

**PROCESO COMUNICACIONAL EN LAS FAMILIAS DE
PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**UNA MIRADA DESDE LA TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN
HUMANA**

VIRGINIA SEPÚLVEDA VAHOS

**UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TERAPIA FAMILIAR
MEDELLÍN
2015**

**PROCESO COMUNICACIONAL EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN**

UNA MIRADA DESDE LA TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN HUMANA

VIRGINIA SEPÚLVEDA VAHOS

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Terapia Familiar

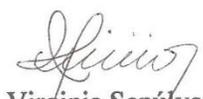
**Directora
CRISTINA MARÍA GIRALDO HENAO
Magíster en Terapia Familiar**

**UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TERAPIA FAMILIAR
MEDELLÍN
2015**

Medellín, 12 de mayo de 2015

Yo, **VIRGINIA SEPÚLVEDA VAHOS**

“Declaro que esta tesis (o trabajo de grado) no ha sido presentada para optar a un título, ya sea en igual forma o con variaciones, en ésta o cualquier otra universidad” Art. 82 Régimen Discente de Formación Avanzada.


Virginia Sepúlveda Vahos


AGRADECIMIENTOS

Al culminar este nuevo reto en mi vida y elaborar la presente tesis, deseo expresar mi eterno agradecimiento, en primer lugar a Dios y luego a mi esposo Carlos, a mis hijos Eduardo Andrés, Carlos Fernando y Daniel Alejandro, por todo su amor, comprensión y apoyo incondicionales.

A María Eugenia Agudelo Bedoya, coordinadora de Postgrados en Familia de la Facultad de Trabajo Social de la UPB, por haber creído en mí desde mis comienzos en la Universidad y a Cristina María Giraldo, directora de la tesis, por su confianza desde el primer momento en el proyecto y en mi capacidad para llevarlo a cabo; por su generosa dedicación durante todo este tiempo; por su trato, paciencia y, sobre todo, su amplia visión sobre la temática. A ellas dos quienes, como ejemplo a seguir, tanto en lo académico como en lo personal, profesional y familiar, me permitieron e impulsaron a terminar el trabajo con el mismo entusiasmo y seguridad con el que lo empecé.

A todos aquellos que, de una u otra forma, contribuyeron en la realización de este proyecto.

RESUMEN

La comunicación al interior de las familias con hijos que presentan síndrome de Down es un aspecto de la discapacidad que ha sido poco analizado, pero de significativas connotaciones e impactos en cada uno de sus miembros y en el grupo en general. En este sentido, el presente estudio busca determinar las características comunicacionales en estas familias y la manera como se asume la situación desde lo biopsicosocial. La investigación se realizó entre los meses de febrero de 2013 y agosto de 2014, para lo cual se seleccionó, mediante muestreo relacional fluctuante, a siete familias pertenecientes al Semillero de Investigación de Discapacidad–SINDIS del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid de la ciudad de Medellín, las cuales fueron incluidas según tres criterios: pertenecer al semillero, tener un miembro con el síndrome, y participar voluntariamente.

La metodología se fundamenta en la descripción de los procesos comunicacionales al interior de las familias seleccionadas, a partir de los elementos que sustenta la Teoría de la Comunicación Humana y se basa en el enfoque fenomenológico; la modalidad de investigación corresponde al método biográfico, entendido como el relato que una persona particular construye sobre sí misma y, como técnica de recolección de datos, se ha aplicado la entrevista semiestructurada. Los hallazgos más relevantes se inscriben dentro de tres categorías sistémicas de análisis como son: la familia, la discapacidad y la comunicación. Así, entonces, pudo determinarse que los efectos en la interacción, la estructura familiar, las funciones o roles y el ciclo de vida de la familia alcanzan niveles síquicos, económicos, emocionales y sociales que conducen a fracturas en la aplicación de normas y límites, así como en las relaciones, por ejemplo: separación de los padres, ausencia del padre, asunción de nuevos roles por parte de los hijos, recarga de responsabilidades en la madre y afectación del tiempo libre. Esto por

las diversas formas como se interpreta y asume la situación, que alteran la atmósfera familiar por la culpa, la tristeza, la incertidumbre, el enfado y la hostilidad.

Por todo, y en aras de procurar mayor concientización frente a la realidad, si se quiere “dolorosa” que sufren las familias con un integrante que presenta síndrome de Down, se hace urgente visibilizar de manera más contundente y asertiva la condición, no solo del portador, sino de todo el grupo familiar y el impacto que ello ocasiona en la dinámica psicológica individual y en la comunicación y relación de la familia en general.

Palabras clave: Comunicación Humana, Síndrome de Down, Familia, Terapia Familiar.

ABSTRACT

The communication within families with children who have Down syndrome is one of the aspects of disability that has been little analyzed, but it has significant connotations and impacts on each of its members and the group in general. In this regard, this study looks for determining the communication features in these families and how the situation is assumed from the biopsychosocial aspect. The research was conducted between February, 2013, and August, 2014; in order to do it, and by means of fluctuating relational sampling, seven families from the Semillero de Investigación de Discapacidad –SINDIS– of the Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid of Medellín were selected, and they were included according to three criteria: belonging the SINDIS, having a family member with the syndrome, and participating voluntarily.

The methodology is based on the description of the communication processes within the selected families, from the elements supported by the Theory of Human Communication, and on the phenomenological approach; the research modality corresponds to the biographical method, understood as the story that a particular person builds on itself, and, as data collection technique, the semistructured interview has been applied. The most relevant findings are demarcated in three systemic analysis categories such as: family, disability and communication. Then, it could be established that the effects on interaction, family structure, functions or roles and life cycle of the family reach psychic, economic, emotional and social levels leading to fractures in the application of rules and limits, and also in relationships, e.g. separation of the parents, father absence, new roles assumed by children, more responsibilities for the mother and affectation of the leisure time. This happens because of the several ways how the situation can be interpreted and assumed, altering the family atmosphere with guilt, sadness, uncertainty, anger and hostility.

All in all, and in order to ensure greater awareness towards reality –if you want "painful"– suffered by families with a member who has Down syndrome, it is urgent to make forcefully and assertively visible the condition, not only the one of the carrier, but of the entire family group and the impact it brings to the individual psychological dynamics and to the communication and relationship of the family in general.

Keywords: Human Communication, Syndrome of Dow, Family, Family Therapy.

CONTENIDO

	pág.
1. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	12
1.1. Antecedentes de la problemática de estudio	12
1.2. Justificación	21
1.3. Planteamiento del problema	23
1.4. Pregunta de investigación	26
1.5. Objeto de la investigación	26
1.6. Objetivos	27
1.6.1. Objetivo general	27
1.6.2. Objetivos específicos	27
1.7. Referente contextual	27
1.8. Referente conceptual	28
1.9. Referente teórico	43
1.10. Metodología	53
1.11. Consideraciones éticas	59
2. RESULTADOS	60
2.1. Familia: funcionamiento, retos y cambios	60
2.2. Familia: sus reacciones, emociones, conflictos, creencias y temores con respeto a la vivencia del síndrome de Down	74
2.3. Familia, síndrome de down y teoría de la comunicación humana	88

	pág.
2.4. Limitaciones del estudio	101
CONCLUSIONES	103
RECOMENDACIONES	107
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	109
ANEXOS	123

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo 1. Preguntas de la entrevista	123
Anexo 2. Autorización del politécnico Jaime Isaza Cadavid	131
Anexo 3. Constitución Política de Colombia. Artículos 10 y 36	132
Anexo 4. Consentimiento informado	140
Anexo 5. Ley 1618 de 2013; Artículo 6°	141
Anexo 6. Censo 2005 del Dane, sobre discapacidad	143
Anexo 7. Informe de la Personería de Medellín, 2013 sobre discapacidad en Medellín	144
Anexo 8. Concejo de Medellín. Acuerdo 86 de 2009	146
Anexo 9. Concepto de discapacidad de la OMS 2001	148

1. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

1.1. Antecedentes de la problemática de estudio

El Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid viene desarrollando el Semillero de Investigación en Discapacidad (en adelante SINDIS), desde la Facultad de Educación Física, Recreación y Deportes como estrategia de atención social a personas con discapacidad, donde se brinda atención a niños, niñas, adolescentes y adultos jóvenes que presentan necesidades educativas especiales o discapacidad cognitiva. En estas actividades se vincula a las familias, las cuales reciben atención integral por parte del equipo interdisciplinario, accediendo además a los servicios de la Institución en lo que a recreación y deporte se refiere. Durante el tiempo que el SINDIS ha desarrollado sus labores, el trabajo con las familias ha evidenciado al necesidad de profundizar en la comprensión y atención de aspectos relacionados con su vida familiar como colectivo en permanente interacción, donde un evento como la discapacidad genera múltiples efectos en su dinámica, pues la mayoría de las atenciones que se reciben en cuanto a la atención a la discapacidad están centradas en la persona que porta el síntoma y están orientadas al manejo clínico y psicológico del mismo, dejando de lado las condiciones familiares en las cuales se interacciona con la discapacidad, como es, para el caso de esta investigación, el síndrome de Down.

En el contexto académico se han venido realizando estudios sobre el impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en su grupo familiar, pero en su mayoría, estos no dan cuenta de una mirada centrada en la familia como un todo, sino que se han orientado principalmente a abordar sus componentes por separado, con tendencia a observar solo al portador de la discapacidad, dejando de lado a los demás miembros de la familia, quienes también sufren transformaciones en relación a la llegada de este miembro a sus hogares y a su cotidianidad. Esto es aún más marcado cuando se habla de

familias con miembros con síndrome de Down. De hecho, uno de los pocos autores que ha investigado sobre este tema es Cliff Cunningham, quien escribió el libro titulado “El síndrome de Down: Una introducción para padres” (Cunningham, 1990), en el cual se hace referencia a las alternativas de tratamiento y enfatiza sobre los comentarios y las reacciones de padres, así como de una creciente actitud, más positiva y optimista que la expresada por los padres de hace unos años atrás y explica cuál es la mejor orientación profesional y cómo obtenerla.

Ahondar en la descripción del proceso comunicativo de estas familias permite conocer, de una manera más amplia y holística, su funcionamiento familiar, pues la comunicación es un sistema abierto de interacciones, inscritas siempre en un contexto determinado (Rizo, 2011) y, en este caso, ese contexto está condicionado por el síndrome de Down. Es así como la comunicación obedece a ciertos principios que están ligados a la dinámica familiar de manera directa: el principio de totalidad, el cual implica que un sistema no es una simple suma de elementos, sino que posee características propias, diferentes de los elementos que lo componen tomados por separado; el principio de causalidad circular, según el cual el comportamiento de cada una de las partes del sistema forman parte de un complicado juego de implicaciones mutuas, de acciones y retroacciones y, el principio de regulación, mediante el cual no puede existir comunicación que no obedezca a un cierto número mínimo de reglas, normas, convenciones. Estas reglas son las que, precisamente, permiten el equilibrio del sistema (Rizo, 2011).

De acuerdo con lo expresado anteriormente, es claro entonces que la comunicación es esencialmente un sistema abierto de interacciones, las cuales constituyen una trama familiar que soporta todos los problemas de sus miembros (Peralta & Romero, 2012) como familia y sistema y la familia es el sostén que necesitan las personas con discapacidad durante su vida para afrontar el contexto, sin embargo, poco se conoce sobre la dinámica interna de las mismas.

En lo que se refiere al conocimiento y comprensión de la comunicación como proceso dinamizador de la dinámica familiar y la forma como ésta se desarrolla en la vivencia del síndrome de Down, el panorama es aún más limitado, sobre todo en el contexto colombiano. Es por esto, que surge la necesidad de investigar sobre la comunicación en familias con un integrante que tiene síndrome de Down, desde la perspectiva que ofrece la Teoría de la Comunicación Humana.

Al respecto en Europa, se encuentran estudios como el de Alicia Jiménez García, quien realizó su tesis doctoral en la Universidad de Extremadura Salamanca España, denominada “Evaluación e Intervención Morfosintáctica en Adolescentes y Jóvenes con síndrome de Down en 2007”, la cual tenía como objetivo comprobar si la aplicación de un programa que incida específicamente en el aspecto morfosintáctico del lenguaje en los adolescentes con síndrome de Down tiene alguna repercusión en su desarrollo comunicativo-lingüístico, concluyendo que el lenguaje es importante, no sólo como medio de comunicación, que permite la integración social y participación activa en la sociedad, sino también como vehículo facilitador de estructuras de pensamiento y como medio de aprendizaje, ratificando que un criterio básico en la evaluación de la competencia lingüística es la consideración de que ésta es una parte de la competencia comunicativa.

Otra investigación en Europa es la monografía realizada por Estefanía Esteves López, Sergio Murguís Pérez, David Moreno Ruiz y Gonzalo Musitu Ochoa de la Universidad de Valencia en España sobre “*Estilos de Comunicación Familiar: Actitud hacia la Autoridad Institucional y conductas adolescentes en la escuela*” y, aunque no habla de manera directa sobre el síndrome de Down, sí realiza aportes interesantes en cuanto a la comunicación y su importancia en la dinámica familiar. El objetivo de esta monografía fue analizar la relación existente entre algunos factores familiares y escolares y la actitud del adolescente hacia la autoridad institucional y la conducta violenta en la escuela. La muestra se compuso de 1049 adolescentes de ambos sexos, con edades entre 11 y 16 años y, para analizar estos datos, se calculó un modelo de

ecuaciones estructurales. Los resultados indicaron que existe una estrecha asociación entre la comunicación conflictiva con el padre y la conducta violenta en los adolescentes en la escuela.

El equipo de investigadores dirigido por el Dr. Gillian King de Londres, realizó en el año 2006 un estudio denominado *“Cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down”*. Este estudio recogió las opiniones libremente expresadas en grupos de padres con hijos discapacitados, de donde se concluyó que criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reestructurar sus sistemas de creencias y valores, alcanzando un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, planteando así una idea diferente sobre el niño, su papel como padres y el papel de la familia.

En Cuba, específicamente en el municipio Mella de la provincia de Santiago de Cuba, un estudio realizado con 276 padres de niños con discapacidad menores de 15 años y en 136 profesionales para identificar los factores que afectan la calidad de la atención de los servicios de salud a niños discapacitados, determinó que estos factores son fundamentalmente subjetivos y están relacionados con la falta de información sobre el tema de la discapacidad infantil (Rodríguez, Martínez, Álvarez, Socarras, & Marrero, 2009).

En Latinoamérica se ha desarrollado una interesante producción de investigaciones y textos, de los cuales se destaca el estudio realizado por Mónica Aracely Hernández Cruz en la Universidad Pedagógica Nacional de México, denominado *“Propuesta de comunicación educativa para padres de niños con Síndrome de Down”* del año 2012. Su objetivo principal fue destacar la importancia de los procesos de comunicación desde que nace un niño con Síndrome de Down y durante su crecimiento, para que la actitud de los padres de familia y de la sociedad, propicie el desarrollo de sus potencialidades. Esta investigación fue un estudio cualitativo de tipo

descriptivo, se utilizó la entrevista como instrumento de recolección de información y su principal conclusión hace referencia al conocimiento de los diferentes momentos por los que pasa la familia cuando tiene un hijo o hija con síndrome de Down, analizados desde los modelos comunicativos de Kaplun y Freire lo que, a la vez, sirvió como fundamento de la propuesta de comunicación educativa para los padres.

En la Universidad de Cuenca en Ecuador, Carlos Almeida realizó la investigación denominada “Familia, Discapacidad, síndrome de Down, experiencia, sentimientos a partir de la noticia” en el año 2010, con el objetivo de describir los sentimientos y reacciones del padre y de la madre cuando reciben la noticia del nacimiento de su hijo con síndrome de Down. Temática que fue abordada a través de la metodología de investigación descriptiva fenomenológica, de la cual se desprendió como principal conclusión que, por más que hayan miembros de la familia que apoyen a los progenitores, en la práctica, la responsabilidad sobre el cuidado recae sobre los padres, en especial sobre la madre y que las relaciones con la red institucional de salud y educación son muy precarias y no consideran la emocionalidad y sentimientos de la familia.

En 2012 Cecilia Romero y Sara Peralta de la Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción en Paraguay, describieron las características de la dinámica familiar en familias con hijos e hijas con síndrome de Down a partir de las etapas emocionales, funciones parentales y expectativas que manifiestan las familias seleccionadas. La metodología utilizada fue el enfoque cualitativo. Utilizaron la entrevista a profundidad y su principal conclusión hace referencia a lo que sería el principal desafío para los profesionales que trabajan con familias con discapacidad: comprender que, a partir de la capacidad de afrontamiento de las familias frente a la discapacidad, dependerá la calidad de vida de los diferentes miembros que la componen.

En el ámbito nacional, se identifican, no solo antecedentes de tipo académico, sino también los que dan cuenta de la manera como jurídicamente la discapacidad ha

sido asumida, lo cual acerca a un panorama preocupante, pues, a pesar de la extensa normatividad y las actividades desarrolladas, se encuentran aún barreras (actitudinales – estructurales) que impiden que este grupo poblacional participe en igualdad de condiciones con las demás personas en la vida familiar, social y comunitaria, sin oportunidad para disfrutar plenamente de sus derechos.

En el Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid y particularmente en el SINDIS, después de realizar una minuciosa búsqueda, se encontraron trabajos que hacen referencia al tema del deporte, el ejercicio, la recreación y la actividad física. Pero directamente relacionados con la temática, objeto de esta investigación, solo se halló un estudio realizado en el año 2007, con los padres de niños con discapacidad que asisten al programa SINDIS denominado “El papel del profesional en el acompañamiento a padres de familia de hijos con discapacidad”. Esta investigación tenía como objetivo identificar la función, los desempeños y los impactos de los profesionales de la salud en las familias intervenidas en el semillero SINDIS, en donde participaron educadores físicos, fisioterapeutas, nutricionistas, profesionales en familia, psicólogos y médicos; desarrollada desde un enfoque cualitativo, de corte histórico hermenéutico, donde se interpretaron algunos hechos o situaciones vividas por las familias asistentes al programa, utilizando técnicas de recolección de la información como entrevistas, familiogramas, ecomapas e historias de vida.

El estudio en mención reportó, como hallazgos más significativos, la necesidad de información sobre la discapacidad, principalmente en el subsistema fraternal; la existencia de factores de riesgo que pueden afectar a la familia por dependencia económica; la intensidad de las relaciones en cuanto a posibles dificultades a nivel interno entre todos los integrantes que la conforman; el rechazo, la baja autoestima, la ausencia de compromiso del padre; la sobreprotección porque no favorece la autonomía y la adaptación y, finalmente, la significativa carencia de habilidades en la comunicación familiar.

En el campo legislativo tanto colombiano como internacional, también se pudieron encontrar elementos que constituyen un antecedente importante en este estudio, toda vez que el tema en cuestión hoy tiene una significativa incidencia en la concepción de salud e inclusión que acompañan los actuales programas en cumplimiento de los derechos de las personas en situación de discapacidad, los entornos, las familias y la sociedad.

En los últimos años, la orientación normativa a nivel internacional de mayor rigor al respecto es la presentada por la Organización de Naciones Unidas en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, donde se plantea como objetivo primordial:

Lograr el reconocimiento mundial de la discapacidad como asunto de derechos humanos, trascendiendo de una perspectiva médica o caritativa, a un paradigma con enfoque de derechos humanos, que vela por que las personas con discapacidad tengan acceso y puedan participar en las decisiones que influyen en su vida (Naciones Unidas, 2008, p. 2).

Basados en lo anterior, Colombia, como miembro activo de la Organización de Naciones Unidas (ONU), desde el Congreso de la Republica aprueba la Ley 1346 del 2009, con la cual se adopta la Convención de los Derechos que favorecen a las personas con discapacidad y a sus familias y/o cuidadores, donde se promulga el reconocimiento de la familia como unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad, indica cómo la persona con discapacidad debe recibir protección de ésta y del Estado y que aquellos hogares sumergidos en la pobreza y la miseria deben recibir protección integral y asistencia del Estado, pues, en su opinión, solo mediante el cumplimiento de estos compromisos en los territorios, se podrá disminuir la profunda desventaja social de las personas con discapacidad, promoviéndose su participación y la igualdad de

oportunidades en los ámbitos económico, civil, político, social y cultural (Congreso de la Republica de Colombia, 2009).

La Constitución Política de Colombia de 1991 (Congreso de la República, Constitución Política, 2006), en el Artículo 44, destaca que son derechos fundamentales de los niños:

La vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre, nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La Familia, la Sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás (Martin, 2007, p. 2).

De la misma forma la Ley 361 de 1997 (Congreso de la Republica de Colombia, Ley 361, 1997) plantea que se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitaciones, además de las Políticas Públicas en Discapacidad a nivel nacional implementadas y orientadas mediante el documento CONPES 80 del año 2004, que posteriormente se implementaría a nivel municipal mediante el Acuerdo 86 del 2009, Política Pública para las Personas con Discapacidad en la ciudad de Medellín y que actualmente están en vigencia desde las políticas de discapacidad 2010-2018, cuyos ejes de intervención son la promoción y prevención, la equiparación de oportunidades, la habilitación y rehabilitación, la

comunicación e información y la investigación y formación (Concejo de Medellín, 2009, p. 2).

En 2006 se crea la Ley 1098: Código de Infancia y Adolescencia (Martin, 2007), el cual establece las normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado. Además, en el Artículo 10 que menciona la *Corresponsabilidad*, la cual se entiende por la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes; la familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección (Concejo de Medellín, 2009, p. 2).

El Artículo 36 específicamente plantea los *Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad*:

Todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tendrá derecho a recibir atención, diagnóstico, tratamiento especializado, rehabilitación y cuidados especiales en salud, educación, orientación y apoyo a los miembros de la familia o a las personas responsables de su cuidado y atención (Martin, 2007, p. 2).

La Ley 1346 de 2009, ha sido reglamentada en “el Congreso de la República de Colombia” por la Ley 1618 del 2013, la Ley Estatutaria de la Discapacidad, en donde se especifica de forma clara lo promulgado por la convención y se contextualizan para Colombia las normativas a seguir, especificando lo que tiene que ver directamente con la familia (Congreso de la República, 2013, p. 6).

1.2. Justificación

A partir de las perspectivas actuales, el ser humano, desde que nace, se encuentra con diferentes ambientes que lo ayudan a transformarse en persona social y, a través de sus propias experiencias junto con las experiencias de quienes lo rodean, hacen que éste se consolide como un ser autónomo o dependiente; las experiencias que el ser humano puede experimentar conllevan a cambios en lo personal, familiar, comunitario y social, circunstancia que puede trascender en influencia directa o indirecta en la comunicación.

Cuando en una familia existe un miembro con una discapacidad física o cognitiva, específicamente con síndrome de Down, este evento se convierte en un perturbador significativo que necesariamente generara cambios en toda la dinámica familiar. La familia se ve abocada entonces, a desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades, además de reconstruir las ideas sobre ellos mismos, del ser padres y madres, de las aspiraciones con los hijos, del manejo del tiempo, de sus valores y sus prioridades y, con frecuencia, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios, viéndose en la obligación de aprender a tratar con una gran variedad de instituciones y profesionales y a desarrollar estrategias de negociación asertiva con el fin de obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar acciones prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante y positiva con su hijo, a pesar de muchas contrariedades, del desaliento, de su lento progreso y de sus demandas de cuidados, de supervisión y afectivas.

Con este panorama y, partiendo de que “la comunicación es un sistema abierto de interacciones inscritas siempre en un contexto determinado” (Rizo, 2011, p. 76), en este caso las familias con un miembro portador del síndrome de Down, debe considerarse que, como tal, la comunicación obedece al principio de totalidad, causalidad circular y regulación. “El principio de totalidad implica que un sistema no es una simple suma de elementos, sino que posee características propias, diferentes de los elementos que lo componen”; el principio de causalidad circular determina que el comportamiento de

cada una de las partes del sistema forma parte de un complicado juego de implicaciones mutuas, de acciones y retroacciones; y, el principio de regulación afirma que no puede existir comunicación que no obedezca a un cierto número mínimo de reglas, normas, convenciones. Estas reglas son las que, precisamente, permiten el equilibrio del (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1971, p. 102). La pertinencia de esta investigación radica en la importancia que el grupo familiar representa en el cuidado, apoyo y atención de las personas con discapacidad, pues en la mayoría de los casos en la ciudad de Medellín, la función cuidadora de estas personas la asumen las familias y, particularmente, la madre, quien es la encargada del cuidado primario, el afecto y la responsabilidad de vincularlas a los procesos de inclusión social como ejes estratégicos en la búsqueda de su independencia y autonomía, tal como lo expresa la Ley 1618 del 2013 y Ley 1098 de 2006, correspondiente al código del menor y también las políticas municipales públicas de discapacidad. Acuerdo 86 del 2009, donde se prioriza a la familia que tiene integrantes con discapacidad, como eje central de atención, orientación, formación y acompañamiento para potenciar habilidades y capacidades de sus hijos.

En este escenario, el presente trabajo podrá ser el punto de partida para futuras investigaciones, pues su interés resulta innovador para la intervención de familias con la vivencia de la discapacidad cognitiva, partiendo de la base que la comunicación es el principal elemento dinamizador de las relaciones interpersonales, que a través de ella se transmiten las emociones generadas por diversas situaciones, como lo es, para este caso, la presencia del síndrome de Down; de otro lado la relevancia que significa para las comunidades académicas la profundización en esta temática, teniendo en cuenta las necesidades de atención de la población con discapacidad y la relación que surge desde las familias con las instituciones.

Este estudio podrá aportar a los diferentes modelos de atención a la discapacidad, puesto que las entidades y las instituciones tienen como meta contribuir al desarrollo integral de las personas con discapacidad, a sus familiares y/o cuidadores y,

en marco de las intervenciones, se estarían orientando planes o proyectos de promoción y prevención en cuanto a la salud mental, pero, a su vez, implementando estrategias como principio básico de servicios integrales y holísticos de atención a la población con discapacidad cognitiva y dentro de ella a las familias con la experiencia del síndrome de Down.

1.3. Planteamiento del problema

“En Colombia, según el Censo del Departamento Nacional de Estadística DANE 2005, el 6.4% de la población presenta alguna discapacidad” y, en la ciudad de Medellín, según el informe de la Personería del año 2013, en 2012 habían 2.393.011 habitantes, de los cuales 214.081 presentaban alguna discapacidad, lo que equivale a un 8.94 % de la población, dentro de los cuales el 22.7% presenta limitaciones para ver, 19.9% para moverse, el 14.8% con dificultades para el aprendizaje y un 13.8% experimenta trastornos mentales y emocionales (Gomez, 2008, p. 4).

A lo largo de la historia, la discapacidad tanto física como cognitiva ha sido entendida y atendida desde diversos enfoques, miradas, modelos o perspectivas, entre las que se destacan las religiosas, las biológicas, las sociales, y las biopsicosociales, siendo esta última perspectiva la que actualmente fundamentan la CIF (Clasificación Internacional de la Discapacidad y la Salud 2001) que consiste en la clasificación de las discapacidades de la OMS (Organización Mundial de la Salud), en la cual se cambia la perspectiva del concepto de enfermedad, por la concepción de estados de salud, teniendo en cuenta una mirada más desde el potencial, es decir la funcionalidad de quien porta la discapacidad, que desde la dificultad, e interviniendo a la persona con discapacidad, desde un modelo biopsicosocial que como un modelo conceptual de la realidad, busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural. “Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás” (Sigal, 2013, p. 62).

Actualmente existen instituciones que brindan la posibilidad de generar educación formal y no formal a las personas que presentan la discapacidad. Estas instituciones de atención toman el nombre de fundaciones, asociaciones, agremiaciones u ONG's, en donde se incluye además la atención a la población con síndrome de Down en programas de estimulación, autocuidado, apoyo pedagógico, habilidades de la vida diaria, orientación laboral, deporte, ocio y tiempo libre, manualidades, música, pintura, teatro, entre otras, lo cual logra impactar, de manera complementaria, en la función socializadora de la familia y favorecer diferentes posibilidades de ser abordadas. En este estudio se optó por el modelo social de la discapacidad, en donde cobra importancia la familia y, en ella, el proceso de la comunicación humana, sus transformaciones y las variaciones en el sistema familiar.

Cuando nace un hijo o hija con síndrome de Down, surgen en la familia muchos interrogantes, dudas y temores, que por lo regular afectan directa o indirectamente el funcionamiento familiar. La comunicación define las acciones de los hombres y sus modos de interacción en la sociedad y, de manera particular, en la familia, considerarla como objeto de este trabajo en torno a la discapacidad, significa realizar un acto de inclusión desde la academia y desde las formas de abordar las crisis familiares en el contexto de sus propios textos, dentro del marco de la terapia familiar.

Cada familia ha nacido en una comunidad en la que se ha socializado, ha desarrollado una manera de pensar, de sentir y de actuar, es decir, ha construido una identidad, producto de su cultura, permitiéndole incorporar estructuras de significación propias del grupo de pertenencia. “Esto en su devenir histórico no es estático, sino que las diversas manifestaciones construidas en el entorno social, cambian, desaparecen, como así también otras se conservan y emergen” (Sigal, 2013, p. 62). Todo esto permeado por las diferentes perturbaciones a las cuales se ve enfrentada la familia, lo cual se evidencia, entre otros, en el lenguaje, que se modifica a lo largo del tiempo.

La comunicación es un proceso en el que se da un influjo de informaciones y de relaciones compartidas que generan cambios, más o menos perceptibles, en el estado físico y mental de los miembros que interactúan en la familia, donde coexisten fenómenos lingüísticos y no lingüísticos que se inter-relacionan en el acto comunicativo. Esto, entendido en el marco de la interacción familiar, da lugar al hecho de que por lo menos dos personas que se hallan implicadas activamente, intercambian información, experiencias y conocimientos, lo que supone la necesidad e intención de comunicarse; cuando se produce un acto comunicativo, el objetivo y la intencionalidad específica que el sujeto emite en el mensaje serán resignificados por el receptor en función de sus experiencias previas, sus saberes y sus formas de adecuación a cada contexto comunicativo. Considerando esto, entonces, es clara la necesidad de conocer el proceso comunicacional vivido por las familias que se ven enfrentadas a la experiencia del síndrome de Down, con lo que esto puede implicar y significar en el seno de su identidad, pues las diversas vinculaciones del sistema a factores como las condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales, pueden incidir sobre el desempeño de una familia ante las crisis, viéndose directamente afectadas las condiciones comunicacionales.

Conocer los aspectos de la comunicación que se modifican o que permanecen desde la perspectiva de lo que enriquece o lo que limita, se constituye en un interés fundamental en el marco de la intervención, ya sea a nivel de terapia familiar o como aporte para que en programas como el que desarrolla el SINDIS en el Politécnico Jaime Isaza Cadavid, orientando intervenciones hacia miradas enmarcadas en modelos constructivistas y construccionistas, haciendo alusión a la importancia del conocimiento y análisis de “la familia como un sistema interactivo de la comunicación” (Roiz, s.f.), favoreciendo el desarrollo de intervenciones centradas en la comunicación como fundamento de las relaciones humanas, de acuerdo con las diferencias lógicas que se dan entre los mensajes que se intercambian y que metodológicamente se pueden investigar como secuencias de interacción.

En razón de lo cual aparecen los siguientes interrogantes como intento de esclarecer y visualizar esos movimientos comunicacionales: ¿Que comunican con frecuencia las conductas de los miembros en la familia donde hay una persona con síndrome de Down?, ¿de qué manera el contenido y la relación condicionan el significado de los mensajes en estas familias?, ¿cuáles son sus patrones comunicacionales predominantes en estas familias?, ¿cómo se desarrolla la comunicación verbal y no verbal en el intercambio de mensajes y conductas en estas familias?. Y en sus relaciones cotidianas, ¿cómo se evidencia en el contexto de la igualdad o la diferencia, la simetría o la complementariedad de los intercambios comunicacionales?

1.4. Pregunta de investigación

¿Cómo se desarrolla el proceso comunicacional en las familias donde existe un miembro con síndrome de Down?

1.5. Objeto de la investigación

El interés de esta investigación está centrado en describir el proceso comunicacional de las familias que viven la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down, con miras a identificar sus procesos de transformación relacional, partiendo del supuesto de que toda conducta es comunicación, más precisamente, toda “interconducta” es comunicación, pues el hombre es un ser en relación. De ahí y desde la perspectiva sistémica, reconocer la comunicación como conducta, es reconocer que sus efectos se instalan en la interacción como un proceso de influencia recíproca en el cual cada sujeto modifica su comportamiento como reacción al comportamiento del otro. Desde este planteamiento, este estudio pretende internarse en el mundo de estas familias para conocer cómo se viven los procesos comunicativos desde la óptica que ofrece la Teoría de la Comunicación Humana, esperando con ello que los resultados obtenidos permitan la generación de nuevas lecturas de la vida familiar frente a los eventos que vive y cómo

desde ahí poder posibilitar formas resolutivas que transformen sus dinámicas y los significados de sus experiencias en términos protectores y posibilitadores de bienestar.

1.6. Objetivos

1.6.1. Objetivo general

Describir, desde la Teoría de Comunicación Humana, el proceso comunicacional vivenciado por las familias que tienen un hijo con síndrome de Down, las cuales participan en el programa SINDIS del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid

1.6.2. Objetivos específicos

- Conocer el impacto que el nacimiento de una persona con síndrome de Down tiene sobre la dinámica del sistema familiar.
- Identificar las reacciones, emociones, conflictos, creencias y temores con respecto a la vivencia de una familia frente al síndrome de Down.
- Analizar en el intercambio de mensajes y conductas de las familias de personas con síndrome de Down el desarrollo de la interacción a la luz de la teoría de la comunicación humana.

1.7. Referente contextual

La Presente investigación tiene como escenario de realización en el Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, institución de educación superior ubicada en la ciudad de Medellín, específicamente en el SINDIS (Semillero de Investigación en Discapacidad), programa adscrito a la Facultad de Educación Física, Recreación y Deportes. Este semillero comenzó actividades desde el 2004 y continúa activo hasta la

fecha. De él hace parte un equipo interdisciplinario compuesto por educadores físicos, educadora especial, fisioterapeuta, nutricionista y psicóloga, quienes, además de desempeñar funciones en los talleres de música, baile, estimulación, acompañamiento pedagógico, estimulación de habilidades motrices y actividad física para los padres, se ocupan también de valorar las solicitudes de ingreso al programa. De otro lado, a la par del desarrollo de los programas mencionados anteriormente, también se ofrece a los padres el taller de desarrollo familiar, actividad físico-recreativa, actividades acuáticas y masajes de relajación.

El SINDIS dedica cinco horas al trabajo directo con familias y personas en situación de discapacidad; su fuente de financiación proviene de los recursos del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid y los beneficiarios: el Politécnico asume la nómina del equipo profesional, provee un grupo de estudiantes en práctica del programa de Educación Física y ofrece las instalaciones físicas; los materiales requeridos para la intervención, son asumidos por las familias o cuidadores que asisten al programa.

1.8. Referente conceptual

El desarrollo de esta investigación considera una revisión de la bibliografía disponible centrada en el tema de la familia, la teoría de la comunicación y el síndrome de Down, como ejes temáticos que orientan esta construcción. Por lo tanto, para abordar el tema de la familia se requiere hacer un recorrido por su evolución histórica, hasta llegar a la época contemporánea.

Una de las características importantes de la familia desde su origen, es la existencia de una relación de pareja monogámica. Engels destaca que “la monogamia no es el resultado del consenso entre un hombre y una mujer, así como tampoco se constituyó en una forma elevada de matrimonio, sino que significó una forma de esclavitud de un sexo por otro” (Engels, 1986, p. 43). Agrega además, que la monogamia fue un progreso histórico importante que, a la vez da origen junto con la

esclavitud y la propiedad privada, a una época que perdura aún, donde “cada progreso es a la vez un regreso relativo y el bienestar y el avance de unos se genera gracias al dolor y la represión de otros” (Engels, 1986, p. 44).

Gorän Therborn expresa que “el matrimonio y la familia no están desapareciendo ni convirtiéndose únicamente en un ejemplo de relación social, sino que siguen siendo la institución dominante de las relaciones sexuales y generacionales en el mundo”. (Therborn, 2007, s.p.).

Con relación a América Latina, se evidencian transformaciones orientadas en la flexibilización del modelo tradicional de familia, es decir “la familia nuclear, más que a una crisis de la institución familiar como tal” (Ariza & Oliveira, 2003, p. 36).

Por otro lado, disciplinas como el derecho han planteado definiciones del concepto de familia enmarcado en los vínculos jurídicos, interdependientes y recíprocos, resultantes de la unión intersexual, la procreación y el parentesco. En Colombia se decreta, en el año 2009, la Ley de Protección Integral a la Familia, donde ésta es definida como el “núcleo fundamental de la sociedad, constituida por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio, o por la voluntad responsable de conformarla” (Congreso de la Republica de Colombia, Ley de Protección Integral a la Familia, 2009, p. 7), definición que no se adecua a las realidades de las familias en la actualidad, pues no incluye el matrimonio entre homosexuales y limita las relaciones familiares a los vínculos exclusivamente jurídicos.

Desde la sociología, la familia se entiende teniendo en cuenta tres dimensiones: regulación del orden sexual, estructura de poder y fecundidad, lo cual se puede nombrar también como complejidad (coexistencia y entrelazamiento de las formas familiares), contingencia (...de relaciones, debido a las opciones y accidentes que siguen al debilitamiento de la regulación institucional) y contradicción (entre preferencias, situaciones y recursos) (Therborn, 2007, p. 31-61); desde el funcionalismo, la familia es

una institución destinada a atender las necesidades básicas, materiales y emocionales y a perpetuar el orden social (Montaño, 2007); Elizabeth Jelin sostiene que las tres dimensiones que conforman la definición clásica de familia (sexualidad, procreación y convivencia) han sufrido enormes transformaciones, evolucionando en direcciones divergentes, que hacen insuficientes estas categorías al efecto de conceptualizar la familia (Jelin, 1994, p. 95).

Muchos han sido los hechos que han significado transformaciones de las familias en la historia reciente como la defensa de los derechos de las minorías sexuales, la lucha de las mujeres por la igualdad de género, los movimientos feministas, la adopción, el derecho al aborto, el divorcio, la incorporación sostenida de la mujer al ámbito productivo, la tenencia compartida, la inseminación artificial, la unión civil de parejas del mismo sexo, el derecho a morir, la donación de semen, el alquiler de vientres, la disminución de matrimonios, el aumento de parejas en unión libre, el matrimonio igualitario y los cambios en los roles parentales, entre otros, sólo para citar algunos (Robles & Di Leso, 2013).

“El matrimonio, como institución indisoluble y monogámica ha sido la que ha fortalecido la idea tradicional de familia, erguida sobre los pilares del parentesco, la convivencia y la sexualidad (heterosexual)”. (Robles & Di Leso, 2013, p. 57). Desde tales parámetros, probablemente no se podría hablar de relaciones concubinarias, uniones homosexuales, parejas divorciadas, familias ensambladas, familias monoparentales y monomarentales, modalidades de relación e interacción que se vienen imponiendo en el escenario colectivo, recreando la concepción tradicional y patriarcal que de la familia se tenía

La familia nuclear y con dinámica patriarcal interactúa en la actualidad con variadas configuraciones familiares, “aunque el imaginario social la perpetúe como ideal familiar” (Donzelot, 2008, s.p.), lo que obliga a reformular los marcos conceptuales desde los cuales se interpreta su realidad. Al respecto, De Jong plantea la necesidad de

comprender a cada familia en la materialidad de su existencia, como un producto histórico, cultural, particular y singular en su constitución y enfatiza que la familia tradicional, como ideario de la modernidad, prácticamente ya no existe; para él “la familia no es un producto ideal, sino real que se constituye “como puede”, históricamente y en relación a un tiempo y un espacio determinados” (De Jong, Basso, & Paira, 2001, p. 23).

Para Eva Giberti la noción familia resulta polisémica, en tanto que la subjetividad de los miembros de la familia está ligada a la precariedad y polisemia que resultan de la identidad política, económica y psicológica de sus miembros. Señala esta autora que “las nuevas organizaciones familiares no son nuevas; nuevo es el registro de lo que existía, omitido, silenciado o negado” (Giberti, 2005, p. 41).

Las menciones anteriores dan cuenta de la concepción de la familia en torno a sus transformaciones y evolución, es válido entonces mencionar cómo corrientes teóricas también la definen y la comprenden.

En el marco de la Teoría General de Sistemas, “la familia es concebida como un sistema autocorrector y dinámico” (Cibanal, 2013, p. 18) por tanto, la familia es un sistema sujeto a las transacciones en la interacción entre sus miembros, sus modos de relacionarse y las reglas que los rigen.

Como institución, regula el comportamiento de quienes la conforman, debe cumplir con complejas tareas en interacción con otras instancias y de su éxito o fracaso dependerá el surgimiento o la resolución de problemáticas sociales. “Como grupo humano, es el espacio en el que las personas se relacionan cotidianamente y que se perpetúa a través del tiempo” (Pastor, 1988, p. 39). Desde esta perspectiva, a la familia se le asigna la responsabilidad de velar por el desarrollo biológico, la provisión económica, la reproducción, la distribución de los bienes y la socialización y motivación para construir y garantizar el futuro material y emocional de sus miembros.

El punto de convergencia más notorio entre todas las perspectivas mencionadas es “la representación de la familia como un escenario de relaciones altamente significativas para la consolidación de la experiencia vital de los seres humanos” (Palacio, 2004, p. 90). Hasta ahora no ha surgido ninguna otra instancia social que la reemplace “como fuente de satisfacción de las necesidades psicoafectivas tempranas de todo ser humano” (Hernández, 1997, p. 92). Otro elemento común, es la representación de la familia como un escenario de transformación interna, es decir que, “sus interacciones y sus reglas cambian constantemente con el fin de mantener su continuidad y el crecimiento de sus miembros” (Cebotarev, 2003, p. 109).

Entendida como sistema, la familia se caracteriza por ser un sistema abierto, evolutivo y adaptativo: es un sistema abierto porque recibe y entrega información del contexto y está en permanente transformación:

Es un sistema evolutivo porque responde a las demandas de las diferentes etapas del desarrollo, a la vez que conserva su estructura y es un sistema adaptativo, en la medida en que logra establecer límites internos y externos que la protegen, sin dejar de ser permeable (Minuchin, 1988, p. 75).

Los enfoques ecológico y sistémico coinciden en definir a la familia como una institución ecosistémica y evolutiva. Ecosistémica “porque excede los parámetros de la consanguinidad, en tanto sus vínculos surgen de la vida social y es en ella donde emergen las relaciones más significativas para los individuos” (Hernández, 2005, p. 38).

En síntesis, la familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana. Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y parentalidad. Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia

estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también poseen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción.

Asimismo, “la familia como un espacio paradójico: es el lugar del afecto y la intimidad, pero es también el lugar privilegiado para el ejercicio de la violencia” (Jelin, F1994, p. 95). “La familia nunca será una institución aislada, siempre será parte orgánica de procesos sociales más amplios, que incluyen las dimensiones productivas y reproductivas de las sociedades, los patrones culturales y los sistemas políticos” (Jelin, 2005, p. 27).

Desde estas afirmaciones se considera en todo el andamiaje de esta investigación, la dimensión de la comunicación como un tema transversal, el cual está relacionado con lo natural y lo social. Se puede decir que la comunicación se produce, más que desde un hecho puramente social o cultural, desde uno natural del que se derivó la creación del conocimiento, la organización humana y, con ello, la construcción de las sociedades.

La razón por la cual el hombre es, más que un animal gregario, un animal social, tiene que ver con que “la naturaleza no hace nada en vano y el hombre es el único animal que tiene la palabra... (...) el hombre es la única especie que puede construir mundo” (Aristoteles, 2000, p. 11). La comunicación es pues, un medio para construir verdad, por lo tanto, al intentarlo, construye sociedad y en este sentido, siempre habrá de verse como un referente transversal a todos los procesos y fenómenos de interés particularmente humanos.

La comunicación humana es un fenómeno intrínsecamente social. Desde las primeras comunidades humanas (la horda, el clan, la tribu) el hombre ha tenido necesidad de comunicarse para interactuar en su grupo social y así resolver los retos que la sobrevivencia le plantea, mediante la vinculación a otros seres semejantes a él; desde

esta convivencia se desprende la necesidad de comunicación, la cual, en un principio, era rudimentaria, con base en gestos y gritos indiscriminados, es decir no seleccionados; después, “al evolucionar el hombre y ser capaz de aprender de sus aciertos y errores, se llegó a una forma de comunicación únicamente humana” (Hernández, 2000, p. 45).

Otros, como González (1990), coinciden con esa mirada histórica de la comunicación que implica analizarla desde sus raíces primitivas, reconociendo que la comunicación cotidiana es el resultado de millones de años de evolución en los que el ser humano ha ido perfeccionándose en el tiempo, al igual que los códigos que ha tenido que construir para relacionarse con sus pares y sobrevivir a las adversidades del entorno, dejando un legado de experiencias y tradiciones a las nuevas generaciones.

Platón y Aristóteles planteaban que para que el hombre alcance plenamente su condición de “animal político”, el requisito fundamental es que se ponga en práctica su capacidad comunicativa, la posibilidad de saber del otro y de hacer saber de él (Platón, 1970, p. 298).

Autores como David Berlo se identifican, en parte, con la visión aristotélica de la comunicación, al mencionar que “la finalidad de ésta es afectar e influir a otros” (Berlo, 1982, p. 92). Para ello, en las dinámicas de comunicación se toman iniciativas que esperan producir una respuesta, partiendo de la idea de convertir a las personas en agentes efectivos que toman decisiones que transforman el mundo físico que los rodea, afectando y dejándose afectar por los demás.

Con René Descartes, a través de su discurso del método, queda claro que la comunicación no es otra cosa que poner en “evidencia” aquello que se es, que se piensa y que se vive en el devenir constante” (2011, p. 301).

En sus acepciones más antiguas, el término comunicación ha hecho referencia a la comunión, la unión, la puesta en relación y el compartir algo. Esta concepción se aleja

de la simple asociación de la comunicación a la transmisión de información e implica la interacción mediante la que gran parte de los seres vivos acoplan sus conductas frente al entorno (Rizo, 2011, p. 12).

Etimológicamente la palabra “comunicación” proviene del latín *comunicare* que en su primera acepción significa: “Hacer a otro partícipe de lo que uno tiene, intercambiar, compartir, poner en común”. A su vez, proviene del latín antiguo como *onis* y éste del indoeuropeo *ko-moin-i*, “común, público” o “intercambio de servicios” (Gómez, 1998, p. 46). Desde el mismo origen y sentido de la palabra:

El acto de comunicarse presupone la existencia de la otredad como factor clave para construir relaciones, pues en últimas, reconocer a los otros como interlocutores válidos y establecer relaciones con los demás es el fin primario de todo proceso de comunicación (Satir, 2005, p. 20).

Dentro de este abanico de posibilidades, se entiende la comunicación como proceso básico para la construcción de la vida en sociedad, como mecanismo activador del diálogo y la convivencia entre sujetos sociales. Así, hablar de comunicación supone acercarse al mundo de las relaciones humanas, de los vínculos establecidos y por establecer, de los diálogos hechos conflicto y de los monólogos que algún día devendrán diálogo. “La comunicación es la base de toda interacción social” y, como tal, es el principio básico de la sociedad (Rizo, 2010, p. 31).. Sin comunicación no puede hablarse de sistema social:

Todo lo que es comunicación es sociedad (...). La comunicación se instaure como un sistema emergente, en el proceso de civilización. Los seres humanos se hacen dependientes de este sistema emergente de orden superior, con cuyas condiciones pueden elegir los contactos con otros seres humanos. Este sistema de orden superior es el sistema de comunicación llamado sociedad (Luhmann & De Georgi, 1993, p. 15).

Por su parte, Watzlawick, en su intento por analizar la comunicación desde otros escenarios de la vida cotidiana, logra reconocer que “la comunicación no solo permite afirmar las relaciones, sino que sin ella la vida no es posible”, ya que para sobrevivir cualquier organismo debe obtener las sustancias necesarias para su metabolismo, pero también requiere información adecuada sobre el mundo circundante. Es así como se comprende que la comunicación y la existencia constituyen conceptos inseparables (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971, p. 67).

Las apreciaciones anteriores explican por sí mismas la importancia que reviste la comunicación en el funcionamiento y mantenimiento del sistema familiar. De acuerdo con planteamientos como los de Silvia Gallego la comunicación comprende unos componentes que intervienen en la dinámica comunicativa de las familias. Éstos son los mensajes verbales y no verbales, que les dan el contenido de la interacción, formando un todo en la comunicación y permiten crear significados familiares, realidades y significados diferentes al acto; las percepciones, sentimientos y cogniciones, así como las emociones y los estados de ánimo de los que participan en la comunicación son elementos que influyen en el proceso de interpretación y comprensión y Los contextos en los que se desarrolla la comunicación que abarca la cultura, el lugar, el periodo histórico, el ambiente cercano como la disposición de los espacios (Gallego, 2003).

En lo concerniente a las características que presenta el proceso de comunicación familiar, Inés Moreira y otros, ha identificado una serie de aspectos que se dan en la comunicación de la pareja y entre padres e hijos: apertura, la cual es relativa a la cantidad y amplitud de los temas de los cuales se conversa o discute; intimidad, hace referencia a la significación y profundidad de los temas de comunicación; reflexión, que tiene que ver con la capacidad de los sujetos implicados en la relación de concientizar y manifestar los sentimientos y conflictos que experimentan; constructividad, relacionada con la discusión y solución de los problemas y confianza, que da cuenta de pertenecer al

sentimiento del sujeto, de que va a ser atendido, escuchado y comprendido por su interlocutor (Moreira, Álvarez, Caño, & Castilla, 1990).

Por otro lado los trabajos de Jhon Powell se han destacado por comprender ciertos niveles de profundidad y de comunión que se dan en la dinámica familiar, con lo cual logra identificar diversos niveles de comunicación: en el nivel 5 existe una conversación trivial, limitada y formal; el Nivel 4, en el que se habla con mucha frecuencia de otros, para no implicarse a sí mismo y no comprometerse o ponerse en evidencia; el Nivel 3, en el que el sujeto encuentra espacio para dar ideas y opiniones, lo cual se implica personalmente pero aún no está comprometido directamente con su aprobación social; el Nivel 2, el llamado *gut level*, en el que el hombre penetra en la profundidad del ser en el terreno comunicativo y, por último, el Nivel 1, en el que se habla de comunicación cumbre, debido a que existe una comunión espiritual muy profunda con el intercomunicador (Powell, 1969).

En cuanto a las funciones y formas de la comunicación, Boris Lomov, citado por Moré y otros, (More, Bueno, Rodriguez, & Olivera, 2005) propone que éstas se desarrollan por las funciones sociales de las personas que entran en ella, por su posición en el sistema de las relaciones y se regulan por los factores relacionados con la producción, el intercambio y el consumo, con los puntos de vista acerca de la propiedad, así como las tradiciones, normas morales y jurídicas e instituciones y servicios formados en esa sociedad (More, Bueno, Rodriguez, & Olivera, 2005). En este sentido, el autor establece tres funciones básicas de la comunicación: la informativa que tiene que ver con transmisión y recepción de la información; la segunda, con la regulación de la conducta a partir de la influencia mutua y, la última se relaciona con el contacto físico, los sentimientos, las expresiones de sentimientos y emociones que afirman y hacen sentir al otro como un sujeto reconocido e importante dentro del grupo familiar.

En el presente estudio la comunicación es vista más allá de las teorías que apuntan a reducirla a un simple intercambio de mensajes e información, más bien se

mira desde una perspectiva sistémica y simbólica. Es así como G. H. Mead considera la comunicación como “influencia de unas mentes sobre otras a nivel simbólico, definición que implica una visión más amplia de comunicación” (Mead, 1982, p. 170), lo que dialoga coherentemente con una de las principales corrientes teóricas de análisis de la comunicación interpersonal elaborada por Gregory Bateson y J. Ruesch, en los años cuarenta y cincuenta, a partir de los presupuestos de la Antropología Cultural y la Psiquiatría y, posteriormente en los años cincuenta y sesenta, fue modificada por conceptos de la Cibernética, la Teoría Matemática de la Comunicación y la Teoría General de Sistemas. Este modelo hace parte central de los aportes de la Escuela de Palo Alto y se ha aplicado en diversos contextos, entre ellos la terapia familiar sistémica, habiéndose extendido primero en Estados Unidos y posteriormente en América del Sur y Europa (Roiz, s.f.).

Desde la perspectiva sistémica, identificar la comunicación como conducta, significa que cualquier conducta es entonces comprendida como un acto de influencia y tiene efectos sobre las conductas de quienes interactúan, entendiendo siempre la interacción como un proceso de influencia recíproca en el cual cada sujeto modifica su comportamiento como reacción al comportamiento del otro.

La relación entre comunicación y discapacidad se vincula con diversos factores, tales como las condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales, que inciden sobre el desempeño de una persona, ya sea de manera individual, familiar o social, en el transitar del ciclo vital. De la confluencia de esos factores, las condiciones comunicacionales pueden verse enriquecidas o limitadas (Sigal, 2013).

El proceso de comunicación de la persona con discapacidad y en su familia en general es de carácter multi-contextual y está atravesado por la intencionalidad de los participantes, mediante lo cual se establecen relaciones entre personas con el propósito de transmitir mensajes o información por medio de sistemas que generan una interacción, por lo menos entre dos individuos (Sigal, 2013, p. 56).

Según la OMS, discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, donde las personas con discapacidad son aquellas que por una deficiencia, pérdida o anomalía de una función psicológica, fisiológica o anatómica, tienen limitaciones para la realización de las actividades de la vida diaria. Y hace referencia a minusvalía, cuando a estas personas no se les ofrece los apoyos y las mismas oportunidades que a los demás, causando una situación de desventaja social que limita o impide un desempeño acorde con su edad, sexo y contexto socio-cultural. Estas definiciones remarcan más las dificultades en el ser humano que las posee. Por eso hoy se intenta usar términos como lo indica el libro de “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud” (CIF). Los términos discapacidad y minusvalía son remplazados por los de “limitación de la función” y “limitación de la participación”, respectivamente. (Organización Mundial de la Salud, 2001, p. 4).

De acuerdo con el censo realizado en el año 2005, en Colombia se identificaron 2.765.491 personas con discapacidad, presentando una prevalencia de 6,3%. En este grupo, es mayor la prevalencia de discapacidad en hombres (6,6%) que en mujeres (6,1%), así como es mayor la prevalencia en la población adulta. El 71,2% del total de población con limitaciones, presentó una limitación, el 14,5% dos limitaciones, el 5,7% tres limitaciones y el 8,7% más de tres limitaciones. De acuerdo al tipo de limitación, el 43,2% presenta limitaciones para ver a pesar de utilizar gafas o lentes, el 29,5% presenta limitaciones para moverse o caminar, el 19% presenta otro tipo de limitación, el 17,4% tiene limitaciones para oír aún con aparatos especiales, el 14,9% presenta limitación al usar brazos o manos, el 13,2% presenta limitaciones al hablar, el 12,3% tiene

limitaciones al aprender o entender, el 9,8% para relacionarse con los demás y el 9,5% para el autocuidado (Dane, 2008, p. 2).

El enfoque de atención biopsicosocial de la discapacidad, se considerada como un modelo conceptual de la realidad que busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural.

Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás y además, es el resultado de las organizaciones internacionales tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Organización de Estados Americanos (OEA), que han asumido compromisos con esta condición, lo cual ha servido de base a los distintos países para el establecimiento de políticas, estrategias y programas relacionados con ésta.

La discapacidad es una categoría culturalmente construida, la cual presenta modelos fundamentales que dan cuenta de la naturaleza de la discapacidad, como son el modelo individual, donde es vista como un problema personal, por lo cual la solución al problema es una acción de tratamiento suministrada a cada individuo; el modelo social propuesto por las mismas personas con discapacidad, no niega la existencia de las limitaciones individuales, pero instala la causa de dicha condición en el fracaso de la sociedad para ofrecer servicios apropiados; el modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” causado por alguna enfermedad, trauma o estado de salud, y “el modelo biopsicosocial, el cual incluye todas las dimensiones diferentes de la discapacidad, se centra en el análisis de las diversas dimensiones de la salud en los niveles biológico, individual y social” (Organizacion Mundial de la Salud, 2001, p. 2).

Len Barton (1998), en su libro *Discapacidad y Sociedad*, identifica alguna de sus características esenciales de la teoría social de la discapacidad. Sitúa su análisis en el ámbito de la preocupación por los derechos humanos, la justicia social y la equidad. Además plantea que “se debe generar una política de la diferencia para esta población” (Barton, 1998,p. 111).

Agustina Palacios en su libro *Modelo Social de Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (2008)*, realiza un análisis de la discapacidad a partir de tres modelos: el modelo de prescindencia, rehabilitador y social: en el cual supone que las causas de la discapacidad tienen un motivo religioso y en el que las personas en esta condición se consideran innecesarias al creer que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son consecuencia de los enojos de los dioses, o que por las desgracias sus vidas no merecen la pena de ser vividas. Como consecuencia de estas creencias, la sociedad decide prescindir de estas personas, ya sea a través de la aplicación de las políticas eugenésicas o situándolas en el espacio destinado para los “anormales” y las clases pobres, con un denominador marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que, asimismo, son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia. El segundo modelo se denomina rehabilitador y considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, si no científicas (derivadas en limitaciones individuales). Las personas ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo, es aliviar a quien la tiene, enfatizando que “la persona con diversidades y dificultades es imprescindible rehabilitarla psíquica, física, mental y sensorialmente”. Finalmente, el tercer modelo se encuentra íntimamente relacionado con los valores intrínsecos a los derechos humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y basándose en los principios de vida independiente, en la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno, el diálogo civil, entre otros. Se basa en la premisa de que la discapacidad es, en parte, una construcción y

un modo de opresión social y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas que la padecen. Asimismo, se dirige a la autonomía de la persona implicada para decidir respecto de su propia vida y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades (Palacio, 2008, p. 84).

El Síndrome de Down es un trastorno genético de origen cromosómico humano que se presenta en uno de cada 800 a 1.000 nacimientos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia. La primera descripción del Síndrome fue hecha en 1896 por Langdon Down, quien lo definió como "idiotia mongólica" y lo describió como una regresión al estado primario del hombre. Después, en 1959, Jerome Lejeune describió el cariotipo con 47 cromosomas y designó esta particularidad como "trisomía 21". Se caracteriza por una extracromatización del par de cromosomas y es la causa más común de retardo mental de etiología conocida (Burns & Gunn, 1995, p. 106). "Es un trastorno cromosómico de tipo autosómico que se origina en la gametogénesis. La presencia de este trastorno suele ser más frecuente en el óvulo que en el espermatozoide", aunque estudios citogenéticos han demostrado que la no disyunción es a veces de origen paterno (Egozcue, Guitart & Vidal, 1997, p. 89).

El 95% de los casos la trisomía puede ser regular, cuando no ha existido una separación del par 21; en el 1% el síndrome se debe a mosaicismo, cuando la no disyunción se produce en la división celular del cigoto (no-disyunción postcigótica), dando como resultado una célula trisómica que continúa dividiéndose y otra monosómica de 45 cromosomas que muere sin reproducirse (Henao, Ramirez, & Giraldo, 2003, p. 2).

El tipo de alteración es la translocación o rotura del cromosoma 21 y la unión del fragmento a otro cromosoma diferente del 21, que puede ser 13, 14 ó 15, por lo que no existe un cromosoma adicional, sino una extracromatización, esto sucede en el 4% de los casos.

En cuanto a las características psicológicas, las personas con diagnóstico de Síndrome de Down, al igual que cualquier otra persona, reflejan las reacciones y actitudes de su grupo familiar y su personalidad se ve influenciada por las oportunidades de crecimiento y la seguridad que reciben. Algunas características observadas en la interacción son la reticencia a cambiar de actividad en el juego, hiperactividad y, en algunos casos, conductas como autoagresión y autoestimulación. Así mismo, en las características físicas se destacan fisuras palperables (inclinación de los pliegues del ojo hacia arriba), pliegue de piel en el cuello, paladar alto y estrecho, braquicefalia (la cabeza suele ser pequeña y redondeada, con la frente inclinada), hiperflexibilidad e hipotonía generalizada, puente nasal plano, espacio amplio entre el primero y el segundo dedo del pie, manos cortas y anchas, cuello corto, implantación dentaria deficiente, pliegue epicántico en los ojos (pliegue que cubre parcialmente el borde superior del párpado), lengua preponderadamente redondeada y con fisura papilar, pliegue simiano en la palma de la mano, orejas pequeñas, y de baja implantación. También se ha observado sensibilidad, moldeabilidad, sociabilidad, sensibilidad artística y cooperatividad (Aramayo, 1996, p. 321).

1.9. Referente teórico

Desde los años cincuenta, los investigadores de la llamada “Escuela de Palo Alto”, conocida también como el “Colegio Invisible”, provenientes de diversas disciplinas como la antropología con Gregory Bateson, Ray Birdwhistell y Edward Hall; la sociología representada en Erving Goffman y la psiquiatría con Paul Watzlawick y Don Jacscon, expresaron su interés en las interacciones de las que participa el ser humano. Si bien, durante esa época el modelo lineal de la comunicación, propuesto por Shannon y Weaver, gozaba de una posición dominante en la reflexión teórica sobre la comunicación, estos investigadores norteamericanos, le apostaron a una mirada diferente y sin antecedentes hasta el momento. Es así como en 1967 publican la Teoría de la

Comunicación Humana, siendo Paul Watzlawick el líder de este proceso y el más reconocido respecto a esta obra. Consideraban que:

La investigación y la reflexión sobre la comunicación sólo podría darse a partir de la formulación de la siguiente pregunta: ¿Cuáles son, entre los millares de comportamientos corporalmente posibles, los que retiene la cultura para constituir conjuntos significativos? Para hallar respuestas a este interrogante, partieron de tres consideraciones básicas: 1) La esencia de la comunicación reside en procesos de relación e interacción; 2) Todo comportamiento humano tiene un valor comunicativo y, 3) Los trastornos psíquicos reflejan perturbaciones de la comunicación (Rizo, 2004, p. 23).

La principal aportación de esta obra es que “el concepto de comunicación incluye todos los procesos a través de los cuales la gente se influye mutuamente” (Bateson & Ruesch, 1984). La comunicación fue estudiada, por tanto, como un proceso permanente y de carácter holístico, como un todo integrado, incomprendible sin el contexto en el que tiene lugar. La definición de comunicación que se puede extraer de la obra de estos autores es común a todos los representantes de la Escuela de Palo Alto. En uno de los pasajes iniciales del libro, Bateson y Ruesch afirman que “la comunicación es la matriz en la que se encajan todas las actividades humanas” (1965, p. 13). De ahí que este enfoque inaugure una forma de comprender la comunicación mucho más amplia, superando el enfoque anterior y ubicando la reflexión sobre la comunicación en un marco holístico, como fundamento de toda actividad humana, y de esto dan cuenta los denominados axiomas de la comunicación.

Como se dijo anteriormente, toda conducta es comunicación, así como lo es toda “interconducta”, “dado que, el hombre es un ser en relación. Vivir es relacionarse, relacionarse es vivir” (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1971, p. 153). La comunicación, desde la Teoría de la Comunicación Humana, es concebida como un sistema de canales múltiples en el que el actor social participa en todo momento, tanto si lo desea como a

través de los gestos, la mirada, el silencio e, incluso, la ausencia, son conductas comunicantes, es decir, es una realidad emergente.

Según la Real Academia Española:

El término comunicación se deriva del latín *communicatio* y éste, a su vez, procede del sustantivo *comunico*, cuya traducción al castellano es participar en algo en común: tanto el sustantivo comunicación, como el verbo comunicar, tienen su origen en la palabra *communis*, raíz castellana de la palabra comunidad, la cual significa la participación o relación que se da entre individuos (Gómez, 1998, p. 44).

Por su parte, Aristóteles la consideraba como “la búsqueda de todos los medios de persuasión que tenemos a nuestro alcance”, (Beltrán, 1981, p. 201). Gregory Bateson y Ruesch expresan que “el concepto de comunicación incluye todos aquellos procesos por los cuales las gentes se influyen mutuamente” (Bateson & Ruesch, 1984, p. 63). Entendiendo como procesos a las interacciones en un mismo espacio articulando la corporeidad entre los agentes que se comunican. Hervás la define como:

El proceso a través del cual una persona o personas transmite a otra u otras, por cualquier procedimiento mensajes de contenido diverso, utilizando intencionadamente signos dotados de sentido para ambas partes, y por el que se establece una relación que produce unos efectos (1998, p. 90).

Es decir,

La comunicación es un proceso que implica una relación persuasiva entre individuos que, generando una influencia mutua, en la medida en que su contenido tiene sentido entre los participantes, establecen relaciones que

producen efectos entre ellos, como un todo mayor a la suma de sus participantes (Gallego Uribe, 2006, p. 9).

En la familia éstos construyen y mantienen una red de relaciones que les permite, a través de la comunicación, satisfacer una serie de necesidades humanas. De ahí que, el observar y el estudiar los comportamientos entre los integrantes de las familias, permite aprender más de ellas que si se estudiaran a partir del individuo aislado, de esta forma, lo que representa interés es la relación que se construye y se modifica a partir de la comunicación dentro de la familia con un miembro en situación de discapacidad por síndrome de Down.

El estudio de la comunicación humana puede dividirse en tres áreas: semántica, sintáctica y pragmática:

Sintáctica: abarca los problemas relativos a la transmisión de información. Se refiere a los problemas de codificación, canales, capacidad, ruido, redundancia, entre otras.

Semántica: el significado constituye la preocupación central de la semántica. Toda información compartida presupone una convención semántica.

Pragmática: cuando la comunicación afecta a la conducta. Comunicación y conducta se usan como sinónimos, ya que toda conducta comunica. Comunicar no implica solo el lenguaje verbal. Así, desde la perspectiva de la pragmática, toda conducta y no solo la palabra, es comunicación. Además, no interesa solamente el efecto de una comunicación sobre el receptor, sino también el efecto que la reacción del receptor tiene sobre el emisor (Watzlawick, 2008, Monografias.com).

Cuando un sistema ingresa información, sale información y ésta vuelve a entrar al sistema como nueva. La interacción es circular (retroalimentación). A este proceso se le llama retroalimentación y mantiene el equilibrio mientras sea posible. “Al sistema que busca mantener el equilibrio se lo llama homeostasis (equilibrio); cuando no se puede mantener más el equilibrio, se debe cambiar la norma, de lo contrario, se rompe el equilibrio” (Watzlawick, 2008, Monografias.com).

Se considera que la “comunicación humana se caracteriza por ser un proceso de tipo transaccional y multidimensional” (Vidal & Benito, 2002, p. 58), es decir, resulta algo donde predomina el desarrollo y el cambio, además de una influencia recíproca entre los sujetos comunicantes que se asocian a través del contenido y la relación.

La Teoría de la comunicación humana, a partir de las reflexiones de Paul Watzlawick y sus colaboradores, concibe la comunicación “como un sistema que se soporta desde los móviles que le dan fuerza: la información y sus significaciones, por lo cual se deduce que es un sistema abierto de interacciones el cual pertenece a un contexto” (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971, p. 230) y es de esta manera cómo el autor propone cinco axiomas. Un axioma es un enunciado básico que se establece sin necesidad de ser demostrado, sus dos características son la indemostrabilidad y la evidencia. Los axiomas no son verdaderos ni falsos; son convenciones utilizadas como principio de derivación de los demás enunciados de su teoría.

Axiomas:

- **Es imposible no comunicarse:** La imposibilidad de no comunicar. No hay nada que sea lo contrario de conducta. La no-conducta no existe; es imposible no comportarse. En una situación de interacción, toda conducta tiene valor de mensaje, es decir, es comunicación; por eso, por más que se intente, no puede dejar de comunicarse. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen

siempre valor de mensaje: influyen sobre los demás, quienes a su vez, no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por tanto, también comunican.

Se llama mensaje a cualquier unidad comunicacional singular o bien se habla de comunicación cuando no existen posibilidades de confusión. Una serie de mensajes intercambiados entre personas recibe el nombre de interacción, ya que constituyen un nivel más elevado en la comunicación humana. Si se acepta que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar. Cualquier comunicación implica un compromiso y define el modo en que el emisor concibe su relación con el receptor (Watzlawick, 2008, monografias.com).

No es sorprendente que habitualmente recurra a este tipo de comunicación todo aquél que se ve atrapado en una situación en la que se siente obligado a comunicarse pero, al mismo tiempo, desea evitar el compromiso inherente a toda comunicación.

- **Toda comunicación tiene un nivel de contenido y un nivel relacional.** Toda comunicación posee un contenido (lo que se dice) y una relación (a quién y cómo se le dice). A través de la comunicación, todo se puede expresar, la forma de ser y la visión de la relación con la otra persona. Una comunicación no sólo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone una conducta o un comportamiento, es decir, toda comunicación implica un compromiso y, por ende, define una relación. Siguiendo a Bateson (1984), estas dos operaciones se conocen como los aspectos referenciales y connotativos de toda comunicación. El aspecto referencial de un mensaje transmite información, por ende en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje. El aspecto connotativo se refiere a qué tipo de mensaje debe entenderse que es, y por ende, en última instancia, la relación entre los comunicantes. El aspecto referencial

transmite datos de la comunicación y el connotativo dice cómo debe entenderse la misma (Watzlawick, 2008, monografias.com).

La relación puede expresarse en forma verbal, gritando o sonriendo, y puede entenderse claramente a partir del contexto en que tiene lugar. La capacidad para metacomunicarse en forma adecuada constituye no sólo condición *sine qua non* de la comunicación eficaz, sino que también está íntimamente vinculada con el complejo problema concerniente a la percepción del *self* y del otro. De la misma manera, toda comunicación implicará un compromiso para el que la recibe, pudiendo rechazar, aceptar o descalificar la comunicación; es decir que en el aspecto de contenido y en el aspecto relacional, el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación".

- **La puntuación de la secuencia de los hechos.** La naturaleza de una relación depende de la forma de puntuar o pautar las secuencias de comunicación que cada participante establece. Para un observador, una serie de comunicaciones puede entenderse como una secuencia ininterrumpida de intercambios de mensajes. Sin embargo, quienes participan en la interacción siempre introducen lo que se llama "puntuación de la secuencia de hechos". En una secuencia prolongada de intercambios, las personas puntúan la secuencia de modo que uno de ellos o el otro tiene iniciativa, predominio, dependencia, entre otros. Así, a una persona que se comporta de determinada manera dentro de un grupo, se denomina "líder" y a otra "adepto", aunque resultaría difícil decir cuál surge primero o qué sería del uno sin el otro. La falta de acuerdo con respecto a la manera de puntuar secuencias de hechos es la causa de incontables conflictos en las relaciones.

Las discrepancias de puntuación tienen lugar en todos aquellos casos en que por lo menos uno de los comunicantes no cuenta con la misma cantidad de información que el otro, pero no lo sabe.

Estos casos de comunicación constituyen círculos viciosos que no se pueden romper, a menos que la comunicación misma se convierta en el tema de comunicación (metacomunicación). Se observa, en estos casos de puntuación discrepante, un conflicto acerca de cuál es la causa y cuál el efecto, cuando en realidad, ninguno de estos conceptos resulta aplicable debido a la circularidad de la interacción.

El concepto de la "profecía autocumplidora" constituye un fenómeno interesante en el campo de la puntuación. Lo que caracteriza la secuencia y la convierte en un problema de puntuación, es que el individuo considera que él sólo está reaccionando ante esas actitudes, y no que las provoca (Watzlawick, 2008, monografias.com).

- **Comunicación digital y analógica.** Estos dos tipos de comunicación -uno mediante la semejanza auto explicativa y otro mediante una palabra- son, desde luego, equivalentes a los conceptos de las computadoras analógicas y digitales. Las palabras son signos arbitrarios que se manejan de acuerdo con la sintaxis lógica del lenguaje. La comunicación analógica es toda comunicación no verbal, incluyendo la postura, los gestos, las expresiones faciales, el tono de voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras. Los seres humanos se comunican, tanto digital, como analógicamente. El lenguaje digital cuenta con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa, pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras que el lenguaje analógico posee la semántica pero no una sintaxis adecuada para la definición inequívoca de la naturaleza de las relaciones (Watzlawick, 2008, monografias.com).

La comunicación digital es la información que se transmite a través de símbolos lingüísticos o escritos, y será el vehículo del contenido de la comunicación; y la

comunicación analógica está determinada por la conducta no verbal (el tono de voz, los gestos, entre otros) y será el vehículo de la relación.

En la comunicación humana es posible referirse a los objetos de dos maneras totalmente distintas. Se les puede representar por un símil, tal como un dibujo, o bien mediante un nombre. Estos dos tipos de comunicación, uno mediante una semejanza autoexplicativa y, el otro, mediante una palabra, son equivalentes a los conceptos analógicos y digitales.

En la comunicación digital, la palabra es una convención semántica del lenguaje; no existe correlación entre la palabra y la cosa que representa, con la posible excepción de las palabras onomatopéyicas. Nada se parece a n número en el número mismo, así como tampoco existe algo particular de la palabra cuadro, en un cuadro. Por otro lado, en la comunicación analógica hay algo particularmente "similar a la cosa" en lo que se utiliza para expresarla.

La comunicación analógica tiene sus raíces en períodos mucho más arcaicos de la evolución y, por tanto, encierra una validez mucho más general que el modo digital de la comunicación verbal, relativamente reciente y mucho más abstracto.

En su necesidad de combinar estos dos lenguajes, el hombre, sea como receptor o como emisor, debe traducir constantemente de uno al otro. En la comunicación humana la dificultad inherente a traducir existe en ambos sentidos. No sólo sucede que la traducción del modo digital al analógico implica una gran pérdida de información, sino que lo opuesto también resulta sumamente difícil: hablar acerca de una relación requiere una traducción adecuada del modo analógico de comunicación al modo digital.

- **Interacción simétrica y complementaria.** Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, según estén basados en la igualdad o en la diferencia.

En el primer caso, la conducta de uno de los participantes complementa la del otro; en el segundo caso, los participantes tienden a igualar especialmente su conducta recíproca. Son relaciones basadas en la diferencia (complementarias), o en la igualdad (simétricas).

En una relación complementaria hay dos posiciones distintas. Un participante ocupa lo que se ha descrito de diversas maneras como la posición superior o primaria, mientras el otro ocupa la posición correspondiente inferior o secundaria. Estos términos son de igual utilidad, en tanto no se los identifique con "bueno" o "malo", "fuerte" o "débil". “Una relación complementaria puede estar establecida por el contexto social o cultural (como en los casos de madre e hijo, médico y paciente, maestro y alumno), o ser el estilo idiosincrásico de relación de una diada particular” (Rodríguez, Gil Forez, & García, 1999, p. 91). En cualquiera de los dos casos, es importante destacar el carácter de mutuo encaje de la relación en la que ambas conductas, disímiles pero interrelacionadas, tienden cada una a favorecer a la otra. Ninguno de los participantes impone al otro una relación complementaria, sino que, cada uno de ellos, se comporta de una manera que presupone la conducta del otro, al mismo tiempo que ofrece motivos para ella.

En síntesis, las aptitudes comunicativas conseguidas por otras especies que antecieron al hombre aportaron el capital evolutivo, cuya herencia hizo posible la comunicación humana. Esas aptitudes se amplían y se modifican profundamente cuando resultan modeladas por la propia evolución de la especie. La evolución del hombre ha sido guiada por dos nuevos factores de cambio: la sociedad y la cultura. Pero, a su vez, estas creaciones del hombre han requerido,

como condición necesaria (aunque no suficiente) la generalización de las relaciones comunicativas en todo el ámbito de la interacción humana. El análisis que se ha ofrecido en las palabras precedentes proporciona las categorías necesarias para una descripción precisa de las capacidades comunicativas que el actor humano ha desarrollado (Watzlawick, 2008, monografias.com).

1.10. Metodología

La metodología de esta investigación está orientada a describir los procesos comunicacionales en las familias de personas con síndrome de Down, a partir de los elementos de la Teoría de la Comunicación Humana. Esta es una investigación de enfoque cualitativo, el cual se dirige a la comprensión de la realidad como resultado de un proceso histórico de la construcción, a partir de las lógicas de sus protagonistas, que requiere un proceso interactivo y flexible, “donde la recolección y el análisis de los datos van juntos” (Rodríguez, Gil Forez, & García, 1999, p. 66). “La perspectiva cualitativa, por tanto, se puede asociar a un cierto relativismo cultural que tiene consecuencias epistemológicas claras” (Beltran, 1996, p. 33): en tanto que los hombres observa la realidad social desde un determinado contexto histórico, social y cultural que determina la forma de ver el mundo en donde se alcanza una interpretación parcial de esa realidad.

Esta investigación cumple además, con las características de estudio exploratorio porque deriva tendencias, identifica relaciones potenciales entre categorías y establece el tono de investigaciones posteriores más rigurosas. “Se caracteriza por ser más flexible en su metodología en comparación con los estudios descriptivos o explicativos” (Dankhe, 1976, p. 89).

La técnica de recolección de datos más pertinente para este estudio es la entrevista semiestructurada a profundidad, con la cual se logra generar conversaciones enfocadas al objeto de la investigación, por tan tanto la guía de entrevista fue realizada en función de la teoría revisada, los objetivos de la investigación y el interés de la

investigadora, lo cual condujo a la definición de categorías que posteriormente se contrastaron con la teoría que sustenta la investigación.

La entrevista semiestructurada a profundidad “es un tipo de diálogo que se caracteriza por estrategias de tipo narrativo, alude a un proceso interaccional, y se realiza entre el investigador y el informante, con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta” (Kaplan, 2008, p. 14). A través de la entrevista a profundidad, se quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado(a); llegando a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo, es un encuentro cara a cara, entre el investigador y los informantes, es así como la entrevista a profundidad fue de tipo dirigida, donde la conducción correspondía a la investigadora, quien definió las preguntas y los temas de los que se habló, así como el orden de las mismas, de tal manera que favoreciera la exploración de la subjetividad y reformulación de los relatos, considerando la influencia de la cultura, profundizando más en la comprensión del campo social que rodeaba al individuo para entender los engranajes del sujeto con lo sociocultural.

Como instrumentos para la recolección de la información se utilizara la grabadora, se elaborara un guion de entrevista, así como el diligenciamiento del consentimiento informado. Los resultados obtenidos se presentaran de forma descriptiva con base en análisis categoriales y no de manera cronológica en su ocurrencia:

Respecto a la elaboración del guion de entrevista, este estará en coherencia con los objetivos y la metodología, el cual incluyó en el preámbulo una clara información a los entrevistados sobre el objetivo de la investigación, el manejo que se hará de la información recolectada, la cual luego de ser grabada, se transcribirá con el debido carácter confidencial y la protección de la identidad de los participantes, pues su nombre no aparecería en el informe y será reemplazado por un nombre ficticio, indicando que las respuestas a las preguntas son voluntarias y que están en libertad de expresar la incomodidad que pudiera experimentar con alguna de ellas, después de haberse

encuadrado el proceso, se le solicitara la autorización para la grabación en audio, finalmente se expresaran los agradecimientos.

“El muestreo hace referencia a la selección del tipo de situaciones, eventos, actores, lugares, momentos, y temas que serán abordados en la investigación” (Sandoval, 1996, p. 45). Desde una óptica complementaria y tomando como punto de partida el carácter teórico del muestreo cualitativo.

Para esta investigación se utilizara el muestreo relacional fluctuante, considerando los siguientes criterios de inclusión: Familia beneficiaria de SINDIS; familias con un miembro, cuya discapacidad cognitiva corresponda al síndrome de Down y familias que voluntariamente deseen participar en la investigación.

En la construcción de la muestra fue muy importante considerar la calidad de los informantes por encima del número de ellos, con el fin de ser fieles a los criterios de inclusión y los objetivos de la investigación. Fue esta premisa con la cual se convocó a las familias participantes.

Tras el proceso de contactar a los informantes se realizaron siete entrevistas, en la sede del Politécnico Jaime Isaza Cadavid lo que favoreció su generosa participación para hacer énfasis e indagar en aspectos particulares y relevantes con cada familia entrevistada, cuidando que el guión no perdiera consistencia y facilitando la obtención de información complementaria.

La categorización es una operación de clasificación de elementos constitutivos de un conjunto por diferenciación, a partir de criterios previamente definidos. “Las categorías son las clasificaciones más básicas de conceptualización, y se refieren a clases de objetos de los que puede decirse algo específicamente” (Strauss & Corbin, 1998, p. 109). La categorización consiste en la segmentación en elementos singulares, o unidades, que resultan relevantes y significativas desde el punto de vista del interés

investigativo en este trabajo y se realiza por unidades de registro, es decir, estableciendo una unidad de sentido en un texto registrado por algún medio, usualmente grabado, por lo tanto es textual y a la vez conceptual.

Finalmente, las fases de la investigación se desarrollaran a partir de la exploración, la focalización y la profundización:

En la fase de exploración se realizara un diagnóstico de las necesidades de los usuarios del Semillero de Investigación de Discapacidad del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid y, que luego de varias reuniones con los directivos y usuarios, se decidió abordar a las familias con miembros afectados por Síndrome de Down. En esta etapa se realizaran búsquedas bibliográficas en bibliotecas como la de la Universidad de Antioquia, la Universidad Pontificia Bolivariana, La Fundación Universitaria Luis Amigó, el Politécnico Jaime Isaza Cadavid, el Parque Biblioteca Belén, así como documentos de internet. En la fase de focalización se ejecutara el contacto los participantes y la realización de las entrevistas a las siete familias del Semillero de Discapacidad y finalmente la fase de profundización se centrara en el procesamiento y análisis de los datos para la construcción del documento final.

Sistema categorial

Eje central	Definición	Categoría	Definición	Subcategoría
FAMILIA	Un sistema humano en crisis, es decir, en cambio constante, que influye permanentemente y de forma recíproca en sus miembros.	ESTRUCTURA FAMILIAR	Conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan sus miembros.	<p>FUNCIONES DE LA FAMILIA:</p> <p>Educadora y Socializadora, Económica, reguladora de las relaciones sexuales, afectiva.</p> <p>ROLES DE LA FAMILIA:</p> <p>Rol del padre, Rol de la madre, Rol de los Hijos.</p> <p>COMPOSICIÓN FAMILIAR:</p> <p>SUBSISTEMAS Conyugal, parental y filial.</p> <p>TIPOLOGÍAS FAMILIARES:</p> <p>Familia nuclear: Familia extensa,</p>
		DINÁMICA FAMILIAR	Condiciones en las que emergen mecanismos de regulación interna en el grupo familiar.	Autoridad, comunicación, normas, límites, afectividad, el tiempo libre,

COMUNICACIÓN	Todo tipo de intercambio de los seres vivos entre sí y con el medio ambiente (gestos, posturas, silencios, olvidos.	TEORÍA DE LA COMUNICACIÓN HUMANA	La teoría de la comunicación humana define a la comunicación como un intercambio de conductas que hace posible, regula y mantiene las relaciones humanas.	<p style="text-align: center;">AXIOMAS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Es imposible no comunicarse. -La Comunicación tiene un nivel de contenido y un nivel de relación. -La puntuación de los hechos determina la comunicación. -La comunicación tiene un contenido digital y otro analógico. - La comunicación genera relaciones simétricas y complementarias.
DISCAPACIDAD	El término discapacidad “engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, las restricciones en la participación.	SÍNDROME DE DOWN	Se define como una discapacidad intelectual, alteración genética.	<p>CARACTERÍSTICAS Físicas y Psicológicas. CLASIFICACIÓN: Trisomía 21 libre, Mosaicismo y Traslocación.</p>

1.11. Consideraciones éticas

Teniendo en cuenta las consideraciones éticas de la investigación cualitativa, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

Los requisitos éticos para esta investigación no concluyen cuando los individuos hacen constar que aceptan participar en ella, lo que se materializa en el consentimiento informado (Anexo 3), cuya finalidad es asegurar que los individuos que participan en la investigación propuesta, lo hagan en coherencia con sus valores, intereses y preferencias, así como de manera voluntaria, con el conocimiento necesario y suficiente para decidir responsablemente sobre sí mismos. Los requisitos específicos del consentimiento informado incluyen la provisión de información sobre la finalidad, los riesgos, los beneficios y las alternativas a la investigación, una debida comprensión del sujeto de esta información y de su propia situación, y la toma de una decisión libre, no forzada sobre si participar o no. El consentimiento informado se justifica por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas. “Cada persona tiene un valor intrínseco debido a su capacidad de elegir, modificar y proseguir su propio plan de vida” (González Ávila, 2002, p. 51).

En el desarrollo de esta investigación se abarcaron de manera imperante los siguientes aspectos: 1) El respeto incluye permitir que la familia entrevistada cambie de opinión, al decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y podrá a retirarse sin sanción de ningún tipo; 2) la reserva en el manejo de la información debe ser respetada con reglas explícitas de confidencialidad; 3) la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a familias entrevistadas, una vez sea concluida esta investigación, como reconocimiento a su contribución y 4) el bienestar de las familias entrevistadas debe vigilarse cuidadosamente a lo largo de su participación y, si es necesario, debe recibir las atenciones necesarias, incluyendo apoyo por el equipo profesional del SINDIS.

2. RESULTADOS

Producto de esta investigación, mediante la cual se busca describir, desde la Teoría de Comunicación Humana, el proceso comunicacional vivido por las familias que tienen un miembro con Síndrome de Down, beneficiario del programa SINDIS del Politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, aparece, como resultado, el análisis de tres grandes categorías: la familia, la discapacidad y la comunicación, de las cuales surgen diferentes subcategorías, que serán desarrolladas cada una por separado, teniendo en cuenta los testimonios expresados en las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo con las familias participantes de esta investigación.

2.1. Familia: funcionamiento, retos y cambios

La investigación realizada con las familias de las personas que están diagnosticadas con Síndrome de Down, desde la perspectiva de la Teoría de la Comunicación Humana exige en su análisis un especial acento en lo que a la dinámica familiar se refiere, particularmente si se reconoce que este evento representa una perturbación que conduce a la construcción de diversas homeostasis, es decir, las familias desarrollan procesos mediante los cuales tratan de mantener el equilibrio, lo que se denomina mecanismos homeostáticos o patrones predecibles de interacción, que la ayudan a mantener un sentimiento de estabilidad e identidad ante las tensiones de la vida cotidiana (Casas Fernández). Y, en este sentido, tan diversas son las formas de lograrlo, como diversas, las de nombrar y definir a la familia.

Alberto Portieles (2002) considera que:

La familia es un conjunto de personas vinculadas por lazos estables de tipo consanguíneo, maritales, afectivos, socioculturales, económicos, contractuales y

de convivencia, unidos con el objeto de satisfacer necesidades fundamentales para el grupo y cumplir con las funciones que le vienen encomendadas a través del devenir social (p. 20).

María Cristina Palacio, la define como el escenario de socialización primario que transmite a sus integrantes hábitos, costumbres, valores, modos comportamentales y todo el bagaje social y cultural que la constituye como un sistema con funciones predeterminadas, influenciada por el entorno, pero a la vez influyendo en éste, generadora de los sentimientos y acciones más nobles en pro de la vida, pero también como el espacio donde se viven las más fuertes tensiones, emociones y sentimientos que puede experimentar un ser humano (Palacio, 2004); por su parte, Ángela María Quintero Velásquez, la concibe como:

La máxima institución social, que ha cambiado en su estructura, funcionamiento y ciclo vital, influenciada por los fenómenos socio-económicos, culturales y políticos del tercer milenio, por tanto, entender al individuo, su funcionamiento y perspectivas, sólo es posible con la comprensión de la institución familiar, donde sus orígenes y evolución están interrelacionados con los cambios de la sociedad (p. 109).

En síntesis y retomando ideas de Elizabeth Jelin (1994), “la familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana, sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relaciones de parentesco, conyugalidad y parentalidad”. Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también poseen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción, así mismo, la familia como un espacio

paradójico: es el lugar del afecto y la intimidad, pero es también el lugar privilegiado para el ejercicio de la violencia.

Las definiciones anteriores le aportan a esta investigación elementos fundamentales para la comprensión de la familia cuando en ella existe un miembro en situación de discapacidad, toda vez que estas familias enfrentan situaciones particulares que, en otras circunstancias, probablemente no abordarían: de un lado elaborar el duelo de un hijo esperado en condiciones óptimas de salud y, de otro, la incertidumbre producida por la frustración y la culpa, la idea de futuro y las obligadas acomodaciones que deben realizar para incorporar un nuevo repertorio de interacciones.

De igual forma, desde la mirada y el interés de la Terapia Familiar, “la familia es un sistema regido por reglas, que se basa en la cooperación para lograr tareas de desarrollo” (Minuchin, 1986, p. 9). Tiene una organización basada en la interacción, la cual genera reglas, jerarquías, límites, estilos de comunicación y alianzas, lo que constituye los elementos de la estructura familiar y, a su vez, incluye un conjunto de interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema, que genera un determinado modo de organización (Satir, 1986), compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción, que es la característica definitoria del sistema; la estructura familiar, desde sus elementos descriptivos; las funciones familiares, que se refieren a los resultados de la interacción y la estructura y, finalmente, el ciclo de vida familiar, que describe los cambios experimentados por la familia como parte de su desarrollo. Este apartado dará cuenta, entonces, de estos aspectos, los cuales, al momento de comprender los procesos comunicacionales de las familias, ofrecen información y claridades pertinentes a la luz de las dimensiones de la dinámica familiar: los roles, la autoridad, las normas, los límites, las relaciones afectivas, la comunicación y el uso del tiempo libre.

Con respecto a la dinámica de las familias con presencia de un hijo con síndrome de Down, Cecilia Romero y Sara Peralta (2012, p. 210), manifiestan que éstas sufren

cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles y las funciones que cada miembro de la familia desempeña.

La familia que tiene un hijo con Síndrome de Down debe desarrollar las mismas funciones que las demás familias, las cuales deben estar encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros: función económica; función de cuidado físico, función de descanso y recuperación, función de socialización, función de autodefinición, función de afectividad, función de orientación, función de educación y función vocacional (Sarto Martín, 2001, p. 103).

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes, pero, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas, tal como es el caso de las familias entrevistadas, con quienes se evidencia que presentan cambios en el desarrollo de las funciones que les son propias a roles específicos del sistema, principalmente en el subsistema parental y fraternal donde, con frecuencia, se observó que en algunas familias el hijo mayor, en ausencia del padre, se desinstala del subsistema parental como hijo y del subsistema fraternal como par, para asumir funciones jerárquicas y de cuidado con respecto al hermano en situación de discapacidad y, en muchos casos, inclusive, con respecto a la madre. Como puede evidenciarse en el siguiente testimonio:

“La niña al que respeta es al hermano mayor” E3F1C16L105.

La investigación también encontró, que en las familias donde no hay subsistema conyugal, son las madres quienes asumen la mayoría de las funciones. Al respecto, Virginia Gutiérrez (2008) desde tiempo atrás, venía planteando que “el conflicto de roles se agudiza en las familias monoparentales” (p. 74)y, para el caso de esta investigación,

también en aquellas familias extensas en donde el padre del miembro de la familia con Síndrome de Down está ausente, toda vez que el miembro presente, en este caso, la madre, tiende a reemplazar al ausente en todas las funciones, con excepción, como se observó en las familias entrevistadas, de la función económica, la que en mayor ocurrencia es asumida por el padre (independiente de que la relación conyugal esté terminada y tenga otro domicilio) y, en otros casos, por el hermano mayor o el abuelo, pues las madres se dedican al cuidado del hijo en situación de discapacidad y al cuidado de la familia en general, lo que implica, además de todas las tareas domésticas, incorporar nuevas funciones en torno al manejo de la discapacidad.

La Universidad Nacional de Colombia, en su documento “Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad severa” (Franco), expone que las funciones de una cuidadora o cuidador, entre otras, son ayudar en actividades básicas cotidianas, desplazamientos dentro y fuera del domicilio, administración de bienes y dinero, acceso a los servicios de salud, comunicación con terceros, integración de la familia con la persona cuidada y resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado. Considerando esto, es comprensible la limitación que manifiestan las mujeres entrevistadas con respecto a la posibilidad de tener un empleo o desarrollar cualquier actividad que genere algún ingreso económico, inclusive dentro de la casa, esto podría explicar por qué en este estudio, estas mujeres mantienen una clara tendencia patriarcal en el desarrollo de las funciones y la manera como se distribuyen los roles, pues hay una marcada disposición a buscar apoyo y refugio en la figura masculina más cercana, predominando por ejemplo que en ausencia de la pareja, es el hijo mayor o el proveedor económico de la familia de origen a quien se le atribuye mayor liderazgo sobre la vida familiar, así no sea el responsable del ejercicio de las otras funciones. De esto dan testimonio algunas madres:

“El papá nos da todo, nos merca, paga servicios y está pendiente del médico pero no más, lo demás me toca a mí”E5F1C15L62.

*“Mi hijo Felipe¹ y mi ex esposo son los que responden por la casa²”
E6F1C16L66.*

Las expresiones anteriores muestran fenómenos culturales, donde la idiosincrasia de la región antioqueña se encuentra marcada históricamente por acciones machistas que han instalado a los hombres en un lugar de control sobre las mujeres y, acorde a esto, se han generado pautas de convivencia específicas, caracterizadas por una actitud sumisa en ellas, quienes han sido educadas para mostrar respeto y obediencia a su esposo o compañero; de otro lado, la mencionada dependencia económica, pareciera que implica la legitimación de la figura proveedora como principal figura de autoridad.

“El papá es el único que decide si sí o no”E2F1C18L67.

“...es lo que diga el esposo, porque a uno le toca quedarse callado”E2F1C52L175.

“En la casa el que manda es mi esposo... y yo cuando él no está”E3F1C13L97.

El aporte del dinero en las familias de la región significa, en muchos casos, el derecho a un estatus de poder y jerarquía, independiente del rol que tiene dentro de la familia. Al respecto, una de las madres entrevistadas y que depende económicamente de su hijo, menciona de manera contundente lo siguiente:

*“En mi casa para no contrariar a mi hijo Hernán³ se hace lo que él quiera”
E6F1C18L71.*

¹ Nombre ficticio para proteger la intimidad del informante.

² Responder por la casa en el contexto Antioqueño, hace referencia a asumir las responsabilidades económicas que demanda el mantenimiento del hogar.

³ Nombre ficticio para proteger la identidad del informante.

En algunos casos se observó que la dependencia de estas madres de su familia de origen, implica la convivencia permanente bajo el mismo techo, en donde la autoridad es motivo de frecuentes conflictos, pues, de un lado, las madres se ven abocadas a ceder sus funciones de madre para no poner en peligro el estado de bienestar que le ofrecen sus familiares proveedores o de otro, asume una lucha por defender su lugar y diferenciarse de la desautorización, viéndose sumergidas en una pauta que configura una relación simétrica al intentar mantener su autoridad sobre su hijo o hija y reclamar este espacio ante otros actores involucrados:

“Es complicado porque mi mamá dice una cosa y yo digo otra, entonces por ahí nos agarramos a pelear y yo le digo que sí, mamá lo que usted diga, y a ella no le gusta lo que uno dice”E4F1C814L69.

“... fuera de que mi mamá le tiene mucho pesar, es tan inteligente que si yo voy y le digo algo me dice, le voy a decir a mi mamita para que la regañe” E4CF1C54L219.

La autoridad, “es una influencia positiva que sostiene y acrecienta la autonomía y la responsabilidad de cada hijo”; es un servicio a los hijos en su proceso educativo, un servicio que implica el poder de decidir y sancionar; es una ayuda que consiste en dirigir la participación de los hijos en la vida familiar y en orientar su creciente autonomía, responsabilizándoles; es un componente esencial del amor a los hijos que se manifiesta de modos diversos en diferentes circunstancias, en la relación padres-hijos (Fernández Otero, 1990, p. 39) y la manera posible de materializar este cometido es a través de las normas y los límites.

En las familias que participaron en este estudio, respecto a las normas se evidencia una tendencia a la permisividad como manera de proteger a la persona con síndrome de Down. Pareciera que el significado de normas de estas familias indicara que alguien con discapacidad cognitiva no tiene necesidad de regular su conducta, sus

emociones, sus desempeño privado y público; es como si de él no se esperara autonomía ni un desarrollo personal funcional. Charles Fishman describe un fenómeno que resulta especialmente útil a la hora de trabajar con estas familias, el cual denomina la trampa del “cuarto de los espejos”. Describe cómo la familia espera un funcionamiento limitado por parte del chico discapacitado, por lo cual no lo impulsa a esforzarse y a crecer. Así, éste, aceptando el punto de vista de la familia, no pone ningún empeño y se consume en su discapacidad (...) El modo en que es tratado afecta su autoconcepto. “Si la imagen que le refleja la familia se basa en las limitaciones de la discapacidad, la autoimagen y el potencial del individuo quedarán disminuidos, pues se verá a sí mismo como un lisiado” (Fishman, 1990, p. 18). Su respuesta a estos reflejos sirve para ratificar la imagen. El resultado es una profecía que opera su propio cumplimiento. Una constante en las familias de este estudio es no establecer normas de manera directa con él o ella, pero sí con los otros miembros de la familia; ven en el portador del síndrome de Down a alguien incapaz de hacerse cargo de sí mismo en su justa medida y, por tanto, se impone la sobreprotección. En algunos casos la permisividad es evidente.

“En mi familia anterior con mis otras hijas si existían muchas normas y ahora con la familia que conformo solo con mi hijo, no puedo hablar de normas sino de una manera de vivir acorde con lo que tengo... un hijo con discapacidad” E5F1C18L72.

“Nosotros no tenemos las normas así estrictas como las dice todo el mundo, sino que más o menos él haga caso, nada estricto, solo lo básico” E2F1C19L73.

“La dificultad es la diferencia que pongo yo en las normas, porque mi mamá dice hay que tratarlo normal pero yo no lo acepto así, porque hay que atenderlo con más paciencia...” E4D2C59L235.

En cuanto al ejercicio y la vivencia de la autoridad en estas familias, se podría decir que la característica más notoria es la tendencia a proteger y defender a la persona

con síndrome de Down, sin imponerle reglas y/o límites, como se mencionó anteriormente. Es como si esta persona fuera percibida por el grupo familiar como débil y necesitado de comprensión, ayuda y afecto, donde la prioridad de la familia es su protección.

Al igual que las normas, los límites en algunas familias con miembros con síndrome de Down, son poco visibles y, al respecto Natalia Tenchi (2008) sostiene que los límites ayudan a incorporar conceptos, habilidades, estrategias y recursos útiles y saludables para la vida. Pero sobre todo, los límites tienen vital importancia para la madurez emocional y social, pues permiten adquirir las reglas de convivencia, de relación con los otros y de funcionamiento social y, así, desarrollar las capacidades de empatía, autocontrol, conocimiento, autoestima, destrezas emocionales, entre otras; es decir son un conjunto de reglas dinámicas y variadas, que se van ajustando a la realidad personal, familiar y social de cada uno. Concepto que tiene cierta semejanza con el de (Simon & Wynne, 1993) quien afirma que los límites están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera. Para que el funcionamiento familiar sea adecuado deben ser claros, definirse con precisión de tal modo que permitan a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones sin interferir; deben además, permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros.

Los límites, están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia, tienen la función de proteger la diferenciación del sistema, estableciéndose entre los subsistemas familiares (individual, conyugal, parental y fraterno) de tres formas: claros, difusos y rígidos. Los límites claros son aquellos que definen las reglas de interacción con precisión; los difusos se refieren a aquellas fronteras que no definen las reglas de interacción con precisión y caracterizan a las familias con miembros muy dependientes entre sí y, en los límites rígidos se definen interacciones en las que los miembros de la familia son independientes, desligados (Minuchin, 1977).

Las características de las familias que participaron de esta investigación dan cuenta que, en su mayoría, los límites son porosos, toda vez que son difusos, invasivos y permeables y los padres creen que sus hijos tienen que ser tratados como débiles y anormativos por ser portadores del síndrome de Down.

Retomando las dimensiones de la dinámica familiar mencionadas anteriormente, es fundamental explicitar que éstas están ligadas y condicionadas por los procesos de cohesión familiar, lo cual es el resultado, entre otras cosas, de “la satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la crianza y cuidado de los hijos, así como también a la satisfacción de necesidades psicológicas que generan experiencias afectivas y vinculares”; John Fredy Rodríguez (1997, p 105) plantea que por medio del afecto, en la familia se proporciona a cada uno de sus miembros seguridad, apoyo y comprensión, lo cual da las bases para una adecuada conformación de la personalidad, afianzando la autoestima y el respeto por el otro. En este sentido, la afectividad como elemento constitutivo de la dinámica familiar se relaciona, para estas familias, fundamentalmente con expresiones de afecto físico y de cuidado básico. En esta investigación algunas madres dan cuenta de la importancia de proveer ese cuidado expresado en la alimentación y la atención como acto de amor, de lo cual dan cuenta los siguientes testimonios.

“...con abrazos, besos y mucho compartir, de palabras bonitas y de cosas que a los dos nos hacen sentir bien” E6F1C25L91.

“En la forma como uno los trata, les tiene la ropa y la comida lista en el día” E3F1C19L117.

No solo la afectividad está al servicio de la cohesión, también tiene una relevancia importante en el afrontamiento, donde las acciones de atención y cuidado hacen más nutricia esta dimensión. En la totalidad de los casos entrevistados la afectividad es ejercida por la madre como principal figura de afecto en la vida del hijo

con síndrome de Down y el principal puente vinculante entre éste con el resto de la familia y la sociedad.

En esta investigación se encontró que la atmosfera afectiva de las familias con un miembro con Síndrome de Down sufre significativas transformaciones en razón de esta situación. Son muchos y variados los sentimientos y las reacciones de los padres y parientes desde el momento del nacimiento. No hay un orden predeterminado de aparición de estos sentimientos y reacciones, puede que no se experimenten todos ellos, pues de acuerdo con la información obtenida de las familias entrevistadas, la intensidad de los mismos varía considerablemente con el tiempo y los recursos familiares.

Cecilia Romero y Sara Peralta (2012,p. 13) hablan de una serie de reacciones y sentimientos que incluyen la conmoción, la tendencia a proteger y la paradójica repulsión a la “anormalidad”, la tristeza, la incertidumbre, el enfado y la hostilidad; todos estos se ven reflejados en la vivencia de las familias entrevistadas las cuales, a pesar de tener clara su existencia, tienden a negarlos por culpa, miedo al rechazo y creencias culturales que inhiben su sentir.

“Hay doctora, a usted no le puedo mentir. Hay ratos en los que quisiera desaparecer y no volver a verla, pero reacciono y me da mucho pesar de ver que solo estamos ella y yo” E7F1C26L91.

“...el amor es diferente, es como un amor con lástima, con preocupación”E5F1C43L141.

Las emociones y sentimientos experimentados logran también permear las relaciones entre la familia. Podría decirse que el principal sistema afectado es el conyugal. La mayoría de las familias entrevistadas en este estudio manifestaron que la relación conyugal se terminó como consecuencia del nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down, relación que para muchos se cargó de culpa y recriminación.

“Si claro, cambió, no solo en la comunicación, sino en todo, fíjese que hasta me dejó”E7F1C34L123.

Blanca Núñez Charles manifiesta que:

Un alto nivel de recriminaciones, reproches y proyecciones sobre el otro en la relación de pareja, encubre sentimientos propios de culpabilidad y fracaso y termina siendo “el otro” de la pareja la persona en quien se instala el fracaso y la culpa (Núñez, 2003, p. 99).

“Eeeeh, como dijera, como difícil diría yo..., él todo el tiempo me echa la culpa a mí de haber tenido el hijo así, entonces yo digo que sí, que es mi culpa” E2D2C58L189.

Muchas actitudes asumidas por los integrantes del grupo familiar con un miembro con síndrome de Down están mediadas entonces por las relaciones afectivas. La paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prolongan en el tiempo. Muchas veces hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo (Núñez, 2003), por tanto, tal y como se observa en este estudio, en cuanto a la afectividad, todo el grupo familiar está preocupado por expresar su afecto a la persona en situación de discapacidad, ya sea inspirado en la culpa o la lástima, pero siempre presentado con manifestación de cuidado y aprecio, tal vez porque su natural espontaneidad al expresar sentimientos de ternura y amor le facilita a los otros ser recíprocos, pero el deterioro afectivo se ve en las otras relaciones con la pareja, con los otros hijos y con la familia de origen (Núñez, 2003).

Finalmente, el tiempo libre es concebido como una de las actividades que posibilitan la creatividad del grupo familiar en espacios diferentes al laboral, académico

y doméstico, cuyos momentos son usados por la familia para generar cohesión, apoyo e integridad (Viveros & Arias, 2006). Las familias que viven con un hijo que porta este diagnóstico tienden a dos posibilidades: por un lado y en forma minoritaria, aquellos padres que promueven la autonomía de su hijo y con esto la propia, facilitando unos límites claros que favorecen el crecimiento integral de cada subsistema y, de otro lado y con más presencia en esta investigación, las familias que consideran que su hijo con síndrome de Down es una responsabilidad de tiempo completo y que, para el caso de la madre, ella está destinada a cubrir a lo largo de su vida, todas sus necesidades, delegando su propio autocuidado y desarrollo a un plano invisible, que se refleja en los siguientes testimonios:

“... jamás tengo tiempo para otra cosa que no sea Carlos⁴” E6F1C14L58.

“...yo tengo que cuidarla más, ya no puedo salir como hacía con los otros hijos, porque no tengo quien me la cuide”E3F1C8L73.

“No tengo tiempo libre nunca, siempre estoy con mi hijo” E5F1C30L101.

Es cierto que la presencia de un hijo o un integrante con discapacidad en la familia demanda mayor tiempo de atención, ya que se debe estar al cuidado continuo y, en el caso de las personas con síndrome de Down, según Rosare Cuartino (2006), se ven afectados en estados de salud con enfermedades respiratorias, cardíacas, musculares, digestivas, déficit auditivo, trastornos tiroideos, hepatitis crónica, retraso en el desarrollo mental y el desarrollo psicomotor, lo que implica menos tiempo para el disfrute y el placer de asuntos personales por parte de su cuidador; es como si esta condición se convirtiera en el principal obstáculo para un sano disfrute del tiempo libre y de descanso y, más, si se tiene en cuenta que, en la mayoría de los casos, este rol es desempeñado por la madre y ésta generalmente ha sido abandonada por su pareja, la cual, de acuerdo con esta investigación, la hace sentir como única responsable de la atención y cuidado de su

⁴ Nombre ficticio.

hijo o hija, posiblemente llevándola a tener como consecuencia limitados espacios de inclusión y participación social (Romero & Peralta, 2012).

En este sentido, según la Carta Europea del Cuidador Familiar (Europea U., 2012) el cuidador familiar es aquella persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Lo encontrado en las familias estudiadas es que la madre en todos los casos entrevistados, es quien asume este rol con todas las implicaciones que ello le genera, desencadenándose en cansancio y estrés, permeando la calidad en las relaciones familiares, pues el agobio y agotamiento limita el disfrute para el grupo familiar en general, si se tiene en cuenta que la responsabilidad que asume como la cuidadora, la aleja, dejándola solo con tiempo para su hijo con discapacidad, sobre lo que Ortega, Torres, Ramírez y Garrido (2010) agregan con respeto al padre y su ausencia, considerándolo un frecuente fenómeno que sucede en el interior del núcleo familiar y se evidencia claramente en este estudio.

“El tiempo libre son los domingos y yo salgo con el niño a dar una vuelta, a caminar y ya, pero con el papá no, él se queda durmiendo” E2F1C33L119.

Otro aspecto fundamental que se ve afectado por la falta de tiempo libre para compartir con la familia, es la relación de pareja, en la se gesta un distanciamiento y un desplazamiento de la relación erótico-afectiva hacia el ejercicio exclusivo de parentalidad, favoreciendo, en opinión de las madres entrevistadas, factores de riesgo que fácilmente condujeron a la disolución del vínculo.

Para las madres, en su totalidad, el preguntarse por el tiempo libre las lleva a reflexionar sobre la importancia que el Semillero de Investigación de Discapacidad (SINDI) les significa, pues manifiestan que es el único momento que tienen para disfrutar y descansar de la cotidianidad de sus hogares y del cuidado de su hijo con

discapacidad, porque se sienten acompañadas de los profesionales y, además comparten con otras madres, olvidando por algunos momentos sus dificultades y soledad.

En la revisión de la literatura asociada sobre la dinámica de las familias con personas que tienen síndrome de Down, se encuentra con frecuencia que éste no es un factor de riesgo nocivo para sus relaciones y que, por el contrario, sirve al propósito de la cohesión, acercando y desarrollando en las familias otros recursos de afrontamiento, lo que se explica en la reconocida ternura y sociabilidad de quienes portan el síndrome de Down, aduciendo que esto contribuye a una atmosfera más afectiva y solidaria. Por otro lado Ajuria Guerra manifiesta que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan de acuerdo con sus lazos familiares. Cuando estos son fuertes, el hecho contribuye a la unión y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida y, cuando los lazos son débiles, tienden a perjudicar al niño (Ajuriaguerra, 1980).

En el caso de las familias entrevistadas en esta investigación, se obtuvieron resultados que no coincidieron con lo manifestado en otros estudios. En ellas se evidenció que mantienen unos lazos débiles, con tendencia a la disolución, los roles no se articulan de acuerdo con lo esperado en cada subsistema, sino que obedecen a necesidades particulares de la familia, asociadas a la supervivencia; la autoridad es inconsistente y se sobreprotege al hijo discapacitado, lo que promueve unos límites difusos. En cuanto a las relaciones afectivas, son fuertes en el subsistema parental y débiles en el conyugal, el cual tiende a la disolución y el tiempo libre es una oportunidad de esparcimiento y salud escasa por el cúmulo de acciones que debe realizar principalmente la madre, quien cumple el rol de cuidadora.

2.2. Familia: sus reacciones, emociones, conflictos, creencias y temores con respeto a la vivencia del síndrome de Down

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias,

limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Es decir, es un término que denota una condición de salud e involucra diferentes dimensiones del funcionamiento humano: la dimensión corporal, la individual y la social, ocasionando deficiencia, limitación en la actividad y restricciones en la participación social (Organización mundial de la Salud, 2013).

Ahora bien, el síndrome de Down es una alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción, al unirse el óvulo con el espermatozoide, por causas aún desconocidas, lo que significa que la posibilidad de tener un hijo con síndrome de Down es común a todas las personas, donde no importa la raza, credo o condición social (Asociación Down Uruguay, s.f.).

Retomando entonces el concepto de discapacidad como resultante de la interacción entre las personas, sus factores personales y el entorno, es pertinente reconocer la comunicación dentro del contexto de la vida cotidiana y, por lo tanto, entender la cultura como una construcción de la comunicación, a través de la cual se crea y se desarrolla una serie de símbolos socialmente aceptados e históricamente transmitidos, por medio de los cuales, la realidad es producida y reproducida. De ahí que, después de reflexionar sobre las historias de los participantes de esta investigación, se hace necesario comprender los elementos de la cultura que acompañan y permean la manera como es asumida la vivencia del síndrome de Down, pues contribuye a la construcción de las formas en que las familias expresan sus temores, sus angustias y emociones, así como conocer las diversas maneras como se dio a conocer y se recibió la noticia del síndrome de Down, las reacciones de la familia, las creencias sobre esta condición y el proceso de adaptación desarrollado, para entender maneras particulares de comunicación que introducen elementos distintivos en su dinámica familiar.

Cuando los padres reciben la noticia de que van a tener un hijo con síndrome de Down, es frecuente que se sientan angustiados, frustrados y, sobretodo, desorientados, pero, conocer la noticia con anticipación favorece un proceso de duelo al hijo deseado y

la aceptación del hijo real. Esto permite tomar decisiones más sensatas, expresar sentimientos más elaborados y nutricios y prepararse para el manejo de la condición del hijo, lo que no significa que evite los conflictos o las confrontaciones e, inclusive, el dolor; sin embargo y como ocurrió con la mayoría de las personas entrevistadas en esta investigación, la noticia fue conocida al momento del nacimiento del menor, lo cual exacerba el sentimiento de pérdida, la culpa y el miedo. Los padres refieren que no sabían cómo abordar esa situación y se asustaron por el cambio que pudiera producir en sus vidas; expresaron que se sintieron desesperados e incapaces ante el cuidado de su hijo. El recibimiento de esta noticia constituye una parte de la realidad familiar y social que estas familias empiezan a experimentar y es un momento descrito en palabras de los participantes como el más traumático en la vivencia del síndrome por parte de su hijo, más, por la forma como fueron comunicados, que por el evento mismo.

“Jamás olvidaré ese día, la pediatra me dijo de la forma más inhumana que mi hijo era mongólico y que me preparara porque había mongolo para mucho tiempo y cuando le pregunté que si había algo que pudiera hacer, me informó que no, porque a partir de ese momento me acompañaría un animal muy extraño” E6D2C3L34.

Ésta es una experiencia de comunicación descrita por los participantes como agresiva, cuyos efectos generaron en ellos la sensación de ser muy débiles e incapaces para expresar y defender sus sentimientos y exigir el derecho a un trato digno para la madre que recién había vivido un parto, la familia que estaba expectante y el menor mismo como portador del síndrome de Down. En este sentido la comunicación no sólo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone una conducta o un comportamiento, que puede ir desde la transformación del significado, hasta el empoderamiento de la crisis. Al respecto, solo una de las madres entrevistadas da cuenta de haber recibido esta noticia de una manera respetuosa y clara, y manifiesta, además, cómo esto favoreció la calidad del vínculo que estableció con su hijo.

“Fue un médico ginecologista muy profesional, me preparó muy bien y me habló cosas bonitas sobre que él podía estudiar y salir adelante, porque todo dependía del trato de los padres y eso me ayudó para recibir al niño y no rechazarlo” E4C3C3L35.

En la literatura no hay suficiente producción que describa cuál es la reacción de la madre y de la familia frente al encuentro con el síndrome de Down. Sin embargo, en los pocos estudios se encuentra en común lo también identificado en esta investigación: los efectos y las deficiencias afectivas en ese primer encuentro se ven permeadas por la manera en que la familia recibe la noticia, la cual, con frecuencia es brindada de la manera más inadecuada, en primera instancia por los miembros del equipo de salud y muchas veces permeada por externos que no hacen parte del sistema de ayuda. Las familias entrevistadas no dejan de expresar lo mucho que les cuesta recuperarse de este evento, es decir, la noticia se torna en una vivencia traumática, si se tiene en cuenta que la concepción de la comunicación, de acuerdo con la Teoría de la Comunicación Humana, incorpora la noción de proceso social permanente que integra múltiples modos de comportamiento (la palabra, el gesto, la mirada, el espacio interindividual) y múltiples niveles integrados entre sí. Por tanto, cada persona, en su calidad de miembro de una cierta cultura, forma parte de la comunicación, no solo desde una gramática del lenguaje, sino también gramáticas paralingüísticas, gestuales, espaciales, entre otras (muchas veces inconscientes para los propios actores), a lo que se refiere Paul Watzlawick (2008) como “la existencia de una serie de cuestiones que siempre están presentes en los actos comunicativos y reflejan condiciones de hecho de la comunicación humana” (p. 123).

“Cuando me estaba informando del síndrome me pareció muy duro, pero lo cruel fue cuando el señor se marchó y una de las compañeras de la pieza me dijo, usted es mamá de una mongola y empecé a sentir que me moría. No le puedo describir lo que sentí porque aún me duele” E7D2C5L4.

Al respecto Miriam Bastidas y Gloria Alcaraz (2011) manifiestan que, “con frecuencia en estas circunstancias, las familias no perciben en el personal de salud un interés genuino por su situación, simplemente dan una información” (p. 14). Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional, donde el contenido es el que se comunica y la relación es cómo se comunica. En este caso las familias entrevistadas refieren que el personal no destinó un espacio para hablar con ellos sobre sus expectativas ante este evento, dejando en el mensaje transmitido la idea de un niño o niña “anormal”, que generaría muchos problemas. Y concluyen que el personal de salud hizo más énfasis en sus dificultades, mostrando a sus hijos como seres sin posibilidades.

“El médico de mi pueblo me dijo que sí era síndrome Down y que solo tenía que aprender a convivir con esa situación” E5C3C7L40.

Con la noticia del síndrome de Down aparece una serie de emociones y sentimientos que constituyen reacciones favorecedoras de aceptación o rechazo en el menor, las cuales se evidencian en expresiones de incertidumbre, miedo, culpa, conmoción, angustia por el rechazo al que se podría enfrentar y la burla hacia la condición de su hijo, pero, sobre todo, una significativa tristeza. Un estudio realizado en Turquía muestra que el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down tiene efectos síquicos, económicos y emocionales en las familias. Este trabajo presentó el proceso por el que ambos padres pasaban ante esta situación, el cual comprende la desorganización emocional, el periodo de reintegración (movilización de las defensas) y la adaptación madura (Hatice Dokuz, 2006). Con relación a esto, Juan David Vallejo plantea que el proceso de los padres en la realidad dista mucho de este modelo lineal. Al contrario, los momentos y sentimientos unidos a ellos, se presentan de manera circular, sin una lógica de asenso establecida, con avances, pero también con períodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre.

“Mi corazón desapareció de mi pecho desde que me enteré que mi hijo no sería normal, en mi mente tuve esa sensación por mucho tiempo...” E6D2C5L38.

Esta investigación permite inferir que, sobre todo, son las madres las que se sienten desvalorizadas y culpabilizadas por este hecho. “Por tal razón, la vivencia relacionada con el vínculo afectivo inmediato al nacimiento, se inicia en condición de desfavorabilidad”. John Bowlby (2006, p. 111), manifiesta que en el entorno en que ha evolucionado la especie humana, la supervivencia de los niños siempre ha dependido de su capacidad de mantenerse en proximidad de adultos dotados de la motivación de protegerlos, alimentarlos, cuidarlos y alentarlos, por lo que estos momentos inmediatos al parto son decisivos para la vinculación. De ahí que las madres que tienen la posibilidad de realizar un apego inmediato, posterior al parto, evolucionan afectivamente con mayor estabilidad frente a la maternidad, pero para el caso de lo experimentado por la familias entrevistadas, la devastación que experimentaron estas madres constituyó un obstáculo en la vinculación inmediata con el bebé, incluso algunas expresaron que alcanzaron a avizorar la idea de la muerte como una opción salvadora.

“Sentí que el mundo se derrumbaba a mis pies y lo primero que pensé fue que sería mejor que se muriera y no se quedara para sufrir y hacer sufrir a la familia” E6D2C4L36.

Por otra parte, estas madres además asumen la responsabilidad de explicar a su pareja y a su familia la condición del menor.

“Que le voy a decir a mi esposo, esa era mi preocupación....” E2D2C6L35.

“Me preocupaba principalmente la familia de mi compañero que estaba tan ilusionada con el bebé y que él era tan joven y ese sería el primer nieto en esa familia” E7D2C7L45.

Toda la familia reacciona ante la presencia de un integrante con Síndrome de Down con acciones encaminadas a la adaptación, como en efecto lo suponen las crisis inesperadas, las cuales constituyen una oportunidad o un peligro para la vida familiar. Las familias entrevistadas manifiestan que los primeros meses fueron muy difíciles y que muchas de las consecuencias se convierten en acciones permanentes, asociándolas principalmente al rechazo y a la ruptura relacional, como lo expresa Manuel Aramayo: “el diagnóstico de una condición diferente, puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia como la salida de uno de sus padres” (Aramayo, 1996, p. 12).

“Cuando la familia de él conoció a la niña, sus hermanas y su mamá me hicieron sentir muy mal y responsable del mongolismo de mi hija y lo que pasó, fue que no volvimos a vernos nunca más en familia” E7F1C29L99.

Esto implica que la presencia de una persona con síndrome de Down influye en las relaciones, pues se ven alteradas las formas de comunicar, expresar ideas y sentimientos frente algo o a alguien, afectándose directamente las personas más cercanas a él, sobre todo la madre en todos sus roles familiares como la figura a la cual se hace responsable de esta condición, principalmente.

Entre las reacciones y situaciones más relevantes en estas familias, se identificó como principal motivo de separación conyugal el evento del síndrome de Down. Las madres entrevistadas, en su gran mayoría, están separadas y le atribuyen a la condición de su hijo, la explicación a la separación conyugal.

“No es justo que lo dejen a uno como si uno como madre, fuera la única culpable o responsable” E6F1C53L167.

“Cuando mi compañero me dejó, solo pensé que era uno más que le sacaba el cuerpo a la situación” E5F1C48L153.

La llegada de un hijo con diferentes capacidades es, para algunas parejas, un duro golpe que, si no se recibe de buena manera, puede ocasionar la ruptura de la relación. Para una pareja, la llegada de un hijo es, en la gran mayoría de las veces, sinónimo de felicidad y un cúmulo de expectativas, por lo cual, quizás cualquier problema que ocurra durante el embarazo o el parto, como un diagnóstico médico alejado de lo idealmente esperado, provoca incertidumbre, cuestionamientos y miedo frente a lo que significa este evento: reto o frustración.

Las relaciones entre los padres son muy complejas, y es muy difícil hablar de ello. Estas observaciones están basadas principalmente en lo que cuentan las madres, ya que ellas están más dispuestas que ellos a hablar sobre los problemas y creen que hacerlo es terapéutico. Una fuente común de conflictos es que a las madres les parezca que el bebé está progresando más de lo que creen los padres; por otro lado, al discutir sobre la futura educación del niño, un padre puede creer que el otro tiene infundadas esperanzas en la capacidad del niño; un cónyuge puede sentir la necesidad de tener otro hijo, mientras que el otro cónyuge no lo quiere, quizá por miedo a que el siguiente sea también discapacitado, o quizá por querer dedicar su energía al hijo con Síndrome de Down. Una dificultad frecuentemente descrita tiene que ver con la diferencia en el grado de aceptación de los padres respecto al síndrome, donde uno de ellos reacciona con distancia, como si no hubiera nada malo, en opinión de los entrevistados, lo cual puede ser muy doloroso para el otro, pues se siente solo, en este caso, sola, con el dolor y la incertidumbre; también se evidenció que algunas madres debieron asumir solas el cuidado del niño, mientras que el padre no pudo evitar el rechazo y el resentimiento; pero el evento más representativo es la culpabilización respecto del origen o causa del síndrome de Down.

En el marco de las reacciones familiares, se observan varias actitudes e intentos por mantener la homeostasis familiar, que van desde el exceso de sobreprotección para cuidar al menor de la burla y rechazo familiar y social, hasta la búsqueda de milagrosos procedimientos que desmientan el diagnóstico clínico y permitan considerar la esperanza

de la “cura”. “...en las familias con bajos niveles de adaptabilidad los posibles trastornos de los niños suelen generar en los padres fastidio o desilusión y se comportan de manera menos positiva con sus hijos” (Jansen, 1995, p. 43).

El afrontamiento social tiene que ver de manera directa con el manejo del “qué dirán” del niño. Las familias con hijos e hijas con discapacidad son un foco de atención para los grupos sociales y, en la mayoría de las veces, víctimas de agresiones y vulneraciones (Ortega, Torres, & Garrido, 2012), por tanto, este intento de protección no nace de la nada en las familias entrevistadas. La exclusión y el rechazo son una constante en la cultura de lo “normal” y lo “anormal”, lo cual explica cómo en las familias entrevistadas se ha presentado una tendencia a alejarse del mundo social, principalmente las madres, quienes destinan su mayor tiempo y energía al cuidado de su hijo “especial”; se da un aislamiento, pues, inicialmente no quieren interactuar con otros y se rehúsan a integrarse a diferentes círculos sociales, considerando que serán rechazadas y cuestionadas socialmente con respecto al desarrollo del niño, lo cual puede, desde su perspectiva, etiquetarlo como un individuo más vulnerable que cualquier otro.

“Aún la sociedad no acepta este tipo de situaciones y unos lo ven como algo normal, otros como algo que inspira ternura y otros con una indiferencia que se siente y duele, duele tanto que te hace sentir a ti también discapacitada”
E6D2C56L173.

“... cuidarlo mucho de cómo lo iba a recibir la sociedad, los rechazos, que de pronto el niño iba a ser un bobo, pensamos todo lo malo, que la gente lo iba a rechazar y que iba a ser una burla” E4D2C6L43.

La esperanza de la posibilidad de “curación” en las familias entrevistadas está asociada a esa mirada clínica tradicional, donde todo dolor es susceptible de ser curado y, de no ser así, entonces se compensa la frustración ante lo incurable con el cuestionamiento y la duda puesta sobre el diagnóstico médico, dilatando así, los

procesos de elaboración de duelo o aceptación del Síndrome de Down. Las familias se movilizan en la búsqueda de otras opiniones “expertas” que van desde la consulta a otros profesionales de la salud, invirtiendo ilusión y altísimas cantidades de dinero, hasta otras prácticas como la brujería, las sanaciones, el desarrollo de la devoción por algún santo en especial con formulación de promesas, entre otras. En fin, las familias echan mano de sus creencias para buscar soluciones mágicas o encontrar respuestas sanadoras, considerando que el síndrome es reversible o esperando que pueda llegar a tener una mejoría si ejecutan ciertas recomendaciones planteadas por quién promete una “cura”.

“Yo me levantaba a las 2:30 de la mañana a hacerle la terapia con los teteros de hígado de bacalao y guanábana en leche” E1D2C8L61.

Para Emilio Ruiz Rodríguez en su revista Síndrome de Down (2012) todas las personas tienen unas creencias previas sobre lo que es el retraso mental, la deficiencia intelectual, el “mongolismo” como antiguamente se denominaba, que se activan de manera instantánea y automática en cuanto alguien piensa en el síndrome de Down o ve a una persona que lo vive, las cuales pueden basarse en experiencias infantiles, en vivencias personales, en opiniones de otras personas o en lo que se ha aprendido o estudiado; es decir, su origen puede fundamentarse en experiencias directas o indirectas. Pero el hecho, es que existe una visión firmemente arraigada en el imaginario de las personas, en muchos casos, sin saber en qué se basa, de dónde ha salido, ni cómo se ha forjado. “El síndrome de Down es el ejemplo de esta discapacidad y su sola presencia en una persona dispara en quien la contempla sus certezas más primitivas, enraizadas en lo más profundo de su mente, muchas veces de manera inconsciente” (Rodríguez, 2011, p. 111). De ahí que cuando se pronuncia la palabra “síndrome de Down” o la palabra “mongólico”, se active el sistema de creencias y, de manera vertiginosa, se presenten en la mente todas las ideas, imágenes y opiniones que cada individuo conserva sobre esta realidad.

Puede parecer que las creencias son neutrales, indiferentes u objetivas, pero no es así. A diferencia de las opiniones y de las ideas, que son algo que se posee, las creencias poseen a las personas. En realidad “las ideas se piensan, pero las creencias se viven”. Muchas veces esas creencias se manifiestan en momentos inesperados, donde la razón y la emoción se enfrentan a distintas realidades de manera directa, no se sabrá a ciencia cierta lo que pueden significar (Rodríguez, 2011, p. 112).

Dentro de las creencias más comunes encontradas en las familias, se observó la idea de que la avanzada edad de la madre en el momento de la gestación, es la principal causa del síndrome de Down, como se observa en este testimonio:

*“Es un problema genético y que a veces se presenta por la edad de los padres”
E6D2C12L54.*

Para la Fundación Catalana de Síndrome de Down, las madres con más de 35 años de edad son las que corren el mayor riesgo de tener hijos en esta condición. Así, aproximadamente uno de cada 1.250 niños tiene riesgo de nacer con el síndrome en una mujer de 25 años de edad; sin embargo, ese riesgo aumenta a uno de cada 952 a la edad de 30 años, y sigue aumentando a uno de cada 378 niños cuando la madre alcanza los 35. A los 40 años, el riesgo de tener un bebé con síndrome de Down se eleva a uno de cada 106 bebés. (Fundación Catalana Síndrome de Down, 2011).

Lo anterior pone de manifiesto que las culturas condicionan creencias que sirven al propósito de comprender y significar situaciones desde una perspectiva mítica. En el escenario en el cual se desarrolló la investigación, el contexto antioqueño específicamente, la cultura se caracteriza por una fuerte influencia de la Iglesia Católica, donde no es ajeno encontrar que el síndrome de Down sea concebido como castigo de Dios, lo cual se comprueba en la siguiente premisa bíblica: (1950) lo que ha implicado en su interpretación que todo aquello que no sea similar a la divinidad de la imagen de Dios, entonces es considerado malo, maligno, relacionado con lo demoniaco o una

posesión del demonio, como justa consecuencia de actos inadecuados cometidos por alguno de sus progenitores.

Es por esto que gran cantidad de vicisitudes de la vida son, como se ha mencionado anteriormente, producto de las creencias aprendidas y difundidas a través del tiempo, por medio de la cultura, como factores que condicionan el actuar cotidiano del ser humano. Esto está relacionado con la idea de que la realidad que percibimos y a la que nos atenemos, incluyendo también los problemas y las patologías, son fruto de la interacción entre el punto de observación asumido, los instrumentos utilizados y el lenguaje que se utiliza para comprometer esa realidad. Por lo tanto no existe una realidad, sino tantas cuantas son posibles, y tantas cuantas interacciones se presentan entre el individuo y la realidad. Lo que se vive, sea sano o no, es el resultado de una relación activa entre la persona misma y aquello que vive, dicho de otra manera: cada quien construye la realidad que luego padece (Erguiluz, 2007).

*“Mucha gente en el pueblo dice que me lo merezco por haber dejado a mi familia y haberme ido con otro hombre y que eso es un castigo de Dios”
E5D2C45L144.*

Estas reacciones están instaladas en la esfera espiritual. Para muchas de estas madres, lo ocurrido es, en primera instancia, un castigo divino y, posteriormente, en el proceso de adaptación y conocimiento de las nuevas dinámicas con el síndrome de Down, una bendición de Dios, como lo testimonian con frecuencia al referirse a dicho evento.

“Juan Pablo⁵ es mi felicidad porque es el niño que me va a necesitar toda la vida, los otros ya crecieron y me dio mucha lidia tener otro hijo, yo solo le pedía

⁵ Nombre ficticio, para proteger la identidad del menor de acuerdo con la Ley 1098 de Infancia y adolescencia.

a Dios que me diera un hijo que me acompañara toda la vida, pero no pedí un hijo con síndrome de Down” E4F1C32L152.

“yo decía que ¿Por qué, yo?, ¿por qué diosito me lo mando a mí, si yo no había hecho nada malo?, pero entendí que Dios no se mete en eso, que Él deja que el mundo vaya a su ritmo y hay que asumirlo con resignación” E2D2C36L125.

La preocupación por el futuro, el estado de salud y la atención básica de salud, constituyen en esta investigación, una preocupación constante, de cara a la supervivencia y el futuro del hijo con síndrome de Down

“Que no fuera a ser muy enferma porque hay niños que tienen ese problema y no hablan ni caminan” E3D2C5L50.

El anterior testimonio hace parte de la inseguridad que en los padres genera el hecho de tener un miembro con síndrome Down, como lo expresa Blanca Núñez al referirse a las dificultades de los padres:

Inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimiento de agobio ante esta paternidad, dificultades de decisiones en algún momento del ciclo vital, falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, falta de atención o gran sobre-exigencia hacia el discapacitado (2003, s.p.).

Por las expresiones en los relatos de las familias participantes en esta investigación, se puede inferir que hay diversas concepciones sobre el síndrome de Down, poniendo de manifiesto cómo las vivencias y las prácticas condicionan una variedad de sentidos e interpretaciones acordes con sus creencias y que influyen positiva o negativamente en las dinámicas familiares frente a la manera de incluir al miembro con el síndrome; además, las experiencias ya compartidas establecen una pauta

comunicacional en las personas involucradas en el contexto personal y social de la persona con el síndrome, que rompe los esquemas comunicacionales pre-establecidos en las familias, al exigir un nuevo orden en las funciones básicas de la familia, la redistribución de roles y, el cambio en el estilo de vida que favorezca hacer énfasis en la aceptación, entendida ésta como el grado de capacidad de cada persona para entender los acontecimientos de la vida diaria, tomándolos como una realidad independientemente de su adversidad.

El hecho de tener un familiar con síndrome de Down implica que la familia pase por un proceso de aceptación. Sin embargo, en esta investigación se encontró que, a pesar del tiempo, algunos familiares no han llegado a ese estado. Al respecto una madre expresa:

“Eeeeh, como dijera... como difícil diría yo, ya no es lo mismo, tiene uno que trabajar el doble, hay que estar pendiente de él todo el tiempo, él me echa la culpa a mí de haber tenido el hijo así, entonces yo digo que sí” E2D2C58L189.

Quienes han logrado algo del proceso de duelo manifiestan el cambio que se ha dado en relación a lo que esperaban de su hijo con esta condición.

“Nooo, la verdad, ese miedo que tenía de rechazo con él, he visto que no, o sea antes me ha ayudado a ser más sociable, a conocer gente, a aprender más sobre esos niños” E4F1C9L53.

“Sí, yo lo he tomado así y me da mucha felicidad. Mucha gente me dice que lo pedí para que me acompañara toda mi vida y ahí lo tiene y es la verdad, es mi felicidad, yo adoro a mis 3 hijos pero él tiene algo especial para mí, será porque es el menor y por su condición” E4D2C33L154.

“Unos dicen tan lindo, otros critican y otros que miren que esta tiene un niño especial, pero ya no es como antes que la gente los discrimina mucho y los escondían, hoy en día no” E2D2C39L135.

Los testimonios y las narraciones de las personas entrevistadas aluden a una aceptación de su hijo con el síndrome, independiente de todo lo afrontado. Sin embargo, su discursar, sus tonos, sus pausas entre líneas, dejan entrever que la aceptación no incluye las vicisitudes que se viven a partir de este suceso. Hay una postura de valoración por el hijo, un sentido de reconocimiento del afecto y responsabilidad de cuidado, pero también, un dolor muy grande por todo lo vivido, un malestar que se expresa más en la relación de las personas que en el contenido de la conversación y que deja significar la carga de un peso muy grande, unos padecimientos a los cuales hacen referencia Beriain y Aguiluz, condicionados por pensamientos que obligan a creer que no se puede vivir una situación tan compleja y para siempre (Beriain & Arguiluz, 2007), que solo se logra asimilar a partir de la resignación y la aceptación, una vez más, jugando homeostáticamente.

Es por eso que, cuando se afronta una situación inesperada y frustrante, respecto a una idea o concepción que se ha albergado, en este caso un hijo sano y “normal” lo que objetiva o subjetivamente se ha tenido, aparece como respuesta inmediata la sensación de malestar, pesar y dolor (Gordillo, Cabrera, & Morales).

Esto es lo referido para las familias a partir del rastreo de sus reacciones, emociones, creencias y temores con respeto a la vivencia del síndrome de Down.

2.3. Familia, síndrome de down y teoría de la comunicación humana

El papel de la comunicación en las relaciones familiares ha sido, a lo largo de la historia, un tema de interés en los profesionales de la ciencias sociales, particularmente en quienes se encargan de la comprensión del comportamiento humano y su desarrollo

en la cultura, toda vez que la comunicación es la materialización de la interacción en los procesos humanos. Prestar singular atención a los patrones y estilos durante el intercambio simbólico, llevado a cabo por las familias en el proceso de la comunicación, es la motivación de este capítulo.

Variadas investigaciones (Boutin & Durnin, 1997) proponen estudiar el Síndrome de Down desde la perspectiva del modelo ecológico, el cual hace referencia al conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, donde cada uno de ellos contiene otros a través de las interacciones establecidas en el microsistema familiar, provocando implicaciones más significativas para el desarrollo del síndrome de Down, involucrando otros sistemas sociales, como el entorno escolar o laboral, que también influirán en su evolución como persona, es decir la interacción de la familia con otros sistemas sociales puede favorecer oportunidades de desarrollo más positivas, así mismo, entonces, la familia como micro sistema en si misma puede funcionar como un contexto positivo de desarrollo humano o puede desempeñar un papel destructivo de este desarrollo (Belsky, 1980).

Tradicionalmente se ha considerado la comunicación como un proceso simbólico y transaccional, es decir, un trayecto en donde la conducta verbal y la no verbal funcionan como símbolos creados, los cuales permiten compartir significados, interactuar, al mismo tiempo que profundizar en el conocimiento propio y de otras personas (Satir, 2002). Así, la comunicación abarca una amplia gama de signos que representan cosas, sentimientos e ideas, lo que por ejemplo permite a las familias usar los besos, la comida especial y bromear como símbolos de vinculación y afecto; o el silencio y la distancia como muestras de enojo. De igual forma, durante la comunicación, cada uno de los miembros de la familia impacta en el otro al compartirle información de índole personal (auto-divulgación) o no personal, lo que crea una realidad particular a cada familia (Sánchez & Díaz, 2003). De esta manera, la comunicación representa el medio idóneo para que una persona exprese apertura y obtenga a la vez retroalimentación acerca de sí misma, apoyo, aceptación y

confirmación de que es un individuo digno para establecer una relación exitosa en su grupo familiar y social. Este mecanismo, actúa como una entidad facilitadora en la emisión de ciertos comportamientos dirigidos a organizar la relación (toma de decisiones, manejo de conflicto), pues, a través de ella, se asignan funciones y papeles y, así, se crea una visión conjunta del mundo (Fitzpatrick, 1988).

En los sistemas humanos la comunicación es, pues, el elemento que proporciona más información. Los sistemas humanos se adhieren al principio de que no se puede no comunicar (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1971) hasta el punto de que pensamiento y comunicación son difícilmente separables. Dado que un ser humano no puede prescindir de la pertenencia a un sistema y en este sentido para no comunicar, hay que comunicar, de un modo u otro, que no se quiere comunicar. Teniendo en cuenta lo anterior, el primer axioma de la Teoría de la Comunicación Humana reza que *“es imposible no comunicarse”*, y siendo así, entonces todo acto humano, incluido el silencio, comunica un mensaje que debe ser descifrado, teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrolla; a través del silencio, también se relacionan los sujetos entre sí, se trasmite información y se expresan sentimientos. Éste puede tener varios significados y, en el caso de las familias entrevistadas donde hay un miembro con síndrome de Down, se observa que es la madre, quien ha desarrollado mayor sensibilidad a su comprensión y significación, asociándolo con una alerta que habla del estado de ánimo o de salud de alguien en la familia.

“Cuando guarda silencio significa que está enferma porque es muy bullosa”
E7C3C31L105.

“Cuando están callados es porque no están bien y les falta algo. Casi siempre”
E6C3C33L109.

El patrón del silencio en las familias entrevistadas funciona como un paliativo con el cual se busca que el sistema siga funcionando y es significativamente frecuente en

estas familias donde, además, está acompañado de la tristeza y la soledad, generalizando un ambiente familiar semejante:

*“Es como si el mundo no existiera y cada día el aire fuera menos”
E6C3C34L111.*

“De pronto les da como tristeza, se siente la persona muy triste como que algo falta” E7C3C47L165.

La vivencia de tener un hijo o hermano con síndrome de Down puede provocar en los familiares confusión, miedo, rechazo o silencio y, de acuerdo con este estudio, se da frecuentemente en las familias que ante el conocimiento de esta condición alimentan expectativas de curación. Sin embargo, el silencio también fue frecuente en familias que, siendo conscientes de lo que está aconteciendo, mostraban enfado e ira. En general en las familias entrevistadas, el silencio representa la frustración, el resentimiento con la situación de la discapacidad, ya sea con uno de los padres o con alguna de las personas de las familias de origen, como quién necesita identificar un culpable para hallar explicación a la realidad en la que se encuentra el hijo y que de paso no era lo que durante el tiempo de la gestación se esperaba, lo que por supuesto también implica miedo, fundamentalmente con el manejo de las habilidades de la familia, la respuesta social y la dependencia de quien se encuentra en situación de discapacidad. Desde este punto de vista, determinadas reacciones, comportamientos en apariencia, extraños o contradictorios, se hacen mucho más comprensibles.

*“... cuando uno no expresa lo que siente, es como si algo ya no existiera”
E7C3C49L175.*

“Si, el cambio fue total. Guardó silencio hasta que se marchó” E5C3C41L135.

El silencio puede tener varios significados y, en el caso de estas familias, se encontró que es muy común, siendo la tristeza y la soledad, en opinión de ellas, el principal mensaje que éste trasmite, es decir, manifiestan a través del silencio emociones y sentimientos asociados al dolor. El silencio, entonces, es una forma de comunicarse propia de su repertorio relacional, lo cual muestra que éste comunica una necesidad al no poder expresar verbalmente los sentimientos de dolor y frustración más profundos, por miedo a la crítica y la culpabilización, propiciando en la cotidianidad de la familia la incorporación de significados que permiten explicaciones comunes a la conducta silenciosa de ella como sistema.

“Pienso que sería poner a sangrar de nuevo una herida que, aunque sigue sangrando, ya es más suave” E6C3C42L131.

Es evidente que en el momento en el cual las personas y, en este caso, las familias con miembros con síndrome de Down se vean atrapadas en situaciones en las que se sienten con la obligación de comunicarse, anhelan evitar la obligación o compromiso de hacerlo, lo cual puede corroborarse en el siguiente testimonio:

“Es lo que hemos repetido desde el comienzo, no nos comunicamos por temor a caer siempre en el mismo tema” E6C3C51L161.

Podría decirse entonces, que en estas familias el silencio es una manifestación no verbal del sufrimiento, acompañada de situaciones emocionales reflejadas en su cuerpo, en sus manos, en su rostro, en donde da muestras de la forma como se afronta el día a día.

De acuerdo con lo anterior, y con el propósito de comprender las interacciones familiares a la luz de la Teoría de la Comunicación Humana, prestar atención a las características del contenido y la relación, favorece una lectura más amplia de lo que implica la dinámica comunicacional de las familias entrevistadas. En este sentido, la

Escuela de Palo Alto en el desarrollo y aplicación de la Teoría de la Comunicación Humana tiene en cuenta tres consideraciones, dos de las cuales están directamente relacionadas con lo observado en este trabajo al referirse, por un lado, a que la esencia de la comunicación reside en los procesos de relación e interacción y, por otro, que todo comportamiento humano tiene un valor comunicativo (Rizo, 2011); esto en la configuración de la comunicación, donde existe un elemento de contenido (lo que se dice) y otro de relación (a quién y cómo se le dice), que actúa como mecanismo trasmisor de información de conductas y comportamientos; es decir, el nivel de contenido de un mensaje transmite información y el nivel de relación define el tipo de interacción que se desea establecer con el interlocutor.

Para Gregory Bateson (1951) estas dos operaciones se conocen como los aspectos “referenciales” y “conativos” (s.p.). El aspecto referencial de un mensaje transmite información, y por ende en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje., el aspecto conativo, por su parte, define el tipo de relación que se desea establecer.

“Yo no quiero hablar de eso, ahorita hablamos, estoy ofuscado... ahora no me hable (se va al cuarto)...ahora hablamos” E6C3C62L195.

En un mensaje como el anterior, con frecuencia vivido en la familias que participaron en este estudio, el aspecto referencial, hace alusión a la formas en que sus miembros expresan sus sentires, en cuyo lenguaje son claros al afirmar lo que no se desea o lo que si desean, como sucede en este caso; sin embargo, se vehiculiza en una actitud que genera incertidumbre y rechazo; lo relacional se carga de tensión y obstáculo para que el otro regrese a establecer un nuevo espacio de conversación, lo que fragmenta la relación en sí misma, pues los niveles de contenido en este caso pudieron haber sido no interpretados por la conducta manifestada, afectando negativamente las relaciones familiares y, con esto, las posibilidades de interacciones nutricias a favor de la persona con síndrome de Down. En este punto cabe hacer mención a la teoría del doble vínculo,

donde se representa y explica la situación en que se encuentran dos comunicantes cuando uno de ellos recibe simultáneamente dos mandatos o mensajes contradictorios entre sí: uno al nivel de la relación comunicativa y otro a nivel del contenido o información (Roiz, s.f.).

“Con el carácter... con el genio... cuando él quiere algo y con esa actitud ya uno sabe que es lo que tiene que hacer” E2C3C44L153.

Los niveles de contenido y de relación imponen conductas y comportamientos. La comunicación en este axioma implica, para quien la recibe, un precepto o invitación a responder de cierta manera, pudiéndolo rechazar o descalificar.

“... yo les digo: al que le caiga el guante que se lo chante, así les digo” E1C3C23L109.

En síntesis, hablar de comunicación desde una perspectiva sistémica es comprenderla como una acción interactiva y como una totalidad dinámica. En las familias entrevistadas, pareciera que se descuida entre sus miembros la relación y ponen mayor énfasis en el contenido, por la idea de que, tanto el portador del síndrome como los otros miembros, son incompetentes al no hacer lo que de ellos se espera. Es así como en este caso es prudente hablar de la metacomunicación, donde la relación le da sentido y significado al contenido, toda vez que se observaron en ella, acciones descalificantes, tonos hirientes y agresivos, que dejan entrever en el contenido, la sensación de frustración y desesperanza por la condición de su familiar portador del síndrome de Down y la certeza de su cronicidad, haciéndolos visionar un futuro sin opciones ni oportunidades de autonomía y crecimiento.

“...son momentos de desespero y cansancio, trato de afrontarlo con resignación” E5F1C29L99.

En el sistema de la familia se dan frecuentemente relaciones contradictorias entre dos o más personas, según diferencias lógicas entre los mensajes que se intercambian y que se pueden considerar como secuencias de interacción, es decir secuencias de comunicación entre comunicantes o, dicho de otro modo, puntuación de la secuencia de los hechos, en donde se determina la comunicación.

Para Paul Watzlawick (1971) la falta de acuerdo con respecto a la manera de puntuar las secuencias de hechos es la causa de incontables conflictos en las relación, lo cual puede estar descrito en la siguiente respuesta de una de las madre es, cuando se le pregunta acerca de los cambios que ha generado en su hogar la llegada de un hijo con síndrome de Down:

“No somos muy directos por la condición en que vivimos, porque entonces ya se vuelve un conflicto, porque si yo le hablo el otro me contesta más feo, entonces no le hablo y también se enoja” E6C3C66L207.

“... yo he sido rebelde y grosera para mi mamá, o sea, yo tengo una cantidad de cosas bonitas, pero nunca me las han hecho ver porque siempre me recalcan es lo negativo” E4C3C27L119.

La puntuación de la secuencia de hechos apunta a la idea de que las personas interpretan lo que ocurre, básicamente ordenando los hechos en secuencias coherentes, pero necesariamente arbitrarias, porque expresan una perspectiva personal, es decir subjetiva. Para el caso de las familias entrevistadas se observó cómo en las relaciones de pareja empezaron a circular mutuos miedos silenciados, donde uno de los cónyuges reclamaba atención a su pareja y ésta, cargada de miedo o rabia, negaba el contacto, con lo cual se propiciaba un distanciamiento que incrementaba las culpas y favorecía el conflicto, el cual, al final en la mayoría de las familias, desencadenó en separación.

“Ya no es lo mismo tiene uno que trabajar el doble hay que estar pendiente de él todo el tiempo el me echa la culpa a mí de haber tenido el hijo así entonces yo digo que sí. Que la conversación no es larga es muy cortante entonces por eso es que por miedo y falta de tiempo y cansancio no estoy con él y porque que él cree que tendremos otro mongolo” E2D2C58L189.

“Hace 2 años que mi esposo me dijo: a bueno te largas con tu mongolo, a ver quién te recibe, entonces yo me fui para donde mi hermano porque no tenía a donde más ir” E2C3C31L109.

Resulta evidente que no hay una sola manera de puntuar la realidad y que puede haber tantas puntuaciones como personas. La puntuación de la secuencia tiene trascendental importancia debido a que de ella depende que las interacciones se produzcan sobre la base de una realidad compartida, facilitando el acuerdo y el encuentro humano. Los grupos tienden a compartir una serie de puntuaciones convencionales que favorecen su estabilidad y hacen más expeditos los procesos de influencia (López & Otero, 1994). En las familias entrevistadas, las secuencias comunicacionales se manifiestan en situaciones como cuando la madre revela que no le exige a su hijo con síndrome de Down el cumplimiento de algunas tareas y éste no las realiza porque su madre no le exige. Donde no se trata de determinar si la puntuación de la secuencia comunicacional es en general buena o mala, pues resulta evidente que la puntuación organiza los hechos de la conducta lo que resulta importante para las interacciones al interior del grupo familiar.

En la comunicación humana es posible referirse a los objetos de dos maneras distintas. Se los puede representar por un símil, tal como un dibujo, o bien mediante un nombre, es decir la palabra. Cuando está presente la palabra, se trata de comunicación digital. En la comunicación analógica hay algo particularmente similar a la cosa en lo que se utiliza para expresarla. La comunicación analógica es todo lo que sea comunicación no verbal.

“En la familia de mi compañero la desilusión fue tan grande que, de inmediato me quedé, sola. No decían nada, pero las palabras sobraban. Era simple, no me hablaban y las pocas veces que nos vimos, miraban a la bebé y agachaban la cabeza” E7C3C9L49.

Aunque los códigos digitales son muy limitados en vocabulario para las contingencias del relacionamiento, los códigos analógicos son tan ambiguos e imprecisos que es necesario traducirlos a un código digital para hablar del relacionamiento con cierta precisión: alguien tiene que explicar en palabras (digital) qué significan realmente esas lágrimas, esa sonrisa y ese silencio (Watzlawick, 1967). La comunicación humana es tanto verbal como no verbal, es decir, hace referencia al contenido digital o lenguaje codificado-simbólico, el cual trasmite la información referencial, o sea, lo referencial hace alusión a la intención de hacerse entender por el interlocutor; de otro lado, el componente analógico de la comunicación da cuenta de todas las expresiones no verbales o paralingüísticas. Al hablar de paralingüística, se está haciendo referencia a una parte de la comunicación humana interesada por los elementos que acompañan a la comunicación oral y a la comunicación escrita, lo que constituye señales e indicios que transmiten información adicional, matizan, reafirman, aclaran o sugieren interpretaciones particulares de la información propiamente lingüística. Lo referencial y lo paralingüístico, entonces en ocasiones pueden condicionar la intención de las personas en el juego comunicacional. El ser humano tiene la facultad de integrar estos componentes en un proceso de interacción con el otro y los otros (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971, s.p.), toda vez que el único ser vivo que puede comunicarse, vinculando lo analógico con lo digital, es el ser humano.

“Siiii con el tiempo uno sabe lo que la otra persona siente, con los gestos uno intuye que algo sucede y ahí es que uno tiene que entrar a entender” E6C3C67L208.

“... es que ella entiende por señas con mucha facilidad, pero a mí no me gusta que se quede con los gestos y las señas, a mí me gusta que hable, que grite y que se exprese diferente porque me es muy difícil entenderla, aunque siempre trato y casi nunca me equivoco” E7C3C30L103.

De nuevo es el reclamo por la imposibilidad del portador del síndrome de Down de poder desarrollar una comunicación como el resto de los miembros de la familia, exigiéndosele capacidades que su condición no favorece. Para la familia, en muchos casos, esto es una crisis de desvalimiento, que constituye un agregado en su estrés por la dependencia que genera la comprensión de los mensajes que emite el afectado por el síndrome.

Así pues, la comunicación no verbal tiene tanto impacto en el proceso comunicativo, como la comunicación verbal, como lo afirma Velem Flusser en su obra *“Los Gestos”*. Aquellos momentos en los que una persona o la misma humanidad confieren un significado a sus pasiones y acciones, constituyen gestos. Un gesto, lo es porque representa algo, porque con él mismo, solo se trata de dar un sentido a alguna cosa. Este gesto, cargado de movimiento simbólico, es comunicación (Flusser, 1994). En este sentido, los gestos se instalan en la corporeidad donde se manifiestan los cambios emocionales de las personas y los seres humanos en su necesidad de combinar estos dos lenguajes que transmiten constantemente informaciones y emociones (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971).

“Son muchas las noches de dolor y sin poder dormir, pero no busco a nadie porque creo que empeoraría la situación” E7C3C33L121.

En las familias, de acuerdo con los límites y enlaces emocionales, la comunicación puede adoptar una condición simétrica o complementaria que puede llegar a describirse como relaciones basadas en la igualdad o en la diferencia. Las relaciones simétricas son aquellas en las cuáles no hay una jerarquía predominante entre los

comunicantes, quienes tienden a generar relaciones horizontales y reciprocas; de otro lado, las relaciones complementarias se establecen con base a una jerarquía en la cual uno de los comunicantes tiene el poder de la relación y la conducta de uno de los participantes complementa la del otro (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1971).

En una relación complementaria hay dos posiciones distintas: un participante ocupa la mayor posición y el otro, la inferior que puede estar dada por el contexto social o cultural.

“... es lo que él diga por qué a uno le toca quedarse callado” E2F1C52L175.

*”Si estamos por ejemplo conversando un tema, él dice esto se hace así...”
E6C3C75L231.*

*“Pasa con mucha frecuencia, porque él siempre quiere acomodar las cosas a su
amaño” E6C3C36L115-*

Al considerar los conceptos de complementariedad y simetría, se hace referencia a dos categorías en las que se pueden dividir los intercambios comunicacionales, donde ambas cumplen funciones relevantes y deben estar presentes en todo proceso comunicacional. En el caso de esta investigación se observó, tanto la complementariedad, como la simetría, en alternancia mutua o actuando en áreas diferentes, donde los participantes se relacionan simétricamente, en unas ocasiones y, de forma complementarias, en otras.

En el caso de la comunicación complementaria se hacía evidente en los relatos de las vivencias de las familias entrevistadas, cómo en la relación madre e hijo, el sentimiento de lastima y, en ocasiones, de culpa, favorecía sobreprotección y permisividad, impidiendo el desarrollo de la autonomía y las posibilidades del portador del síndrome de Down, manteniendo así la madre en una posición superior, que la hacía

sentir irremplazable e indispensable para su hijo, es decir, sin ella él no tenía posibilidades de sobrevivir.

Por otro lado, la comunicación simétrica fue más evidente en la relación entre los otros miembros de la familia, la cual se caracterizaba por continuas discusiones, mutuas descalificaciones y culpabilizaciones que mantenían activo el conflicto y la atmosfera desligada en su cotidianidad familiar.

Describir el proceso comunicacional de estas familias, a la luz de la teoría de la comunicación humana, permitió acercarse a realidades familiares que, de acuerdo con esta investigación y en contraposición a otras, han estado encubiertas por el dolor y la vergüenza que genera el diagnóstico y la culpa, por la variedad de sentimientos adversos que experimentan quienes comparten con estos seres. En este sentido se observó cómo el silencio cumple una función enmascarante frente al dolor, la tristeza y la impotencia. Es como si las familias experimentan que mientras menos se hable del tema, menos visible se hará. Sin embargo, en ese mutismo, de manera paradójica, las relaciones de cara al contenido de la comunicación resultan siendo las más afectadas, pues el silencio también transmite malestar y cuando éste se agota, el contenido de las conversaciones recalca la culpa y la descalificación principalmente de la madre, quien, en la mayoría de las familias, si bien es cierto es la principal cuidadora, en la toma de decisiones cumple un papel secundario, resquebrajando así la confianza y la vinculación con sus familiares, es decir, deteriorándose la relación como consecuencia de contenidos minimizantes, los cuáles alimentan puntuaciones cargadas de miedo y culpa, dejando como resultado el distanciamiento, principalmente en la relación de pareja.

Con todo esto, es claro entonces que en estas familias se impone la comunicación analógica sobre al digital, pues la corporalidad se ha usado como vehículo transmisor de mensajes que los otros miembros significan con subjetividad y, finalmente, en lo que se refiere a la posición de complementariedad y simetría en la comunicación, en estas familias se presentan ambos fenómenos, pero no de manera nutricia ni contribuyente al

bienestar familiar, pues, por un lado las madres establecen con su hijo relaciones complementarias que no favorecen su autonomía, con el ánimo de sentirse útiles y compensar la culpa que le han atribuido y, por el otro, el resto de los miembros de la familia mantiene relaciones simétricas que favorecen dinámicas familiares desligadas.

2.4. Limitaciones del estudio

Entre las limitaciones tenidas en el desarrollo de la investigación, es importante mencionar las siguientes:

En la primera oportunidad se pensó en un trabajo sobre matoneo y familia en el Politécnico Jaime Isaza Cadavid, pero el primer inconveniente fue la falta de compromiso de las familias de los estudiantes de esa institución, así como el poco impacto que esta investigación generaría, según el director de Bienestar Institucional.

En la segunda, se presentó la propuesta en SINDI para investigar por la participación del padre de los niños con síndrome de Down en el proceso de formación integral y en el compromiso que éstos adquirirían en SINDI, ante lo cual no mostraron interés, así como tampoco lo hicieron las madres.

Finalmente y, luego de realizar varias visitas a la facultad de Recreación y Deportes del Politécnico Jaime Isaza Cadavid, observando la dinámica del proceso con los usuarios del SINDI y teniendo en cuenta la importancia que el grupo familiar representa en el cuidado, apoyo y atención de las persona con discapacidad, donde la comunicación juega un papel trascendental, se plantea esta investigación con el ánimo de conocer cómo se viven los procesos comunicativos en las familias con miembros con Síndrome de Down desde la lectura que ofrece la Teoría de la Comunicación Humana. No fue fácil llegar a este punto, pues las dificultades anteriores ocasionaron una significativa pérdida de tiempo y, además, se presentaron dificultades, tanto en la

convocatoria de las familias, como en su desplazamiento, en la mayoría de los casos, por falta de recursos económicos.

CONCLUSIONES

La familia juega un papel fundamental en la vida de las personas, independiente de su condición física o cognitiva, pero en las personas que portan una discapacidad, específicamente síndrome de Down, la familia representa el soporte máximo de crecimiento, desarrollo y trascendencia, en tanto que la manera en que ésta se articula para vivir una cotidianidad enmarcada en tal condición, posibilita o no dinámicas más favorecedoras del desarrollo integral de dicha persona.

Las dimensiones de la dinámica familiar sufren transformaciones de manera general, observándose que las funciones de la familia ante la presencia de un miembro con síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña.

La mayoría de las familias entrevistadas tiene como condición común la vivencia de dificultades reflejadas en mayor estrés y menor satisfacción con la vida. Esto estaba asociado con las características del niño de menor habilidad mental, problemas de comportamiento o de temperamento y también, con un grupo de características familiares como: menores niveles de recursos económicos, carencia de vivienda y empleo y poco apoyo social, las cuales favorecen la condición de dependencia, en la mayoría de los casos, de la madre y su hijo con síndrome de Down, con respecto a su familia de origen.

Las familias, en particular los padres, se aferran a sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre el síndrome de Down, lo cual los introduce en emociones probablemente tristes y dolorosas, elaborando y pensando la realidad del menor y la suya. Es por esto que se identificó, de manera generalizada, el surgimiento de sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, donde no se

siente al hijo como propio (pues no es el que se habían imaginado), produciendo cuestionamientos que desencadenan en conflictos, fundamentalmente conyugales y con las respectivas familias de origen.

Todas las oportunidades o adversidades que vive una familia alimentan su dinámica familiar y, de manera particular, siendo la comunicación el principal elemento dinamizador de las relaciones interpersonales, su alteración puede generar formas relacionales en función del síntoma representado en el síndrome de Down. En este sentido, la teoría de la comunicación humana enfatiza en la comunicación como un intercambio de conductas que hace posible, regula y mantiene estas relaciones. Este cambio es bidireccional y su dimensión circular se da en la medida en que en él actúen más personas, donde cada una se vea afectada y afecte a los demás, como sucede en las familias entrevistadas, en la cuales todos los miembros del grupo familiar refieren algún tipo de impacto asociado a la presencia de un familiar con síndrome de Down.

El silencio en estas familias está asociado al dolor, a la tristeza, al miedo, a la enfermedad, al no poder expresar abiertamente lo que se siente, por no ser lo indicado; por tanto, en ellas abundan vivencias de soledad, silencios prolongados, renuncia a la vida propia. Los padres, los cuidadores, en este caso, la madre y, muchos de los otros miembros de la familia se entrampan en el diagnóstico, consagrándose a un rol exclusivamente cuidador, sin tocar el tema del síndrome de Down como una manera de invisibilizarlo.

En lo que hace referencia a la relación familiar y el contenido de las conversaciones, en esta investigación se identificó un lazo muy estrecho madre-hijo. Es como si el menor fuera su patrimonio, ubicándolo en el lugar de niño eterno y, de paso, excluyendo al padre, quien asume un rol netamente proveedor y con quién la relación se torna hostil hasta terminar diluyéndose a partir de la separación conyugal. La madre está sujeta a una ideología del sacrificio que la cultura le ha inculcado, asumiendo una postura de sufrimiento como mujer, esposa, madre de los otros hijos y, en función de la

dedicación exclusiva a este hijo y en esa línea, los contenidos de la comunicación familiar conllevan a la falta de la promoción del desarrollo de las potencialidades y autonomía del hijo con síndrome de Down. En una tendencia por negar e idealizar el daño, muchas madres se sienten “elegidas de Dios”; significando y nombrando a su hijo como un “un regalo o un castigo del cielo”. Es decir, en estas familias se vinculan y comunican con el portador del síndrome de Down desde su discapacidad sin reconocimiento de sus aspectos sanos, transmitiendo desvalimiento, dependencia y desesperanza, mientras que la relación parento-filial es amalgamada, transversalizada por el sacrificio y la renuncia pero, con otros miembros es descalificante, culpabilizadora y con alto potencial de agresividad.

La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los participantes. Esta puntuación estructura los hechos. La falta de acuerdo es la causa de incontrolables conflictos en las relaciones. En las familias analizadas se encontró que son frecuentes los problemas maritales, el aislamiento social y la sensación de incompetencia por parte de los padres, quienes en la recuperación del equilibrio familiar crearon un patrón de búsqueda de culpables. Se confirma que, para el caso del menor con síndrome de Down, esa búsqueda se ubica en el subsistema conyugal, donde el menor es usado como “chivo expiatorio” de los conflictos previos de la pareja, hay predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, se pierden los espacios de la pareja, la comunicación se caracteriza por estar cargada de recriminaciones, reproches y proyección de sentimientos de culpabilidad.

La Comunicación digital en estas familias está sujeta a discursos monotemáticos, carencias y dificultades que, aunque todos saben que en gran medida se asocian al síndrome de Down, no lo nombran de manera específica, convirtiéndose en un código convencional de la familia; por otro lado, la comunicación analógica contempla todo el registro no verbal y paraverbal de la comunicación, imponiéndose el dolor del proceso de crianza que, para estas familias, implica incertidumbres y temores, por la agotadora y reiterada frustración que sienten ante los intentos de comprenderlos y protegerlos, lo que

lleva principalmente a la madre a experimentar frustración y sensación de fracaso, que derivan, en la mayoría de los casos, en enfermedades psicosomáticas y depresión.

Todo intercambio de comunicación es simétrico o complementario, según se base en la igualdad o en la diferencia. Al respecto, esta investigación, constata los resultados de otros estudios donde se manifiesta que las familias tienden a crear una disposición orientada a proteger al miembro con el síndrome, aspecto que se revela en la ausencia de reglas claras que delimiten su conducta. De manera especial, se observa una clara alianza entre uno de los progenitores y el hijo diagnosticado, la cual tiende a marcar una estructura jerárquica en la que el portador del síndrome tiene cierto grado de poder por encima de la disciplina materna principalmente, así como en la imposición de límites, considerando que éstos están representados en un conjunto de reglas dinámicas y variadas, las cuales se van ajustando a la realidad personal, familiar y social de cada persona inmersa en esta experiencia.

RECOMENDACIONES

El estudio de las familia donde existen miembros con síndrome de Down permite un acercamiento más profundo y justo a una realidad que involucra a la sociedad en su totalidad, con respecto a las personas que portan una condición diferente, lo que evidencian la necesidad de fortalecer acciones educativas especiales que se refleje en el imaginario de las familias. De esta forma, conocer sus retos, sus necesidades, sus preocupaciones y su modo de interactuar con otros sistemas, permitirá a las sociedades, en el largo plazo, modificar ciertos aspectos para construir una convivencia más humana e incluyente que reconozca legítimamente como miembros útiles y valiosos de la sociedad a estas personas, así como a sus familias.

Se recomienda al sistema de salud la elaboración y practica de un protocolo humanizado donde se haga consiente que el impacto para una familia puede ser resiliente o fatalista dependiendo, entre otros aspectos, de la forma como se comunica la condición del menor, pues el sentimiento de aceptación, puede o no, favorece la adaptación y el bienestar general del grupo familiar.

Se hace necesario implementar un programa de apoyo psicosocial para el grupo de padres de hijos con síndrome de Down en SINDI, que impulse la generación de acciones de acompañamiento en las relaciones familiares, con el propósito de estimular procesos de adaptación nutricios.

Esta investigación puede ser punto de partida para generar otras investigaciones relacionadas con la familia, la discapacidad y la comunicación, ya sea con población con síndrome de Down u otras discapacidades.

El Semillero de Investigación de Discapacidad (SINDI) debe establecer acciones concretas que permitan realizar programas y proyectos que, de manera eficaz y dignificante, contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de los beneficiarios de este semillero, mediante la regulación de acciones realmente sistematizadas, éticas y argumentadas en las intervenciones profesionales pertinentes, para impedir que estos menores se conviertan en objeto de múltiples intrusiones desarticuladas que no contribuyen al logro de objetivos específicos.

Implementar en el SINDI un proyecto de intervención en la dimensión comunicativa, mediante metodologías participativas para que los padres de familia desarrollen formas asertivas y estratégicas de comunicación, teniendo en cuenta que esto contribuye a la aceptación del diagnóstico, a una adaptación menos nociva para la dinámica familiar y a la promoción de la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad como evento que, no solo los dignifica, sino que, además, establece factores protectores en la relación con el cuidador primario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Toray-Masson.

Aramayo, M. (1996). *La persona con síndrome de down. hechos, mitos, problemas, sugerencia*. Caracas: Tropykos.

Aristóteles. (2000). *La política*. Madrid: Gredos.

Ariza, & Oliveira. (2003). Acerca de las familias y los hogares: estructura y dinámica. En C. Wainerman, *Familia, trabajo y género. Un mundo de nuevas relaciones*. Buenos Aires: UNICEF.

Asociación Down Uruguay. (s.f.). *Síndrome de down*. Recuperado el 23 de septiembre de 2014, de http://www.downuruguay.org/noticias/que_es_down.htm

Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Bastidas, M., & Alcaraz, G. (2011). *Dialnet*. Recuperado el 22 de septiembre de 2014, de <file:///C:/Users/CristinaMaria/Downloads/Dialnet-ComunicacionDeLaNoticiaDelNacimientoDeUnNinoONinaC-3639059.pdf>

Bateson, G. (1951). *Communication: The Social Matrix of Psychiatry*. Buenos Aires: Paidós.

Bateson, G., & Ruesch, J. (1965). *Comunicacion: la matriz social de la psiquitria*. Barcelona: Paidós.

- Bateson, G., & Ruesch, J. (1984). *Comunicacion: la matriz social de la Psiquitria*. Barcelona: Paidós.
- Beck, A. (1979). *Terapia cognitiva de la depresión*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Belsky, J. (1980). Child maltreatment an ecological integration. *American Psychologist*, 6(34), 320-335.
- Beltrán, J. F., Vásquez, Y. J., Irigoyen, J. (1996). Métodos cuantitativos y cualitativos: ¿alternativa metodológica? *Revista Psicología y Salud*, 15(1), 147.
- Beriain, J., & Arguiluz, M. (2007). *Las contradicciones culturales de la modernidad*. Barcelona: Anthropos.
- Berlo, D. (1982). *El proceso de comunicación*. Michigan: Ateneo.
- Blanco, L. (2007). *Estrategias para prevenir y afrontar conflictos en las relaciones familiares*. Recuperado el 2 de marzo de 2014, de dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2505623
- Boutin, G., & Durnin, P. (1997). *Intervenciones socieducativas en el medio familiar*. Madrid: Narcea.
- Bowlby, J. (2006). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- Burn, Y., & Gunn, P. (1995). *El síndrome de down; estimulación y actividad motora*. Barcelona: Herder.

- Casas Fernández, G. (s.f.). *Intervención de crisis*. Recuperado el 4 de agosto de 2014, de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000165.pdf>
- Cebotarev, N. (2003). Familia, socialización y nueva paternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 1(2), 53-78.
- Cibanal, L. (13 de Enero de 2013). *Introducción a la sistémica y terapia familiar*. Recuperado el 3 de mayo de 2014, de http://www.aniortenic.net/apunt_terap_famil_3.htm
- Colombia, C. d. (31 de julio de 2009). Ley 1346 de 2009. *Diario Oficial* 47427.
- Concejo de Medellín. (22 de febrero de 2009). *Informe de la Personería de Medellín 2012 sobre discapacidad en Medellín*. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de www.medellin.gov.co/archivos/normatividad/acuerdos_municipales2009/86.
- Congreso de la República de Colombia. (2 de febrero de 2013). *Ley 1618 de 2013. Ley 1618 de 2013*. Bogotá: El Congreso.
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Constitución Política. En C. d. República, *Constitucion Política* (pp. 21). Bogotá: Norma.
- Congreso de la República de Colombia. (3 de Diciembre de 2003). *Ley de protección integral a la familia*. Bogotá: El Congreso.
- Congreso de la República de Colombia. (s.f.). *Ley 361 de 1997*. Bogotá: El Congreso.
- Cuartino, R. (2006). El desarrollo de habilidades comunicativas con niños con Síndrome de Down. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 7(3), 12-19.

- Cuningham, C. (1990). *El síndrome de down: una introducción para padres*. Buenos Aires: Paulinas.
- Dane. (2008). *Identificación de las personas con discapacidad*. Bogotá: Dane.
- Dankhe, G. (1976). *La comunicación humana ciencia social*. México: Mc Graw Hill.
- De Jong, E., Basso, R., & Paira, M. (2001). *La familia en los albores del nuevo milenio*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Delgado, C. A. (23 de agosto de 2010). *Mi hijo con síndrome de down*. Recuperado el 22 de octubre de 2013, de www.dspace.ucuenca.edu.ec
- Descartes, René. (2011). *Discurso del método*. Madrid: Alianza-
- Donzelot, J. (2008). *La policía de las familias*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Egozcue, J., Guitart, M., & Vidal, F. (1997). *Origen de la no disyunción del cromosoma 21*. Barcelona: Masson.
- Engels, F. (1986). *El origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. Buenos Aires: Cartago.
- Erguiluz, L. D. (2007). *El baile de la pareja*. México: Pax.
- Esteves López, E. M. (2009). Relaciones entre el clima familiar y escolar: el rol de la empatía, la actitud hacia la autoridad y la conducta violenta en la adolescencia. *Internacional Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 15(1), 123-136.

- Europea, U. (23 de enero de 2012). *Carta europea del cuidador familiar*. Recuperado el 26 de septiembre de 2014, de [www.unav.es/matrimonioyfamilia/b/uploads/29672Coface Carta cuidador-familiar- 2012](http://www.unav.es/matrimonioyfamilia/b/uploads/29672CofaceCartaCuidador-familiar-2012)
- F.B. Simon, S. H., & Wynne, Y. (1993). *Vocabulario de terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Fernández Otero, O. (1990). *Autonomía y autoridad en la familia*. Pamplona: Eunsa.
- Fishman, C. (1990). *Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Fitzpatrick, M. (1988). *Patrones y estilos de comunicación de la pareja*. New Jersey: B. Rubin.
- Flórez, R. C. (s.f.). *Comunicación y lectura en el aula: un ecosistema*. Recuperado el 23 de marzo de 2014, de http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/humanas/mtria_edu/2021075/und0/pdf/conceptos.pdf
- Flusser, V. (1994). *Los gestos*. Barcelona: Herder.
- Franco, E. (s.f.). *La cuidadora o cuidador de persona con discapacidad*. Recuperado el 23 de noviembre de 2014, de https://www.academia.edu/4105167/ARTICULO_CUIDADORAS_Y_CUIDADORES_DE_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD
- Fundación Catalana Síndrome de Down. (2011). *El embarazo tras un diagnóstico de síndrome de Down*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- Gallego Uribe, S. (2003). *Comunicación familiar*. Manizales: Departamento de Estudios de Familia Unicaldas.

- Gallego Uribe, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Manizales: Universidad de Caldas.
- García, A. J. (14 de julio de 2012). *Evolución e intervención morfosintáctica en adolescentes y jóvenes con síndrome de down*. Recuperado el 21 de enero de 2013, de www.evolucion e intervencion morfosintactica en adolescentes y jovenes con sindrome de Down: http://google.com
- Garza, M. R. (12 de 10 de 2014). *Razon y palabra*. Recuperado el 10 de marzo de 2014 de, <http://www.razonypalabra.org.mx/n61/mgarza.html>
- Giberti, E. (2005). *La familia, a pesar de todo*. Buenos Aires: Noveduc.
- Gómez G., J. C., López J., D., & Velásquez O., C. M.. (24 de febrero de 2011). *La comunicación*. Recuperado el 2 de octubre de 2013, de www.toria.comlacoctelera.net/post2011/02/24-tesissobrecomunicacion
- Gómez, G. (1998). *Breve diccionario etimológico de la lengua española*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Gómez, J. C. (7 de Abril de 2008). *Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro*. Recuperado el 14 de julio de 2013, de www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/identificacion%20en%20los%20territorios.pdf
- González Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29(1), 85-103.
- González, A. (1990). *Principios básicos de la comunicación*. México: Trillas.

- Gordillo, E., Cabrera, A., & Morales, J. C. (s.f.). *Conexion*. Recuperado el 25 de febrero de 2014, de <http://aliatuniversidades.com.mx/conexxion/index.php/en/educacion/57-el-duelo-familiar-ante-la-discapacidad-edicion-especial-no-1>
- Gutiérrez, V. (2008). Cambio social familia patriarcal y emancipacion femenina en colombia. *Trabajo Social Universidad Nacional de Colombia*, 16(2), 39-50.
- Hatice, R. N, & Dokuz E, G. R. (2006). Experien dren with Down syndrome. *Paediatr Nurs*, 19(4), 29-32.
- Henaó Álvarez, O. Ramírez Salazar, D. A., & Giraldo López, L. E. (2003). *El desarrollo de habilidades comunicativas en niños con síndrome de Down*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Hernández, A. (1997). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.
- Hernández, M. (2012). *Propuesta de comunicación educativa para padres de niños con síndrome de down*. México: Masson.
- Hernández, V. M. (Agosto de 2000). *Razon y palabra*. Recuperado el 14 de mayo de 2014, de http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n19/19_vhernandez.html
- Hernández. (2005). La familia como unidad de supervivencia, de sentido y de cambio en las intervenciones psicosociales. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13(1), 57-71.
- Hervás, G. (1998). *Cómo dominar la comunicación verbal y no verbal*. Madrid: Playor. Recuperado el 15 de mayo de 2014, de http://www.virtual.unal.edu.co/cursos/humanas/mtria_edu/2021075/und0/pdf/conceptos.pdf: www.rae.es/

- Husserl, E. (1962). *Lógica formal y lógica trascendental. Ensayo de una crítica*. México: Unam.
- Jansen, F. U. (1995). *Los padres como terapeutas*. Barcelona: Herder.
- Jelin, E. (1994). Familia: crisis y después... En Wainerman, *Vivir en familia*. (pp. 12-13). Buenos Aires: UNICEF-Losada.
- Jelin, E. (2005). *Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales: Hacia una nueva agenda de políticas públicas*. Sala Medina: Naciones Unidas CEPAL.
- Jiménez García, A. (2013). *Evaluación e intervención morfosintáctica en adolescentes y jóvenes con síndrome de down en 2007*. Salamanca: Universidad de Extremadura Salamanca.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). Cambio en los sistemas de convicciones y valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Daown. *Revista Síndrome de Down*, (23), 51-58.
- López, & Otero. (1994). *Manual de la teoría de las comunicaciones*. Buenos Aires: Lumen.
- Luhmann, N., & De Georgi, D. (1993). *Teoría de la sociedad*. México: Universidad Iberoamericana.
- Madrigal Muñoz, A. (s.f.). *El síndrome de down*. Recuperado el 23 de septiembre de 2014, de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf

- Martin, P. (2007). *Código de la infancia y la adolescencia*. Bogotá: Unicef.
- Martini, S. (2000). *Periodismo, noticia y noticiad*. Buenos Aires: Norma.
- Maturana, H. (1994). *El sentido de lo humano*. Santiago de Chile: Dolmen.
- Mead, G. (1982). *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa.
- Minuchin, S. (1986). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Gedisa.
- Minuchin, S. (1988). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Monografias.com. (27 de abril de 2008). *Teoría de la comunicación humana*. Recuperado el 8 de enero de 2014, de <http://www.monografias.com/trabajos14/paul/paul.shtml>
- Montaño, S. (2007). El sueño de las mujeres: democracia en la familia. *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros CEPAL*. CIUDAD: Cepal.
- Moré, M. B. (2005). *Lenguaje*. Camaguey: Humanidades Médicas.
- Moreira, R., Álvarez, I., Caño, M., & Castlla, C. (1990). *Análisis de las investigaciones sobre la familia cubana*. La Habana: Ciencias Sociales de la Habana.
- Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.

- Núñez, B. (2003). la familia con un hijo con discapacidad. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares*. Buenos Aires: Lugar.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*. Madrid: Gafos.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Organizacion Mundial de la Salud. (Septiembre de 2013). *Discapacidad y salud*. Recuperado el 22 de septiembre de 2014, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Ortega, P., Torres, L. E., & Garrido, A. (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*. México: Universidad Nacional Autónoma de México
- Palacio, A. (2008). *Modelo social de discapacidad*. Madrid: Cermi.
- Palacio, M. C. (2004). *Familia y violencia familiar. de la sensibilización al compromiso político. Un asunto de reflexión sociológica*. Manizales: Universidad de Caldas.
- Pastor Ramos, G. (1988). *Sociología de la familia*. Salamanca: Sígueme.
- Peralta, C. R. (2012). Dinamica familiar en familias con hijos con síndrome de down. *Eureka. Revista Científica de Psicología*, 9(1), 12.

- Peralta, S., & Romero, C. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de down. *Eureka*, 9(1), 69-77.
- Platón. (1970). *Mito de las cavernas*. Madrid: Casa del Libro.
- Portieles, A. C. (2002). *Comunidad y familia una relacion necesaria para el desarrollo sano dela sociedad*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Powell, J. (1969). *Why am I afraid to tell you who I am?* Texas: Argus Communications.
- Powell, T., & Ahrenhold, P. (1985). *El niño especial: el papel de los hermanos en su educacion*. Bogotá: Norma.
- Puyana, Y. (1990). *La historia de la vida recurso de la investigacion cualitativa*. Bogotá: U'niversidad Nacional.
- Quintero, A. (2009). Contingencias de las estructuras familiares del milenio. *El Agora USB*, 9(2), 307-326.
- Razón y palabra. (Febrero de 2011). *Mensajes*. Recuperado el 4 de mayo de 2013, de www.razonypalabra.org.mx
- Real Academia Española. (s.f.). Recuperado el 18 de mayo de 2014, de <http://lema.rae.es/drae/?val=comunicaci%C3%B3n>
- Rizo, M. (2004). *El camino hacia la nueva comunicación*. Recuperado el 14 de julio de 2014, de <http://www.razonypalabra.org.mx/antiores/n40/mrizo.html>
- Rizo, M. (Abril de 2011). *Pensamiento sistémico y comunicación*. Recuperado el 24 de febrero de 2014, de www.razonypalabra.org.mx

- Rizo, M. (s.f.). *Interacción y comunicación*. Recuperado el 18 de Mayo de 2014, de <http://www.monografias.com/trabajos901/interaccion-comunicacion-exploracion-teorica-conceptual/interaccion-comunicacion-exploracion-teorica-conceptual.shtml>
- Robles, C., & Di Leso, L. (2013). El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. *Debate Público*, 2(3), 43-45.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flórez, J., & García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación*. Málaga: Aljive.
- Rodríguez Vernal Y., Martínez Fontanilles, A.M., Álvarez Guerra, O.M., Socarrás Plutón, A., & Marrero Santos D. (2009). Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad. *Medisan*, 13(2), 13.
- Rodríguez, J. F. (1997). *El camino de la vida - Colección Padres Eficaces*. Medellín: U.P.B.
- Roiz, M. (s.f.). *El síndrome de down*. Recuperado el 16 de marzo de 2014, de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/249259.pdf%E2%80%8E>
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos e hijas con síndrome de down. *Eureka*, 69-77.
- Ruiz Rodríguez, E. (2011). Actitudes, estereotipos y prejuicios influencia en el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 1(29), 110-121.
- Sánchez, R., & Díaz, R. (2003). Patrones y estilos de comunicación de la pareja: Diseño de un inventario. *Anales de Psicología*, 19(19), 257-277.

- Sarto Martín, M. P. (2001). Familia y discapacidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"* (pp. 11). Salamanca: Inico.
- Satir, V. (1986). *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: Pax.
- Satir, V. (2005). *Nuevas relaciones en el núcleo familiar*. México: Pax.
- Serrano, M., Piñuel, J., Gracia, J., & Arias, M. (1982). *Teoría de la comunicación*. Vol. VIII Cuadernos de la comunicacion. Madrid: Corazón Editor.
- Sigal, D. (2013). Mirando la discapacidad desde la comunicación. *Contextos de educación*, 12(2), 44-52.
- Therborn, G. (2007). Familias en el mundo. Historia y futuro en el umbral del siglo XXI. *Familia y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros CEPAL*, 31-61.
- Thomas, H. P. (1991). *El niño especial: el papel de los hermanos en su educación*. Bogotá: Norma.
- Torres Amat, F. (1950). *La sagrada biblia*. Buenos Aires: Sopena.
- Trenchi, N. (2008). *Pauta de crianzas para niños y niñas*. Montevideo: Margarita Micheline.
- Vallejo, J. D. (s.f.). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Recuperado el 26 de septiembre de 2014, de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805/3521>

- Velásquez, Á. M. (Enero de 2009). *Familia*. Recuperado el 25 de agosto de 2013, de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/mod/resource/view.php?id=84870>
- Vidal, & Benito, M. (2002). *Acerca de la buena comunicacion en medicina*. Buenos Aires: Cemic.
- Viveros, E., & Arias, L. (2006). *Dinámica interna de familias monoparentales de jefatura femenina con menor de edad en conflicto con la ley penal. Características interaccionales*. Medellín: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó.
- Watzlawick, P. (1967). *Pragmatics of Human Communications*. New York: Norton.
- Watzlawick, P. (27 de abril de 2008). *Axiomas de la comunicación humana*. Recuperado el 25 de agosto de 2013, de <http://www.monografias.com/trabajos14/paul/paul.shtml>
- Watzlawick, P. B. (1987). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder. Recuperado el 24 de febrero de 2013, de <http://psicopsi.com/Teoria-comunicacion-humana-Axiomas-interaccion>
- Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D. (1971). *Teoria de la comunicacion humana*. Buenos Aires: Tiempos Contemporáneos.

ANEXO 1. PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA

Por favor me da su nombre:

¿Cuál es su rol en el grupo familiar?

¿Qué edad tiene usted y cuál es su lugar de procedencia?

¿Qué grado de escolaridad tiene?

¿Cuál es su estado civil?

¿Cuál es su ocupación?

¿Cuántos hijos tienen?

¿Cuál es el estado socioeconómico al que pertenece su vivienda?

¿Cuál es el ingreso económico mensual de su familia?

¿A qué régimen de seguridad social pertenece?

¿Cuánto tiempo lleva vinculada a sindi?

¿Cuál es el nombre del integrante de la familia diagnosticado con síndrome de Down?

¿Qué edad tenía usted cuando empezó la gestación de Henry?

¿Qué aspectos significativos del embarazo recuerda?

¿Qué aspectos del parto le llamó la atención?

¿De qué manera le informaron sobre la condición del niño?

¿Cuál fue su primera reacción?

¿Cuando usted recibió la noticia tuvo necesidad de confirmar con otras personas?

¿Cuando conocieron la noticia que era lo que más le preocupaba de la situación del niño?

¿En ese momento especial cual fue la fuente de apoyo o en quien se apoyó o a quien recurrió?

¿Cuál considera usted que son las causas de síndrome de Down?

¿Cuál es la expectativa que tiene usted respecto a lo que será la vida del niño?

¿Qué personas conviven con usted?

¿En esta familia quién es el principal proveedor económico?

¿Dentro de la familia quien se encarga de inculcar los valores y las tradiciones dentro del hogar?

¿Me podría describir cómo se vive el proceso de autoridad, cuáles son las normas que en esta familia se consideran fundamentales?

¿El proceso de autoridad en la familia cómo se vive?

¿Qué tipo de sanciones se utilizan cuando se transgrede la norma?

¿A quién se le reconoce en la familia como principal figura de autoridad?

¿En la familia que significa autonomía?

Cuando hay que tomar una decisión importante en el grupo familiar, ¿cuál es la forma de hacerlo?

¿Usted cree que donde el niño fuera normal, el comportamiento del papa sería diferente o sería el mismo?

¿Me podría describir cómo se vive el afecto en su familia?

¿Qué pasaría si usted llega a su casa y abraza a su marido de un momento a otro?

¿De qué manera se expresa el afecto y el interés por el otro en la familia?

¿Cuáles considera que son los conflictos más frecuentes en sus integrantes de la familia?

¿Cuando se presentan estos conflictos cómo los resuelven?

¿Cuál considera usted que ha sido el conflicto más relevante en su grupo familiar?

Un problema grave, una dificultad mayor que usted recuerde.

¿Considera que de pronto el grado de aceptación sería superior si él no tuviera síndrome de Down?

¿De qué manera comparte tiempo libre?

¿Quiénes hablan en la familia de la discapacidad?

¿Considera usted que la forma de recibir la noticia del nacimiento del niño cambió la forma del trato de usted para con él?

¿Se ha cuestionado por qué le tocó a usted tener un niño diferente?

¿Cómo es relación con los papás de otros niños con síndrome de Down?

¿Cómo percibe usted la relación con los padres de otros niños que no tienen síndrome de Down?

¿Cuál es la actitud de la gente cuando ven un niño con síndrome de Down?

¿Considera importante que los miembros de la familia, mantenga buena comunicación?

En su opinión, qué beneficios les trae como familia, una buena comunicación?

¿Cuáles considera que son las principales cualidades en la forma como se comunica su familia?

¿El ambiente familiar permite conversar sobre diversos temas sin temor de lo que dirán los otros familiares?

¿Cuáles son los temas de conversación más frecuentes en su familia?

Y por el contrario, ¿cuáles son los temas de los que nadie habla? ¿Por qué cree que ocurre esto?

Cuando en su familia alguien no desea hablar, ¿de qué manera actúa para hacerlo saber al resto de su familiares?

¿Cómo reaccionan los miembros de la familia, cuando alguien se mantiene en silencio sin razón aparente?

¿Qué ambiente genera en la familia el silencio de sus miembros?

En su familia les es más fácil expresar sus necesidades a través de conversaciones, ¿o es común que se den cuenta de la situación del otro, por su comportamiento?

¿En las conversaciones familiares, los mensajes son claros y directos? ¿Con frecuencia se habla en doble sentido?

¿Es frecuente que en su familia no se hable de ciertos temas, pero por el comportamiento de las personas y sus gestos, los otros miembros identifican lo que sucede?

¿Las necesidades o sentimientos de los miembros generalmente se expresan verbalmente? Si no es así, ¿cómo lo expresan?

En su familia qué situaciones de la comunicación genera más conflicto: las palabras, los gestos, los comportamientos, las miradas, el silencio...?

¿Usted considera que en su familia predomina el entendimiento, la confirmación, el rechazo o la descalificación?

¿Cuáles son los miembros de la familia que se comunican con mayor facilidad? ¿Qué hacen ellos para lograrlo?

Ahora dígame, ¿cuáles son los miembros de la familia que tienen mayor dificultad para establecer una conversación tranquila? ¿Qué sucede entre ellos?

¿Cuáles son los motivos más frecuentes por los que ustedes discuten?

¿Cómo justifica cada persona el motivo de la discusión?

¿Qué pasa en la familia después de las discusiones?'

¿Quiénes en su familia son más dispuestos al diálogo dentro del grupo familiar? ¿Cómo puede describir a esta persona?

En algunas circunstancias cuando se realiza una pregunta o comentario, ¿es frecuente que se le responda a esa persona con otra pregunta, con una descalificación, o con el silencio?

Entre quiénes se da una mejor comunicación: ¿entre la pareja, los padres con los hijos, entre los hermanos o con otros familiares?

Cuénteme, de acuerdo a las características de la comunicación en su familia, ¿cuál cree usted que es el principal sentimiento que ésta transmite?

Para finalizar, ¿cuál es en su opinión, la principal diferencia que usted encuentra en la comunicación de su familia a partir de la vivencia del síndrome de Down?

FAMILIAS PARTICIPANTES

Familia 1: Familia Cárdenas Sánchez

Hijo con síndrome de Down:	Sara Cárdenas Sánchez			Edad: 14 meses		
Lugar que ocupa en la familia	Única	Hermanos	Edad:			
Nombre de la madre:	Luliana	Profesión: ama de casa			Edad: 33 años	
Nombre del padre:	Carlos Mario	Profesión: Soldador			Edad: 42 años	
Estado Civil:	Casados					

Familia 2: Familia Sánchez Yepes

Hijo con síndrome de Down:	Alejandra Sánchez Yepes			Edad: 16 meses		
Lugar que ocupa en la familia	2°	Hermanos	una	Edad	18 años	
Nombre de la madre:	Blanca	Profesión: Lic. en preescolar			Edad: 42 años	
Nombre del padre:	Pedro José	Profesión: Independiente			Edad: 51 años	
Estado Civil:	Separados					

Familia 3: Familia Arroyave Tuberquia

Hijo con síndrome de Down:	Carlos Andrés			Edad: 30 meses		
Lugar que ocupa en la familia	3°	Hermanos 2	Edad:	23	20	
Nombre de la madre:	Luisa	Profesión: Ama de casa			Edad: 43 años	
Nombre del padre:	Mariano	Profesión: mecánico			Edad: 55 años	
Estado Civil:	Separados					

Familia 4: Familia Pascual Guerra

Hijo con síndrome de Down:	Mauricio Pascual Guerra			Edad: 10 años		
Lugar que ocupa en la familia	2°	Hermanos 1	Edad:	15		
Nombre de la madre:	Luz Marina	Profesión: ama de casa			Edad: 52 años	
Nombre del padre:	Manuel	Profesión: Conductor			Edad: 53 años	
Estado Civil:	Separados					

Familia 5: Familia Tamayo Gutiérrez

Hijo con síndrome de Down:	Juan José Tamayo Gutiérrez			Edad: 12 años		
Lugar que ocupa en la familia	único	Hermanos	Edad:			
Nombre de la madre:	Miriam	Profesión: ama de casa			Edad: 49 años	

Nombre del padre:	Nelson	Profesión: Comerciante	Edad: 51 años
Estado Civil:	Casados		

Familia 6: Familia Balbín Arango

Hijo con síndrome de Down:	Verónica Balbín Arango			Edad: 27 años
Lugar que ocupa en la familia	2°	Hermanos 1	Edad:	31
Nombre de la madre:	Amelia	Profesión: Educadora	Edad: 56 años	
Nombre del padre:	Debían	Profesión: contador publico	Edad: 60 años	
Estado Civil:	Separados			

Familia 7: Familia Múnera López

Hijo con síndrome de Down:	Juan Miguel Múnera López			Edad: 6 años
Lugar que ocupa en la familia	único	Hermanos	Edad:	
Nombre de la madre:	Doris	Profesión: Secretaria	Edad: 25 años	
Nombre del padre:	Sergio	Profesión: Conductor	Edad: 27 años	
Estado Civil:	Separados			

Nota: los nombres de los hijos y de los padres han sido cambiados.

ANEXO 2. AUTORIZACIÓN DEL POLITÉCNICO JAIME ISAZA CADAVID



POLITÉCNICO COLOMBIANO
JAIME ISAZA CADAVID



31815601 - 201300004090

Medellín, 22/08/2013

Señores
UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA
Ciudad

Asunto: Autorización

El politécnico Colombiano Jaime Isaza Cadavid, Sede El Poblado, autoriza a la señora Virginia Sepúlveda Vahos identificada con la cédula de ciudadanía N°. 42 753 242 estudiante del segundo semestre de la **Maestría en Terapia Familiar**, para realizar su trabajo de Tesis en esta Institución.

Atentamente,

LUIS GUILLERMO LONDOÑO BOTERO
DIRECTOR (A)
DIRECCION DE BIENESTAR INSTITUCIONAL E INTERACCION SOCIAL

Carrera 48 N° 7-151 Avenida Las Vegas, El Poblado - Medellín - Colombia
Commutador (574) 444 76 54 - Fax 319 7985 / www.politecnicojic.edu.co



ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

La siguiente entrevista tiene como objetivo de investigación

Medellín, _____

Yo _____, identificada(o) con C.C
_____ de _____.

Una vez informado sobre los propósitos de esta investigación se me informó que:
la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se
recibirá beneficio personal económico de ninguna clase. Sin embargo, se espera que los
resultados obtenidos permitan mejorar los procesos de atención a las familias y las
personas con discapacidad.

Firma

CC No. _____ de _____

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín

2014

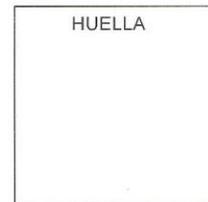
Yo Paola Tubungua, identificada(o) con C.C
42742253 de Itagüí Antioquia

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Prof

Firma

CC No. 42742253 de Itagüí Antioquia



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

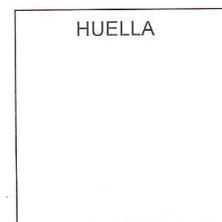
2014

Yo Monica Gutierrez Silva, identificada(o) con C.C
32717368 de Barranquilla

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Monica Gutierrez Silva
Firma

CC No. 32717368 de Barranquilla



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

2014

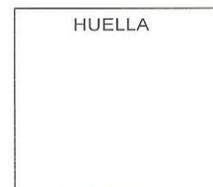
Yo Olivia Isabel Acevedo Dimiciv, identificada(o) con C.C
43487695 de Ciudad Bolívar (ANT)

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Olivia Isabel Acevedo Dimiciv

Firma

CC No. 43487695 de Ciudad Bolívar (ANT)



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

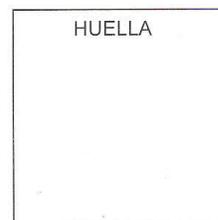
2014

Yo Glend Ibsuga Floreno, identificada(o) con C.C
21690817 de Dabeiba.

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Floreno
Firma

CC No. 21690817 de Dabeiba.



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

2014

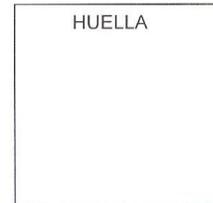
Yo Gloria M^{ca} Duque V., identificada(o) con C.C
32538-465 de Medellin

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Gloria M^{ca} Duque V.

Firma

CC No. 32538465 de Medellin



UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

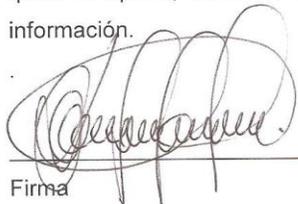
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

2014

Yo Dolly Tapias Torres, identificada(o) con C.C
43068802 de Medellín

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.



Firma

CC No. 43068802 de Medellín

HUELLA

92

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Medellín,

2014

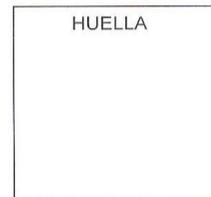
Yo Dorely Patiño Viano, identificada(o) con C.C
1037545627 de Donmatias

Una vez informado sobre los propósitos de investigación se me informó que la participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y no se recibirá beneficio personal económico de ninguna clase, por tal razón, la información que usted me va a ofrecer, será tratada con el absoluto rigor de la confiabilidad y utilizada para fines académicos, en este sentido, los resultados obtenidos, sean publicados de manera anónima o cambiando la identidad de quien la aporta, es decir, cambiando el nombre de la persona que aporta la información.

Dorely Patiño Viano

Firma

CC No. 1037545627 de DonMatias



ANEXO 4. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA.

ARTÍCULOS 10 Y 36

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA

TITULO II.

DE LOS DERECHOS, LAS GARANTÍAS Y LOS DEBERES

CAPITULO 1.

DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

Artículo 13. Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados.

El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.

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

Artículo 54. Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.

Artículo 36. Se reconoce el derecho de asilo en los términos previstos en la ley.

Artículo 10. El castellano es el idioma oficial de Colombia. Las lenguas y dialectos de los grupos étnicos son también oficiales en sus territorios. La enseñanza que se imparta en las comunidades con tradiciones lingüísticas propias será bilingüe.

ANEXO 5. LEY 1618 DE 2013; ARTÍCULO 6º

LEY ESTATUTARIA No. 1618

27 FEB 2013

"POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN LAS DISPOSICIONES PARA GARANTIZAR EL PLENO EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD"

EL CONGRESO DE COLOMBIA,

DECRETA:

TÍTULO I

OBJETO

ARTÍCULO 1º. OBJETO. El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.

TÍTULO II

DEFINICIONES Y PRINCIPIOS

ARTÍCULO 2º. DEFINICIONES. Para efectos de la presente ley, se definen los siguientes conceptos:

1. **Personas con y/o en situación de discapacidad:** Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
2. **Inclusión social:** Es un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. **Acciones afirmativas:** Políticas, medidas o acciones dirigidas a favorecer a personas o grupos con algún tipo de discapacidad, con el fin de eliminar o reducir las desigualdades y barreras de tipo actitudinal, social, cultural o económico que los afectan.
4. **Acceso y accesibilidad:** Condiciones y medidas pertinentes que deben cumplir las instalaciones y los servicios de información para adaptar el entorno, productos y servicios, así como los objetos, herramientas y utensilios, con el fin de asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, tanto en zonas urbanas como rurales. Las ayudas técnicas se harán con tecnología apropiada teniendo en cuenta estatura, tamaño, peso y necesidad de la persona.
5. **Barreras:** Cualquier tipo de obstáculo que impida el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad. Estas pueden ser:
 - a) **Actitudinales:** Aquellas conductas, palabras, frases, sentimientos, preconcepciones, estigmas, que impiden u obstaculizan el acceso en condiciones de

Social – SISPRO, e incorporar la variable discapacidad en los demás sistemas de protección social y sus registros administrativos.

ARTÍCULO 6°. DEBERES DE LA SOCIEDAD. Son deberes de la familia, las empresas privadas, las organizaciones no gubernamentales, los gremios y la sociedad en general:

1. Integrar las veedurías locales y municipales.
2. Las empresas, los gremios, las organizaciones no gubernamentales, las cámaras de comercio, los sindicatos y organizaciones de personas con discapacidad, integrarán el Consejo para la Inclusión de la Discapacidad, que para el efecto se crea en el numeral 11 del artículo 5°. Este consejo tendrá como fin coordinar las acciones que el sector privado adelante con el fin de coadyuvar al ejercicio de los derechos y la inclusión de las personas con discapacidad.
3. Promover, difundir, respetar y visibilizar el ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad.
4. Asumir la responsabilidad compartida de evitar y eliminar barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación, y de cualquier otro tipo, que impidan la efectiva participación de las personas con discapacidad y sus familias.
5. Participar en la construcción e implementación de las políticas de inclusión social de las personas con discapacidad.
6. Velar por el respeto y garantía de los derechos de las personas con discapacidad.
7. Denunciar cualquier acto de exclusión, discriminación o segregación contra las personas con discapacidad.

TÍTULO IV

MEDIDAS PARA LA GARANTÍA DEL EJERCICIO EFECTIVO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ARTÍCULO 7°. DERECHOS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD. De acuerdo con la Constitución Política, la Ley de Infancia y Adolescencia, el artículo 7° de la Ley 1346 de 2009, todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, el Gobierno Nacional, los Gobiernos Departamentales y Municipales, a través de las instancias y organismos responsables, deberán adoptar las siguientes medidas:

1. Integrar a todas las políticas y estrategias de atención y protección de la primera infancia, mecanismos especiales de inclusión para el ejercicio de los derechos de los niños y niñas con discapacidad.
2. Establecer programas de detección precoz de discapacidad y atención temprana para los niños y niñas que durante la primera infancia y tengan con alto riesgo para adquirir una discapacidad o con discapacidad.
3. Las Direcciones Territoriales de Salud, Seccionales de Salud de cada departamento, distritos y municipios, establecerán programas de apoyo y orientación a madres gestantes de niños o niñas con alto riesgo de adquirir una discapacidad o con discapacidad; que les acompañen en su embarazo, desarrollando propuestas de formación en estimulación intrauterinas, y acompañamiento durante la primera infancia.
4. Todos los Ministerios y entidades del Gobierno Nacional, garantizarán el servicio de habilitación y rehabilitación integral de los niños y niñas con discapacidad de manera que en todo tiempo puedan gozar de sus derechos y estructurar y mantener mecanismos de orientación y apoyo a sus familias.
5. El Ministerio de Educación o quien haga sus veces establecerá estrategias de promoción y pedagogía de los derechos de los niños y niñas con discapacidad.
6. El Ministerio de Educación diseñará los programas tendientes a asegurar la educación inicial inclusiva pertinente de los niños y niñas con discapacidad en las escuelas, según su diversidad.

ARTÍCULO 8°. ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS. Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de rehabilitación basada en la

ANEXO 6. CENSO 2005 DEL DANE, SOBRE DISCAPACIDAD



COLOMBIA: La Discapacidad Censo General 2005

	Población	Prevalencia
Total personas censo 2005	41.242.948	
Total personas con por lo menos una limitación	2.632.255	6,4
Personas con limitaciones para ver	1.143.992	43,5
Personas con limitaciones para caminar	770.128	29,3
Personas con limitaciones para oír	454.822	17,3
Personas con limitaciones para usar brazos y manos	387.598	14,7
Personas con limitaciones para hablar	340.430	12,9
Personas con limitaciones para entender aprender	315.601	12,0
Personas con limitaciones para relacionarse con los demás	257.573	9,8
Personas con limitaciones para su autocuidado	247.113	9,4
Personas con otra limitación	494.683	18,8

Fuente: Censo General 2005
Ver definiciones al final de la presentación

ANEXO 7. INFORME DE LA PERSONERÍA DE MEDELLÍN, 2013

SOBRE DISCAPACIDAD EN MEDELLÍN

3 ~~X~~

PERSONERÍA DE MEDELLÍN



8. SITUACIÓN DE DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD RESPECTO A LAS BARRERAS PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN PARA EL AÑO 2013⁷⁷

8.1. Presentación

Según la Organización Mundial de la Salud la discapacidad se presenta como

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive⁷⁸.

Con base a ello, en este informe, se busca caracterizar a las personas con discapacidad, los derechos que tienen, las vulneraciones, los factores de riesgo y la respuesta institucional que se tiene al respecto.

8.2. Hallazgos

8.2.1. Caracterización sociodemográfica de las personas con discapacidad

La Organización Mundial de la Salud advierte que en todo el mundo las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas

⁷⁷ Versión sintética del informe elaborado por Laura Victoria Zapata Giraldo, trabajadora social e investigadora de la Unidad Permanente de Derechos Humanos (UPDH) de la Personería de Medellín, 2013.

⁷⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe Mundial Sobre la Discapacidad. [En línea]. s.p.i. <Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf.> [Consultado: 22 de noviembre 2013 a las 15:30].



de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos consideran obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información.

En el momento de hacer la caracterización sociodemográfica de la población con discapacidad se tiene como referencia la encuesta de calidad de vida de 2012⁷⁹, según la cual en Medellín habitan 2 393 011 personas, de las cuales 214 081 son personas con discapacidad que representan el 8.94 % de la población total. De ellas, 109 693 (51.23 %) son mujeres y 104 388 (48.76 %) son hombres.

Al considerar la misma encuesta se encuentra que el tipo de limitación permanente con mayor prevalencia es la limitación para ver, a pesar de usar lentes o gafas, con 22.7 %, seguido de limitación para moverse o caminar, con un 19.9 %, limitación para entender o aprender, con 14.8 %, seguido muy de cerca por limitación para relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales con 13.8 %. En este sentido predomina entre los habitantes con discapacidad de Medellín la de tipo sensorial, seguida por la física y la cognitiva, respectivamente.

Por otro lado, al considerar la información arrojada por la base de datos certificada del Departamento Nacional de Planeación de personas encuestadas en el SISBEN⁸⁰ con corte a septiembre de 2013, se encuentra que fueron encuestadas 34 226 personas con discapacidad, de las cuales el 46.5 % son mujeres y el 53.4 % son hombres. Según la misma encuesta la residencia de estas personas se concentra principalmente en las comunas Doce de Octubre, con un 10.29 %; Manrique, 9.5 %, y Aranjuez, 8.9 %. Asimismo, el nivel educativo alcanzado se distribuye así: ninguno, 37.6

⁷⁹ Encuesta Calidad de Vida 2012 [En línea]. Medellín, 2013 <Disponible <http://www.medellin.gov.co/iri/portal/ciudadanos?NavigationTarget=navurl://6d39e618cf27dc5d27abf891c0a35b4a>> [Consultado: 4 de diciembre de 2013 a las 14:30]

⁸⁰ Estadísticas SISBEN, personas de 60 años o más encuestadas en el SISBEN base de datos certificada DNP. Medellín 2013

ANEXO 8. CONCEJO DE MEDELLÍN. ACUERDO 86 DE 2009

CONCEJO DE MEDELLÍN
ACUERDO MUNICIPAL N° DE 2009

POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTA LA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD PARA
EL MUNICIPIO DE MEDELLÍN

EL CONCEJO DE MEDELLÍN

En uso de sus atribuciones legales y constitucionales, en especial las conferidas en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificados en Colombia por la Ley 1346 de 2009 y los artículos 13, 42, 47, 54 y 68 de la Constitución Nacional, leyes 82 de 1982, 12 de 1987, 82 de 1998, 60 de 1993, 100 de 1993, 105 de 1993, 104 de 1993, 155 de 1994, 181 de 1995, 324 de 1996, 368 de 1996, 361 de 1997, 397 de 1997, 1715 de 2001, 762 de 2002, 982 de 2005, 1098 de 2006, 1145 de 2007, 982 de 2008, 1275 de 2009 Decretos 2684 de 1993, 2082 de 1996, 1660 2003 Ministerio de Transporte, 366 de 2009 Ministerio de Educación, 1287 de 2009, 1306 de 2009, y decreto 1538 que modifica la ley 361 de 1997.

ACUERDA

TÍTULO PRIMERO
MARCO GENERAL
CAPÍTULO PRIMERO
ADOPCIÓN DE LA POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD

ARTÍCULO PRIMERO: Adóptese la política pública en discapacidad para el Municipio de Medellín, con el fin de permitir una Medellín, cultural y socialmente transformada hacia el reconocimiento de la diversidad, que garantizará el ejercicio pleno de los derechos humanos, con equidad en las oportunidades a todos los ciudadanos con sus diversas capacidades.

DEFINICIONES

A fines de la presente Política Pública en discapacidad y de acuerdo a la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se adoptan los siguientes conceptos:
El concepto de "personas con discapacidad" se aplica a todas aquellas personas que tienen limitaciones o deficiencias en su actividad cotidiana y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano. Esta definición se actualizará, según las modificaciones que realice la Organización Mundial de la Salud- OMS- dentro de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud;
Se determina que la "comunicación" incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz

POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTA LA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD PARA EL MUNICIPIO DE MEDELLÍN

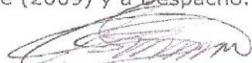


Alcaldía de Medellín
Secretaría General

ACUERDO NÚMERO 86 DE 2009

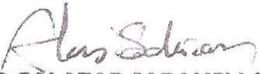
"POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTA LA POLÍTICA PÚBLICA EN DISCAPACIDAD PARA EL MUNICIPIO DE MEDELLÍN"

Recibido de la Secretaría del Concejo Municipal, el nueve (09) de Diciembre de Dos Mil Nueve (2009) y a Despacho.


ANGELA MARÍA ORTEGA BERMÚDEZ
Subsecretaria Jurídica
Secretaría General

REPÚBLICA DE COLOMBIA - DEPARTAMENTO DE ANTIOQUIA - ALCALDÍA MUNICIPAL DE MEDELLÍN, once (11) de Diciembre de Dos Mil Nueve (2009).
Sancionado.

Cumplase,
El Alcalde,


ALONSO SALAZAR JARAMILLO

El Secretario de Hacienda,


IVÁN MAURICIO PÉREZ SALAZAR

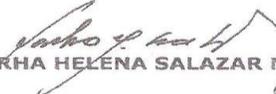
La Secretaria de Bienestar Social,


DORA CECILIA GUTIERREZ HERNÁNDEZ

La Secretaria de Salud,


MARÍA DEL PILAR PASTOR DURANGO

La Secretaria General,


NORHA HELENA SALAZAR MOLINA



SIGAMOS CONSTRUYENDO LA CIUDAD QUE SOÑAMOS

Centro Administrativo Municipal - CAM- Calle 44 No. 52-165
Línea Única de Atención a la Ciudadanía 44 44 144
Medellín-Colombia

Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad

Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez (*)

«Puesto que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad. Y ello también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo sociohistórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época, y van evolucionando con el tiempo.

Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que hagan). Una clara consecuencia del universalismo es que, subyaciendo a la diversidad de manifestaciones de la discapacidad, tiene que haber un conjunto de estados funcionales que son susceptibles de identificar científicamente. Este grupo conjunto, subyacente, es el que trata de mostrar la OMS en estas Clasificaciones.

(*) Carlos Egea García, Pedagogo. Alicia Sarabia Sánchez, Trabajadora Social (carlosyalicia@ono.com)

El universalismo no significa necesariamente que las deficiencias siempre y en cualquier sociedad conducirán a una limitación de la actividad o restricción de la participación. Puede no ser posible, antropológicamente, generalizar desde una deficiencia física a una única identidad social.

La ciencia, la burocracia y la religión han jugado un importante papel en la construcción de la discapacidad: como un yo roto, imperfecto o incompleto, como un caso en el que es preciso intervenir y como objeto de lástima y caridad. Ello ha conducido a reclamar un concepto del yo más integrado, basado no sólo en una visión del mundo empírica, mecanizada y burocrática, sino sobre una visión del yo y de la sociedad integrada, interpretable y holística. De esta forma, puede ser posible una comprensión más universal de la discapacidad. Al mismo tiempo, cuando vemos el aspecto de las actitudes sociales hacia la discapacidad y las personas con discapacidad, incluyendo el modo en que la gente informa sobre la discapacidad y su severidad, nos encontramos con lo que parece ser una enorme variación según las culturas.

Algunos estudios parecen estar en contra de la posibilidad de una clasificación de la discapacidad universal y transcultural, tal y como pretenden ser las Clasificaciones de la OMS. Algunos autores argumentan que la suposición de que son posibles definiciones y clasificaciones universales de la discapacidad es en sí misma un punto de vista cultural determinado, asociado con las sociedades norteamericana y europea, con una fuerte vinculación a las ciencias biomédicas universalistas, por un lado, y a las concepciones individualistas de la personalidad, por otro. Hay evidencias antropológicas y de la sociología médica de que las creencias culturales afectan a cómo los profesionales de la salud y las personas con discapacidad interpretan la salud, la enfermedad y la discapacidad. Las creencias culturales hacen a la gente aprender caminos aceptados de estar enfermo, influyen en la atribución de etiologías a la enfermedad o la discapacidad y determinan las expectativas respecto al tratamiento y los profesionales de la salud. Por lo tanto, los profesio-

- sobre «El uso y la utilidad de la CIDDM», cuyos materiales no serán publicados hasta marzo del año 1999.
- 1997.** Aparece el segundo borrador, «beta 1», de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional de las Deficiencias, Actividades y Participación» (con versión en castellano).
- 1998.** Se constituye la Red de Habla/Cultura Hispana en Discapacidad (RHHD) como interlocutora de la OMS para la versión en castellano de la revisión.
- 1999.** Aparece un nuevo borrador, «beta 2», de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad» (con versión en castellano). Este mismo año se constituye la REVEDIC (Red Española de Verificación y Difusión de la CIDDM-2), que se encarga de llevar a cabo en nuestro país los trabajos de campo diseñados por la OMS para el proceso de revisión de la CIDDM y como representación oficial de España en el marco de la RHHD.
- 2000.** Aparecen dos borradores «pre-finales» (en octubre y diciembre, respectivamente) de la CIDDM-2, con el nombre de «Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud» (ambos contaron con traducción al castellano). En noviembre (en el periodo comprendido entre ambas publicaciones) se celebra en Madrid la Reunión anual de la CIDDM, donde se decide elevar al Comité Ejecutivo de la OMS un borrador de la nueva Clasificación para que pueda ser aprobado en la siguiente Asamblea Mundial.
- 2001.** En enero, el Comité Ejecutivo de la OMS acuerda elevar, para su aprobación en la 54.^a Asamblea Mundial de la Salud, el borrador pre-final de diciembre de la CIDDM-2. En abril aparece el borrador «final» de la CIDDM-2 (con su correspondiente versión en castellano). El 22 de mayo se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de «Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud», con las siglas CIF. En el mes de junio, aparece una nueva traducción al castellano de esta Clasificación, que recoge las nuevas siglas (CIF) y en la que se rectifican algunos errores de la traducción de abril. En octubre se da noticia a través de Internet de la publicación oficial de la nueva Clasificación, cuya versión en castellano es editada por el

IMSERSO y se presenta el 15 de noviembre en Madrid (7).

La CIF de 2001

Como hemos podido ver en el apartado anterior, el periodo de aplicación de la CIDDM supera de largo los veinte años y su periodo de revisión se ha prolongado por casi una década. Como ya habíamos dicho, ha sido un largo proceso, con una amplia participación internacional (todos los centros colaboradores, grupos de trabajo específicos para algunos apartados, instituciones internacionales representativas del colectivo y redes internacionales como la de habla hispana), con el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (la OMS, dentro de su sitio en la Web, viene manteniendo un apartado dedicado a la revisión de la CIDDM) y no carente de giros sorprendentes en su elaboración (términos que aparecen y desaparecen, incluso del propio nombre; desdoblamiento o agrupación de las distintas escalas que componen la Clasificación; y hasta un cambio final en las siglas que van a regir desde el momento de su aprobación por la Asamblea Mundial de la Salud del 2001).

Objetivo y la finalidad

En el propio título de la nueva Clasificación encontramos una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de **funcionamiento** (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

En sus primeras líneas, la CIF enuncia su objetivo principal: «proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud». La

⁷ Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001.