

La transformación de vínculos en las familias con un integrante con síndrome de Down en la ciudad de
Medellín en 2024

Autores

Cindy Katherine Tamayo Agudelo

Douglas Higueta Restrepo

Katherine Betancur Morales

Maria Camila Taborda Quintero

Universidad Católica Luis Amigó

Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Programa de Psicología

Ángela Maritza Lopera Jaramillo

Asesora

2024

La transformación de los vínculos en las familias con un integrante con síndrome de Down en la ciudad de Medellín en 2024¹.

BETANCUR, Katerine
HIGUITA, Duglas Darío
TAMAYO, Cindy Katherine
TABORDA, Maria Camila

Resumen

Este artículo tiene como objetivo comprender las formas de vinculación de las familias y el entorno con personas con Síndrome de Down (SD), como sus vínculos se transforman con el paso del tiempo y los ambientes sociales que los rodean. La investigación se realizó con un enfoque cualitativo utilizando como técnica de recolección de información la entrevista semiestructurada a familias que contaban con un integrante con Síndrome de Down. Se concluye que hay múltiples perspectivas de las familias ante la noticia de la llegada de un hijo con esta condición, se constata con la teoría, la importancia de la familia en la vida de los integrantes con síndrome de Down, el acompañamiento psicosocial, la inclusión laboral y social.

Palabras clave: Síndrome de Down; relaciones familiares; estigma; inclusión; apoyo psicosocial.

Abstract

This article aims to understand the ways in which families and the environment bond with people with Down Syndrome, how their bonds transform over time and the social environments that surround them. The research was carried out with a qualitative approach using the semi-structured interview with families that had a member with Down Syndrome as a data collection technique. It is concluded that there are multiple perspectives of families when faced with the news of the arrival of a child with this condition, it is confirmed with the theory, the importance of the family in the lives of members with Down syndrome, psychosocial support, inclusion labor and social.

Key words: (Down syndrome, family relationships, stigma, inclusion, psychosocial support)

1. Introducción (Solo mayúscula inicial)

El impacto del nacimiento de un bebe involucra pautas distintivas de las funciones y roles en el hogar; sin embargo, cuando este tiene asociado un síndrome de Down implican otros retos para el núcleo familiar, requiriendo no solo su adaptación y ajuste a la nueva situación, sino el tener la capacidad de aceptar, canalizar, comprender estas necesidades y condiciones especiales, se hace mucho más complejo, retador y sobre todo en muchas ocasiones frustrante. Flores et al. (2014) explicaron que Según Serrano (2017) El transmitir la noticia de un diagnóstico clínico de discapacidad en un hijo o en un pariente, provocaba una situación complicada de afrontamiento y asimilación, que implicaba el inicio y

¹Este trabajo de grado es producto de investigación para obtener el título de Psicólogos, elaborado por estudiantes de Psicología. Universidad Católica Luis Amigó. Colombia.

² Las familias que fueron entrevistados se nombraron como: F1 (familia 1), F2 (familia 2) y F3 (familia 3)

desarrollo de un proceso de aceptación familiar fundamental para garantizar el adecuado progreso del hijo que ha nacido o va a nacer con alguna condición (p.111).

Teniendo en cuenta lo anterior la discapacidad de acuerdo al Ministerio de Salud (2020) “resulta de la interacción entre las personas con condiciones diferentes y las barreras debidas a la actitud y el contexto que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”. Si se define la discapacidad como una interacción, ello significa que la «discapacidad» no es un atributo de la persona.

Ahora bien, la discapacidad asociada específicamente al síndrome de Down (SD), o trisomía 21, es la cromosomopatía más frecuente en humanos, y es la primera responsable del retardo mental en el mundo en lo que refiere a causas genéticas; afecta aproximadamente a 1/650-1000 nacidos vivos. Por lo regular cada célula tiene 23 pares de cromosomas (que son estructuras compuestas de genes) que en total suman 46, pero hay quienes tienen 47 y poseen ciertas características físicas como un rostro más plano de lo habitual y ojos rasgados (Powell- Hamilton,2021).

Es por esto que cuando un hijo o hija llega con cualquier tipo de condición, se genera un impacto totalmente desafiante y retador en las familias y de acuerdo a Serrano, Fernández y Gómez (2017):

La concepción de impacto familiar de una circunstancia específica (tal y como puede ser la discapacidad) o una condición vital crónica, fue definido en 1980 por Stein y Riessman como la consecuencia multidimensional que dicha circunstancia o enfermedad causa a nivel general y multidimensional en el sistema propio de cada grupo familiar. (p.18)

Por otra parte, es importante mencionar algunos antecedentes una de las investigaciones evidenció que los recursos económicos son escasos en la población y que es necesario mantener un ingreso para el sustento de la enfermedad, conforme a lo encontrado por Acero (2011)

La aspiración para vinculación al programa es argumentada desde el ámbito económico, las madres manifiestan la relevancia de obtener un ingreso monetario, que permita mejorar la calidad de vida de los niños. La población perteneciente al programa se encuentra en estrato socioeconómico 1 y 2 (pp. 17-18).

Es por esto que se ve reflejada también la necesidad de que se afiancen los vínculos en estas familias; según la corporación Granada Siempre Nuestra (GSN) (2021) la palabra vínculo se refiere a la relación afectuosa que se instaura con otra persona y que permite sentirnos reconocidos, amados y valorados. El vínculo más significativo e importante en la vida de una persona es la que establece con sus padres y hermanos; esta se genera en la primera infancia y con frecuencia se conserva a lo largo de la vida.

Siguiendo a Gargiulo y Bouck (2017). “La familia opera como una unidad interactiva e interdependiente; al suceder algún evento o experiencia que afecte en particular a algún miembro del grupo, vulnera a los demás miembros de la familia”. (p.92). Teniendo en cuenta lo anterior esta investigación se enfatiza por los vínculos en las familias que tienen un hijo o hija con síndrome de Down. Según Covarrubias, (2008) “Es fundamental examinar qué pasa con la familia, cómo impresiona el hecho de tener un integrante con alguna discapacidad y qué factores intervienen dentro del núcleo familiar, para ver cómo se da la relación con esa persona” (p.10).

De acuerdo con Morales (2015) aún persisten en nuestro contexto barreras actitudinales que impiden en algunos casos el desarrollo participativo e inclusivo de las personas con capacidades especiales, debido a que no se perciben en el entorno gestiones de comprensión para las personas con SD (Síndrome de Down).

Teniendo en cuenta lo que menciona Eroles (2007) que “Las familias cuyos integrantes son personas con condiciones diferentes, se les hace más retador cumplir con sus roles y funciones, pues los recursos y apoyos de toda índole, se hacen más necesarios”. (p.61)

Surge el interés por ¿Cómo se transforman los vínculos, las dinámicas en las familias y los entornos que conviven con una persona con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín en la actualidad?

Este trabajo de grado es de trascendencia, ya que abordó el impacto en las familias al tener un pariente con Síndrome de Down y como sus vínculos y dinámicas se transforman, debido a que el sistema debe adaptarse a la llegada de este nuevo miembro, pues al conocer la noticia de las condiciones especiales en la que llega, se desencadenan varios cambios tanto emocionales como actitudinales, económicos, psicológicos y sociales.

De acuerdo al rastreo de búsqueda se evidenció que no hay mucha sobre las familias; sin embargo, se pretende aportar al conocimiento acerca de cómo se transforman los vínculos en estas familias y expandir la visión de inclusión por medio de fundaciones sin ánimo de lucro, corporaciones y diferentes lugares que capacitan a esta población con el fin de hacer de ellos personas funcionales y capaces al igual que los demás. Se pretendió desvirtuar el sesgo que tiene la sociedad frente a la capacidad de adaptación y funcionalidad que tiene esta población (SD) y la importancia del acompañamiento.

Con base en lo anterior, identificamos que fue relevante ampliar más el conocimiento sobre los vínculos afectivos entre la familia y si la condición de discapacidad impacta de alguna manera en la calidad de vida.

Objetivo general

Comprender las formas de vinculación de las familias y el entorno con personas con Síndrome de Down en Medellín.

Objetivos específicos

Caracterizar los vínculos que se generan en las familias que tienen un familiar con SD.

Identificar los significados asociados a la población con SD y su afectación en las dinámicas familiares.

Enunciar principios para el acompañamiento psicosocial en las familias y el entorno buscando el fortalecimiento de los vínculos.

2. Marco teórico

Vínculos familiares y relaciones familiares

Según Jiménez (2001) respecto a los vínculos familiares, enuncia que son dinámicos y se transforman en las relaciones familiares, posibilitan las perspectivas de democratización y apertura del otro. Si estos vínculos no emergen de una manera óptima y dinamizadora, no se puede pretender que existan vínculos afectivos dignos y de transformación positiva, dentro del grupo familiar.

Las dinámicas familiares, manifiestan diferentes vínculos afectivos, teniendo como eje principal la persona con discapacidad; si bien puede contar algunas limitaciones físicas e intelectuales, tiene un valor agregado para ser el referente familiar y así, contar con grado mayor de tiempo, dedicación y cuidado en su crianza.

Paralelamente, hablando sobre los vínculos familiares y sus dinámicas, a partir de algunas teorías como los enfoques ecológico y sistémico que coinciden en determinar a la familia como una institución Eco-sistémica y evolutiva. Eco-sistémica “porque excede los parámetros de la consanguinidad, en tanto sus vínculos surgen de la vida social y es en ella donde emergen las relaciones más significativas para los individuos” (Hernández, 2005, p. 38).

La familia tiene un rol fundamental en el progreso de quienes la componen y evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Ayuda a desarrollar habilidades y competencias personales y sociales para que sus miembros crezcan con seguridad y autonomía. El propio entorno familiar determina las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, así como el apego. (Sarto, 2001).

Dinámicas familiares

Como menciona Urbano (2008), el argumento familiar es la que tolera todos los problemas de sus miembros, es al mismo tiempo el soporte que necesitan las personas con discapacidad o alguna condición a lo largo de toda su trayectoria, y quien tiene que enfrentar al entorno, a veces comenzando por su propio ambiente familiar para defender el derecho y el respeto de las capacidades; y quien debe velar por la satisfacción de las necesidades de sus hijos e hijas; sin embargo, poco se tiene conocimiento sobre la dinámica interna de las mismas. (p. 2)

Las familias han venido cumpliendo con sus funciones adecuadamente y recibiendo todo los apoyos para una atención integral y de calidad logran adaptarse positivamente y llegan a visibilizar las cualidades de las personas con SD, transforman sus creencias, expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir con dignidad y en solidaridad (Sauceda y Maldonado,2003; Núñez, 2007). (p. 4)

Como expone Candel (2007) Se debe hacer hincapié en la idea de que las familias con hijos con síndrome de Down, no son diferentes de las familias con hijos sin ninguna condición, ni muestran unas conductas extrañas, sino que son de la misma naturaleza que las demás, aunque es evidente que pasan por episodios de angustia, desesperación, dolor, confusión, sinsabores, negación, ira, rechazo y, por ello, requieren una ayuda para salir adelante de la mejor manera posible: ese apoyo será la mejor garantía para que el niño se desarrolle armónicamente en un clima de aceptación y afecto (p.15).

Estigma y exclusión

En la sociedad el estigma y exclusión se ve desde hace décadas desde el surgimiento y establecimiento del cristianismo y su doctrina de respeto hacia la vida de cualquier ser humano. Esto tuvo una dominancia clave en el abandono de la práctica del infanticidio y el cambio de actitud social ante las personas con discapacidad (Sendrail, 1983); ya no es necesario eliminarlas, sino que es suficiente con apartarlas y marginarlas. En la Edad Media, aunque el infanticidio ya no era una práctica habitual, muchos menores con discapacidad, morían fruto de la

falta de cuidado y de atención en todos los sentidos de sus propios cuidadores, y los que sobrevivían pasaban a engrosar el grupo de pobres y marginados.

Por otra parte, un elemento importante podría ser la ideología y valores de la familia o incluso su estatus social. Se ha determinado que la clase social es un factor que se antepone de manera especial puesto que parece ser que las familias de clase social alta y medio urbano aceptan con pesimismo la discapacidad que las familias de clase baja y media. Pérez (2016) indica que los arquetipos de la discapacidad se transformarán según los valores que una familia mantenga, serán diferentes para las familias cuya mayor importancia es el éxito social frente a la que prioriza el afecto humano.

Sin embargo, en la Ley 1346 de 2009, retomando del congreso de la república (2008), se aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad o con alguna condición especial, donde se busca promover, proteger, incluir y asegurar el goce pleno de las personas con discapacidad en lo cual se compromete a tomar medidas pertinentes para destituir la discriminación contra esta población, debido a que en el artículo 5 se reconoce que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, tienen derecho a beneficiarse de ella sin discriminación alguna.

Por consiguiente, la Ley estatutaria 1618 de 2013, se refiere a la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante las medidas de inclusión eliminando toda forma de discriminación y exclusión. Retomando el artículo 10, Derecho a la salud, se define que todas las personas con discapacidad tienen derecho a esta y el Ministerio de Salud y Protección Social debe asegurarse que los programas de salud pública establezcan acciones de promoción de los derechos de las personas con discapacidad desde la gestación.

Acompañamiento psicosocial

El acompañamiento psicosocial, implica el proceso que se debe realizar con el adolescente, el niño y adulto con SD, su familia o red de apoyo que le permitirá abordar de forma adecuada y superar las situaciones que generan amenaza y/o vulneración. El principal objetivo será entonces que la familia o su núcleo más cercano logre mitigar y prevenir las posibles afectaciones emocionales que trae consigo convivir en un entorno que está caracterizado por la exclusión. Mencionado por Macías et al., (2013)

Las familias, con sus estrategias de afrontamiento, regulan su funcionamiento. En este sentido, las estrategias de afrontamiento familiar pueden potencialmente fortalecer y mantener los recursos de la familia con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresante y garantizar un manejo adecuado de su dinámica, manifestado en la comunicación, los vínculos, la promoción de una autoestima positiva en sus miembros, etc. (p 134)

Cuando las familias han venido cumpliendo con sus funciones adecuadamente y reciben todos los apoyos para una atención integral y de calidad logran adaptarse positivamente y llegan a visibilizar las cualidades de las personas con SD, transforman sus creencias, expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir con dignidad y en solidaridad (Sauceda y Maldonado,2003; Núñez, 2007 p4)

3. Metodología

La investigación como objetivo general es comprender las formas de vinculación de las familias y el contexto con personas con Síndrome de Down en la ciudad de Medellín y para poder dar respuesta a este objetivo el enfoque de investigación que fundamenta es el cualitativo, ya que el mismo implica la comprensión de la realidad, no tiene un interés de medición, y se basa en procedimientos de recolección de datos, encargándose de los fenómenos y las experiencias a través de las narrativas.

En consecuencia, con lo anterior Hernandez et al (2018) indica que las investigaciones cualitativas se enfocan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Se dirige de lo particular a lo general. Por ejemplo, en un estudio cualitativo típico, el investigador entrevista a una persona, examina los datos que obtuvo y saca conclusiones; efectúa y analiza más entrevistas para comprender el fenómeno que estudia, procede caso por caso, dato por dato, hasta llegar a una perspectiva más general.

La investigación cualitativa estudia diferentes objetos para comprender la vida social del sujeto a través de los significados desarrollados por éste" (Katayama, 2014, p. 43). Por esta razón se orientó la investigación bajo este enfoque ya que permitió comprender las formas de vinculación de aquellas familias que tienen un integrante con SD y además describió de una manera profunda el fenómeno con la finalidad de identificar los significados asociados a la población con SD y las afectaciones en su entorno familiar.

Seguidamente, se utilizaron las fuentes primarias como técnicas e instrumentos de recolección de información. En primera instancia, se realizó la observación específicamente en el contexto laboral y de convivencia de los personas con SD, que trabajan en "Donde Alejo Papas" así como también, se aplicaron entrevistas de caracterización, a través de la cual se recogieron los datos característicos de los padres de familia, acompañantes, acudientes y hasta del integrante con SD, como edad, nivel de escolaridad, profesión, etc. Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó la entrevista semiestructurada, para ello se inició con la firma de un consentimiento informado y la grabación del mismo a través de voz teniendo en cuenta que se les informó sobre que no se entregará un informe escrito sobre los resultados del procedimiento, pero sí una devolución oral sobre lo que prevaleció en el ejercicio del análisis de datos de recolección de datos, el consentimiento expresaba la forma libre de participación en el proceso de investigación, las políticas de tratamiento de datos de la Universidad Católica Luis Amigó en concordancia con la Ley 1581 de 2012 y el Decreto 1377 de 2013, y la Ley de Infancia y Adolescencia -1098 de 2006.

Dicho esto, el margen de edad con el que se pretende realizar el trabajo se encuentra categorizado entre los 5 y los 35 años de edad. Es por ello, que la entrevista fue aplicada de acuerdo a lo planteado en los objetivos, a los familiares y las personas que están a cargo del acompañamiento educativo y laboral-formativo.

En la entrevista se abarcaron temas que permitieron conocer cómo son los encuentros y la relación de estas familias, los episodios sobre lo que ha sido la experiencia en su familia y su historia personal de vida, como son los vínculos y las dinámicas entre ellos, se realizó un guión de entrevista basado en los aspectos más relevantes, teniendo en cuenta las categorías que se menciona anteriormente.

El análisis de datos se llevó a cabo bajo el enfoque cualitativo entendido como el proceso mediante el cual se organiza y ordena la información recogida por los investigadores para establecer relaciones, interpretar, extraer

significados y conclusiones citando a Spradley, 1980, p. 70. Donde la muestra se tomó de la técnica de la entrevista a la población definida para desarrollar los objetivos específicos de la investigación.

Con la información obtenida se aplicó la técnica de análisis de contenido que consta en un proceso metodológico que consta tomar fragmentos de audio, texto, video, etc., mediante codificaciones y etiquetado de estos fragmentos para uso de instrumentos (sistema de categorías).

Los instrumentos utilizados fueron las categorías o (categorización) que consiste en simplificar y ayudar a focalizar la interpretación y reflexión de la investigación sobre aquella información recogida en la entrevista.

Para esto se contó con las fases (textual- categórica y la fase analítica reflexiva) el cual será fundamental para el análisis de datos que busca organizar y categorizar diferentes unidades que facilitaron la interpretación de la muestra.

4. Resultados y discusión

Vínculos y relaciones familiares.

Este apartado aborda el primer objetivo específico: caracterizar los vínculos que se generan en las familias que tienen un familiar con SD, teniendo presente que “Las historias de vida están establecidas por relatos que se producen con una intención: crear y transmitir una memoria, personal o colectiva, que hace referencia a las formas de vida de una comunidad en un período histórico concreto”(Delgado y Gutiérrez,1999, p.91) a partir de esto se logra identificar y adentrarse en los testimonios vivenciales, de familias que tienen un integrante con síndrome de Down.

Según Del Valle (2004) los rumbos de las familias se han reproducido y por ende la vida familiar se torna diferente y no unívoca y define este concepto como la “explosión del ciclo vital de la familia” (p. 15) Este ciclo hace referencia a que no hay destinos estáticos sino construcciones y tránsitos, es decir tiende hacer una concepción de la complejidad de la vida familiar expuesta a situaciones cambiantes, no predecibles que pueden conducirla por rutas únicas, difíciles de perfilar con base en modelos universales. (p.21).

Es importante entonces hablar sobre los significados asociados a la noticia de la llegada del integrante con SD, González (2000) refiere que;

La interpretación que la familia asigna al evento va a depender de cómo la perciba ésta. La trascendencia del evento varía en dependencia de la atribución del significado que tenga en cada familia. Tanto la significación, como los recursos pueden hacer variar la dimensión y el sentido de la crisis. (p.283).

Las familias expresaron los significados como “Nosotros recibimos con alegría, yo contaba con orgullo que estaba embarazada de un niño con SD aun así los médicos siempre dieron la opción de abortar.” (F1, comunicación personal, 29 de febrero 2024). “Se alcanzó mucha unión familiar, se unieron las dos familias paterna y materna

de Alejo, nos llenaron de amor y se transformó la relación.” (F1, comunicación personal, 29 de febrero 2024). Se evidenció de acuerdo a esto que las familias dieron significados positivos frente a la noticia y el proceso, además se caracterizaron por el acompañamiento familiar.

Las formas en cómo las familias afrontan la noticia repercutirá en el desarrollo social del integrante con SD, la aceptación por parte de los integrantes de la familia es fundamental en el significado y como el integrante con SD les dará sentido a sus procesos vitales

Estos testimonios fueron muestra de la adaptación variable, progresiva y positiva de la vida familiar, que se encuentra en la parte inicial del proceso la cual puede ser explicada de acuerdo al modelo de reacción y aceptación de Cunningham (1996), enfocándose en el modelo de duelo de la doctora Kübler – Ross, en el que se puntualiza la existencia de tres fases fundamentales que los padres atraviesan durante el proceso de aceptación de la situación de discapacidad, y concretamente de síndrome de Down, de sus hijos:

Fase de shock inicial: Se trata de la primera etapa, la cual se caracteriza por la aparición de sentimientos de incredulidad e impacto, debido a que las expectativas familiares previamente definidas se quiebran inesperadamente, requiriendo una reestructuración familiar al completo. Esta fase logró identificarse en las tres familias entrevistadas quienes en sus testimonios mencionaron que a la hora de enterarse de la noticia: “terrible, yo no sabía, yo me di cuenta cuando nació. Yo no sabía que ella venía con Síndrome de Down, entonces para mí cuando el médico pediatra me la entregó, eso para mí fue un impacto” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024) “ella nació por cesárea, cuando nació él me dijo que era con Síndrome, yo lo supe desde que la entregaron, pero acepté con amor su llegada” (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024), F1 “Nos aferramos mucho a Dios... Tuvimos días de crisis”. (F1, comunicación personal, 29 de febrero 2024)

Por consiguiente, se da paso a la fase de reacción (Cunningham, 1996) la cual consiste en que los padres y las madres se acerquen progresivamente a la realidad la cual se han enfrentado “Tuvimos días de crisis...pero dijimos ya no más, vamos aceptar con amor”; (F1, comunicación personal, 29 de febrero 2024) en estas familias se evidencian grandes empeño por comprender y entender la situación, así como la circunstancia de discapacidad; “yo le dije a el “Negro” La niña es especial, él me dijo: ¿por qué? y yo le dije por qué? mírale la carita, mírale las orejas, y ella dijo, No, yo sé que ella es especial, (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024) No obstante, la manifestación emocional en esta etapa es discordante, coexistiendo simultáneamente sentimientos de sobreprotección, rechazo, miedo, rabia, ira, negación.

La fase de adaptación funcional (Cunningham, 1996): Se consolida como la última etapa del proceso. En este período, los padres comienzan a desarrollar estrategias de actuación, “Entonces él me dijo estas palabras: si es especial es un ángel que nos mandó Dios para que cuidáramos. y no sé! sería eso, yo fui muy tranquila y todos lo aceptamos así. (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024)

Las madres cumplen un papel importante como posibilitadoras de las primeras interacciones sociales, siendo representantes para la estructuración de las habilidades sociales del niño y niña, necesarias para enfrentarse al entorno. Debido a que se tiene la idea de que la mayoría de las madres de personas con síndrome de Down se caracterizan por ser sobreprotectoras y por sentir temor de que su hijo sea rechazado por la sociedad que es exigente y en la cual no existe un lugar para las personas con discapacidad.

Sin embargo, se consideró que los testimonios contados por las tres mamás se caracterizaron por la rigurosidad, firmeza y trato sin ningún tipo de condicionamiento o limitación a la hora de enseñarles o tratarlos; es decir, no se evidenciaron relaciones de dependencia: “Mari es una persona muy autónoma, se hace todo ella, no hay que

ayudarle en nada en absoluto, yo lo único que le hago es la comida” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024)

Así mismo otra de las madres mencionó acerca del proceso de educación;

Ha sido buena, yo pensé, que a Stefa la iba a educar cómo eduqué a los otros hijos, llegué a cometer errores, así como con los otros dos, con los hijos es ensayo error, pero nunca la miré como una persona discapacitada o que no era capaz, siempre creí que Stefa era capaz, siempre le exigí mucho, así la críe y así la eduqué, exigiendo mucho a Stefa (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024)

Alude formas en como corregía

Entonces por ejemplo cuando hablaba mal a veces yo le decía, no señora ¡hable bien! y ella decía que soy especial. y le decía ¿Sí? pues no señora, pronuncie bien, de corregirle, No que con hacer eso a ella se la va quitar nada, Porque todos nacimos para aprender. ¡¡Y ella también! (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024)

De acuerdo a estos testimonios se evidenció que la educación que se le dio a estas tres personas con SD fue de rigurosidad, sin darle peso a su condición o querer justificar su dificultad de aprendizaje.

4.2 Estigma, emociones y expectativas

Las familias entrevistadas dieron a conocer, cómo se relacionan y vinculan, de acuerdo a Viteri (2013)

El vínculo entre un niño con síndrome de Down y cada uno de los miembros de su familia, será una forma de comunicación que lo conducirá a un desarrollo más fructífero. Esto puede lograrse integrándose por completo al ambiente familiar por medio de la aceptación y proporcionándole las terapias y la educación especializada que necesita. (p.28).

De acuerdo a: “las aportaciones de donde hablaron sobre la posibilidad de las familias de afrontar la discapacidad como un reto desde una perspectiva basada en el valor y la voluntad, se transformó el concepto de lo que suponía hasta entonces tener un hijo con discapacidad” (Helff y Glidden, 1998; Hornby, 1995) (p. 134) Es decir, según las familias: “Aceptarlo con mucho amor, la aceptación con amor eso conlleva a todo; es más, cuando uno acepta con amor, es tanto el positivismo de uno que todo le sale” (F1, comunicación personal, 29 de febrero 2024)

Teniendo en cuenta la forma en que se relacionan, se consideró que en estas tres familias se identificaron los roles de autoridad y exigencia; los integrantes con SD fueron tratados de la misma forma que los demás hijos que no presentaron SD. Según Viteri, (2013) esa autoridad y trato de igualdad entre los mismos hermanos, y su comportamiento en el hogar permiten redireccionar los diferentes roles que pueden presentarse, “El hecho de uno no marcar diferencias entre ellos y las demás personas, y los demás miembros de la familia. Yo pienso que eso es vital para que ellos puedan ser personas independientes, autónomas como lo es Mari, porque a mí todo el mundo me dice” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024)

Fue resaltada la importancia de cultivar un ambiente de amor, cuidado y respeto en la crianza de los hijos, así como la importancia de tratar a todos los hijos de manera justa y valorar su individualidad.

“Pues definitivamente con mucho amor, o sea, el hecho de que esa personita sienta que es amada, que están pendientes de ella, que la cuidan, que se esfuerzan por ella, o sea yo pienso que eso y el respeto por ellos; por lo que ellos son; y no marcar diferencias.” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024).

“Lo que hemos hecho bien con ella, es no marcar diferencias. Yo pienso que eso es lo principal, porque Santi era normal con ella y a mi pues, me toco tratar de marcar diferencias. Entonces yo pienso que es eso, no mostrarles como mis preferencias por uno o por el otro, sino que ellos vean que; que son iguales, entonces yo pensaría que es como esa partecita” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024)

Esto resaltó la importancia de cultivar un ambiente de amor, cuidado y respeto en la crianza de los hijos. Se destacó la necesidad de que los hijos se sientan amados, cuidados y valorados individualmente. Además, se destacó la importancia de tratar a todos los hijos de manera justa y evitar marcar diferencias entre ellos. Esta actitud demuestra que desde el núcleo familiar se puede fomentar el sentido de igualdad y equidad en la familia, promoviendo relaciones sanas y respetuosas.

4.3 Acompañamiento psicosocial

Benítez (2017) refiere que;

El síndrome de Down requiere de metodologías y estrategias especiales para su afrontamiento, que permitan a la persona desarrollarse psicológica y socialmente, y desempeñarse dentro de un entorno sociocultural y familiar. Por lo tanto, la familia, la sociedad, los gobiernos, y en general las instituciones deberían aunar esfuerzos para incluirlos en ambientes educativos, sociales y culturales evitando crear estigmas. (p. 15)

Sin embargo, la sociedad aún es excluyente desde la educación hasta en los entornos laborales,

“Situaciones como en el colegio, todos los niños salían a jugar, ella estudiaba en un colegio de monjas en Copacabana y salían al recreo y ellos con las condiciones especiales, los sentaban debajo de unas escalas y no podían jugar, siempre estaban ahí o los sacaban del aula” (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024).

En los testimonios de la investigación, se destacan historias de exclusión por parte de los diferentes entornos sociales como el colegio y en el día a día durante diferentes encuentros sociales; “sus miradas por ejemplo ella que tenía hermanitos y cuando peleaban y les decían a ellos Ahhh usted que tiene una hermanita mongólica. entonces eso sí le afecta a uno, a la hermana le dolía mucho que le dijeran mongólica” (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024). Se reflejó como esto no solo afecta al integrante con SD, sino también, a los demás miembros de la familia, hay relatos de frustración, angustia y sentirse de manos atadas de cuenta del estigma, que generan las diferentes instituciones sociales.

Según las Naciones Unidas (1994), desde el acompañamiento psicosocial se requiere la innovación de servicios de apoyo. Entre sus metas se encuentran, el descubrimiento y evaluación de los factores y situaciones de riesgo de exclusión, el asesoramiento técnico y el apoyo necesario para acceder a los recursos sociales. La propuesta y articulación de itinerarios de inserción social, facilitando la educación general y formación profesional y ocupacional promoviendo, además, el acceso a programas de inserción social y laboral. El fomento de las redes sociales y la ejecución de programas de acompañamiento social (p. 25)

Esto se puede cotejar con los siguientes testimonios de las familias

“Mariana en Lupines era como un ejemplo a seguir allí, porque a ella no le hacían absolutamente nada, en cambio a todas las otras niñas sí, Mari actuaba sola. Lo que uno espera es que no dependan de otras personas. (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024). F3 “de hecho, estaba en clases de pintura, pero ahorita por el trabajo de ella me tocó sacarla, me pareció más importante que ella se integre laboralmente y esta oportunidad que le está dando Isa, que es maravillosa.” (F3, comunicación personal, 11 de marzo 2024)

Es relevante apuntar a que las personas con SD, se les permita explorar otras habilidades, lo cual aporta a sus capacidades cognitivas e intelectuales, a la inclusión y al acompañamiento psicosocial. “De hecho, hoy estuve averiguando si la entro hacer algo de lectoescritura, le estoy averiguando por allá una institución en Laureles a ver si de pronto a trabajar lectoescritura, a ver si de pronto se activa otro poquito...” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024)

En las dinámicas familiares se identificaron efectos que deben tomarse en cuenta para que se desarrolle una adaptación armónica dentro del núcleo familiar, Zapata, & Agudelo (2015) refieren:

Se estimaba que, en cada punto nodal del ciclo vital, la familia debía sufrir una adaptación, es decir debía reacomodarse para lograr de manera exitosa el paso a la etapa posterior. De no ser así, en la familia se agudizaría la crisis normativa, ya que para muchas de ellas el cambio y la adaptación era problemática. (p.19)

Una de las entrevistadas enunció “porque ahí veces me saca de quicio, entonces por eso (..) y ella no atiende, por ejemplo: Uno le dice: “Mari nos vamos ya” ella sigue su rutina normal, es como si nadie le estuviera diciendo nada” (F2, comunicación personal, 9 de marzo 2024). Es así, como identificar los momentos y el modo de adaptar a la persona con SD de una manera oportuna, puede traer consigo efectos en las dinámicas familiares.

5. Conclusiones

En algunas familias al enterarse que venía un integrante con SD, fue un impacto tanto emocional como a nivel familiar, ya que no estaban preparados ante la noticia, pero en el transcurso del tiempo fueron asimilando la llegada del integrante y se adaptaron con facilidad al cambio familiar.

Se identificaron diferentes percepciones ante la noticia de la llegada de un integrante con Síndrome de Down, ya que unas familias tomaron la noticia con alegría y agradecimiento, y otra familia la tomó de manera sorpresiva y con miedos ante cómo sería la llegada de un hijo con esta particularidad. Esto nos da a entender, que existe una idea sesgada en la sociedad que continúa con predisposición ante la llegada de un integrante con SD y no como ese hijo que también puede suplir todas esas necesidades amorosas o afectivas en una familia que puede traer consigo su nacimiento.

En las dinámicas familiares se logró percibir que los roles dentro de la familia no se vieron afectados por la llegada del integrante con Síndrome de Down, se reflejaron discursos de aceptación y unión familiar, lo que aportó de forma positiva al proceso, se identificó dentro de las familias que no hubo limitaciones o cambios con la

educación que se recibe en casa por el hecho de tener síndrome de Down, se mantuvieron las relaciones desde el respeto y la claridad.

Además, se evidenciaron formas de exclusión en el entorno escolar, social y en las oportunidades laborales para las personas con síndrome de Down, puesto que la sociedad lo toma como una condición que puede ser difícil de llevar, que tiene un aprendizaje y una comprensión lenta y compleja para ejecutar ciertas tareas específicas, donde se habla desde el desconocimiento y la falta de aceptación por la sociedad al brindar oportunidades.

Referencias bibliográficas

- Acero S.V. (2011) Afianzamiento de vínculos afectivos en familias con hijos en condición de discapacidad cognitiva, “síndrome de Down” inscritas al programa hogar gestor del centro zonal ICBF Rafael Uribe Uribe, segundo semestre de 2010.
https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/899/1/TTS_AceroVeraShirleyViviana_2011.pdf
- Alonso De La Hoz, L. C., & Ribera Valderrama, K. A (2023). Estigma y discriminación en niños con síndrome de Down: un análisis desde el contexto educativo bajo la modalidad virtual (Doctoral dissertation, Universidad Santo Tomás). <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/50854>
- Arcos Hernández, L. V., González Salinas, C., & Ángel Fontecha, L. (2023). Comprensiones normativas del derecho a la sexualidad en jóvenes con síndrome de Down.
https://ciencia.lasalle.edu.co/trabajo_social/984/
- Batthyány, K., Cabrera, M., Alesina, L., Bertoni, M., Mascheroni, P., Moreira, N., ... & Rojo, V. (2011). Metodología de la investigación para las ciencias sociales: apuntes para un curso inicial.
<https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/4544>
- Benítez Pérez, M. E. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. Revista Novedades en Población, 13(26), 58-68. Google Académico:
https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=La+familia%3A+Desde+lo+Tradicional+a+l+o+Discutible&btnG=
- Calderón Vallejo, G., Castaño Pérez, G. y Parra Bastidas, Á. M. (2007). Investigaciones sobre intervención de las drogodependencias en Colombia: estado del arte. (Trabajo de grado inédito). Fundación Universitaria Luis Amigó, Medellín
- Candel, I. (1998). Bases de la integración: Familiar, escolar y social. Murcia, España: Dirección Provincial del Ministerio de Educación y Cultura de Murcia.
<https://www.educacionfpydeportes.gob.es/dam/jcr:c60ac608-1cc3-49fc-9605-ad20f35b0627/estudioparticipacion.pdf>

- Castaño Duque, L. E. y Duque Pineda, S. B. (2010). Reflexiones sobre el fracaso escolar en la psicología educativa y en la educación: un estado del arte. (Trabajo de grado inédito). Universidad de Antioquia, Medellín.
- Corporación Crear Unidos. (s.f). Conoce nuestra Historia. Corporación Crear Unidos.
<https://crearunidos.org/quienes-somos/>
- Corporación Granada Siempre Nuestra. (2021). Los Vínculos familiares. Granada Siempre Nuestra.
<https://granadasiemprenuestra.org/los-vinculos-familiares/>
- Covarrubias O.Y (2008). Factores que influyen dentro de la familia, en la aceptación o rechazo de la persona con discapacidad intelectual. [Tesis, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio Institucional de la UNAM.
[https://repositorio.unam.mx/contenidos?c=2ONmbN&d=false&q=*.*\)&i=7&v=1&t=search_0&as=0](https://repositorio.unam.mx/contenidos?c=2ONmbN&d=false&q=*.*)&i=7&v=1&t=search_0&as=0)
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 4(3), 87 – 95. <https://www.down-syndrome.org/en-us/library/research-practice/04/3/families-down-syndrome/>
- Díaz, I. A., & Bacas, D. C. (2021). Revisión histórica de la evolución en la inclusión educativa en niños con síndrome de Down en Educación Primaria The historical evolution of educational inclusion in children with Down syndrome.[Trabajo fin de grado, Universidad de Zaragoza].
<https://zaguan.unizar.es/record/108831/files/TAZ-TFG-2021-3920.pdf>
- De Comunicaciones, O. A. (2009). LEY 1346 DE 2009 (JULIO 31).
<https://repositorio.saludcapital.gov.co/handle/20.500.14206/13453>
- Eroles (2007). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. Latinoamericana de Estudios de Familia, 8, p 61.
<https://revistasoj.s.ualdas.edu.co/index.php/revlatinofamilia/article/view/3125/2892>
- Flores, A.K. Garduño, E.A. y Garza, E.R, (2014). El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres.35(1).5.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S018623912014000100002&script=si_arttext
- FUSDAI.
<https://fusdai.org.ar/index.php?q=una-plena-inclusion/inclusion-laboral>
- García Chero, M. C., & Pajuelo Santillán, S. A. (2015). Vivencias de ser madre de niño con síndrome de Down, Institución Educativa Fe y Alegría N° 42, Chimbote 2015.
<https://repositorio.uns.edu.pe/handle/20.500.14278/2785>
- García M, Sala E, Coscolla R, Aguilar M, Roca N, González W, et al. La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología. 2009.
<http://www.segsocial.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- García, B., Gonzalez, S., Quiroz, A., Velasquez, A., (2002) Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa [Trabajo de grado, Fundación Universitaria Luis Amigó] <https://evalparticipativa.net/wp-content/uploads/2021/11/33.-Tecnicas-interactivas-investigacion-social-cualitativa-1.pdf>

- Gargiulo M.S. y Bouck C.E (2017). Special education in contemporary society: an introduction to exceptionality. SAGE Publications.
https://students.aiu.edu/submissions/profiles/resources/onlineBook/i9w6i9_Special%20Education%20in%20Contemporary%20Society.pdf
- Garrido, Norman. (2017). EL Método de James Spradley en la investigación cualitativa. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6(spe), 37-42. <https://doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1449>
- Gómez Vargas, M., Galeano Higueta, C. y Jaramillo Muñoz, D. A. (julio-diciembre, 2015). El estado del arte: una metodología de investigación. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 6(2), 423-442. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/6843>
- Gonzalez(2000).Las crisis familiares.Revista Cubana de Medicina General Integral,n(3),281-286.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000300010&script=sci_arttext
- Helff, C. M. y Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36(6), 457 – 464.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9879183/>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2018). Metodología de la investigación (Vol. 4, pp. 310-386). México: McGraw-Hill Interamericana.
- Hernández, A. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales: Intenciones y realidades. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 57-71. Link: <https://www.uv.es/lisis/otras-publica/t-j-zapata.pdf>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., & Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47–57. <https://doi.org/10.18537/mskn.04.02.04>
- Jiménez, C. (2001). Vínculo familiar y ciudadanía. Pontificia Universidad Javeriana.
https://books.google.com.co/books/about/V%C3%ADnculo_familiar_y_ciudadan%C3%ADa.html?id=aiNA_AAAIAAJ&redir_esc=y
- J. M. Delgado & J. Gutiérrez (Eds.). Métodos y técnicas cualitativas de Intervención en Ciencias Sociales. Editorial Síntesis. https://biblioteca.colson.edu.mx/e-docs/RED/Metodos_y_tecnicas_cualitativas_de_investigacion_en_ciencias_sociales.pdf
- Katayama. (2014) Introducción a la Investigación Cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas [Tesis de maestría, Universidad Inca Garcilaso De La Vega]. Repositorio institucional universidad Inca Garcilaso de la Vega. <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/559>
- Kerlinger, F. (1997), Investigación del Comportamiento, México, Mc Graw Hill, 2ª. edición.
<https://padron.entretemas.com.ve/INICC2018-2/lecturas/u2/kerlinger-investigacion.pdf>
- Ley estatutaria 1618. Establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (2013)

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>

Ley 1346. Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. (2009)

https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=37150

Macías, M. A., Madariaga Orozco, C., Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

Martín Benítez, T. (2015). El síndrome de Down desde la percepción familiar. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL+SINDROME+DE+DOWN+DESDE+LA+PERCEPCION+FAMILIAR.pdf?sequence=1>

Ministerio de salud. (2020). glosario de términos sobre discapacidad. ministerio de salud. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/glosario-discapacidad-2020.pdf>

Morales, A. D. F. (2015). Aspectos generales sobre el síndrome de Down. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 2(1), 33-38. <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/>

Narodowski, M. (2008). La inclusión educativa. Reflexiones y propuestas entre las reflexiones, las demandas y los slogans. *REICE: Revista Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, 6(2), 19-26. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2556483>

Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con Síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 985-993. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/swbDPdLSPhCRrRJCyMcqK8D/?lang=es>

ONU. (2016). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Recomendaciones-comite-colombia-2016.pdf> el día 18 de enero 2019 https://repositorio.ucm.edu.co/bitstream/10839/3138/1/Una_mirada_desde_docentes_pr%c3%a1cticas_pedag%c3%b3gicas_concienciaci%c3%b3n.pdf

Pérez, A. (2016). impacto de la discapacidad en el núcleo familiar [trabajo de grado en enfermería, 4º curso]. academia – e Unavarra. https://academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pérez, D. A. Á. (2011). La hermenéutica y los métodos de investigación en ciencias sociales. *Estudios de filosofía*, (44), 9-37. <https://www.redalyc.org/pdf/3798/379846115002.pdf>

Powell-Hamilton, N. (2021) Síndrome de Down (trisomía 21). MSD Manuals. <https://www.msmanuals.com/esco/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>

- Rubio, E. (2015). La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX [Trabajo de Grado, Universidad Pontificia ICAI ICADE Comillas Madrid]. Repositorio Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/20308/retrieve>
- Rural García M, Sala E, Coscolla R, Aguilar M, Roca N, González W, et al. La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. Informe I: Contexto, objetivos y metodología. 2009. Disponible en: <http://www.segsocial.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- Sarto, MP. Familia y Discapacidad. Universidad de Salamanca. 2001
<https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Scilletta, G. A. (2020). Síndrome de Down. Inclusión laboral y relato de experiencias exitosas en la actualidad (Doctoral dissertation, Universidad Católica de Córdoba). <https://pa.bibdigital.ucc.edu.ar/2384/>
- Sendrail, M. (1983). Historia cultural de la enfermedad. In Historia cultural de la enfermedad (pp. 437-437).
[https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=VYlbqLsrzUC&oi=fnd&pg=PA437&dq=cualquier+ser+humano.+Esto+tuvo+una+influencia+clave+en+el+abandono+de+la+pr%C3%A1ctica+del+infanticidio+y+el+cambio+de+actitud+social+ante+las+personas+con+discapacidad+\(Sendrail,+1983\)%3B++&ots=PCp5tWc5z-&sig=Uo_tOpDIPJrFVLPIemdYh1aT2fc#v=onepage&q=sendrail&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=VYlbqLsrzUC&oi=fnd&pg=PA437&dq=cualquier+ser+humano.+Esto+tuvo+una+influencia+clave+en+el+abandono+de+la+pr%C3%A1ctica+del+infanticidio+y+el+cambio+de+actitud+social+ante+las+personas+con+discapacidad+(Sendrail,+1983)%3B++&ots=PCp5tWc5z-&sig=Uo_tOpDIPJrFVLPIemdYh1aT2fc#v=onepage&q=sendrail&f=false)
- Sauceda, J., M. Maldonado, 2003. La familia: su dinámica y tratamiento. Organización Panamericana de la Salud. Editorial IMSS, Washington DC, EE.UU. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51592>
- Serrano, Fernández y Gómez (2017) el impacto familiar del síndrome de Down: desarrollo y validación de la escala de impacto familiar del síndrome de Down (serrano, 2017) y elaboración de un manual de orientación y apoyo para familias y padres con hijos con síndrome de Down. [tesis doctoral, universidad autónoma de Madrid]. repositorio universidad autónoma de Madrid.
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1
- Rodríguez. S, Quiles. C, Herrera L (2005). Teoría Y Práctica Del Análisis De Datos Cualitativos. Proceso General Y Criterios De Calidad Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM., XV (2), 70.
<https://www.redalyc.org/pdf/654/65415209.pdf>
- Urbano, C. y Yuni, J. (2008) "La Discapacidad en la Escena Familiar". 1ª Edición. Córdoba: Editorial Encuentro.
<https://books.google.com.py/books?id=Ps0c5PX69RMC&printsec=copyright#v=onepage&q&f=false>
- Del Valle, A. I. (2004). El futuro de la familia: La familia. Iglesia viva: revista de pensamiento cristiano, 17, 9-26. <http://www.iglesiaviva.org/autores.php>
- Viteri, E. (2013). Análisis de vínculos en la relación padres-hijo a partir del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, [Tesis previa a la obtención del título de Magister en Social de la Infancia y Adolescencia, Universidad Politécnica Salesiana Sede Quito]. Repositorio Institucional de la Universidad Politécnica Salesiana. <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/6068>
- Zapata, J. J. & Agudelo M. E. (2015). El recorrido vital familiar en la contemporaneidad. Revista Tesis Psicológica, 10(1), 12-29.
https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=El+Recorrido+Vital+Familiar+en+la+Contemporaneidad&btnG=

