presentó un rechazo hacia sus hijos con SD, causando en las familias un cambio percibido del ambiente externo, que fue percibido por las familias como un factor estresor, que fue modificando el ambiente interno del sistema familiar, y

causando un distanciamiento hacia el ambiente externo, resultados que coinciden con Minuchin (1982) citado por (Gallego, 2012) “la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan los cuales modifican su dinámica interna”

Las tres familias no tienen una buena relación con su ambiente, a causa de situaciones estresantes como el rechazo o la estigmatización que ha provoca que la familia mantenga una relación distante con su contexto o supra sistemas, con lo anterior está de acuerdo Minuchin citado por (Balarezo, 2014) cuando considera que “el funcionamiento familiar depende de la dinámica relacional sistémica (ambiente y la atmósfera del hogar), que se produce en el proceso interactivo entre sus miembros”.

Un patrón característico de las tres familias es la sobreprotección que se pudo evidenciar al analizar la cohesión familiar, donde se evidencian relaciones muy fusionadas de los padres hacia los hijos con SD, causando dificultades con los demás miembros del sistema familia, con lo anterior mencionado está de acuerdo (López, Gallardo, García, González, Martos, & Rivas, 2014) quienes plantean que así mismo para la familia es difícil dejar a sus hijos con alguna discapacidad en un mundo donde pueden ser rechazados o estigmatizados, pero debe dejarse la tendencia hacia la sobreprotección y llevarlos hacia el camino de la autonomía, puesto que la importancia reside en que las persona con Síndrome de Down puedan conseguir la adaptación al resto de las conductas adaptativas y permita que su familia continúe sus etapas, en todos sus ciclos evolutivos de transición familiar.

Por tanto se evidencia que la familia tiende a tratar al menor como un ser indefenso ante la sociedad y que no puede ser lanzado a esta, puesto que existe miedo al rechazo y tratan a su hijo diferente a los otros hijos porque según ellos el hijo con SD necesita más apoyo que el que el que no posee ninguna dificultad, evidenciándose un distanciamiento con los otros hijos no discapacitados, lo que se considera que la familia con esta actitud recalca más la discapacidad en el menor.

En los resultados también se encontró una coincidencia en la existencia de coaliciones, relacionadas con las familias externas, causando tendencias disfuncionales en las relaciones familiares, lo anterior concuerda con lo mencionado por (Parra, 2016). “las coaliciones generan disfuncionalidad en el entorno del sistema familiar, la coalición es la unión de dos o más personas en contra de un tercero, son acuerdos que se dan en busca de un beneficio y provoca el daño en la otra persona. Las coaliciones generan las triangulaciones que se dan por diversas situaciones” (p. 25)

Los resultados de esta investigación muestran que las familias evaluadas presentan una cohesión (aglutinada), adaptabilidad (rígida), y comunicación (estereotipada), por tanto se caracterizan por ser familias extremas, resultados que coinciden con los planteamientos de Olson citado por (Sigueza, 2015) que “consideran a las familias extremas como disfuncionales, en relación a las que se ubican en el centro del modelo que serían funcionales, la suma de los tipos

de familias extremas de su modelo (rígida más caótica) da una tipología familiar disfuncional” (p 46)

El los resultados se encontró que las familias presentan dificultades en cuanto a la adaptabilidad con el medio en donde se desenvuelven, dado que al sentir rechazo de los sistemas externos, la familia estableció límites en cuanto a la relación que mantenían con el medio, desligándose y manteniendo relaciones distantes con los suprasistemas, lo anterior expuesto concuerda con lo expuesto por (Balarezo, 2014) cuando menciona que “para que la estructura familiar sea funcional, la familia debe tener la capacidad de adaptarse tanto a los cambios externos que proceden del medio, como a los cambios internos que preceden dentro del mismo sistema familiar, por tanto debe ser capaz el sistema familiar de transformarse acorde a las circunstancias sin perder la unión del sistema, que proporciona el comportamiento de sus integrantes, teniendo en cuenta que toda la estructura familiar es muy compleja, puesto que se va desarrollando conforme a los límites establecidos en la familia”

por otro lado en los resultados se encontró que las familias presentan una recarga de roles de la figura materna, en cuanto a las demandas del hijo con SD, puesto que el padre es el encargado únicamente de la economía y la madre del cuidado, alimentación, protección y educación, con lo anterior expuesto esta de acuerdo con (Balarezo, 2014) cuando menciona que “la funcionalidad familiar sintetiza todos los procesos psicológicos que ocurren al interior de todos los sistemas familiares, haciendo hincapié en la capacidad de la familias para mantener límites y jerarquías

claras, capacidad de reajuste ante los cambios, adecuada distribución de roles, y estrategias para resolver situaciones de conflicto. Así mismo se considera que una familia es funcional cuando las tareas o roles son claros y aceptados por todos los miembros de la familia, considerando importante de que no haya ausencia o recarga de roles en algún miembro del sistema familiar”

Dando continuidad se conoce la adaptabilidad que asumen estas familias, en donde todas se caracterizan por unos roles rígidos e inamovibles ya que la madre es quien está a cargo de las funciones del hogar y el padre es quien labora encargándose de la economía, debido a esto la madre le toco adaptarse a estas nuevas condiciones, ya que un hijo con SD demanda más cuidado y hace que se cree una reestructuración en la familia, lo cual genera un nivel de estrés alto entre los miembros del hogar, ya que se centran en el cuidado del menor dejando de lado otras obligaciones, inclusive llegando a excluir a otros miembros de la familia y el entorno social.

Los resultados de esta investigación muestran que las familias evaluadas presentan una adaptabilidad de tipología rígida, en cuanto a sus negociaciones, roles y reglas, datos que coinciden con la teoría de Olson, citado por (Siguenza, 2015) quien plantea que “las familias con una adaptabilidad rígida se caracterizan por tener un liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina rígida sin opción de cambios (p. 35)

En los resultados de la comunicación estas tres familias coincidieron en mantener una comunicación estereotipada, la existencia de mensajes analógicos y digitales difusos y también se encontró una dificultad para emitir mensajes claros, por tanto se considera que las familias tienen una forma disfuncional de emitir los mensajes, lo anterior mencionado, concuerda con lo referido por (Balarezo, 2014). Gracias a la comunicación, los integrantes pueden expresarse y comunicarse, ya sea digital o analógicamente, y transmitirse afectividad. Y una buena comunicación aporta a la funcionalidad familiar en la medida que permite establecer lazos emocionales y afectivos entre los miembros del sistema familiar, que proporcionan el mantenimiento de las relaciones dentro y fuera de la estructura familiar.

En la familia se presenta una alteración en cuanto a la comunicación y el lenguaje analógico y digital, puesto que se encontró que en las familias existían mensajes indirectos, enmascarados, incongruentes con el lenguaje analógico, esto coincide con (Siguenza, 2015) “El lenguaje es la principal fuente de comunicación digital, mientras que la comunicación analógica se refiere a una serie de acontecimientos como son movimientos corporales, la postura, los gestos, la expresión facial, el ritmo, las cadenas de las palabras, el silencio e indicadores comunicacionales que aparecen en el contexto” (p. 23)

Continuando con lo anterior dicho es posible que la familia esté utilizando la discapacidad del menor para canalizar sus propias problemáticas, utilizando al niño SD, como un posible chivo expiatorio, remarcando en ella la funcionalidad familiar a partir de sus necesidades y demandas,

resultados que coinciden con (Hodapp, 2008). “Algunas enfermedades mentales tienen su origen y razón de ser en las relaciones familiares”, al darse esta situación en los sistemas familiares con hijos Síndrome de Down, el niño con SD estaría siendo el chivo expiatorio para que la familia continúe funcionando. Entonces si la familia fomenta y exige que un miembro de la familia muestre un comportamiento irracional para poder seguir funcionando, de modo que en los casos de un miembro del sistema familiar presente una patología, retraso mental o discapacidad, esta mala organización empeora el desarrollo integral del individuo dentro del sistema familiar y además impide que la familia no evoluciona hacia una organización más apropiada a su etapa.

En conclusión se puede decir que se encontró en los resultados que lo que le sucede a un miembro, afecta a todos los integrantes del sistema familiar, y la familiar también influye en él, por tanto en estas tres familias se evidencio que aunque la discapacidad la posea solo en niño, la familia entera es afectada por esta circunstancia, lo anterior concuerda con lo mencionado por (Minuchin, 1974). Por lo tanto el individuo responde a los stress que se produce en otros lugares del sistema, a los que se adaptan; y él puede contribuir en forma significativa al stress de otros miembros del sistema, en otras palabras lo que afecta a un miembro de la familia, le afecta a todo el sistema familiar y por tanto cualquier alteración por mínima que será trae consecuencias para la funcionalidad familia altera un miembro altera a todos.

CONCLUSIONES

En definitiva se evidencio que las tres familias presentan una posible alteración de la funcionalidad familiar, coincidiendo con (Gracia, 2016) sobre familias y síndrome de Down: Ansiedad y estrés en los progenitores, (Cedillo, 2016), sobre la dinámica familiar con un hijo con Síndrome de Down y otras investigaciones anteriores, en donde encontraron que al tener un hijo con esta condición con síndrome de Down se alteran todo el sistema familiar impidiendo tener una cohesión, adaptabilidad y comunicación acorde a las necesidades de la familia.

Por tanto se concluye que las tres familias presentan alteración de la funcionalidad familiar, en cuanto a la cohesión, puesto que esta se da de forma aglutinada, en cuanto a la adaptabilidad esta se da de forma rígida e inamovible lo que no permite los cambios en la familia y la comunicación se presenta estereotipada en las tres familias, lo que se concluye que la llegada de un hijo con SD, causa alteraciones en la funcionalidad del sistema familiar.

En cuanto a los roles se evidencia un mayor trabajo y esfuerzo en las madres de estas tres familias, por los cuidados y demandas del menor, recayendo en ellas toda la responsabilidad de la crianza de sus hijos, y llevándolas a que posiblemente esté generando un sobreprotección de las madres hacia los hijos SD.

Por otro lado se encontró que las familias presentaban distanciamiento con las familias extensas, y una sobre implicación hacia el núcleo familiar, lo que causa que se vea afectada la adaptabilidad del sistema familiar. Así mismo como la comunicación depende de la cohesión y la adaptabilidad, esta también se ve afectada a nivel familiar.

RECOMENDACIONES

Se recomienda que se continúe haciendo investigaciones en este ámbito, dado que en los antecedentes se evidencia la falta de investigaciones locales de las familias con hijos síndrome de Down, por tanto se recomienda la realización de una segunda fase de este proyecto porque en dichos antecedentes y en los mismo resultados se evidencio que hace falta una profundización de la funcionalidad de los sistemas familiares con hijos SD.

Se sugiere a las familias con hijos SD, que la relación que la familia mantenga frente al niño con discapacidad sea adecuada en cuanto a cohesión, adaptabilidad y comunicación, puesto que de ella depende favorecer en el desarrollo y adquisición de competencias del niño logrando una adaptación eficaz dentro y fuera del ambiente familiar.

Se recomienda trabajar no solo enfocados con el niño con SD, sino en conjunto con la familia para darles a conocer las responsabilidades que cada uno debe tener, para mantener un funcionamiento adecuado en la familia.

REFERENCIAS

- Alomar, E., & Cabré, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Revista Síndrome de Down* 22, 2-8.
- Arevalo, T. C. (2014). actitudes de los padres de jovenes con sindrome de Down frente al inicio de la vida sexual de sus hijos. *universidad simon bolivar cucuta*.
- Arias, B. N. (2013). *La familia y estructura familiar*. Recuperado el marzo de 2017, de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5850/1/TESIS%20DINAMICA%20FAMILIAR%20OFICIAL.pdf>
- Badia, C. M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a lapersona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3), 327-341.
- Balarezo, T. M. (2014). *Caracterización de la funcionalidad familiar en hogares de adolescentes entre 14 y 17 años de edad con discapacidad intelectual del centro de recuperación psicopedagógica (CEREPSI) en la ciudad de Guayaquil 2014*. Recuperado el febrero de 2017, de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/13320/1/TESIS%20BELEN%20BALAREZO%20TORRES.pdf>
- Cabezas, P. H. (2001). Los padres del niño con Autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16.

- Cedeño, R. A., Martínez, F. Y., Reyes, A. M., Mendoza, L. E., & Cedeño, G. L. (2015). *Abordaje integral en la rehabilitación del síndrome de*. Recuperado el octubre de 2017, de <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/376/587>
- Cedillo, A. O. (2016). Dinámica Familiar con un hijo con Síndrome de Down. *UTMACH*, 5-57.
- Chumo, L. J., & Zambrano, B. M. (2015). *El entorno familiar y el desarrollo afectivo de los niños, niñas y adolescentes con Síndrome de Down del instituto de educación especial María Buitrón de zumárraga de la ciudad de Portoviejo*. Recuperado el junio de 2017, de <http://186.46.160.200/bitstream/123456789/117/1/EL%20ENTORNO%20FAMILIAR%20Y%20EL%20DESARROLLO%20AFECTIVO%20DE%20LOS%20NINOS%2c%20NINAS%20Y%20ADOLESCENTES%20CON%20SINDROME%20DE%20D.pdf>
- Clavijo, C. G., Mora, O. J., & Córdoba, I. A. (2016). *Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down*. Recuperado el marzo de 2018, de [file:///C:/Users/KARINA%20LOBO/Downloads/198-681-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/KARINA%20LOBO/Downloads/198-681-1-PB%20(2).pdf)
- Constitución Política de Colombia. (1991). Obtenido de <http://www.corteconstitucional.gov.co/inicio/Constitucion%20politica%20de%20Colombia.pdf>
- Cruz, C. V. (2014). *Bienestar Psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo*. Recuperado el marzo de 2018, de http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/1785/1/RE_PSICOLOGIA_BIENESTAR.PSICO.ACTITUDES.MATERNAS.NECESI.ESPECIALES_TESIS.pdf

- Cubides, L. C. (2016). *Estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima*. Recuperado el octubre de 2017, de <http://repository.unad.edu.co/handle/10596/6282>
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). Obtenido de http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- Dykens, E. M. (2006). Hacia una psicología positiva del retraso mental. *American Journal of Orthopsychiatry*, 72(2), 185-193.
- Esquivel, H. M. (2015). *Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres*. Recuperado el septiembre de 2017, de <http://www.scielo.sa.cr/pdf/ree/v19n1/a17v19n1>
- Ferrer, H. P., Miscán, R. A., Pino, J. M., & Pérez, S. V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev enferm Herediana*, 6(2), 55-58.
- Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el Síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 29, 65-69.
- Gallego. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(35), 331.
- Garay, N., & Quintero, M. S. (2016). *Diseño de una estrategia comunicativa que incentive la inclusión social de los niños con síndrome de Down*. Recuperado el marzo de 2017, de <http://repositorio.ufpso.edu.co:8080/dspaceufpso/bitstream/123456789/1510/1/29730.pdf>

Giovagnoli, S. (2014). *La Discriminacion en el sindrome de Down*. Recuperado el abril de 2017, de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114086.pdf>

Gómez, O. E., & Villa, G. V. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia*.

Recuperado el marzo de 2018, de

[file:///C:/Users/KARINA%20LOBO/Downloads/Dialnet-](file:///C:/Users/KARINA%20LOBO/Downloads/Dialnet-HaciaUnConceptoInterdisciplinarioDeLaFamiliaEnLaGl-5995439%20(2).pdf)

[HaciaUnConceptoInterdisciplinarioDeLaFamiliaEnLaGl-5995439%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/KARINA%20LOBO/Downloads/Dialnet-HaciaUnConceptoInterdisciplinarioDeLaFamiliaEnLaGl-5995439%20(2).pdf)

Gomez, O. T., & Helguero, I. I. (2015). Programa "me relaciono con los demas para mejorar las habilidades sociales en los niños con sindrome de Down, en la institucion educativa fe y alegria n° 42 Chimbote 2014. *Universidad Nacional del Santa*, 14-72.

Gracia, P. C. (2016). *familias y sindrome de Down: Ansiedad y estres en los progenitores*.

Recuperado el abril de 2017, de

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/9674/TFM000400.pdf?sequence=1>

Hernández, P. (2017). *La familia homoparental en la realidad y la diversidad familiar actual*.

Recuperado el marzo de 2018, de

http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/rt/printerFriendly/2058/html_237

Hernández, S. R., Fernández, C. C., & Baptista, L. M. (2014). *metodologia de la investigacion*.

Obtenido de

https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Herrera, S. E., & Collazos, R. T. (2017). *Análisis de metas y estrategias parentales en un grupo de padres de hijos con síndrome de Down en la ciudad de Santiago de Cali - Colombia.*

Recuperado el marzo de 2018, de

<http://conferences.epistemopolis.org/index.php/educacion-y-aprendizaje/2017/paper/view/1561>

Hodapp, R. M. (2008). Recuperado el marzo de 2018, de

<http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

Hoffman, L. (1994). *Fundamentos de la Terapia Familiar* (Vol. 11). Mexico.

Huiracocha, T. L., Almeida, D. C., Huiracocha, T. K., Arteaga, H. A., Arteaga, H. J., Barahona, H. P., y otros. (2013). *Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad de las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional.* Recuperado el marzo de 2018, de

<https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/419/359>

Jiménez, G. S., & Mamani, C. S. (2015). *Capacidades de Resiliencia y calidad de vida de cuidadores de niños con síndrome de Down.* Recuperado el mayo de 2017, de

<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/362/M-21571.pdf?sequence=1>

Ley estatutaria 1618 DE 2013. (27 de febrero de 2013). Obtenido de

<https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf>

- Ley estatutaria N° 1618 27 de febreo 2013. (s.f.). *Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*". Obtenido de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- López, L. S., & Escudero, C. V. (2003). *Familia, Evaluacion e Intervención*. CCS.
- López, M. A., Gallardo, M. P., García, J. C., González, E. R., Martos, G. Y., & Rivas, B. A. (2014). Síndrome de Down. *Down España*, 3-25.
- Mandal, A. (2014). *NEWS medical life sciences* . Obtenido de [http://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-(Spanish).aspx)
- Melendez, C. E., & Quispe, D. R. (2017). *Estrategias de adaptacion de los padres en la crianza de niños con síndrome de Down que acuden al centro de educacion basica especial "los pinos" de San Juan de Lurigancho, 2017*. Recuperado el mayo de 2018, de <http://repositorio.uma.edu.pe/bitstream/handle/UMA/164/CSE-002-2018%20Tesis%20Ni%C3%B1os%20Sindrome%20Down.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Minuchin, S. (1974). *Familia y Terapia Familiar*. Gedisa, S.A.
- Mora, A. A., Córdoba, A. L., Bedoya, U. Á., & Verdugo, M. Á. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto mayor con discapacidad intelectual (DI)/ RM en la ciudad de Cali, Colombia. *revista diversitas - perspectivas en psicología*, 3(1), 37-54.

- Paladino, M. H., & Occhipinti, M. (2015). *hijo con síndrome de Down*. Recuperado el febrero de 2017, de Universidad Católica de la Plata. Argentina:
http://www.psi.uba.ar/investigaciones/eventos_cientificos/vii_congreso_memorias/5_psi_salud_epid.pdf#page=81
- Parra, M. M. (2016). Estructura familiar del niño con síndrome de down. *UTMACH*, 2-84.
- Peña, M. L. (2016). *Estudio de factibilidad para la creación de la fundación enfocada en niños con síndrome de Down*. Recuperado el febrero de 2018, de
[https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/28582/Lady%20Nataly%20Pe%C3%B1a%20Melo%20\(Tesis\).pdf?sequence=1](https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/28582/Lady%20Nataly%20Pe%C3%B1a%20Melo%20(Tesis).pdf?sequence=1)
- Peralta, L. F., & Arellano, T. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pérez, A. A. (2015). *Impacto de la Discapacidad en el núcleo familiar*. Recuperado el mayo de 2017, de https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20PAG%2015%20Y%2016%20HABLAN%20DE%20LO%20ECONOMICO
- Pérez, C. D. (2014). *Síndrome de Down*. Obtenido de
http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600001&script=sci_arttext&lng=es

- Pineda, P. E., Gutiérrez, B. E., & Martínez, G. M. (2016). *Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia*. Recuperado el abril de 2017, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2016/cmi162j.pdf>
- Rodrigues, N. M., & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(4), 2-15.
- Russell, F. (2003). Las expectativas de los padres de niños discapacitados. *British Journal of Special*, 30(3), 144-149.
- Siguenza, C. W. (2015). *funcionamiento familiar segun el modelo de Olson*. (M. A. ORTÍZ, Ed.) Recuperado el febrero de 2017, de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>
- Sisa, C., & Pinto, C. C. (2018). *Factores sociales, culturales y actitud de padres en la inclusión de niños con síndrome de Down en la I.E. fe y alegría*. Recuperado el abril de 2017, de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5142/ENcosic.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Tapia, G. C., Palma, M. A., & González, P. K. (2017). *Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down*. Recuperado el marzo de 2018, de <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/27226/27333>
- Torres, M. V., & Segrera, A. Y. (2011). *derecho de las personas con síndrome de Down*. Barranquilla - Bogotá Colombia, 2011: Editorial Universidad del Norte, 2011.

Vergara, E., Forero, R., & Moreno, J. (2014). Estudio descriptivo trasnversal del síndrome de Down en pacientes de Bóyaca. *Revista Científica de Desarrollo*, 5(2).

Yin, R. K. (2014). *Investigación sobre estudio de casos, diseño y métodos*. Obtenido de <https://panel.inkuba.com/sites/2/archivos/YIN%20ROBERT%20.pdf>

ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento



Barranquilla y Cúcuta - Colombia

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: Día ____ Mes ____ Año ____

Yo, _____ identificado(a) con cédula número _____ de _____ he sido informado (a) y acepto participar en la investigación: **FUNCIONALIDAD DE SISTEMAS FAMILIARES CON HIJO SÍNDROME DE DOWN EN CÚCUTA**. He recibido la información pertinente con respecto al estudio que permitirá Analizar la funcionalidad de sistemas familiares con síndrome de Down, por medio de un estudio de caso, en una institución de la ciudad de Cúcuta a través de un estudio de caso. Contribuyendo a la psicología al brindar un mayor conocimiento basado en investigación acerca de esta temática.

Dicho estudio, está liderado por **Karina Lobo Guillin, Emely Perez Rangel y Chirly Anavitarte Reyes**, estudiantes de Psicología de noveno semestre de la Universidad Simón Bolívar de Cúcuta - Colombia. Dirección: Avenida 3° entre calle 13 y 14, teléfono: 5827070

Soy consciente de la información brindada y de los puntos que consta la investigación la cual comprende el diligenciamiento de tres instrumentos: el primero corresponde a la entrevista semi-estructurada, genograma familiar y diario de campo.

Recuerde que:

- *La información que usted suministre es totalmente confidencial, no será divulgada ni hecha pública, y sólo se usará con fines académicos.
- *La decisión de participar en esta actividad es completamente libre y voluntaria.
- *No habrá consecuencia para usted en caso de no aceptar la invitación.
- *No tendrá que hacer gasto de dinero alguno.
- *No recibirá ningún beneficio económico por participar en este proyecto.
- *La información obtenida será utilizada para dar respuesta a las necesidades de la actividad académica.
- *En caso de que tenga duda sobre sus derechos como participantes de este proyecto, póngase en contacto con los responsables de la actividad.

Con relación a lo anterior expuesto declaro que:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Firma.

Documento de Identificación.

Teléfono / Celular.

-

-

-

Responsables:

Karina Lobo Guillin
C.C. 1.090.496.373
Cel. 3143820774

Emely Perez Rangel
C.C. 1.090.414.733
Cel. 3054218027

Chirly Anavitarte Reyes
C.C. 37.293.259
Cel. 3124466888

Anexo 2 Validación de instrumento



UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR EXTENSIÓN CÚCUTA
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA

Estimado Profesor:

Nos dirigimos a usted, en esta oportunidad para solicitar su colaboración en la revisión del siguiente instrumento, el cual está diseñado para conocer:

La funcionalidad de sistemas familiares con hijo síndrome de Down

La entrevista está estructurada en una serie de: (22) ítems referidos al tema planteado anteriormente.

Para su conocimiento y contextualización, los objetivos de nuestra investigación son los siguientes:

Objetivo General

Analizar la funcionalidad de sistemas familiares con síndrome de Down, por medio de un estudio de caso, en una institución de la ciudad de Cúcuta a través de la aplicación de una entrevista Semi-estructurada, Genograma y Sef (Sistema de evaluación familiar).

Objetivos específicos

Identificar la cohesión de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Adaptado: Nuñez, Santos y Riaño 2014.



Describir la adaptabilidad de un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Caracterizar la comunicación en un sistema familiar con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Categorizar la funcionalidad de sistemas familiares con un hijo síndrome de Down, en las tres familias seleccionadas.

Tipo de investigación: cualitativa.

Diseño: entrevista aseme-estructurada

A continuación se le presenta un formato para validar dicho instrumento.

Finalmente le expresamos nuestro agradecimiento por su receptividad para dar su opinión como experto en la materia.

Atentamente,

Karina Lobo Guillin

Emely Perez Rangel

Chirly Anavitarte Reyes

C.C.1.090.496.373

C.C.1.093.761.406

C.C.60.447.592

Adaptado: Nuvar, Santos y Riaño 2014.



FORMATO DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO POR JUICIO DE EXPERTOS

Ítems	Claridad		Redacción		Coherencia con objetivos y tipo de investigación			Esencial	Útil pero no esencial	No necesario	Observaciones
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	NO				
COHESIÓN											
Limites											
<i>Limites Internos</i>											
1. ¿Cómo describe la relación entre los miembros de su familia?											
2. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo con SD con sus hermanos?											
<i>Limites externos</i>											
3. ¿Qué experiencias con el ambiente externo ha tenido que haya influenciado o											

Adaptado: Nuvar, Santos y Riaño 2014.



El formato enfatiza el modelo de evaluación de expertos según Lawshe para poder realizar la siguiente ecuación que determina el índice de validación del ítem.

$$CVR = \frac{n_e (N/2)}{N/2}$$

Adaptado: Nuñez, Santos y Riaño 2014.

Anexo 3 Entrevista

La entrevista está estructurada en una serie de: (22) ítems referidos al tema planteado anteriormente.

Tipo de investigación: cualitativa.

Diseño: entrevista asemi-estructurada

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

COHESIÓN
<i>Limites</i>
<i>Limites Internos</i>
1. ¿Cómo describe la relación entre los miembros de su familia?
2. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo con SD con sus hermanos?
<i>Limites externos</i>
3. ¿Qué experiencias con el ambiente externo ha tenido que haya influenciado o afectado el comportamiento del niño?
4. ¿Qué tipo de relaciones tiene la familia con el ambiente externo, con quienes?
<i>Intergeneracionales</i>
5. ¿Qué apoyo o ayuda reciben de los abuelos maternos y paternos?
<i>Alianzas y coaliciones</i>
6. ¿Hay integrantes de la familia que se unen en contra de otros? ¿Quiénes y porque?
7. ¿hay integrantes de la familia que se unen a favor del bienestar de sus miembros? ¿Quiénes y porque?
8. ¿Teniendo en cuenta que en las familias se presentan rivalidades, describa como se presentan estas en su familia?
Amistades
9. ¿Existen amistades en común entre los miembros de la familia? ¿Cuáles?

10. ¿Qué cambios se han dado en las relaciones con sus amigos después del nacimiento de su hijo?
ADAPTABILIDAD
Negociación
11. ¿Cómo resuelven los conflictos en familia?
12. ¿Cómo se dan los acuerdos cuando se presenta una discusión?
Roles
13. ¿Qué papel desempeña cada miembro de la familia?
14. ¿Qué cambios se dieron en los roles después del nacimiento de su hijo?
Reglas
15. ¿Quién coloca o hace cumplir las reglas en la casa?
16. ¿Qué reglas existen en su casa?
17. ¿De qué manera logran que los miembros de la familia cumplan las reglas de su casa?
COMUNICACIÓN
Dominancia
18. ¿Cuándo hay una conversación en la familia, la opinión de alguien es más importantes que la de otros miembros? Y ¿porque?
19. ¿A quién tienen en cuenta cuando hay que decidir un tema importante? ¿Por qué?
Claridad
20. ¿Cuándo discuten un tema importante, algunos miembros de la familia utilizan sátiras o dicen las cosas a medias? De un ejemplo.
21. ¿al terminar una conversación quedan dudas sin resolver? ¿Porque?
Escucha
22. ¿se escuchan y se valora las opiniones entre los miembros de la familia? ¿Cómo?

Responsables

Karina Lobo Guillin

Emely Perez Rangel

Chirly Anavitarte Reyes

C.C.1.090.496.373

C.C.1.093.761.406

C.C.60.447.592

Anexo 4 SEF (sistema de evaluación familiar)

COHESIÓN		DESLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	AGLUTINADA
		Aislamiento entre los miembros.	Unión familiar. Con tendencia al individualismo	Unión familiar. Con tendencia a la sobreimplicación	Sobreimplicación. No se permite la individualidad
	INTERNOS				
	EXTERNOS	Sobrereacción hacia el entorno y nula identidad familiar.	Familia muy integrada en el entorno. Moderada identidad familiar.	Familia integrada en el entorno. Alta identidad familiar	La familia está aislada del entorno. Es autosuficiente.
LÍMITES					
	INTERGENERACIONALES	Ausencia de límites intergeneracionales. Confusión de roles.	Flexibilidad de los límites Padre/hijo	Límites intergeneracionales estructurados y definidos.	Límites muy rígidos entre las funciones padres/hijos
ALIANZAS Y COALICIONES		Los miembros de la familia se ignoran unos a otros. Relaciones destructivas. Coaliciones débiles.	Existencia de coaliciones entre los miembros aunque en pequeño número.	Fuerte coalición marital, múltiples coaliciones entre los miembros.	Extrema competición por la atención de los demás. Relaciones insoportables. Coaliciones agresivas. (chivo expiatorio)
AMISTADES		Pocos amigos comunes a la familia. Son individuales de cada miembro. Apenas se conocen los amigos de los otros.	Existen amigos de la familia y amigos individuales. En mayor proporción estos últimos.	Existen amigos de la familia y amigos individuales. Con mayor proporción de los primeros.	Principalmente amigos de la familia. Todos conocen y comparten los amigos de los demás.

	CAÓTICO	FLEXIBLE	ESTRUCTURADO	RÍGIDO
ADAPTABILIDAD	Los problemas se ignoran y no se buscan soluciones.	Los problemas general mente se afrontan con buen sentido y flexibilidad.	Los problemas son resueltos con eficacia y método.	Los problemas se ocultan y son negados. Se intentan evitar mediante autoritarismo.
NEGOCIACIÓN				
ROLES	Cambios continuos de roles. Caótico.	Existencia de roles diferenciados. Alta flexibilidad para el cambio de roles.	Los roles de la familia existen y están altamente estructurados; aunque es posible el cambio de roles.	Los roles son rígidos e inamovibles.
REGLAS	Las reglas no son estables y se cambian continuamente, pocas reglas explícitas, muchas implícitas.	Algunos cambios de reglas y más reglas implícitas. Estas se hacen respetar.	Las reglas suelen ser explícitas y se cumplen consistentemente.	Las reglas se hacen cumplir de forma muy estricta. Muchas reglas explícitas y pocas implícitas.

COMUNICACIÓN	CAÓTICA	ADECUADA	ADECUADA	ESTEREOTIPADA
DOMINANCIA	Severa retirada, exclusión activa.	Los miembros participan de modo adecuado, aunque algunos miembros en ciertas ocasiones se retiran.	Los miembros participan de modo adecuado, aunque la participación de algunos es algo más marcada, tiene más peso.	Marcada dominancia de uno o más miembros.
CLARIDAD	Mensajes incompletos	Mensajes claros y directos, aunque no muy abundantes.	Mensajes claros y directos, aunque, en ocasiones, se ven algunos mensajes indirectos.	Mensajes indirectos o enmascarados, incongruencia entre lo verbal y lo no verbal.
ESCUCHA	Carencia de escucha y de interés. Rechazo de la escucha y de atención a mensajes percibidos.	La escucha y el conocimiento son adecuados, aunque en ocasiones no se preste atención.	La escucha y el conocimiento son adecuados, aunque en ocasiones se da escucha estereotipada, automatizada.	Fracaso en la recepción de mensajes. Escucha automatizada y rígida.