



Tejiendo redes: familias, Down y proceso de crianza

Yurani Alejandra Londoño Morales

Gina Marcela Hernández Toro

Laura Vanessa Zuleta Tamayo

Trabajo de grado presentado como opción de grado para optar al título de Trabajador Social

Asesoras

Martha Cecilia Arroyave Gómez Trabajadora Social, Magíster (MSc) en Terapia Familiar

Bárbara Zapata Trabajadora Social, Magíster (MSc) en Terapia Sistémica

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Trabajo Social
Medellín, Antioquia, Colombia
2021

Cita	(Londoño Morales, et al., 2021)
Referencia	Londoño Morales, Y. A., Hernández Toro, G. M. & Zuleta Tamayo, L. M. (2021). <i>Fortalecimiento a la atención de la familia en las Comisarias de Familia</i> . [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
Estilo APA 7 (2020)	



Línea de Investigación en Familia

Centro de Investigaciones Sociales y Humanas (CISH).



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda Céspedes.

Decano/Director: John Mario Muñoz Lopera

Jefe departamento: María Edith Morales Mosquera

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Deseo ofrecer, este, mi sueño cumplido, a Dios, mi madre, a mi hermana y a mi adorada sobrina. A ustedes gracias por vivir este maravilloso y sacrificado proceso conmigo, por esa constante voz de aliento cuando creí desfallecer, pues sin ustedes no lo hubiera logrado, las amo.

Alejandra Londoño Morales.

Quiero dedicar este logro a mi madre por su apoyo durante toda mi carrera y mi vida en general, gracias a ella nunca me ha faltado nada, a mi padre en el cielo, pues siento su presencia en cada paso que doy, y por supuesto a Dios por guiar mi camino.

Laura Zuleta Tamayo

Me siento honrada de compartir este proceso con dos invaluable seres humanos, con quienes siempre he sentido apoyo y entendimiento, Ale y Lau gracias por compartir las rabias, las risas, y las lágrimas. Gracias a mi amor y mi familia por impulsarme a siempre ser más.

Gina Marcela Hernández

Tabla de contenido

Resumen	8
Abstract	9
Introducción	10
1 Planteamiento del problema	12
1.1 Antecedentes	14
2 Justificación.....	18
2.1 Pregunta de investigación.....	19
3 Objetivos	20
3.1 Objetivo general	20
3.2 Objetivos específicos.....	20
4 Marco teórico	21
5 Referente conceptual	23
5.1 Familia.....	23
5.2 Redes de apoyo social	24
5.3 Proceso de crianza.....	27
5.4 Síndrome de Down Infantil.....	28
5.5 Significados	30
6 Memoria metodológica	31
6.1 Criterios o características de los participantes	33
7 Momentos de la investigación.....	35
7.1 Generación y recolección de la información.....	35
7.2 Selección de los participantes	37
7.2.1 Descripción de las familias	39
7.2.1.1 Jeevan Kaal	40

7.2.1.2 Parivartan	41
7.2.1.3 Vividhata	41
7.2.1.4 Kshamataon	43
7.2.1.5 Prem	43
7.3 Codificación y ordenación	44
7.4 Análisis de la información.....	45
7.4.1 Familia	45
7.4.2 Redes de apoyo social.....	45
7.4.3 Proceso de crianza.....	46
7.4.4 Síndrome de Down Infantil.....	46
7.4.5 Significados.....	47
7.4.6 Categoría emergente	48
7.4.7 Lugares parentales	48
7.5 Interpretación de la información	49
8 Capítulos.....	51
8.1 Capitulo 1: Tejiendo experiencias.....	51
8.2 Capitulo 2: Un cambio lento y feliz (Criando a mi hijo con síndrome de Down)	55
8.3 Capitulo 3: Fortaleciendo redes.....	60
8.3.1 Redes instituidas	60
8.3.2 Redes instituyentes.....	62
8.3.3 A la academia.....	63
9. Consideraciones éticas	65
10 Conclusiones	66
11 Recomendaciones.....	68
Referencias	69

Lista de figuras

Figura 1 Tomada del libro La Red Social frontera de la práctica sistémica de Carlos Sluzki.....	27
Figura 2 Genograma Jeevan Kaal	40
Figura 3 Genograma Parivartan	41
Figura 4 Genograma Vividhata	42
Figura 5 Genograma Kshamataon.....	43
Figura 6 Genograma Prem	44

Resumen

El presente proyecto de investigación titulado “Tejiendo redes: familias, Down y proceso de crianza”, tuvo como objetivo identificar los significados que las familias le otorgan a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín.

Para lograr el objetivo planteado en el estudio investigativo se trabajó con cinco familias que posibilitaron dar luz a cada uno de los objetivos que guiaron este trabajo, logrando realizar tres capítulos que dieron cuenta de las diferentes redes de apoyo social: familiares, sociales e institucionales a las que acceden y crean las familias según sus necesidades en la crianza de sus hijos, la importancia que le otorgan las familias a las redes que ellas mismas crean como sostén para afrontar el proceso de cuidado y crianza de sus hijos con esta condición y por último unas recomendaciones generales que permitirán fortalecer las redes de apoyo social en los diferentes programas que ofrecen y a la academia que no solo investigue el síndrome Down desde el área de la salud y la educación si no que abra caminos en todo lo relacionado a las redes de apoyo social a familias que tengan miembros con síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, Redes de apoyo social, Familia.

Abstract

The present research project titled "Weaving networks: families, Down and the parenting process", aimed to identify the meanings that families give to the social support networks that they can access to face the upbringing of a child with Down syndrome in the city of Medellin.

To achieve the objective set in the research study, we worked with five families that made it possible to give birth to each of the objectives that guided this work, managing to carry out three chapters that gave an account of the different social support networks: family, social and institutional to those that families access and create according to their needs in raising their children, the importance that families give to the networks that they create as support to face the process of caring for and raising their children with this condition, and finally some general recommendations that will make it possible to strengthen the social support networks in the different programs offered by the academy that not only investigates Down syndrome from the area of health and education, but also opens paths in everything related to support networks to families with members with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, Social support networks, Family.

Introducción

Las familias y sus miembros están en constante interacción con diferentes redes sociales las cuales permean su dinámica y su relacionamiento, además influyen en la identidad individual, en el desarrollo intelectual y emocional de sus integrantes. Es así cómo estas redes juegan un papel importante dentro del círculo familiar ya que promueven y aportan para la construcción de significados y percepciones sobre la realidad y situaciones determinadas como es el proceso de crianza de una persona con alguna condición especial, particularmente con síndrome de Down. Durante este proceso las familias crean sus propios significados acerca de la situación que están viviendo permeada por las interacciones cotidianas del contexto en que se desenvuelven.

Por lo tanto, esta investigación se realizó con el fin de identificar los significados que las familias le otorgan a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín.

Se trabajó desde el enfoque cualitativo y se fundamentó en el Construccinismo Social, las técnicas e instrumentos utilizados para recolectar y registrar la información fueron la entrevista semiestructurada y la foto palabra, las categorías seleccionadas para guiar la investigación fueron familia, redes de apoyo social, proceso de crianza, síndrome de Down infantil y significados. Además, surgió una categoría emergente nombrada como lugares parentales.

Se trabajó con cinco familias, cada una de ellas tiene un miembro con síndrome de Down infantil cuya edad está comprendida entre cero y 11 años. Para conservar el anonimato y privacidad de las familias se les asignó el nombre de un valor hindú a cada una de ellas, inspirado por los relatos que hicieron durante los encuentros, realizados estos por medio de llamadas telefónicas y WhatsApp debido a la contingencia actual del COVID-19 lo cual impidió hacerlos de manera presencial, como se había previsto inicialmente.

Para el análisis de la información se realizó un consolidado de la información producida y organizada de acuerdo con las categorías, de tal manera que se diera una respuesta a los interrogantes que orientaron el proceso de investigación. Es entonces como para la interpretación

de los hallazgos y resultados se procedió a conectar los datos antes analizados con la teoría utilizada.

En el capítulo uno se desarrolla y se dan a conocer los hallazgos y resultados obtenidos con respecto al primer objetivo específico, los cuales permitieron identificar las diferentes redes de apoyo social: familiares, sociales e institucionales a las que acceden y crean las familias según sus necesidades en la crianza de sus hijos, así como lo que ha significado para ellas esta experiencia.

Para el capítulo dos, relacionado con el segundo objetivo específico, se explora acerca de los cambios que han experimentado las familias a partir de la contribución de las redes de apoyo social a las que acceden, es así como se identificó la importancia que le otorgan las familias a las redes que ellas mismas crean como sostén para afrontar el proceso de cuidado y crianza de sus hijos con esta condición y lo valioso de tejer relaciones y propiciar espacios constructivos para mejorar el bienestar psicosocial de los niños y niñas con síndrome de Down y sus familias.

Y el capítulo tres es una recopilación de algunas recomendaciones hechas, a partir de los hallazgos encontrados, a las redes de apoyo tanto instituidas como instituyentes así como también a la academia ya que los resultados demuestran la necesidad de fortalecer las redes de apoyo en los diferentes programas que ofrecen orientados a las dimensiones afectiva, emocional, intelectual, informacional y social, además la importancia de que la academia investigue y se abra caminos en estos aspectos no solo desde el área de la salud y la educación.

1 Planteamiento del problema

Según los estudios rastreados y experiencias desarrolladas en el campo de la salud, en especial, los referidos a las discapacidades, se encontró que las redes de apoyo con las que cuenta la familia para afrontar la discapacidad de alguno de sus miembros son de gran importancia debido a que ayudan a la familia a adaptarse a esta condición, a tener una perspectiva más amplia y reducir las consecuencias negativas de los factores estresantes que se pueden producir; por otro lado, la presencia de redes de apoyo social podrían contribuir a considerar la discapacidad, síndrome de Down en el caso que ocupa la presente investigación, no como un impedimento y una dificultad a la hora de realizar diferentes actividades relacionadas con el desarrollo de los niños y niñas sino como una forma diferente de adquirir capacidades y de relacionarse, así como la posibilidad de desarrollarse intelectual y afectivamente.

Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores. (Instituto Nacional de Las Mujeres, 2015, P.1)

Criar un niño o niña con síndrome de Down representa un desafío para las familias, por un lado, el que se refiere a la crianza propiamente dicha y por otro el que tiene que ver con el manejo de la condición, especialmente si se trata de sociedades con dificultades de acceso a la salud, como ocurre en Colombia y con muy pocas instituciones especializadas para atender las necesidades educativas y de desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down.

En términos de pautas de crianza la familia se acerca a una situación desconocida, ya que tiene que ser consciente de que las pautas que tenía dentro de su hogar antes de que llegara un miembro con síndrome de Down se transforman para el bienestar de esta persona, esta nueva experiencia plantea interrogantes, exigencias diferentes y puede causar miedos, incertidumbre, y preocupación frente a la aceptación o rechazo no solo del nuevo integrante sino también de la misma familia en la sociedad. “La crianza de un niño con SD (Síndrome de Down), en la mayoría de las madres se inicia con miedos, incertidumbres y temores, primordialmente debido al

significado que tiene esta condición originado en la cultura misma; pero, durante la convivencia este significado cambia y emerge un sujeto con SD, digno de ser amado y con potencialidades.” (Bastidas, Ariza, & Zuliani, 2013, P.108)

La familia cuenta con varios tipos de redes a los que puede acceder o puede crear dependiendo de las necesidades, “El apoyo social ofrecido puede tomar dos formas: el informal, que incluye el apoyo ofrecido por la red de amigos y familiares, y el formal que incluye redes más amplias de apoyo social (escuelas, centros médicos, servicios sociales)” (Tsibidaki. & Tsamparl., 2007, P.285).

Así mismo podría afirmarse que la familia es un tipo de red de apoyo primario o informal que tiene como función satisfacer diferentes tipos de necesidades como: la protección, la socialización, la afectividad, cuando la familia no tiene la posibilidad de resolver o suplir las necesidades que se generan al interior, busca otras redes de apoyo en el exterior que le permiten satisfacer esas necesidades, es aquí donde la familia puede encontrar redes primarias o informales (amigos, vecinos), redes secundarias o formales (colegio, iglesia, centros recreativos, entre otros) y redes institucionales (entidades del sector público y privado).

En Colombia se han realizado investigaciones y trabajos de grado sobre la discapacidad cognitiva o física orientados a las pautas de crianza y el acompañamiento que las familias pueden recibir en este aspecto por parte de las redes de apoyo social. Esto permite identificar que a pesar de que las personas con discapacidad, en este caso síndrome de Down, y sus familias han sufrido de exclusión social, de discriminación y falta de atención del estado han logrado reconocimiento y visibilización como sujetos de derecho, con la capacidad y la posibilidad de acceder a programas que el resto de la sociedad civil y de reclamar los apoyos que requieren para incorporarse ampliamente a las dinámicas sociales.

De acuerdo a esto se evidencia la necesidad de conocer los significados que las familias le otorgan y comparten frente a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down.

1.1 Antecedentes

En el proceso desarrollado para la recopilación de la información acerca de los antecedentes, se rastrearon investigaciones que se han hecho sobre las redes de apoyo de las familias que tienen algún integrante con síndrome de Down, se halló diversa información registrada en tesis de grado, artículos, cartillas, informes, censos y políticas públicas a nivel internacional, nacional y local; a continuación, se dan a conocer los respectivos antecedentes.

A nivel internacional se encontró una investigación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, llamada “Relación laboral y situación emocional en madres con hijos con síndrome de Down” del centro de investigaciones en psicología; realizada por los investigadores León, G. & Aguilar, B. (2012). Esta investigación fue hecha en la fundación Margarita Tejada ubicada en la Colonia Santa Rosita de la zona 16 de la ciudad capital, esta institución brinda servicios educativos a personas con síndrome de Down desde los 15 días de nacidos hasta los 52 años. El propósito es conocer las emociones que manejan las madres con hijos con Síndrome de Down en relación con su estatus laboral. Así mismo se pretende averiguar sobre los recursos económicos con los que cuentan estas madres y los principales problemas emocionales a los que se enfrentan cuando se ven obligadas a renunciar a su trabajo o conseguir uno de medio tiempo para cubrir las necesidades de su hijo y las consecuencias económicas que esto trae.

Para realizar la investigación se seleccionó a un grupo de 20 madres de niños/as con síndrome de Down que asisten al área preescolar, siendo la mayoría de la población residente en la ciudad capital, de clase media y baja. Los resultados de esta investigación arrojaron que la mayoría de las madres expresaron que su hijo/a demanda mucho tiempo en su cuidado, esto dificulta organizarse para realizar otras actividades como trabajar ya que no encuentran un empleo flexible que se acomode a sus obligaciones de cuidado de su hijo/a. Esto provoca una inconformidad en su situación económica ya que sienten que su hijo/a necesita de muchos recursos para brindarles una calidad de vida, e incluso se ven en la obligación de dejar de obtener cosas para sus necesidades o gustos personales para darle a su hijo/a lo necesario. Lo cual ocasiona sentimientos de tristeza, ira o frustración, esto sumado al proceso de aceptación de su hijo/a.

Otra investigación a nivel internacional fue hecha en el Departamento de Educación Primaria, Universidad del Egeo, Rodas en Grecia titulada “Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar” hecha por Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2007, pp 284). “El objetivo de esta investigación es representar las redes de apoyo y el grado de satisfacción con este apoyo, tal como lo experimentan 30 familias griegas que tienen hijos en edad escolar, y después comparar esta experiencia con la de 30 familias con hijos no discapacitados.” El estatus socioeconómico de estas familias es medio con residencia permanente en la isla de Rodas, Grecia.

Según los resultados de esta investigación, las familias con o sin hijos discapacitados cuentan con redes de apoyo comunes como lo es la familia de origen, los amigos y la religión, pero las familias con un hijo discapacitado utilizan otras redes de apoyo como lo son otras familias con hijos discapacitados y los especialistas. Hay mayor satisfacción con las redes de apoyo compuestas por individuos, en cambio esta satisfacción es irregular cuando se refiere al apoyo institucional como son la escuela y los centros de intervención ya que las regiones remotas de Grecia carecen de estructuras de apoyo para estas familias lo cual les provoca un grado de insatisfacción, ansiedad e ira.

A nivel nacional se han realizado investigaciones sobre las redes de apoyo y la relación que se da entre las familias y la persona con síndrome de Down, una de las investigaciones encontradas es el trabajo de grado la “Estrategia de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué, Tolima” realizada por Luisa Carolina Cubides en el 2016, este proyecto de investigación se realizó con el fin de identificar las estrategias de apoyo en la población con síndrome de Down, en los diferentes procesos de aceptación, integración, estimulación de sus hijos en el contexto familiar y psicosocial, partiendo de las estrategias de apoyo familiar y psicosocial, esta investigación se realizó con cinco familias de la población con un miembro con síndrome de Down de la comuna seis de la ciudad de Ibagué/ Tolima. Se logró identificar las diferentes estrategias de apoyo familiar y psicosocial en la población con síndrome de Down, la necesidad de fortalecer estas redes de apoyo y el diseño de una propuesta desde un modelo familiar y psicosocial para mejorar la calidad de vida de esta población.

Otra de las investigaciones la realizó Pinto, C. Cardona, D. (2009), y se tituló “Familia, Discapacidad y Vínculos Afectivos del Grupo Ángeles de Amor en la Comuna 12 de la Ciudad de Ibagué” dicha investigación se construye a partir de la necesidad de brindar orientación y apoyo psicosocial a las familias con hijos y / o hijas en condición de discapacidad que de una u otra forma han sido invisibilizados por la sociedad, centraron su atención en la persona discapacitada rescatando la importancia a sus familias y en especial al cuidador. Los resultados obtenidos en esta investigación evidenciaron que los vínculos son importantes dentro de la dinámica familiar ya que estos fortalecen a las familias para enfrentar situaciones o problemas difíciles, basados en el compromiso, comprensión, tolerancia, amor, afecto y respeto; la desorientación y la falta de ayuda educativa hacen que los vínculos afectivos dentro de las familias se afecten y por consiguiente haya rupturas en las formas de comunicación y afecto.

Dentro de las investigaciones rastreadas se pudo identificar que en Colombia el Ministerio de Salud y Protección Social, la Oficina de Promoción Social y el Grupo de Gestión en Discapacidad diseñó una política pública llamada Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social desde el año 2013 – 2022 cuyo objetivo general acorde con la Política Pública Nacional para las Familias Colombianas, es proporcionar a las familias los recursos afectivos, económicos, culturales, jurídicos, democráticos, y las fortalezas como sujeto colectivo de derechos para orientar el desarrollo integral propio y el de sus integrantes individualmente considerados, con el fin de que sean reconocidas en su diversidad estructural, étnica y cultural y como agente interlocutor con su entorno político, económico y cultural y de acuerdo a esto como lo plantea la Política, la detección temprana de la discapacidad, el acompañamiento y preparación de la familia, y la oferta adecuada para superar las barreras del entorno, tienen mayor relevancia en la primera infancia pues los primeros años de la vida son decisivos para el desarrollo del ser humano, y durante esta etapa se sientan las bases para el desarrollo a lo largo de toda la vida.

Para el caso específico de la ciudad de Medellín se cuenta con la Secretaría de Inclusión Social, Familia y Derechos Humanos, dicha secretaría es la encargada de las estrategias y políticas públicas orientadas a la promoción, protección y garantía de los derechos de los diferentes grupos poblacionales con el fin de garantizar el mejoramiento en su calidad de vida. Así mismo se encontró una investigación realizada en la ciudad de Medellín por Miriam Bastidas, Gustavo Ariza y Liliana

Zuliani llamada Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza, donde se pudo evidenciar los diferentes sentimientos que perciben las madres al enterarse que su niño o niña presenta síndrome de Down, así como, el vínculo que se crea entre madre-hijo en el proceso de crianza y la transformación y el crecimiento que presenta su hijo en esta etapa. (Bastidas, Ariza, Y Zuliani, 2013).

La revisión de estas investigaciones permite inferir que las familias muestran mayor satisfacción respecto al apoyo que reciben de las redes informales, las cuales les ayudan a fortalecer vínculos familiares los cuales contribuyen a enfrentar las situaciones que se puedan presentar. Mientras que hacia las redes formales o institucionales muestran alguna insatisfacción, las describen como incompetentes al no tener personal capacitado para atender las necesidades particulares y especiales de los niños/as con síndrome de Down como es la escuela, esto trae grandes consecuencias a los padres y madres ya que se ve afectado su desempeño y compromiso en otros entornos de su vida.

2 Justificación

A partir del rastreo bibliográfico y los resultados de las diferentes investigaciones indagadas se consideró pertinente el estudio y observación de las redes de apoyo en el transcurso de vida de las personas con síndrome de Down, ya que se asume que, por definición, éstas brindan bases y estrategias para un proceso de crianza más adecuado, consciente y especializado, estas sirven o se activan con el fin de posibilitar la creación de oportunidades dentro de las familias logrando que sus miembros sean más competentes, independientes y autosuficientes en los diferentes procesos de interacción y desarrollo de los contextos sociales, laborales, culturales y educativos; sin embargo, no se encontró mayor claridad e información acerca de la consideración que tienen las familias sobre las posibilidades de apoyo que brindan las redes, en especial, las informales y los significados que les otorgan a las mismas durante el proceso de crianza.

En consecuencia, se considera importante esta investigación debido a que permitió realizar una reflexión por parte de los involucrados, es decir, las familias, y las investigadoras en primera instancia, así como para el Estado y las instituciones como organizaciones responsables de diseñar programas y estrategias especializadas para atender a las personas con síndrome de Down, las redes de apoyo en general y la academia, para mejorar sus prácticas, entre ellas las que se refieren al conocimiento y análisis de las experiencias familiares en la crianza y las posibilidades o restricciones que les generan las redes; estas también podrían contribuir a fortalecer los vínculos familiares importantes para llevar a cabo un proceso de crianza adecuado y aportar a la sociedad otra visión acerca de las personas con síndrome de Down las cuales están dotadas de capacidades y son merecedoras de ser reconocidas en su diversidad.

En este mismo sentido esta investigación amplió los conocimientos en Trabajo Social en la medida en que la intervención pueda estar orientada a la visibilización y el fortalecimiento de las redes de apoyo social en distintos contextos, y de modo específico en el de la crianza de niños y niñas con síndrome de Down, de tal manera que esta condición no constituya una barrera o un impedimento en el desarrollo individual y familiar sino una posibilidad de construir otras formas de ser, estar y hacer en la sociedad y de reconocimiento de la diversidad.

Es así como se identificó la necesidad de indagar por el lugar de las redes de apoyo social en la experiencia de las familias y hacer aportes para su fortalecimiento por medio de propuestas orientadas a mejorar la calidad de vida de las familias y de las personas con síndrome de Down, ya que estas promueven que la población sea reconocida en su diversidad y como sujetos de derechos.

2.1 Pregunta de investigación

¿Qué significados le otorgan las familias a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín?

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

Identificar los significados que las familias le otorgan a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín.

3.2 Objetivos específicos

Describir las características de las redes de apoyo social a las que accede la familia en el proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín

Conocer los cambios que las familias han tenido en el proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down a partir de la contribución que han recibido de las redes de apoyo social.

Proponer recomendaciones generales que permitan el fortalecimiento de las redes de apoyo social como recurso para las familias que asumen la crianza de un niño o niña con síndrome de Down.

4 Marco teórico

Esta investigación se fundamentó en el Construccinismo Social como base para poder contar con un entendimiento de la realidad a tratar, esta teoría tiene como premisa principal que todo lo que se puede observar ha sido construido socialmente, ya sea desde la transmisión de valores, como desde las concepciones culturales propias de cada contexto.

Con la orientación de esta teoría se buscó conocer los significados que los sujetos desde la construcción conjunta de conocimiento -basado en el lenguaje y la interacción con los otros- hacen del mundo en el que viven, así lo plantea la teoría:

“Somos seres en contexto y éste, como lo afirma Shotter, prefigura cómo debemos actuar. La validez o veracidad de lo que contamos está en relación con el contexto desde el que se cuenta la manera como interpretamos los sucesos y hacia quién va dirigido” (Agudelo & Estrada, 2012, P.365).

Dicha construcción de conocimiento deberá estar en pro de la transformación social y al servicio de los sujetos con quienes se interactúa en el proceso, pero más específicamente al servicio de la colectividad.

El Construccinismo Social considera que todo lo que se ve como real ha sido construido socialmente, así mismo toda declaración de lo que es verdad corresponde a una comunidad y a una tradición de valores transmitida o construida culturalmente. La versión del Construccinismo Social planteada por Kennet Gergen busca explicar cómo las personas llegan a describir el mundo en que viven determinado por la cultura, la historia y el contexto social.

Esta teoría considera el discurso sobre el mundo no como una reflexión o mapa del mismo sino como un dispositivo de intercambio social. También sostiene que el conocimiento no es algo que se tiene innato, sino que se construye conjuntamente, donde el lenguaje es una actividad compartida. En este mismo sentido se expresa que lo que ocurre entre las personas obtiene significado a partir de la interacción social expresada a través del lenguaje y éste es el que posibilita

la construcción de acciones conjuntas entre quienes comparten un mismo contexto, estas acciones tienen significados para quienes intervienen en ellas y las comprenden.

Así mismo todo lo que tenga que ver con el conocimiento debe tener un objetivo social de transformación y de cambio en pro de beneficiar a las personas de la comunidad, se deben involucrar emociones, acciones y valores personales y sociales. El conocimiento construido debe ser por el otro y para el otro, pensado en un beneficio para la comunidad y no individual.

Otro referente del Construccinismo Social es W. Barnett Pearce, quien motivado por la pregunta “¿qué están haciendo las personas cuando se comunican unas con otras?” llegó a la conclusión de que cuando las personas se comunican unas con otras se están construyendo ellos mismos y construyendo todo el resto de sus mundos sociales. Por otro lado, John Shotter plantea que las realidades se construyen socialmente, por tanto, los seres humanos son capaces de cumplir un papel en la construcción de su propia forma de vida y esto ocurre espontáneamente entre todos. “Dice que las características de la humanidad no se han configurado a partir de procesos evolutivos de orden biológico, sino como una cultura histórica producto de la imaginación, la elección y el esfuerzo humanos.” (Agudelo & Estrada, 2012, p 365).

5 Referente conceptual

Esta investigación estuvo transversalizada por cinco categorías, que permitieron tener un mejor acercamiento y ampliación para identificar los significados que las familias atribuyen a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño con síndrome de Down, estas son: familia, redes de apoyo social, proceso de crianza, síndrome de Down infantil y significados. Es importante definir estas categorías ya que orientaron la investigación además de que ayudan a lograr un análisis y configuración de la misma, así como a construir las bases teóricas de la realidad que se investiga.

5.1 Familia

Para la construcción de este proyecto se tomó el concepto de familia planteado por María Victoria Builes Correa y Mauricio Bedoya Hernández en su artículo para la revista Colombiana de Psiquiatría titulado La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental, donde proponen que:

Las perspectivas contemporáneas caracterizan a la familia por la diversidad de sus formas, relatos y creencias. Por esto, hoy no pareciera posible hablar de la familia, sino de las familias, conformadas por personas que pueden o no convivir en el mismo lugar, conectadas fundamentalmente por lazos afectivos de cuidado y protección, mediados por el lenguaje, además de lazos consanguíneos o legales. (Builes & Bedoya, 2008, P. 3).

Del mismo modo, plantean la necesidad de que la familia esté constantemente en proceso de leerse y pensarse, a fin de que se construya de forma consciente y que sus miembros estén presentes en ese proceso de construcción, deconstrucción, y reconstrucción de la familia en sí, así como de su individualidad vinculada a las relaciones que se encuentran en esta, Builes & Bedoya lo plantean así:

En la medida en que la familia contemporánea es configuración, es imperativo que pueda leerse, para que sea capaz de contribuir a su propia configuración. El presente escrito

propone que leerse es poder conversar acerca de su propia dinámica. (Builes & Bedoya, 2008, P. 10)

Así mismo, Di Marco en su libro *Democratización de las Familias*, tomando la perspectiva de género como base habla del proceso para democratizar las relaciones familiares, donde se incorpore la opinión de cada uno de los integrantes y además de eso permita reconocer sus necesidades individuales, a su vez permitiendo crecer en su individualidad en pro del crecimiento familiar, especialmente el rol de la madre y las hijas y lo plantea así:

La democratización de las relaciones familiares es un lento y trabajoso proceso de cambios de las pautas de convivencia, a través de la revisión de los patrones de desigualdad existentes y a través de la inclusión de todos los integrantes de la familia en una nueva dinámica, más flexible, que incorpora las voces de la madre y de los hijos e hijas en la toma de decisiones, que facilita el reconocimiento de las necesidades y deseos de cada miembro de la familia, sin realizar discriminaciones en contra de alguno de ellos. (Di Marco, 2005, P. 9).

De acuerdo a esto es importante mencionar que, si se ven las relaciones familiares como esos lazos donde se puede incorporar e identificar el rol de cada uno de los miembros en el hogar, las necesidades y las funciones que cumple cada uno, también es posible identificar la relación que se dan o se crean dentro y fuera de la familia, y que ayudan a fortalecer esas dinámicas personales y familiares.

5.2 Redes de apoyo social

Para identificar qué son las redes de apoyo se tomó como referencia a Elina Nora Dabas y su libro “Red de redes: las prácticas de la intervención en redes sociales”, para ella la red social involucra una construcción permanente tanto a nivel individual como colectivo. Y la define como:

Un sistema abierto que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potenciación de los recursos que poseen

cada miembro de una familia, de un grupo o de una institución se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla los diversos aprendizajes que una persona realiza se potencian cuando son socialmente compartidos en procura de solucionar un problema común. (Dabas, 2001, P. 21)

En este mismo sentido ella propone elementos para reflexionar las redes sociales y las intervenciones tales como los conceptos de instituido, instituyente y transversalidad, planteados desde su lectura de autores como Castoriadis. Con respecto a lo instituido, es decir lo establecido y las normas vigentes, en este sentido específico, se refiere al apoyo que el Estado a través de instituciones le brinda a las familias, y que en la investigación que se propone serían aquellas en las cuales se está criando a un niño o niña con síndrome de Down; por otro lado, la noción de instituyente, se refiere al “sentido de fundar, crear, transformar un orden antiguo en otro nuevo” (Dabas, 2001, P. 25) y podría incluir otras redes sociales creadas, activadas y reconocidas por las familias diferentes de las instituidas y cómo llevan a cabo lo aprendido en sus vidas cotidianas. Y por último la transversalidad se refiere a que las personas pueden extender el conocimiento del medio en que viven, es decir en el que se dan relaciones horizontales, donde las personas superan el estar sometidas a jerarquizaciones y a lo instituido y pasan a abrirse a acciones instituyentes, es decir, pasan de “grupo-objeto a grupo-sujeto”.

Dentro de la red social se identifica el apoyo que esta le brinda a las personas, en este sentido Nilza González Peña en su artículo llamado “Acercamiento a la literatura Sobre Redes Sociales y Apoyo Social” al rastrear resultados teóricos y empíricos dedicados a las temáticas de las redes sociales y el apoyo social menciona las perspectivas de Thoits donde:

como definición de apoyo social el grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros, entendiéndose por necesidades básicas la afiliación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación. Estas necesidades pueden cubrirse mediante la provisión de ayuda socioemocional (afecto, simpatía, comprensión y estima de otros significativos) o por la provisión de ayuda instrumental (consejo, información, ayuda con la familia o con el trabajo, ayuda económica, etc.). (González, 2001, P. 137)

En este mismo sentido se plantea que existen dos grandes perspectivas en el estudio del apoyo social: la estructural y la funcional. Desde la perspectiva estructural se analiza el campo social en que se desenvuelven las personas y utilizan las redes sociales como medida de apoyo social, estas redes sociales son de gran importancia en la medida en que ofrecen apoyo para el bienestar psicológico. En la perspectiva funcional se centra el interés en los sistemas informales de apoyo donde las funciones que cumplen son: el apoyo emocional, material e informacional.

Según Guzmán J. (2002) define al apoyo social como “una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional”. De acuerdo a esto se entiende entonces que las redes de apoyo social influyen en aspectos internos de las personas, tales como sus emociones y también aspectos externos en términos de materialidad y que estas posibilitan mejorar sus condiciones de vida, en especial cuando tienen alguna condición que les puede llegar a afectar su desarrollo como lo es el caso particular de una persona con síndrome de Down.

Se entiende que las redes de apoyo son las que posibilitan que las personas puedan sobrellevar algún tipo de situación y así lo afirma el autor, Ander-Egg. (2004), el cual las define como “toda acción, conducta o comunicación que tiene el propósito de proteger, auxiliar o ayudar –a otro u otros– a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social”. El apoyo social, para Ander-Egg “es humano, existencial y personal”.

Para concluir este apartado Sluzki plantea un concepto de red social según el cual:

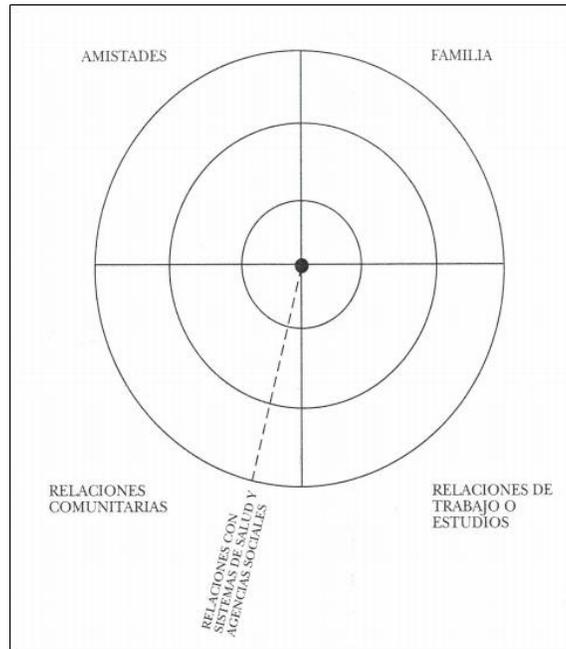
puede ser definida como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad, Esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona, y contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí. (Sluzki, 1996. P, 42)

Así mismo, plantea la red social personal en forma de mapa mínimo sistematizado en cuatro cuadrantes: familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias, de servicio o de credo, estos cuatro cuadrantes adscritos a tres áreas específicas: círculo interior de

relaciones íntimas, círculo intermedio de relaciones personales con menor grado de compromiso y círculo externo de conocidos y relaciones ocasionales.

Figura 1

Tomada del libro *La Red Social frontera de la práctica sistémica* de Carlos Sluzki.



Caros Sluzki. Editorial Gedisa (1996)

5.3 Proceso de crianza

Para la identificación de lo que son las prácticas o el proceso de crianza dentro de una familia según Aguirre, E. y Durán, E. (2000) en la revista *Socialización: prácticas de crianza y cuidado de la salud*. Las prácticas de crianza hacen referencia al modo (comportamientos concretos) como los padres o quienes se encarguen de dicho papel (cuidadores principales) orientan el comportamiento de sus hijos/as hacia una socialización adecuada y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo estas prácticas son acciones, comportamientos intencionados y regulados, es decir lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de sus hijos/as, que se orientan a garantizar la supervivencia del infante, a favorecer su crecimiento, desarrollo psicosocial y aprendizaje de conocimientos; y el proceso de crianza es la forma de potenciar en

los niños/as las capacidades de acción, interacción e intercambio, así como, la generación y estímulo de habilidades para la vida y el sentido de responsabilidad social. Se trata de un proceso relacionado con la cultura en la que ocurre y que tributa al proceso de socialización como tarea que la sociedad asigna a la familia o a quienes hagan sus veces.

Las pautas de crianza pueden ser entendidas como una constelación de actitudes acerca del niño, que le son comunicadas y que, en conjunto, crean un clima emocional en el que se ponen de manifiesto los comportamientos de los padres. Estos comportamientos incluyen tanto las conductas a través de las cuales los padres desarrollan sus propios deberes de paternidad (prácticas parentales) como cualquier otro tipo de comportamientos como gestos, cambios en el tono de voz, expresiones espontáneas de afecto, etc. (Darling y Steinberg, 1993).

De acuerdo a esto, las familias tienen un papel importante en el proceso de crianza con sus hijos/as, y en el caso de las familias con niños/as con síndrome de Down es posible que este proceso pueda tener modificaciones que den paso a nuevas formas de relacionarse y construir significados en torno al proceso de crianza y socialización.

5.4 Síndrome de Down Infantil

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el Síndrome de Down como:

una ocurrencia genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual. Todavía no se sabe por qué ocurre esto. Esto puede deberse a un proceso de división defectuoso (llamado de no disyunción), en el cual los materiales genéticos no consiguen separarse durante una parte vital de la formación de los gametos, lo que genera un cromosoma más (llamado trisomía 21). Se desconoce la causa de la no disyunción, aunque guarda alguna relación con la edad de la embarazada. El material adicional presente influye en el desarrollo del feto y resulta en el estado conocido como síndrome de Down.

Algunas características físicas de este síndrome son: la disminución del tono muscular, el rostro plano, los ojos inclinados hacia arriba, las orejas malformadas, la capacidad de

extender las articulaciones más de lo habitual, el gran espacio entre el dedo gordo del pie y los demás dedos, la lengua de gran tamaño respecto a la boca, etc. (Organización Mundial de la Salud, s.f.)

En este mismo sentido, en términos de salud, las personas con síndrome de Down presentan más problemas oculares que las personas que no tienen esta alteración genética, además la gran mayoría tiene un déficit auditivo y padecen alguna enfermedad cardíaca congénita, otra condición de salud se refiere a problemas nutricionales. Los niños con síndrome de Down presentan generalmente irregularidades intestinales con mayor frecuencia que el resto. Las disfunciones de la tiroides y los problemas óseos son más comunes de lo normal en niños con síndrome de Down.

Se puede mejorar la calidad de vida y la salud de quienes sufren este trastorno genético al satisfacer sus necesidades sanitarias, entre las cuales se incluyen chequeos regulares por profesionales de la salud para vigilar su desarrollo físico y mental, además de una intervención oportuna, ya sea con fisioterapia, asesoramiento o educación especial.

De esta forma, pueden alcanzar un nivel de vida óptimo a través del cuidado y el apoyo paternal, del asesoramiento médico y de sistemas de apoyo basados en comunidades, como educación inclusiva en todos los niveles. Todo ello promueve su participación en la sociedad y el desarrollo de su potencial personal. (Organización Mundial de la Salud, s.f.).

En el caso específico del síndrome de Down infantil se tiene en esta investigación una caracterización con respecto a las edades que comprenden el periodo de la infancia, y es que según el ciclo de vida empleado por el Ministerio de Salud de Colombia la infancia es un periodo comprendido entre los 0 a 11 años, con las etapas de primera infancia (0-5 años) e infancia (6-11 años), aludiendo a que desde los 12 años se inicia el periodo de adolescencia (12-18 años), (Minsalud, 2019). Diferente al concepto de edad mental propio de los niños y niñas con síndrome de Down, entendiendo que debido a sus alteraciones genéticas cuyas consecuencias varían en cada individuo el periodo de infancia puede extenderse en algunos casos más allá del periodo de adolescencia e incluso llega a la adultez.

5.5 Significados

Esta categoría es de gran importancia en la investigación debido a su interés por darle voz a los sujetos partícipes e identificar los significados que construyen sobre la realidad desde sus particularidades y vivencias. En este sentido se considera desde la psicología que los significados están en constante construcción a partir de la influencia del contexto donde se encuentra inmerso el sujeto.

Según Lev Semionovich Vygotsky (1989) en su escrito “El desarrollo de los procesos psicológicos superiores” citado por Arcila, Mendoza, Jaramillo, & Cañón, (2009. P.47)

Entiende los significados como aquellas representaciones que construye el sujeto por medio del uso de signos, lo cual ocurre en dos momentos: primero, en el plano interpsicológico y luego en el plano intrapsicológico; es decir, inicialmente surgen en la relación y luego en el pensamiento. Sin embargo, cabe aclarar que en la construcción de los significados el resto de las funciones psicológicas superiores también están presentes.

Por otra parte, Jerome Bruner plantea los significados como una construcción acordada entre el sujeto y la cultura en la que vive. Este autor propone que los significados tienen origen en la cultura, pero también pueden ser transformados. Este autor plantea dos funciones en su propuesta, la primera referida a que el sujeto para ser parte de la cultura debe cumplir con la condición de construir significados; “la segunda es que favorecen la construcción de los Yoes que conforman o están implícitos en cada sujeto.” (Arcila, Mendoza, Jaramillo, Y Cañón, 2009.P.47)

Por su parte Kenneth Gergen (2013), basa los significados en la construcción relacional, es decir, se le otorga un significado al lenguaje a partir de la relación, lo cual permite una construcción, deconstrucción y reconstrucción de los significados donde se favorece la unión de la comunidad y dotarla de sentido.

Es entonces como a partir de lo anteriormente mencionado se estableció que el significado que las personas le otorgan a sus relaciones sociales hace parte de una construcción constante mediante la comunicación con otros y en este sentido no son obras de individuos sino de colectividades que comparten una realidad.

6 Memoria metodológica

En primera instancia es importante mencionar que esta investigación se realizó desde el paradigma **histórico-hermenéutico** ya que una de sus premisas es que “existen múltiples realidades construidas por las personas en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que existen diferentes significados que surgen a partir de subjetividades y puntos de vista que dan los actores a las situaciones vivenciadas.” (Martínez, 2011, p.7).

Este paradigma desde una perspectiva observable “busca comprender el quehacer, indagar situaciones, contextos, particularidades, imaginarios, símbolos, significaciones, percepciones, narrativas, cosmovisiones, sentidos e intenciones que se configuran en la vida cotidiana” (Martínez, 2011, P,30), esto permite relacionar este paradigma con el enfoque y la finalidad de este proyecto investigativo, ya que se basa en los significados que las familias le otorgan al apoyo recibido por las redes sociales.

Esta investigación se abordó desde un enfoque **cualitativo**, “la investigación cualitativa tiene gran importancia debido a la experiencia subjetiva de los individuos en la construcción del mundo social, concibiendo la realidad como múltiple y divergente. Por ello, el compromiso en esta metodología es estudiar y analizar el mundo desde la perspectiva de los participantes”. (Cotán, 2016, P.35) ya que con esta es posible dar cuenta de las particularidades de la situación a estudiar, de esta forma se pretende dar una definición y caracterizar a los sujetos participantes.

En otro sentido se identifica la importancia de lo cualitativo en salud particularmente en esta investigación:

por cuanto el conocimiento, como producto social, al ponerse al servicio de las comunidades y en general del entorno, incide en la transformación de las condiciones de vida en general. La salud como tal, indagada a través de los métodos cualitativos permite recuperar, no sólo las intervenciones desde lo biomédico, sino además las estrategias de

solución planteadas por los grupos humanos de acuerdo con sus contextos culturales y poblacionales específicos. (Arango, G. Y López, M. 2010, P. 4)

Se consideró pertinente abordar la investigación desde este enfoque debido a que desde allí se plantea que la realidad social es subjetiva y a la vez está en constante construcción a través de la vida cotidiana, la relación entre los sujetos y de estos con su entorno. En este sentido este enfoque abordó los aspectos subjetivos de la realidad social, en sintonía con el tema a investigar, se refiere a las formas de percibir y sentir las situaciones por las que pasa cada persona en su interior.

La comprensión y análisis de la realidad guarda estrecha relación con el investigador como parte de la misma. Las realidades subjetivas e intersubjetivas son abordadas buscando comprender desde la interioridad y exterioridad de los sujetos sociales las lógicas de pensamiento que guían las acciones sociales (Arango, G. Y López, M. 2010, P. 9)

Desde este enfoque el investigador no está alejado de la realidad en que está interviniendo, así como no es el único sujeto poseedor de conocimiento, en este sentido se pretende construir ese conocimiento a través del establecimiento de relaciones con los sujetos y su interioridad, así como con su cotidianidad. Se fija la atención hacia la comprensión de las percepciones, sentimientos, significados que les otorgan a sus acciones. La realidad es considerada en permanente cambio en este sentido marcada por la incertidumbre, por tanto, la investigación debe ser flexible y emergente donde la teoría es punto de llegada.

La modalidad que se utilizó en esta investigación es la **fenomenología**, orientada en la filosofía, centrada en el significado de las experiencias que vive una persona o grupos de personas alrededor de una situación, trata de entender los fenómenos sociales o situaciones desde la percepción de los sujetos en su vida cotidiana, se le otorga atención a lo que las personas consideran como importante.

“Asimismo, debe tenerse presente que las vivencias intencionales se estructuran en partes y aspectos, de tal modo que la tarea fenomenológica consiste en sacar a luz esas partes, y

en describirlas; en descomponer estos objetos de la percepción interna para así poder describirlos adecuadamente”. (Lambert, 2006, P. 518)

El fundador de la fenomenología Edmund Husserl reconoció actos como el recordar, desear, y percibir como significados, es decir, este tipo de investigación se dirige al análisis de un fenómeno entendido este como la experiencia vivida por el sujeto o grupo, buscando describir los significados de estos fenómenos experimentados a través del estudio de las descripciones de quienes las viven. Por su parte Heidegger define la fenomenología como una interpretación del sentido del ser inmerso en un mundo sociohistórico que se expresa por medio del lenguaje. Este menciona que las personas son un ser en el mundo, pero no se trata sólo de un mundo físico, sino que se incluyen las relaciones con las demás personas, además de que ese mundo las personas lo construyen y lo modifican a partir de su interpretación y vivencia. “Resumiendo, conforme lo que explican tanto Husserl como Heidegger se define a la fenomenología como el estudio de los fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas.” (Trejo, 2012, P. 99)

Es de vital importancia no generalizar sobre la conducta humana, debido a que cada sujeto construye su mundo y lo vive en razón de su propia percepción de la realidad, esto hace que tenga sus propias respuestas o reacciones a diferentes situaciones, influidas estas por muchos factores, ya que lo que se intenta comprender es el punto de vista que tienen las personas frente a una determinada situación, para así comprenderla, describirla e interpretarla.

Se hizo necesario utilizar esta modalidad ya que permitió conocer cómo las familias con un miembro con síndrome de Down se relacionan y tejen redes de apoyo en todo el proceso de crianza, cómo se dan las experiencias y cómo estas familias viven este proceso y qué significado le otorgan al apoyo que reciben de las redes sociales.

6.1 Criterios o características de los participantes

Los sujetos implicados en esta investigación cumplieron los siguientes criterios:

Voluntad de participar.

Las familias con un miembro con síndrome de Down infantil, entre los 0 a 11 años.

Familias relacionadas con alguna red de apoyo social.

Disponibilidad de tiempo para responder la entrevista y asistir al encuentro virtual para realizar la técnica de Fotopalabra.

Firmaron el consentimiento informado antes de participar en el estudio y de aplicar las técnicas (Anexo al final)

7 Momentos de la investigación

7.1 Generación y recolección de la información

La técnica más relevante para esta investigación fue la **entrevista**, teniendo presente que esta es una interacción entre el profesional y las personas con las que se está llevando a cabo la investigación para así intercambiar diferentes realidades y percepciones, de este modo se pretendió comprender los comportamientos de las personas que están involucradas en la investigación, teniendo en cuenta que quienes más conocen de una situación son las personas que en su diario vivir la enfrentan. La entrevista en este punto entendida como una conversación mediada por preguntas lo que permite la producción de conocimiento y explorar el mundo personal de los entrevistados.

Para Denzin y Lincoln (2005, p. 643, tomado de Vargas, 2012) la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Como técnica de recogida de datos, está fuertemente influenciada por las características personales del entrevistador, ya que están estructuradas con una intencionalidad que es conocer las percepciones del apoyo que les brindan las redes sociales a las familias con un miembro con síndrome de Down en el proceso de crianza.

En especial se construyó un diseño basado en la **entrevista semiestructurada** ya que esta permitió crear preguntas abiertas o circulares, donde el entrevistado tuvo la oportunidad de generar una respuesta y también su punto de vista frente al tema tratado, este tipo de entrevista permitió el diálogo y la interacción tanto del entrevistador como del entrevistado, es así que se consideró pertinente ya que esta permitió que las familias contarán más abiertamente sus experiencias y percepciones personales.

Otra técnica que se utilizó fue el **grupo focal**, Korman, A. (1978), define un grupo focal como: "una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación". El propósito principal del grupo focal es que los participantes permiten resaltar y rescatar su

concepción de la realidad, sus vivencias, su lenguaje cotidiano, sus valores y creencias acerca de la situación en que viven.

El objetivo del grupo focal es lograr el descubrimiento de una estructura de sentido compartida, si es posible consensualmente, o, en todo caso, bien fundamentada por los aportes de los participantes del grupo, es por esto que esta técnica permitió conocer qué piensan las familias frente el apoyo que reciben de las redes sociales y cómo estas permean el proceso de crianza de sus hijos.

Inicialmente para la generación y recolección de la información se planteó utilizar las técnicas de entrevista semiestructurada y el grupo focal. Al día de hoy, con lo ocurrido a nivel mundial, por la contingencia del COVID-19 no se logró el contacto de manera presencial con los participantes, se realizaron cinco entrevistas a familias que tienen un hijo o hija con síndrome de Down infantil, con la ayuda de una guía previamente elaborada, estos no se dieron en la modalidad presencial sino que se utilizaron otros medios tales como llamada telefónica y WhatsApp, por tanto no se pudo grabar las entrevistas como herramienta de verificación, pero se tiene evidencia de los audios enviados en una de estas entrevistas.

Para la técnica de grupo focal se hace necesario reunir a un grupo de personas con el fin de que estas compartan sus experiencias personales con relación al tema a investigar. Por los motivos contextuales anteriormente mencionados esta técnica no se pudo abordar y se reemplazó por otra técnica ya que no todos los participantes de la investigación contaban con los recursos necesarios para hacerla.

Por esto se utilizó la técnica de Fotopalabra que se realizó en vez del grupo focal ya que en primera instancia se consideró que fue más pertinente para llevarla a cabo con las familias en medio de las circunstancias actuales por la contingencia del COVID-19; esta técnica posibilita narrar momentos, recuerdos, sucesos y experiencias significativas ya sea por medio de una palabra, foto o imagen, ya que el objeto como tal no cuenta con un significado específico, sino que al contrario evoca en la persona que lo ve un sentimiento o emoción que se puede narrar. Quiroz (2002) señaló que las fotografías son el medio que produce imagen, que se muestra para después

ver en una especie de diálogo aplazado desde las personas que las narran o las relatan. La acción misma del relato corresponde a su condición propiamente verbal y literaria. De esta manera, la fotografía, no tiene significación en sí misma, su sentido es exterior a ella, está esencialmente determinado por su relación afectiva con su objeto (lo que muestra) y con su situación de enunciación (con el que mira).

Esta técnica se realizó por medio de la herramienta de WhatsApp, que facilitó su ejecución a distancia y permitió conocer e identificar los sentires de cada una de las familias frente a las redes de apoyo y al proceso de crianza de sus hijos o hijas con síndrome de Down.

7.2 Selección de los participantes

Para la realización de esta investigación se hizo de vital importancia la participación de familias que tuvieran un miembro con síndrome de Down infantil, para contactar a las familias que participaron dentro de la investigación se usó la técnica de bola de nieve, la cual consiste en consultar con personas allegadas si dentro de su red más cercana conocen a alguien con esta condición.

Se pudieron contactar cinco familias, las cuales viven en la ciudad de Medellín y demás municipios del área metropolitana, estas permitieron identificar desde su punto de vista los significados que le otorgan a las redes de apoyo a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un miembro con síndrome de Down dentro de su hogar y por ende dar respuesta al objetivo general y específicos de esta investigación.

Para proteger la confidencialidad de los participantes, el equipo de investigación decidió nombrarlas enunciando valores de la cultura hindú, dada la admiración que genera en el equipo dicha cultura y atendiendo a los relatos de cada grupo familiar, cuya interpretación se conectó con un valor específico.

- **FAMILIA: Jeevan Kaal**
- **Madre:** F. edad: 32, asesora de servicios

-
- **Padre:** C. edad: 34, operario de redes
 - **Hijo:** E. edad: dos años
 - **Hija:** A. edad: tres años
 - **Residencia:** municipio de Itagüí,
-
- **FAMILIA: Parivartan**
 - **Madre:** M. edad: 45 años, ama de casa, modista
 - **Padre:** A. edad: 50 años operario
 - **Hijos:** M. edad: 25 años, R. edad: 9 años
 - **Hija:** Y. edad: 20 años
 - **Residencia:** municipio de Bello
-
- **FAMILIA: Vividhata**
 - **Madre:** L. edad: 42 años, profesora
 - **Padre:** J. edad: 50 años, independiente
 - **Hijos:** E. edad: 22 años, M. edad: 15 años, A. edad: 12 años, I. edad: 4 años.
 - **Hijas:** V. edad: 24 años, M. edad: 21 años, A. edad: 17 años, I. edad: 8 años, L. edad: 6 años, G. edad: un año y medio.
 - **Residencia:** municipio de Medellín, barrio Pedregal
-
- **FAMILIA: Kshamataon**
 - **Madre:** A. edad: 32 años, gerente.
 - **Padre:** M. edad: 36 años, ingeniero, fallecido
 - **Hijo:** F. edad: 2 años
 - **Residencia:** municipio de La Estrella
-
- **FAMILIA: Prem**
 - **Madre:** F. edad: 47, secretaria
 - **Padre:** D. edad: 51, mensajero
 - **Hijo:** T. edad: 9 años
 - **Hija:** K. 19 años

- **Residencia:** municipio de Bello, barrio París.

Como puede apreciarse algunas de las familias residen en la ciudad de Medellín y algunas otras en municipios aledaños que hacen parte del área Metropolitana, su selección se hizo con el fin de identificar y conocer sus propias experiencias frente a las redes de apoyo a las que acceden, necesitan y crean para tener herramientas para la crianza y el buen desarrollo de sus hijos con síndrome de Down y qué significados le otorgan a éstas. Asumiendo que la investigación estaba en la línea de los significados que estas familias les otorgan a las redes, se pudo conocer los cambios que se generan dentro de la familia al tener un niño o niña con síndrome de Down.

7.2.1 Descripción de las familias

Las familias que participaron en las entrevistas se reconocieron por medio de valores en el idioma hindú, estos se seleccionaron para cada familia de forma que se asemeje a lo que describieron durante las entrevistas.

Como se ha indicado la cultura Hindú se privilegió en este caso por el valor y el respeto que tiene hacia la familia, para la cultura Hindú la familia es de gran importancia más que el individuo aislado o solo, la familia es un todo, la conformación familiar es extensa, en una misma casa pueden vivir decenas de personas del mismo grupo familiar, el vínculo y la unión que se crean en las familias es muy fuerte, y el apoyo que se dan dentro de estas es el sostén para permanecer en la familia nuclear o directa como la llaman los hindúes.

Es importante rescatar que los miembros del grupo familiar deben pertenecer a una familia o si no a una casta y sin importar esto para los dos lo que más prima son los intereses comunes encima de los propios.

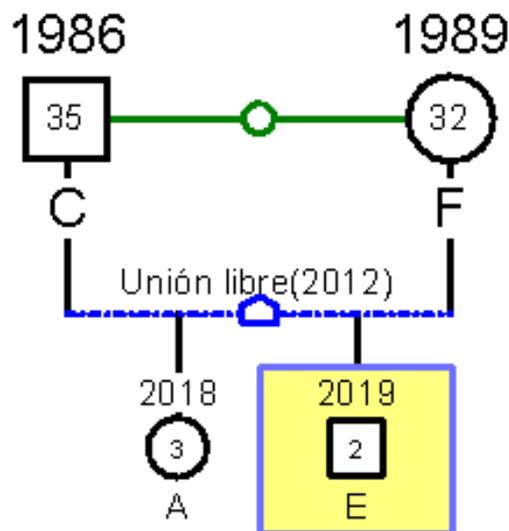
Es por esto que los valores utilizados para cada una de las familias que se seleccionaron son: prem: amor, diversidad: vividhata, transformación: parivartan, vida: jeevan kaal, habilidad: kshamataon.

A cada una de las familias se le realizó un genograma para registrar la información sobre los miembros.

7.2.1.1 Jeevan Kaal

La familia Jeevan Kaal es una familia nuclear con cuatro miembros, es una familia que se define a sí misma como unida y amorosa, la madre tiene 32 años, es asesora de servicios, su esposo tiene 34 años y es operario de redes, llevan ocho años juntos en unión libre. Su hija mayor tiene tres años y está en el jardín, su hijo menor tiene dos años y tiene síndrome de Down, la familia al darse cuenta de la llegada de su hijo menor con síndrome de Down fue de gran sorpresa, temores e incertidumbre pero al mismo tiempo alegría e ilusión, la llegada de su hijo menor con síndrome de Down hizo de su relación familiar y social se fortalecieron y se convirtieron en un sostén de apoyo para llevar de la mejor manera la crianza de sus dos hijos pero en especial su hijo menor con síndrome de Down.

Figura 2
Genograma Jeevan Kaal



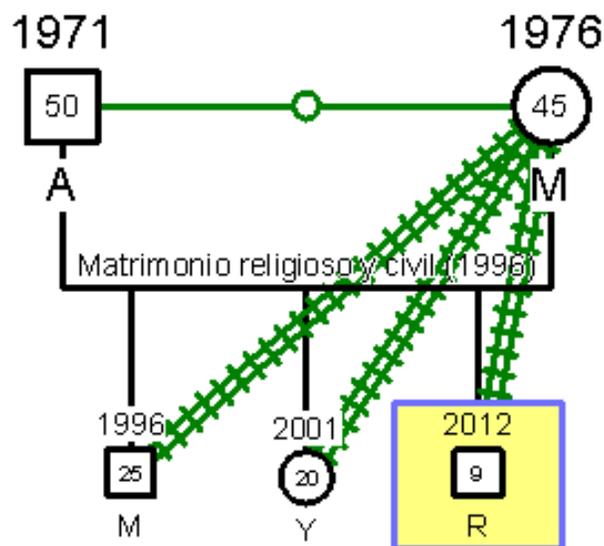
Elaboración propia

7.2.1.2 Parivartan

Familia nuclear con cuatro miembros, todos viven juntos. La madre tiene 45 años, es ama de casa y modista, trabaja desde su casa y su esposo tiene 50 años es operario, llevan 25 años de casados. El hijo mayor tiene 25 años, es estudiante de ingeniería mecánica y a su vez trabaja en un restaurante, la hija del medio tiene 20 años y estudia psicología, el menor tiene 9 años y tiene síndrome de Down.

Esta familia manifestó que desde el nacimiento del hijo menor y gracias a su condición de discapacidad las relaciones entre ellos se han fortalecido y se han unido mucho más, así que su tipo de relación es fusionada. Por otro lado, su sistema de creencias está orientado a que el cuidado de los hijos es responsabilidad de la madre.

Figura 3
Genograma Parivartan



Elaboración propia

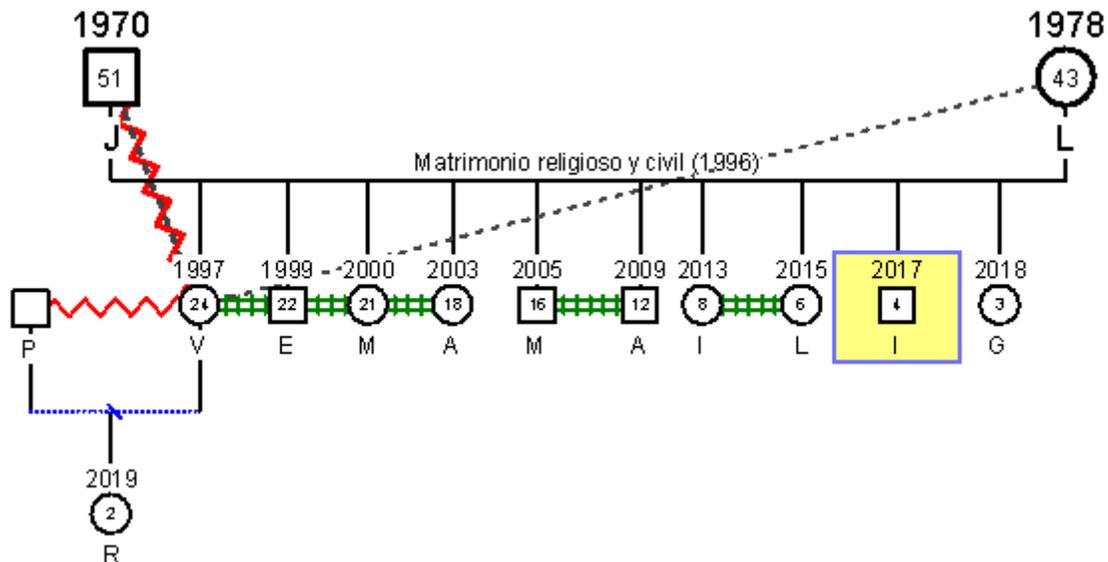
7.2.1.3 Vividhata

Familia nuclear con 25 años de casados, con 13 miembros, 11 conviven en la misma casa. La madre es profesora en un colegio y el padre trabaja como independiente y se ocupa del cuidado y las labores del hogar. Los hijos en orden de edad son: la mayor tiene 24 años y tiene una hija de

12 meses, es comerciante del sector belleza, el siguiente tiene 22 años es soldado profesional, la tercera tiene 21 años y es asesora comercial, el cuarto lugar lo ocupa una joven de 17 años es estudiante de Administración de Empresas, el siguiente tiene 15 años es estudiante de noveno grado de educación media, el sexto hijo tiene 12 años es estudiante de sexto grado, una niña ocupa el séptimo lugar, tiene ocho años es estudiante de segundo de primaria, la octava hija tiene seis años y cursa primero de primaria, el noveno hijo tiene cuatro años y es quien presenta síndrome de Down, y la hija menor tiene 20 meses.

La familia manifiesta que constantemente es la madre quien se encarga de trabajar fuera del hogar y ejercer el lugar de proveedora, mientras que el padre, al disponer de su propio tiempo es quien se encarga de la crianza y el cuidado de los hijos, tanto los padres como los hijos encuentran en los miembros de su familia alguien en quien encontrar apoyo y entendimiento. Manifiestan ser unidos y tener lazos fuertes, especialmente las relaciones fraternas muestran ser estrechas, la hermana mayor tiene relaciones hostiles con su padre y distantes con su madre, esto a causa de su rechazo hacía su estilo de vida y la decisión de tener un número elevado de hijos.

Figura 4
Genograma Vividhata



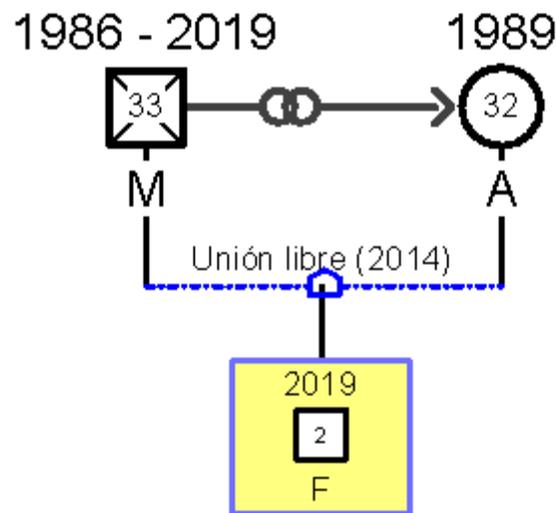
Elaboración propia

7.2.1.4 Kshamataon

La familia es del tipo monoparental, está conformada por la madre de 32 años, el padre falleció hace dos años a la edad de 36 años en un accidente de tránsito luego de estar juntos durante cinco años, el hijo de dos años y medio, en la casa conviven también con la cuidadora del niño y alguien encargada de la ayuda doméstica. La madre se desempeña como gerente de un bufete de abogados, ella manifiesta que hace parte de una fundación llamada Incluimos donde lleva al niño a actividades y terapias que han aportado de forma significativa al avance del niño, y que han permitido que él se desempeñe bien en su educación. También manifiesta que luego de la muerte de su esposo la relación con la familia paterna de su hijo se distanció y ellos no están presentes en la vida del niño.

Figura 5

Genograma Kshamataon



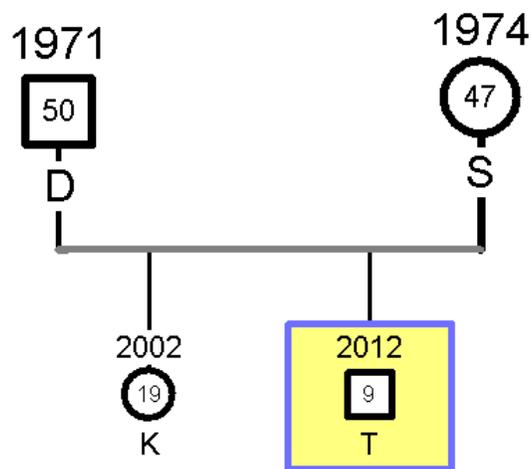
Elaboración propia

7.2.1.5 Prem

La familia **Prem** es de tipología nuclear, está constituida por la madre de 47 años quien se desempeña como secretaria en una institución de educación superior, el padre de 51 años quien es mensajero, la hija mayor de 19 años se encuentra realizando su carrera de Biología en la Universidad de Antioquia y el hijo menor de nueve años, es el miembro de la familia con síndrome

de Down y se encuentra en tercero de primaria. Para la familia la llegada del niño constituyó un tiempo de adaptación, en el padre y especialmente en la manera en que su hija mayor debía aprender a tratar a su hermano, teniendo en cuenta que al momento de nacer ya tenía 10 años.

Figura 6
Genograma Prem



Elaboración propia

7.3 Codificación y ordenación

La información recogida por medio de las entrevistas a las familias participantes se organizó de una manera clara y concreta a través de matrices para así facilitar el análisis y comprensión de éstas, sin omitir, transgredir o tergiversar la información producida en la transcripción de la conversación con las familias.

Para analizar e interpretar la información, se codificaron las entrevistas realizadas de acuerdo a las categorías: familia, redes de apoyo social, proceso de crianza, síndrome de Down infantil y significados, a cada categoría se le asignó un color: rojo, azul, amarillo, morado y verde, respectivamente. Paso seguido se clasificó y ordenó la información en matrices, de acuerdo a las categorías, definidas previamente.

Posteriormente se dio paso al siguiente momento que permitió el análisis de la información que se logró realizar por medio de las categorías.

7.4 Análisis de la información

Las entrevistas con las familias seleccionadas permitieron dar respuesta a cada uno de los objetivos y categorías de análisis planteados en este trabajo de investigación, desde los significados que le dan a las redes de apoyo, las características que se le atribuyen a las familias y los cambios o circunstancias que han debido afrontar frente a la condición de síndrome de Down en algunos de los miembros de su hogar.

7.4.1 Familia

Frente a los hallazgos identificados, correspondientes a esta categoría, se tiene que las familias entrevistadas son diversas, pues cada una tiene sus dinámicas propias y cada integrante tiene un lugar parental establecido, pero no necesariamente enmarcado en las construcciones sociales y culturales, sino que son particulares dependiendo de las circunstancias que vive cada grupo familiar. En este sentido las familias identificadas reconocen sus necesidades individuales y buscan dar cuenta por ellos mismos, mediante procesos de reflexión de conocimiento que permita el crecimiento mutuo.

Esto se puede evidenciar en la familia Vividhata donde todos los integrantes asumen la responsabilidad del cuidado de sí mismos y de los otros y contribuyen en pro del bienestar general de la familia. Así mismo, los miembros del grupo familiar de forma autónoma se dieron a la tarea de buscar conocimientos y estrategias que permitan que su hijo y hermano tenga todas las oportunidades y desarrolle sus capacidades.

7.4.2 Redes de apoyo social

Durante las entrevistas se pudo dar cuenta que algunas familias no acuden frecuentemente a redes de apoyo ya constituidas, por un lado expresaron no encontrar la ayuda que sentían que requerían para el proceso de crianza de sus hijos, las familias Jenn Kanval y Kshamataon manifestaron que sentían no encontrar en este tipo de redes las herramientas necesarias para asimilar y llevar los procesos de cambio que se tienen dentro de la familia al contar con un miembro

con síndrome de Down, las familias Parivartan, Vividhata y Prem manifestaron sí encontrar un apoyo valioso, se identificó que cada familia creaba lazos de amistad, de acompañamiento y de ayuda en todo lo relacionado al proceso de crianza de sus hijos, y en momentos de angustia y de ignorancia de cómo afrontar los cambios dentro del hogar y con la persona con síndrome de Down se identificó que las familias encuentran un apoyo significativo en sus familiares más cercanos o amigos cercanos que han ayudado a que el proceso sea más fácil y llevadero y que estos lazos de unión ayudan a crear un aprendizaje para cada uno de los miembros del hogar.

7.4.3 Proceso de crianza

En esta categoría se identificó que cuatro de las familias Jeevan Kaal, Parivartan, Vividhata y Prem tienen otros hijos sin condiciones especiales además del hijo con síndrome de Down, esto ha contribuido a que tengan herramientas ya construidas para el proceso de crianza, se identificó que en dos de las familias Vividhata y Prem hay hermanos mayores que ayudan en el proceso, se vuelven ejemplo para sus hermanos con síndrome de Down. Se pudo identificar que en cada familia tratan de llevar la crianza de sus hijos con cuidado y con responsabilidad ya que en el proceso de crianza así se tenga bases sólidas de cómo criar, el aprendizaje y desarrollo de los niños o niñas con síndrome de Down es diferente cuando existe esta condición.

7.4.4 Síndrome de Down Infantil

En cuanto a los hallazgos identificados en esta categoría se evidencia que el síndrome de Down no es visto por las familias participantes como un impedimento para el desarrollo pleno de las capacidades, puesto que con el acompañamiento adecuado y una red de apoyo sólida los niños o niñas con esta condición pueden alcanzar grandes logros.

Por otro lado, también se reconoció que en términos culturales hay grandes prejuicios y desconocimiento con respecto a las competencias y potencialidades de las personas con esta condición llevándolos a ser discriminados e invisibilizados en espacios de participación y educación como, por ejemplo, los colegios donde llegan a ser rechazados.

Se identificó además que en muchas ocasiones las familias no cuentan con canales de apoyo que les brinde información oportuna sobre el estado o la condición con la que puede nacer el bebé, lo cual hace que el desconocimiento y prejuicios antes mencionados permeen a las familias haciéndolas sentir desorientadas y sin apoyo.

7.4.5 Significados

En las entrevistas con las familias se pudo inferir, por sus relatos la especial importancia que le otorgan a las relaciones familiares como una base de apoyo social principal, coinciden en que es un gran soporte y que ayudan a facilitar el proceso de crianza de los niños. Manifiestan también que no saben qué hubieran hecho sin el apoyo familiar y que esto es una salvación.

En este sentido se hace referencia a la pregunta y objetivos de la investigación ya que los significados construidos por las familias corresponden a que las redes de apoyo social son vitales a la hora de enfrentar situaciones desconocidas y en este sentido particular la crianza de un niño o niña con síndrome de Down, siendo la familia de origen una de las redes más importantes, pues al fin y al cabo esta es donde los seres humanos en general desarrollan sus habilidades y capacidades en los primeros años de vida, que terminan definiendo cómo desenvolverse en el futuro. Es entonces como las familias pasan por un proceso lleno de cambios, reflexiones y contribuciones logradas por las redes de apoyo social, pues coinciden también con que la noticia de esta condición especial les tomó por sorpresa experimentando emociones intensas y diversas y , dudas e incertidumbres que fueron solucionando y mitigando gracias a ese apoyo recibido de las diferentes redes a las que acceden, lo cual determina un equilibrio y estabilidad en los diferentes momentos y situaciones a los que se enfrentan.

Así mismo expresaron que las relaciones familiares se fortalecieron y se unieron en torno al proceso de crianza de sus hijos, contribuyendo en aspectos emocionales, educativos y sociales lo que permitió que las familias afrontaran la crianza con más seguridad al sentirse acompañadas por las personas más cercanas, es decir sus familiares, y también orientadas por instituciones capacitadas de acuerdo a sus intereses particulares con respecto a esta condición

Por otro lado, una de las familias, específicamente una madre que afronta la crianza como mujer cabeza de familia, manifiesta que, al no contar con una red de apoyo familiar, el poder hacer parte de la Fundación Incluimos y acceder a los servicios que le ofrecen como diferentes terapias, educativas, psicosociales y artísticas ha hecho que su niño se desarrolle de la mejor forma posible. Evidenciando así que independientemente de las características de las redes de apoyo social, estas son determinantes para orientar a las familias en los procesos de crianza.

Del mismo modo se identificó que el papel que desempeña la cuidadora es considerado por la madre como su red y con quien busca soluciones y comparte conocimiento en el proceso de crianza de su hijo.

7.4.6 Categoría emergente

Luego de la realización de las entrevistas y el acercamiento con las familias, se pudo identificar que la división de las tareas del hogar y por consiguiente su implicación en las relaciones de poder que se dan dentro de la familia ocupan un papel muy importante en la dinámica familiar, y que no en todos los casos obedecen a las formas estandarizadas y normalizadas del padre proveedor y la madre cuidadora, aunque en algunos se presente aún, por ello se decidió traer como categoría emergente los **lugares parentales** en la familia, teniendo en cuenta que las familias tienen su contexto particular, se relacionan de modo diferente y se sitúan dentro del hogar de manera particular, esta categoría se expresa en cada familia de manera distinta como expresión de la diversidad que las caracteriza.

7.4.7 Lugares parentales

Se pudo observar en las entrevistas que aunque las familias son nucleares, en concordancia con las tipologías del modelo clásico de familia, la estructuración de las tareas domésticas se alejan cada vez más de dicho modelo donde el hombre es quien ejerce como proveedor y la mujer como cuidadora, esta distribución de tareas se encontró sólo en la familia Parivartan, mientras que en las otras, o bien se distribuyen las labores de cuidado y proveeduría de manera equitativa como en las familias Jeevan Kaal y Prem, o las mismas corresponden a una sola persona en este caso la madre

como es el ejemplo de la Kshamataon, o se desempeñan y asumen lugares de manera diferente a lo que la cultura dominante asigna, en este caso la mujer proveedora y el hombre cuidador como se presenta en la familia Vividhata.

7.5 Interpretación de la información

De acuerdo a los hallazgos y al análisis que se realizó fue posible continuar con otro momento del proceso que es la interpretación de los mismos en relación a la teoría que guía esta investigación lo cual constituye una oportunidad para facilitar la comprensión y hacer claridad respecto al fenómeno estudiado y amplía las oportunidades de abordarlo en futuras investigaciones, al tiempo que orienta la posible intervención con familias que tienen dentro de sus integrantes y dinámicas una gran diversidad como se ha observado, lo cual aporta un interés particular a la hora de realizar investigación e intervención ya que amplía las posibilidades de dar a conocer otras formas de ser, hacer y construir diferentes, orientadas a la inclusión y respeto por lo que “se sale de la norma”.

En este sentido esta investigación se aprecia como un espacio académico que permite a las familias con un miembro con síndrome de Down alzar la voz en cuanto a la importancia de la existencia de redes de apoyo sólidas que contribuyan a lograr un proceso de desarrollo pleno, así como también la concientización no solo de la familia sino de la sociedad en general acerca de lo que implica tener una condición especial que no determina o limita las capacidades de quien la tiene.

Es así como los presentes resultados y hallazgos son producto del desarrollo de cada una de las fases de la investigación cualitativa, donde se aplicaron las siguientes técnicas: entrevista semiestructurada y fotalabra, a través de medios electrónicos y redes sociales.

Las entrevistas con las familias seleccionadas permitieron dar respuesta a las preguntas implicadas en cada uno de los objetivos y categorías de análisis planteados en este trabajo de investigación, desde los significados que le otorgan las familias entrevistadas a las redes de apoyo, las características que las identifican y cómo han sido los cambios que han afrontado cada una de las familias frente a la condición de síndrome de Down en algunos de los miembros de su hogar.

Como objetivo general de la investigación se planteó: *Identificar los significados que las familias le otorgan a las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín.*

Con este objetivo se pretendió darle voz a las familias entrevistadas las cuales le otorgan y construyen significados a esas redes de apoyo social a las que pueden acceder de acuerdo a sus experiencias, frente al proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down. Estos encuentros posibilitaron descubrir perspectivas, vivencias y experiencias en cada una de las particularidades de las familias, identificando las redes de apoyo que conocen y desconocen, así como algunos aspectos que conlleva el proceso de crianza a partir de sus propias vivencias y lo que significan para ellas en torno a la educación, convivencia, aprendizaje, habilidades y procesos particulares. También las redes de apoyo que las familias crean con su entorno y tener un acercamiento a esas familias que tienen un miembro con síndrome de Down, condición genética que va más allá de una alteración cromosómica a una condición que abre un mundo de oportunidades, habilidades y aprendizajes.

Los significados en este sentido, tienen gran importancia para la investigación, las familias los construyen constantemente a partir de la influencia del contexto y cultura en que se encuentran inmersas, además de las relaciones que establecen con las personas allegadas permiten deconstruir y reconstruir esos significados, lo cual favorece los procesos, en este sentido particular, el de crianza

8 Capítulos

8.1 Capítulo 1: Tejiendo experiencias

Las familias con un miembro con síndrome de Down enfrentan varios retos en la sociedad asociados a este tipo de condiciones, en especial en el proceso de crianza. El presente capítulo da respuesta al primer objetivo específico que habla de las características de las redes de apoyo a las que acceden las familias lo cual evidenció, además, que muchas familias desean encontrar redes de apoyo para lograr que este proceso se realice de la mejor manera, debido a que estas ayudan a conocer y adaptarse a esta condición, a tener una perspectiva más amplia y reducir factores negativos que se puedan producir por esta condición en el grupo familiar.

Es por esto que las redes de apoyo a las que pueden acceder las familias con un niño o niña con síndrome de Down son de gran importancia porque constituyen una fuente de recursos para poder sobrellevar cualquier tipo de situación.

“Las redes de apoyo familiar y social constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en los hogares, como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de una enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas adultas mayores” (Instituto Nacional de Las Mujeres, 2015, Pág 1)

La familia cuenta con varios tipos de apoyo social a los que pueden acceder o generar dependiendo de las necesidades y particularidades que cada una tenga ya sea desde lo “instituido o instituyente” (Dabas, 2001, Pág 25), es entonces como los resultados de esta investigación corroboran la teoría de la autora mencionada ya que en el caso de las familias con las cuales se hizo la indagación se encontró que el apoyo instituido, lo encontraban en las instituciones que les ofrecían los médicos en control y desarrollo, o las que ellas mismos buscaban que ya contaban con herramientas y servicios para niños o niñas con síndrome de Down o familiares y amigos que llegaban a recomendarles instituciones que prestan servicios para esta condición y el apoyo instituyente lo encontraban con sus familiares más cercanos, madre, padre, hermanos, tíos, entre

otros; también podían encontrar apoyo en sus amigos y crear lazos de amistad e intereses con otras familias que están pasando por la misma situación de tener un hijo o hija con síndrome de Down.

Durante las entrevistas se pudo dar cuenta que algunas familias no acuden frecuentemente a redes de apoyo instituidas, por un lado no encontraban la ayuda que sentían que requerían para el proceso de crianza de sus hijos o hijas, expresaron que sentían no encontrar las herramientas necesarias para asimilar y llevar los procesos de cambio que se tienen dentro de la familia al contar con un miembro con síndrome de Down, sin desconocer que estas instituciones prestan servicios y programas adecuados para las personas con síndrome de Down.

“solo puedo decir que me sentía mal que dentro de la misma situación aún hubiera tantas diferencias y rechazos, cómo todos viviendo y pasando por lo mismo, aún tratábamos al otro como diferente hasta el punto de llegar al rechazo”. (Jeevan kaal, pág 4)

“cuando el niño nació nos enfocamos más en información sobre la salud, fuimos a varias citas médicas y leímos muchos libros sobre el tema” (Vividhata, pág 2)

Se identificó que cada familia crea lazos de amistad, de acompañamiento y de ayuda, referido a esas redes “instituyentes” en todo lo relacionado con la crianza de sus hijos y también en momentos de angustia y de desconocimiento de cómo afrontar los cambios dentro del hogar y específicamente a lo relacionado con el síndrome de Down se identificó que las familias encuentran apoyo significativo en sus familiares más cercanos: padre, madre, hermanos, tíos o tías, amigos cercanos lo cual contribuye a que el proceso sea más fácil y llevadero y permite además generar aprendizaje para cada uno de los miembros del hogar. Familia:

“la red de apoyo más grande que tenemos es la familia, siempre hemos tenido apoyo de la familia de mi esposo y la mía” (Vividhata, pág 1)

Relaciones ocasionales: a su vez tejen redes y relaciones con otras familias con las que comparten intereses

“compartir con otras familias sus experiencias y la mía acerca de este proceso ya que se han convertido de alguna manera en una red de apoyo donde aprendemos de todas nuestras experiencias”. (Parivartan, pág 2)

Así mismo se identifica que la familia de origen es una red de apoyo importante a la hora de afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down y desde el primer momento en que se recibe la noticia de esta condición especial.

“me refugié en mi familia, más que nada en mi mamá, ella fue la que me apoyó en todo.” (Parivartan, pág 2)

De acuerdo a lo encontrado y a las experiencias de cada familia se identifica que hay opiniones encontradas frente a las redes de apoyo instituidas, pues las familias que no acuden a estas es porque no sienten que se traten las particularidades de cada familia. Sin embargo, hay otras que sí participan de estos espacios, y allí obtienen información importante acerca del síndrome de Down y ha sido una experiencia significativa en el proceso de su hijo o hija.

“Bueno yo conozco el colegio donde llevo a mi niño, ellos tienen un programa que se llama ni más ni menos, solo personas especiales igual que tu, me parece una labor super bonita y de gran ayuda”. (Parivartan, pág 2)

“Pues conozco algunas fundaciones, pero no he llevado el niño a ninguna, lo llevamos siempre al médico y le hacemos las terapias que le manda” (Prem, pág 1)

Para las familias son más significativas esas redes de apoyo donde se construyen relaciones más cercanas e íntimas, donde se pueden compartir experiencias y aprender de otras familias que están pasando por la misma situación, redes de apoyo donde se sienten identificadas y comprendidas. Es decir, le otorgan mayor importancia a ese apoyo social que repercute en el bienestar psicológico y emocional, definido por Nilza González Peña (2001) como un apoyo social desde la perspectiva “estructural”.

En este mismo sentido, las familias también buscan que el apoyo social recibido permita satisfacer las necesidades sociales a través de la interacción con otras personas, más específicamente necesidades concernientes y cubiertas a partir de la “ayuda instrumental” basada

en compartir consejos, información, apoyo con la familia etc y de la “ayuda socioemocional” basada en el afecto, simpatía, comprensión, etc. (González, 2001, P. 137)

“sin etiquetas es una institución sin ánimo de lucro, creada por una familia que tiene un niño ya mayor de edad, graduado, estudiando una carrera profesional con Down, es hermoso. La cual se creó por esa misma necesidad de aprender lo que verdaderamente es importante, sin decir que las otras no enseñan nada, solo que esta se interesa es en las particularidades y necesidades de cada familia y cada encuentro se trabaja eso y es genial, aprendemos mientras hacemos, si me hice entender, a partir de la experiencia y de situaciones aprendemos” (Jeevan Kaal, pág 5).

En este sentido se pasa a un momento de “transversalidad”, definido por Elina Nora Dabas, como aquel en el cual las familias extienden el conocimiento del medio en que viven, pasando a abrirse caminos hacia lo “instituyente”, formándose como “grupo-sujeto” donde se entienden las particularidades sin dejar de lado la construcción colectiva.

Así también lo manifiesta la familia Vividhata.

“Compartir con otras personas que sienten lo mismo, esto ayuda increíblemente para que dejemos ir los miedos, hablar con alguien que pasa por lo mismo y que siente lo mismo ayuda a saber que el trabajo que uno hace como padre sí sirve y que sí importa, y que las equivocaciones se pueden solucionar y son normales en la vida.” (Vividhata, pág3)

Se entiende que las redes de apoyo son las que posibilitan que las personas puedan sobrellevar algún tipo de situación y así lo afirma el autor, Ander-Egg. (2004), el cual las define como “toda acción, conducta o comunicación que tiene el propósito de proteger, auxiliar o ayudar –a otro u otros– a afrontar situaciones problemáticas, de tipo individual, grupal y/o social”

Con lo anteriormente mencionado se puede concluir que las redes de apoyo social pueden ser entendidas como esa suma de relaciones, que en este caso las familias perciben significativas, con el entorno social que las rodean y les permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional en todo el proceso de crianza con un niño o niña con síndrome de Down.

8.2 Capítulo 2: Un cambio lento y feliz (Criando a mi hijo con síndrome de Down)

En este capítulo se registran los hallazgos identificados frente a los cambios que las familias han tenido durante el proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down a partir de la contribución que han recibido de las redes de apoyo social.

La noticia de tener un hijo o hija con síndrome de Down significó para las familias:

(...) *“algo duro de asimilar” (Jeevan Kaal, pág 2), “un golpe y una sorpresa totalmente inesperada” (Parivartan, pág 1)*

(...) *“un shock” (Vividhata, pág 1), “pensé que el mundo se me iba a acabar y que no iba a ser lo suficientemente fuerte para afrontar todo” (Kshamataon, pág 1),*

(...) *“una sorpresa total, yo estaba muy asustada y mi esposo también” (Prem, pág 1)*

Estos significados estaban cargados de emociones y de muchas dudas por el desconocimiento frente al tema y frente a los cuidados que requiere una persona con esta condición especial, ya que según La Organización Mundial de la Salud las personas con síndrome de Down presentan algunas condiciones relacionadas a su salud lo cual requiere de muchos cuidados y atenciones especiales.

Lo anterior asociado al desconocimiento de las familias acerca del síndrome de Down como tal, además de cómo afrontar la crianza a su hijo o hija con esta condición las llevó a ver la necesidad de contar con una red de apoyo que las orientara y que les ayudara a entender un poco más sobre el tema.

Partiendo de la definición de Aguirre, E. y Durán, E. (2000), la crianza es la manera en que los padres orientan a sus hijos, de forma intencionada y regulada, en cuanto a la manera de comportarse, se identifica que estas orientaciones repercuten directamente en el futuro de los niños y niñas en especial cuando se trata de la condición de síndrome de Down. Ya que durante los primeros años es indispensable que los padres o cuidadores contribuyan a que las capacidades de sus hijos o hijas se desarrollen adecuadamente.

“es un proceso que va a durar por así decirlo toda la vida y que como todo proceso presenta cambios, cambios lentos de más cuidado y más atención.” (Jeevan Kaal, pág 2)

En este sentido, las familias consideran que este proceso se alimenta en doble vía ya que reciben bases sólidas de las redes de apoyo social a las que acceden, pero también desde su naturaleza como madre o padre y la conexión con sus hijos les permite identificar cuál es la mejor forma de educarlos.

“porque muchas veces las Fundaciones creen que pueden decir de qué forma llevar la crianza de nuestros hijos, y nosotros pensamos que eso se debe dar de forma instintiva”.
(Prem, pag 3)

Según la Organización Mundial de la Salud a través del cuidado y apoyo paternal y basado en comunidades o instituciones, las personas con síndrome de Down pueden alcanzar un nivel de vida óptimo. En este sentido, las redes de apoyo juegan un papel importante para este proceso ya que intervienen y les otorgan a las familias otra manera y pautas para enfrentar la crianza con respecto a una condición diferente con la cual el aprendizaje es más lento en comparación con el proceso de hijos o hijas que no tengan una condición especial.

“realmente yo considero que, si es diferente porque por decir mis otros dos hijos aprendieron a caminar muy rápido, en el colegio y durante la primaria aprendían mucho más fácil y ahora con mi hijo me toca dedicarle mucho más tiempo, tenerle más paciencia ya que su aprendizaje es más lento y a veces no es fácil porque necesita de toda mi atención.” (Parivartan, pág 1-2)

Las redes de apoyo social permiten un “intercambio dinámico” así nombrado por Elina Nora Dabas (2001, pág 21) entre la familia con otros grupos sociales, lo cual permite potenciar los recursos que se tienen y a su vez construir aprendizajes que se logran impulsar al ser compartidos con otras personas. En este sentido las redes de apoyo social han contribuido a las familias otras miradas frente a la crianza y al síndrome de Down ya que el desconocimiento sobre esta alteración genética lleva a crear prejuicios, los cuales de alguna manera repercuten en la forma en que los padres crían a sus hijos o hijas.

“(…)por ejemplo en pedagogía positiva, el hablarle claro y sencillo a un niño es fundamental, ellos son inteligentes y comprenden las cosas muy bien, entonces, también fortalecer esos lazos familiares dentro del hogar.” (Jeevan Kaal, pág 5)

“Nos han enseñado a no tratarlos como si fueran bobos (se ríe) ellos tienen demasiadas capacidades, pueden aprender muchas cosas solo que su proceso es más lento.” (Parivartan, pág 2)

Es así como, de acuerdo con Jerome Bruner (2009), los significados son una construcción cultural donde el sujeto está inmerso, y en este sentido también los prejuicios hacen parte de esa colectividad y de alguna manera impactan a las familias ya que en la sociedad esos juicios de valor llevan a que las personas con síndrome de Down sean subestimadas o rechazadas generando así miedos y temores en las familias por el futuro de sus hijos con esta condición.

Sin embargo, gracias al aprendizaje y contribución de las redes de apoyo social se han dado cuenta de que el síndrome de Down no es un limitante para el pleno desarrollo de las habilidades y capacidades del niño o niña. Confirmando así la teoría de Kenneth Gergen (2013) quien afirma que los significados están mediados por las relaciones que se construyen, deconstruyen y se reconstruyen constantemente lo cual permite que las familias se unan y doten de sentido sus vivencias. Es así como las familias participantes de esta investigación han cambiado sus percepciones acerca del síndrome de Down, a partir de su propia experiencia con el cuidado de sus hijos, reconstruyendo lo que significa para ellas esta condición especial.

“El síndrome de Down ha significado un aprendizaje, ver la vida desde otro ángulo, con otros lentes, se han desaparecido de mí, todos esos prejuicios que antes tenía, he entendido que una persona con síndrome de Down es capaz de lograr todo lo que se proponga que no hay que tratarlo diferente o con pesar, simplemente tiene una condición que no lo define”. (Parivartan, pág 4)

Los cambios más relevantes que han tenido las familias a partir de la contribución de las redes de apoyo instituidas están relacionados con la necesidad de información satisfecha a partir

de la “ayuda instrumental” como la define Nilza González Peña (2001) ya que el desconocimiento trae consigo temores de cómo enfrentar esas situaciones nunca antes experimentadas, así que desde esas redes de apoyo las familias lograron comprender más acerca de la condición de su hija o hijo.

(...) “mi esposo estuvo todo el tiempo pendiente, yendo a las citas médicas y buscando información y como herramientas que pudiéramos usar para que todo fuera más fácil y que el niño estuviera bien”. (Vividhata, pág 1)

(...) “después de ir al médico y leer mucho, todo fue cambiando”. (Jeevan Kaal, pág 3)

*“Estábamos asustados pero los médicos nos ayudaron a entender que no era el fin del mundo y que con la ayuda adecuada el niño podía tener una calidad de vida”.
(Kshamataon, pág 1)*

(...) “lo llevamos siempre al médico y le hacemos las terapias que le manda”. (Prem, pág 2)

Frente a la contribución de las redes instituyentes en cuanto al proceso de crianza se pudo identificar que es una ayuda “socioemocional” definida así por Nilza González Peña (2001) de la cual reciben, la cual satisface la necesidad de apoyo más orientado hacia lo emocional.

(...) “nos reunimos con otras mamás a contar nuestras experiencias y juntas nos apoyamos”, (Parivartan, pág 2)

(...) “me brindan, pues todo lo necesario para hacer que la vida de mi hijo y la de nosotros sea más fácil, pautas de crianza, cómo entenderlos, identificarlos, muchas cosas para poderle enseñar y que me entienda, aprendemos muchas cosas” (Jeevan Kaal, pág 5)

(...) “es un apoyo gigante, no solo porque el niño ha crecido a un ritmo increíble y en lo que yo he visto hace todas las cosas que un niño sin síndrome de down”. (Kshamataon, pág 2)

Estas contribuciones recibidas por las diferentes redes de apoyo social para el proceso de crianza han jugado un papel importante en la vida familiar ya que aparte de información han brindado a las familias herramientas con las cuales sus hijos e hijas pueden tener un buen desarrollo. A parte, contribuyen también, a dejar de lado ese temor de cómo orientar su vida y fomentar su crecimiento tanto físico como intelectual.

Es importante mencionar que las prácticas de crianza garantizan el buen desarrollo del crecimiento, de las habilidades, de la adaptación del niño o niña al entorno y la interacción que este debe tener con el otro para un buen desarrollo psicosocial, en relación a esto en las familias donde hay un niño o niña con síndrome de Down es posible que estas prácticas se modifiquen y den paso a nuevas formas de relacionarse y construir significados en torno al proceso de crianza y socialización.

Las familias dentro de todo el proceso de crianza han podido identificar que a pesar de que con los niños o niñas con síndrome de Down el proceso es más lento, los demás miembros del hogar como hermanos, padres, abuelos etc, han tenido que adaptarse, asumir cambios y comportamientos diferentes dentro del hogar para que el proceso de crianza sea mucho más fácil y no tan complejo. Esto en relación a que la familia pueda “leerse y pensarse, lo cual es poder conversar de su propia dinámica” como lo mencionan Builes & Bedoya (2008, pág 10) referido a que la familia reflexione acerca de sus necesidades y particularidades con el fin de configurar nuevas formas de crianza y construir herramientas más adecuadas con relación al síndrome de Down.

“Pues el cambio más grande fue además de adaptarnos nosotros como padres, lograr que mi hija aprendiera a tratar al niño y a tener paciencia con él, porque la niña tenía apenas diez años cuando el niño nació y tuvimos que enseñarle a ser delicada y a cuidarlo.” (Prem, pág 1)

De acuerdo a las experiencias narradas por las familias, se entiende lo que significa para ellas el proceso de crianza, pues son esos momentos que generan en ellas temores, cambios, y que a su vez permiten el fortalecimiento del vínculo, afecto, y aceptación a todo ese proceso. De igual manera para la familia esto significa vivir y estar presentes en los momentos más importantes y transversales al ver sus hijos desarrollando cada habilidad y capacidad que tienen.

8.3 Capítulo 3: Fortaleciendo redes

Uno de los propósitos de la presente investigación ha sido proponer recomendaciones generales que posibiliten el fortalecimiento de las redes de apoyo social como recurso para las familias que asumen la crianza de un niño o niña con síndrome de Down, lo cual se ajusta a la intencionalidad de la investigación en Trabajo Social que se conecta directamente con la intervención.

En este sentido, este capítulo emerge de la necesidad de fortalecer las redes de apoyo social a la luz de las experiencias de quienes acceden a ellas y también de quienes investigan, para ello se proponen algunas recomendaciones, a modo de sugerencias que surgen de la experiencia de observación y encuentro con las familias, la consulta bibliográfica, los testimonios de quienes deben asumir la crianza de un niño o niña con síndrome de Down y el criterio de las investigadoras, derivado de esta experiencia.

En este sentido se plantea la posibilidad de abrir el camino a quienes investiguen e intervengan con familias con una perspectiva de red para que amplíen sus horizontes ya que estas recomendaciones se abordan desde tres dimensiones: las redes de apoyo instituidas, las redes de apoyo instituyentes y la academia.

8.3.1 Redes instituidas

Partiendo de la premisa según la cual las redes de apoyo instituidas, es decir las que se establecen institucionalmente y de manera formal, y que si se lo proponen pueden ser instituyentes para las familias, es claro que las mismas cuentan con herramientas y conocimientos profesionales para atender a las familias con un miembro con síndrome de Down y aportar a éstas bases sólidas para afrontar la crianza, se plantean las siguientes recomendaciones generales.

Se considera pertinente examinar el contexto familiar por medio de un análisis específico de la condición de la familia, y establecer los criterios para definir la acción a seguir en cada situación, ya que algunas de las instituciones no tienen como prioridad centrarse en las

particularidades de cada una de las familias, sino que los servicios que ofrecen como apoyo están orientados por protocolos generales, lo cual hace que algunas familias sientan que no pueden ser incluidas o identificadas con el proceso, lo que conlleva a que posteriormente la red de apoyo social pierda credibilidad.

Así mismo, es un sentir general expresado por las familias el que constantemente las redes instituidas centren su accionar en la guía y la enseñanza como su estrategia de trabajo, lo que no necesariamente es erróneo o equivocado, sino que para algunas familias resulta insuficiente, pero no se puede dejar de lado que las redes son un sistema de apoyo basado en la colectividad y el sentido de pertenencia e identificación entre quienes viven situaciones similares, por lo que se hace indispensable que las instituciones faciliten espacios de construcción colectiva, donde se comparta el conocimiento y se aprehenda conjuntamente a partir de la participación de las familias, de esta forma se permite enriquecer los saberes mutuos, mediante el intercambio entre los profesionales y las experiencias familiares, lo que a largo plazo genera confianza, sentido de pertenencia e identificación.

Finalmente, las redes de apoyo social instituidas, necesitan la consolidación de un público que se identifique con su accionar y considere que estas aportan al desarrollo y fortalecimiento en el proceso de crianza. Es ahí donde se hace preciso crear estrategias de divulgación para dar a conocer a más personas los procesos que lideran y llevan a cabo con el fin de llegar a más familias que compartan la misma situación, ya que en ocasiones las familias desconocen los servicios que ofrecen las redes de apoyo social, lo cual las lleva a enfrentar la crianza sin conocimientos esenciales y básicos o recurren a adquirirlos de otras fuentes que aporten conocimiento empírico.

Considerando la importancia del tejido social construido a través de las redes de apoyo, se recomienda que las instituciones se apoyen mutuamente y tejan redes interinstitucionales lo cual contribuye a que se fortalezca su accionar ya que las diferentes experiencias y procesos se nutren al ser compartidos lo cual posibilita también un trabajo interdisciplinar, importante en los procesos de atención de las familias porque se constituye en el espacio privilegiado para que se estudien las situaciones desde diferentes posturas y visiones profesionales.

Se hace necesario fortalecer las redes primarias instituidas a las que acuden las familias, particularmente las que se desempeñan en el sector salud por su implicación y por ser las que inicialmente las familias buscan; cumplen una función muy importante entre las que se atribuyen a las redes de apoyo social, cual es la de brindar información, y se propone además que ofrezcan apoyo emocional ya que esto puede influir en las decisiones que las familias tomen con respecto al futuro de su hijo o hija con síndrome de Down.

8.3.2 *Redes instituyentes*

Las redes que construyen de manera autónoma, y si se quiere, espontánea, las familias permiten satisfacer necesidades concernientes a las dimensiones psicosocial, emocional y espiritual, lo que lleva a un reconocimiento de las situaciones particulares que vive cada una, genera relaciones de apoyo mutuo, confianza y comprensión entre ellas lo cual posibilita y estimula un desarrollo integral. Estas redes pueden incluir a personas de las instituciones, integrantes de la familia extensa, actores comunitarios, cuidadores, cuidadoras, entre otros y lo que las hace instituyentes es la calidad de los vínculos que se establecen entre quienes participan. De acuerdo con esto se plantean las siguientes recomendaciones:

Realizar encuentros que posibiliten compartir y poner en discusión situaciones particulares que pueden ser comunes y al mismo tiempo llenan de dudas a las familias en el proceso de crianza ya que se enfrentan a algo desconocido. En estos espacios se da la oportunidad de construir conocimiento a partir del relato y experiencias cotidianas, en este sentido se recomienda también considerar el acompañamiento profesional ya que esto permite aclarar dudas y le facilita a las familias tener mayor claridad durante el proceso.

Considerando que en la sociedad aún existen prejuicios acerca de las capacidades de las personas con síndrome de Down se recomienda a estas redes vincularse o crear procesos de divulgación y visibilización de esta condición, en diferentes espacios y escenarios sociales

8.3.3 A la academia

Por último, se desea recomendar a la academia tener en cuenta la importancia de estudiar el síndrome de Down no solo desde la perspectiva del área de salud y educación, sino que tenga otras miradas que posibiliten estudiar las redes de apoyo social a las que acceden las familias que tienen un miembro con esta condición y más importante aún las redes que ellas mismas tejen de acuerdo a sus necesidades y dinámicas. Pues desde el área de la salud orientan a las familias y les brindan información, pero muchas veces no se reconoce la importancia de asistir a instituciones donde se aborden otras dimensiones.

En este sentido no es solo importante estudiar el síndrome de Down a la luz de las redes de apoyo social sino también acompañar a las familias inmersas en el proceso de crianza de un niño o niña con esta condición ya que muchas veces no cuentan con los conocimientos necesarios, en algunas ocasiones el acompañamiento solo lo hacen desde el área de la salud debido a que esta una de las redes primarias a las que acceden y no reciben o encuentran el apoyo desde otras dimensiones importantes que les brinde herramientas que posibiliten el buen desarrollo en todo los aspectos de vida de sus hijos e hijas.

Acompañar también a las instituciones que brindan apoyo a las familias en proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down ya que desde allí se pueden realizar investigaciones e intervenciones que demuestren la importancia de acceder a ellas con el objetivo de visibilizarlas y fortalecerlas.

En este sentido se abren las puertas a la academia y a sus investigadores para indagar acerca de las capacidades que las personas con síndrome de Down desarrollan a partir de la contribución de las redes de apoyo social, un aspecto poco estudiado y que vale la pena continuar explorando, divulgando y potenciando, ya que desde los programas y procesos que llevan a cabo estas personas alcanzan logros valiosos y, en ocasiones, sobresalientes, cuya visibilización podría conducir a que la sociedad resignifique y re-configure sus imaginarios, prejuicios y construcciones sobre esta condición, y genere contextos más incluyentes.

Por otro lado, las redes de apoyo también deben ser investigadas y estudiadas no sólo a la luz del síndrome de Down sino en relación a distintas situaciones que puedan experimentar los grupos familiares, sociales y los individuos, lo cual permite que estas sean reconocidas en términos académicos, así como en la sociedad.

En este mismo sentido se evidencia la necesidad de estudiar las redes de apoyo social en general, dadas sus particularidades, con el fin de identificar las debilidades, oportunidades, fortalezas y amenazas que ofrecen en la comprensión de los individuos como “singularidades entramadas” y el impacto de los vínculos en las historias personales y colectivas.

9. Consideraciones éticas

Esta investigación estuvo mediada por principios éticos como la aceptación de la palabra del otro, el reconocimiento a sus saberes y sus emociones, así como la exención de juicio y una actitud abierta y empática que permita un relacionamiento fluido con los participantes. En cuanto a las técnicas de recolección se tomó un consentimiento informado en donde se explicó sobre qué trató la investigación y si la familia consideraba necesario conservar el anonimato, fue respetada su privacidad y confidencialidad, además se tuvo en cuenta el respeto hacía el otro y hacia la diversidad que es un tema trascendente teniendo en cuenta el tipo de población con que se realizó esta investigación.

10 Conclusiones

Mediante la investigación realizada se puede concluir que las familias desde el momento del nacimiento de sus hijos con síndrome de Down han recibido de las redes instituyentes apoyo valioso el cual ha influido en el bienestar psicológico y emocional de las familias fortaleciendo la seguridad, confianza y aceptación por el núcleo familiar y social. Por otro lado, las redes de apoyo instituidas brindan apoyo y servicios orientados a la información, brindando herramientas necesarias a las familias para la crianza y educación de sus hijos con síndrome de Down.

A partir de lo aprendido gracias a las redes de apoyo social, las familias han logrado adaptarse a su realidad, hacer procesos de reflexión para resignificar aspectos que han cambiado en sus vidas y ser a su vez el apoyo y ejemplo de otras familias que viven el mismo proceso. En este sentido pensarse y construirse de manera diferente, así como reconfigurar los significados que tenían sobre lo que es el síndrome de Down. Este proceso investigativo abre las puertas para que las redes de apoyo social instituidas hagan un proceso de reconfiguración y retroalimentación junto con las familias con el fin de mejorar y fortalecer los procesos que realizan y así poder llegar a otras familias y escenarios.

Se considera importante la motivación constante, que sin importar cuál tipo de red sea, ésta permita darle voz a la familia y que a partir de sus experiencias y percepciones con las redes se pueda encontrar cual es el espacio que se adecúa y tiene mejores resultados en su proceso personal, ya que no hay una medida o norma que rija a cada familia, por ello su accionar como red debe estar fundamentado con las características de cada familia como punto de inicio.

También, dentro de los hallazgos de esta investigación, se evidenció que las redes de apoyo social no solo son indispensables en el proceso de crianza de un niño o niña con síndrome de Down, sino que su accionar se extiende a las diferentes situaciones que pueden vivir los grupos familiares y cada miembro en su individualidad, ya que las situaciones difíciles e inesperadas son muy diversas y en este sentido las redes de apoyo social pueden contribuir a que estas sean más llevaderas, brindando herramientas de reflexión y bases sólidas durante el proceso.

Es así como las redes no solo constituyen un apoyo en términos de pautas o guías para sobrellevar una situación, sino que también brindan estabilidad emocional y psicológica a través de los programas y procesos ya que de alguna manera empoderan a las personas o familias y las hace sentir protegidas y entendidas a partir de la empatía.

Por último, se hace importante destacar el concepto de red no solo desde el punto investigativo que se abordó en este trabajo sino desde lo que configura este concepto, la posibilidad que ofrece en términos de encuentros y relaciones con otros, comunicaciones solidarias, como punto de encuentro y de ayuda, donde las personas sienten que pertenecen y se identifican al compartir experiencias e intereses con otras personas con las cuales puede confiar o contar en periodos de necesidad y que esto permite que las personas se empoderen y que logren impactos positivos en sus vidas.

11 Recomendaciones

Si se asume la investigación, como en este caso, considerándola un proceso guiado por el enfoque cualitativo y de acuerdo con el Construcciónismo Social es importante que el investigador llegue al proceso sin imaginarios rígidos preconcebidos y tener mentalidad flexible frente a los acontecimientos que se puedan presentar durante la investigación ya que es posible que los hallazgos se puedan alejar de la intención inicial.

En ese sentido lo que prima es el relato de quienes participan en la investigación, en este caso las familias ya que ellas desde su experiencia y vivencias cotidianas son quienes construyen el conocimiento y el investigador es quien orienta y da a conocer los hallazgos. Es así como a partir del reconocimiento de la importancia de las redes de apoyo social como mecanismo de fortalecimiento de las capacidades y visibilización de las personas con síndrome de Down se considera de gran importancia que se divulguen los conocimientos obtenidos de las investigaciones e intervenciones, no solo a las personas que participen sino a la sociedad en general, ya que esto contribuye a construir un ambiente de inclusión y conciencia acerca de la diversidad.

Se considera de gran valor la palabra del otro, y la construcción de conocimiento que se pueda realizar bajo sus vivencias y percepciones de la realidad, si bien, es inevitable que el papel como investigador afecte la interpretación que se le puede dar a los conocimientos adquiridos, el investigador debe evitar guiar o señalar el rumbo que cree debe tomar la investigación, esto se hace especialmente complejo cuando se requiera su intervención para encaminar el proyecto, por lo que se debe tener cuidado en términos de “pisar sutilmente” la línea divisoria entre el direccionamiento y la interferencia.

Así mismo, la construcción de conocimientos y experiencias colectivas detonan un punto relevante en una investigación, y es el hacer especial énfasis en la experiencia de los sujetos relacionados con otros y seguir motivando a que el surgimiento de las redes de apoyo social se desarrolle.

Referencias

- Agudelo, M. & Estrada, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. de Prospectiva Sitio web: <https://bit.ly/3Cev7y8>
- Ander-Egg, E. (2004). Los grupos de autoayuda y el apoyo social. Ergon, Madrid.
- Arcila, P. Mendoza, Y., Jaramillo, J., Y Cañón, Ó.. (2009). Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen, de Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología Sitio web: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v6n1/v6n1a04.pdf>
- Bastidas, M. Ariza, G. & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. Universidad de Antioquia, Medellín <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a12.pdf>
- Builes Correa, M., & Bedoya Hernández, M. (2019). La familia contemporánea como relato de posibilidades. In La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental.
- Cotán, A. (2016). EL SENTIDO DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. de Escuela Abierta Sitio web: http://www.ceuandalucia.es/escuelaabierta/pdf/articulos_ea19/EA19-sentido.pdf
- Di Marco, G. (2005). Democratización de las familias. de Unicef Sitio web: https://www.unicef.org/ecuador/Democratizacion_de_las_familias_Argentina.pdf
- Dabas, E. (2001). Red de redes Las prácticas de la intervención en redes sociales. Argentina: PAIDOS.
- El construccionismo social de Kenneth Gergen (2013). de blogspot Sitio web: <http://kennethgergen.blogspot.com/>
- Fals-Borda, O. (2009) Orígenes universales y retos actuales de la Investigación – Acción Participativa. En: Jahir Rodríguez et al, Desarrollo regional y planificación del territorio, cuadernos de clase N° 2. Manizales: Universidad Autónoma de Manizales.

- Gómez, G. & Coronado, B. (2012). Relación laboral y situación emocional en madres con hijos con síndrome de Down, de Universidad de San Carlos de Guatemala escuela de ciencias psicológicas Centro de Investigaciones en Psicología –cieps. Sitio web: <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10699/1/T13%20%282173%29.pdf>
- González, N. (2001). Acercamiento a la literatura sobre redes sociales y apoyo social, de Revista Cubana de psicología. Sitio web: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v18n2/04.pdf>
- Guzmán, J. M., Huenchuan, S. (2003). Redes de Apoyo Social de las personas mayores: Evidencias Para América Latina. Ponencia presentada en el III Congreso Panamericano de Gerontología “El Desafío en Envejecer en las Américas”, Mar del Plata – Argentina, 30 de abril al 3 de mayo.
- Guzmán, J. M. (2002). Redes de apoyo social a personas mayores: Marco conceptual. Documento presentado en la Reunión de Expertos en Redes de Apoyo Social a Personas Mayores, CEPAL, Santiago de Chile, del 9 al 12 de diciembre.
- HERRERA, J. D. (2009) La comprensión de lo social. Horizonte hermenéutico de las ciencias sociales. Bogotá: Cinde.
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2015). Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México, de Instituto Nacional de las Mujeres Sitio web: http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- Lambert, C.. (2006). Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. de Facultad Cs. Religiosas y Filosóficas Universidad Católica del Maule Sitio web: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/tv/v47n4/art08.pdf>
- Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. Revista silogismo Bogotá-Colombia [En línea] recuperado de <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Ciclo de Vida. Sitio web: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cicloVida.aspx>

Organización Mundial de la Salud. Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo, de Naciones Unidas Sitio web: <https://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

Quiroz, A, Velásquez, A, García, P, González, S. (s.f.). Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa. Proyectos Javeriana Cali. <https://bit.ly/3n6qH80>

Rodríguez Bausá, L & Olmo Remesal, L (2010). Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. Revista Docencia e Investigación. Página web: <http://cort.as/-MREa>

Sluzki, C. (1996). La red social: proposiciones generales. (37-57). En: La red social frontera de la practica sistémica. Barcelona. Gedisa.

Trejo, F. (2010). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. de medigraphic Sitio web: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>

Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2007). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar, de Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa Sitio web: <https://bit.ly/3EZoYHM>

Vygotsky, L. (1989). El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Crítica. Sitio web: <https://bit.ly/3qr9R5X>

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación es conducida por **ALEJANDRA LONDOÑO, LAURA ZULETA Y GINA HERNÁNDEZ**, de la **UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA**. El objetivo de este estudio es Identificar las percepciones y significados que tienen las familias sobre las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín., de la misma manera describir las características que tienen las redes de apoyo social que brindan ayuda y acompañamiento a las familias con un miembro con síndrome de Down infantil.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas que se realizarán por medio de una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomará aproximadamente **1 hora** de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación que es estrictamente académica. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas si usted no desea dar a conocer su nombre en la investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por **ALEJANDRA LONDOÑO, LAURA ZULETA Y GINA HERNÁNDEZ**, He sido informado (a) de que la meta de este estudio es identificar las percepciones y significados que tienen las familias sobre las redes de apoyo social a las que pueden acceder para afrontar la crianza de un niño o niña con síndrome de Down en la ciudad de Medellín; Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 1 hora.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a **ALEJANDRA LONDOÑO** al teléfono **3054855063**

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a **ALEJANDRA LONDOÑO** al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Anexo 2 Cronograma

CRONOGRAMA

MOMENTOS	ACTIVIDADES	MESES	RESPONSABLES	RECURSOS
Ajustes al proyecto	Revisión de las observaciones realizadas por las docentes y su corrección.	septiembre-octubre	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	
Realización del diseño metodológico.	Recolección y generación de la información pertinente para la realización del diseño metodológico.	16 de septiembre de 2019	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	Documentos pertinentes.
Análisis del diseño metodológico y proyecto general.	Revisión del diseño metodológico, teniendo en cuenta los lineamientos dados por la docente y la revisión de la redacción a nivel general para que la investigación sea clara y coherente.	7 de octubre 2019	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	asesoría y revisión de los avances
Creación de instrumentos	diseño de los instrumentos necesarios para realizar campo (Guía de entrevista, guía de observación)	noviembre diciembre	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	
Reunión grupal.	Establecimiento de contactos con familias y organizaciones que apoyan o acompañan a familias dedicadas a la crianza de niños y niñas con un miembro con síndrome de Down, y familias con un hijo con miembro con síndrome de Down.	noviembre- diciembre	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	acceso a: número telefónico correo electrónico.
Visitar la institución seleccionada y establecer contacto con las familias sobre las redes de apoyo	Se verificará la disponibilidad de la institución y se pondrá en contacto con los participantes de la investigación.	No se pudo realizar por la contingencia del virus COVID-19	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	diario de campo y observación.
Realización de entrevistas	Se contactará con los participantes y se harán las entrevistas necesarias para la investigación.	mayo, junio 2020	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	Guía de entrevista semi estructurada, guía entrevista fotopalabra Consentimiento informado. aplicación de whatsapp.
Análisis de las entrevistas	Se tomará la información recolectada en las entrevistas y luego de su sistematización se procederá a su respectivo análisis a fin de detectar diferentes perspectivas.	16 octubre 2020	Alejandra Londoño, Laura Zuleta, Gina Hernández	Respuestas a las entrevistas.

Anexo 3. Entrevista semiestructurada

Entrevista semi estructurada

Familia:

Nombre:

Edad:

Donde vive:

Teléfono:

Nombre de la persona con síndrome de Down

Edad:

1. **¿Cuáles fueron los sentimientos que experimentaron cuando recibieron la noticia de tener un hijo/a con síndrome de Down? ¿Qué sabe acerca de las emociones de otros integrantes de su familia?**
2. **¿Cómo la llegada del hijo-a con síndrome de Down ha influido en las relaciones familiares? ¿Y con la familia extensa?**
3. **¿Qué cambios han debido hacer en su familia para educar y criar a su hijo o hija con síndrome de Down?**
4. **Cuando supiste que tendrías un hijo/a con síndrome de Down a quién recurrir en busca apoyo?**
5. **¿Qué redes de apoyo conoces para personas con síndrome de Down?**
6. **¿Pertenece a alguna red de apoyo? y qué te brindan estas redes? ¿Qué les brindas tu o tu familia a los integrantes de esas redes?**
7. **¿De qué manera crees que esas redes de apoyo han contribuido o influenciado en el proceso de crianza y al desarrollo de las capacidades del niño o niña?**
8. **¿Qué otras redes de apoyo has encontrado o se han creado en relación al síndrome de Down? ¿Qué significan esos apoyos para ti, para el niño-a?**
9. **¿Has encontrado apoyo en otras familias?**
10. **¿Qué redes institucionales conoces?**
11. **¿Crees que has encontrado más apoyo en las redes instituciones o en otras redes? Narrar alguna experiencia significativa y lo que ha significado**

Anexo 4. Fotopalabra

Fotopalabra

Pregunta orientadora: ¿Qué evoca en usted esta imagen o palabra?, de acuerdo a las experiencias que han tenido con un hijo o hija con síndrome de Down.

Imágenes:



Tomadas de internet.

Anexo 5 Cronograma y codificación

Categorización y codificación.

CATEGORÍA	COLOR
Familia	Rojo
Redes de apoyo social	Azul
Proceso de crianza	Amarillo
Síndrome de Down infantil	Morado
Significados	Verde
Categoría emergente (división sexual de roles)	Rosado

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	OBSERVABLES
FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> DINAMICAS FAMILIARES 	<ul style="list-style-type: none"> CUIDADO DE LOS HIJOS RESPONSABILIDADES DEL HOGAR PROVEEDOR ECONÓMICO
	<ul style="list-style-type: none"> RELACIONES FAMILIARES 	<ul style="list-style-type: none"> FORMAS DE COMUNICACIÓN ORGANIZACION FAMILIAR
REDES DE APOYO SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> TIPOS DE REDES DE APOYO SOCIAL 	<ul style="list-style-type: none"> INSTITUIDA: CREADAS POR EL ESTADO INSTITUYENTES; FAMILIA, AMISTADES Y RELACIONES COMUNITARIAS
PROCESO DE CRIANZA	<ul style="list-style-type: none"> PRÁCTICAS ORIENTADORAS 	<ul style="list-style-type: none"> COSTUMBRES NORMAS DESARROLLO PSICOSOCIAL
SÍNDROME DE DOWN INFANTIL	<ul style="list-style-type: none"> CONDICIÓN GENÉTICA 	<ul style="list-style-type: none"> CAPACIDADES/HABILIDADES LIMITACIONES SALUD
SIGNIFICADOS	<ul style="list-style-type: none"> CONSTRUCCIONES CULTURALES/SOCIALES 	<ul style="list-style-type: none"> REPRESENTACIONES VIVENCIAS PENSAMIENTOS LENGUAJES
LUGARES PARENTALES	<ul style="list-style-type: none"> RELACIONES DE PODER 	<ul style="list-style-type: none"> RELACIONES HORIZONTALES RELACIONES JERÁRQUICAS