



Familias Wayúu y el Síndrome de Down: Transformación, Experiencias y Lecciones de Vida.

Jhaneidis Esther Rodríguez Rodríguez

En cumplimiento de los requisitos para optar el título de psicóloga

Facultad de Psicología, Universidad Antonio Nariño

Asesora

Yatsira Eluit Jaramillo Peñalosa

Riohacha – La Guajira

2021

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Riohacha, Mayo, 31 2021

Tabla de contenido

Introducción	15
Planteamiento del Problema.....	17
Objetivos:	22
Justificación de la Investigación.	22
Delimitación de la Investigación.....	24
MARCO TEÓRICO.....	26
Teorías que Acompañan la Investigación	29
Breve Reseña del <i>Síndrome de Down</i>	33
Síndrome de Down.....	36
Fenotipo.	39
Complicaciones medicas del Síndrome de Down.....	41
Características Intelectuales y otros Aspectos cognitivos del niño con Síndrome de Down.....	43
Familias y el Síndrome de Down.....	46
Marco Contextual.....	50
Ubicación del contexto a manipular.....	52
Familias Wayuu y el Síndrome de Down	54
METODO.....	62
Diseño de la investigación.	63

Herramientas de recolección de datos.....	64
Población y muestra.....	64
Variables	65
Aspectos éticos.....	67
Análisis y Presentación de Resultados.....	70
Resultado del Análisis Según los Objetivos	102
Conclusión	106
Recomendaciones.....	107
Referencia bibliográfica.....	109
Apéndice	116

Lista de Figuras

Figura 1 Causas de la Discapacidad Intelectual.....	31
Figura 2 Cariotipos Normales.....	36
Figura 3 Alteraciones Genéticas Cromosoma 21	37
Figura 4 Características Físicas de los Niños con Síndrome de Down.....	41
Figura 5 Modelo de Reacciones Psicológicas	49
Figura 6 Semaforización de Mortalidad Materno Infantil	58
Figura 7 Matriz de Categorías	¡Error! Marcador no definido.
Figura 8 Diagrama de Infórmate clave # 1	73
Figura 9 Diagrama de Infórmate clave # 2	79
Figura 10 Diagrama de Informante Clave #3.....	87
Figura 11 Diagrama de Informante Clave # 4.....	99

Tabla 1 Categorización de Informante Clave N° 1	70
Tabla 2 Convergencias de Informante Clave N° 1	72
Tabla 3 Categorías de Informante Clave N° 2	77
Tabla 4 Convergencias de Informante Clave N° 2	78
Tabla 5 Categorización de Informante Clave N° 3	81
Tabla 6 Convergencia Informante Clave N.º 3	84
Tabla 7 Categorización Informante Clave N° 4	94
Tabla 8 Convergencias de Informante clave N° 4	97

Lista de Apéndice

Apéndice A <i>Defectos congénitos Colombia</i>	116
Apéndice B <i>Carta de Validación de Trabajador Social</i>	117
Apéndice C <i>Carta de Validación de Psicóloga</i>	118
Apéndice D Formato de entrevista semiestructurada	119
Apéndice E <i>Evidencia de entrevista telefónica</i>	120

Glosario de abreviatura

AAIDD	Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
ADN	Acido desoxirribonucleico
ASDOWN	Asociación síndrome de Down)
ASIS	Análisis Situacional de Salud
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
D I	Discapacidad Intelectual
ECLAMC	Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas
ETC	Entidades Territoriales Certificadas
FunDown	Fundación Caribe Down
FSC	Fundación Saldarriaga Concha
INN	Instituto Nacional de Normalización
msnm	Metros sobre el nivel del mar
ODS	Objetivo de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización Mundial de la Salud
RM	Resonancia Magnética
SD	Síndrome de Down
SINIC	Sistema Nacional de Información Cultural
SPSS	Programa estadístico informativo ahora o IBM SPSS (software)
UNESCO	La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la cultura

Aikajüina	Se sienta.
Akoyojaa	Empieza a dar pasitos
Alalayu	Persona mayor que representa a la comunidad
Alamajüina	Gatea
Ale'eruiwa'ya	Gestación (crecimiento uterino)
Alijuna	No pertenece a la comunidad wayuu.
Ansünajüina	Se va arrimando en posición sentado, apoyándose con las manos
Atulayüli'iya	Etapas de la lactancia.
Ashawaajüina	Se pone de pie solo
Eirrükuú	Casta o clan.
Ipuana	Casta o clan Wayuu es decir apellido.
Jarariyu	Casta o clan Wayuu es decir apellido.
Jemeiwa	Nacimiento (0 meses).
Jintúit	Niño de 3 a 7 años.
Jintü	Niño de 3 a 7 años.
Jo'uiwa'aya	Desde el momento del nacimiento a los tres años.
Kawatiraina	Corren.
Lania	Contra Wayuu se usa para proteger de los malos espíritus.
Makú	Población o comunidad wayuu.
Maleiwua	Dios
Otsü	Curandero o médico
Pala shii	Comunidad
Piache	Medico o curandero Wayúu

Pushaina	Casta o clan Wayuu es decir apellido
Seyú	Espíritu de curandero
Súmuiwajat	solitario
Wayúu	Indígena de la del departamento de La Guajira
Yötojoro	Madera seca del cactus

Agradecimientos

Primeramente, a Dios por que sin el nada es posible.

A mis padres por ser los principales impulsores y patrocinadores de mis sueños y metas. Además, por ser los alfareros de vida, forjadores de valores y principios por ser ellos mi apoyo incondicional, en especial a mi madre por ser mi ejemplo de vida profesional y estar a mi lado en esas noches de traspasos y café compartiéndome sus conocimientos y compañía.

A mis tíos Ember, Endis, Raúl y Pedro por ser mis segundos padres y estar siempre a mi lado anhelando verme siendo una profesional y persona útil a la sociedad y en especial a la comunidad Wayúu.

A mi pareja con su amor incondicional, apoyo en cada decisión y palabras de aliento que nunca me dejaron desvanecer y me motivaron a continuar.

A la universidad Antonio Nariño por brindarme la oportunidad de hacer parte de su comunidad y convertirme en una profesional.

A mis maestros y compañeros por todas las oportunidades que me brindaron, por su compañerismo y empatía en todas las adversidades que enfrentamos.

Finalmente le agradezco a mi asesora Carmen Forero por haberme brindado sus conocimientos y por haber tenido toda la paciencia para llevar a cabo este proyecto.

Jhaneidis Esther Rodríguez

Dedicatoria

A mi Hija: Nathaly Azeneth, porque cuando creo que no puedo más, solo tengo que mirarla, para tener la fuerza necesaria para luchar con lo que haga falta en esta vida, ella es mi motivo mi razón de ser.

A los niños que el exceso de un cromosoma les borró toda la maldad del ser humano, los seres que encontraron e la felicidad eterna: niños Down.

Jhancidis Esther Rodríguez R.

Resumen

En la actualidad el síndrome de Down (SD) es considerado como una de las alteraciones cromosómicas más comunes y de alta incidencia en el mundo, que afecta las capacidades cognitivas de las personas. Y en las familias suele ocasionar transformaciones, esta problemática es poca abordada en el departamento de La Guajira por ello es importante realizar investigaciones que tengan en cuenta a la familia de la región con hijos afectados. Por lo tanto, Analizar las transformaciones, lecciones y experiencias de vida que atraviesan las familias Wayúu con hijos que presentan síndrome de Down, se convierte en un proyecto pionero por abordar la temática desde el método cualitativo de tipo Interpretativa - narrativa, fundamentada. Analiza e interpreta una situación familiar mediante el enfoque fenomenológico utilizando la entrevista semiestructurada enmarcada en 10 preguntas validadas por expertos en el área a tratar, con una población muestra de: 2 familia que constan de 4 informantes teniendo en cuenta el trabajo de campo. Estado del arte sustentado en: Huiracocha (2017), Serrano (2017), nacionales: Urrego (2018), Collazos, Henao y Ospina, (2015) e información local se fundamenta en pesquisas variadas. Análisis de los resultados que demostraron: falta de información que conlleva a experiencias de vidas llenas de: duda incertidumbre y desasosiego por la falta de acompañamiento profesional y la difícil situación económica, de salud, geográfica que atraviesan los indígenas wayuu del departamento de la Guajira.

***Palabras Clave:* Síndrome de Down, Familias, transformaciones**

Abstract

Currently, Down syndrome (DS) is considered one of the most common and high incidence chromosomal alterations in the world, which affects people's cognitive abilities. And in families it tends to cause transformations, this problem is little addressed in the department of La Guajira, so it is important to carry out research that takes into account the family in the region with affected children. Therefore, Analyzing the transformations, lessons and life experiences that Wayúu families with children with Down syndrome go through, becomes a pioneering project for addressing the issue from the qualitative method of the Interpretative - narrative, based type. Analyze and interpret a family situation through the phenomenological approach using the semi-structured interview framed in 10 questions validated by experts in the area to be treated, with a sample population of: 2 families consisting of 4 informants taking into account the field work. State of the art supported by: Huiracocha (2017), Serrano (2017), nationals: Urrego (2018), Collazos, Henao and Ospina, (2015) and local information is based on varied investigations. Analysis of the results that demonstrated: lack of information that leads to experiences of lives full of: doubt, uncertainty and uneasiness due to the lack of professional accompaniment and the difficult economic, health and geographical situation that the indigenous Wayuu of the department of La Guajira are going through.

Key Words: Down syndrome, Families, transformations

Introducción

La llegada de un hijo a la familia, es un acontecimiento muy esperado tanto para los padres como el resto de la familia, ellos sueñan, se ilusionan y anhelan con tan anhelado momento, pero existen sucesos que truncan ilusiones, una de estas es: cuando el niño nace con alguna enfermedad o condición, en este caso, una malformación congénita o Síndrome de Down, la cual es causada por una alteración del cromosoma 21, igualmente conocida como Trisomía del par 21, asociado a una discapacidad intelectual, es decir retardo mental moderado o grave. sustentado por: Trujillo, C. 1994 Citado por (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010). “El defecto morfológico de un órgano, parte de un órgano o un área más grande del cuerpo, que resulta de un proceso intrínseco anormal del desarrollo”.

El Síndrome de Down (SD) es la alteración cognitiva de mayor incidencia a nivel mundial, esta condición afecta a las familias desde el momento en que se recibe la noticia del diagnóstico ya que surgen dudas y temores sobre un proceso desconocido para los padres, se presentan modificaciones en la estructura y funcionalidad familiar y se evidencian otros efectos con la llegada del nuevo integrante.

Cabe recalcar, la familia como una institución importante de la cual hace parte el ser humano, cumple un papel fundamental en el desarrollo de las personas, en especial de quienes están afectadas por este Síndrome, debido a que es el apoyo esencial no sólo en el desarrollo de la funcionalidad de la persona sino también en su evolución psicoafectiva.

Por lo tanto, explorar y descubrir las transformaciones, experiencias y lecciones de vida de las familias Wayúu con hijos con Síndrome de Down me permitirá conocer las diferentes dificultades económicas, sociales y emocionales como lo son el rechazo, negación e incertidumbre. Además, abordar sobre las mayores preocupaciones de la familia a esta patología que suele

generar: rechazo a los niños con esta patología, por ser “especiales o bobos” a los ojos de la comunidad indígena, lo que obstaculiza su relación social y el correcto desarrollo de sus capacidades físicas y psicológicas, para alcanzar la autonomía e independencia.

El proyecto consta de introducción y la justificación, luego el planteamiento problema y los objetivos de la investigación, los cuales pretenden dar cuenta del funcionamiento de 2 familias con hijos diagnosticados con síndrome de Down, además de conocer sus experiencias, vivencias y el efecto de la presencia de los dentro del sistema familiar. Posteriormente, se encontrarán algunos antecedentes relevantes a la investigación, sobre la estructura, el funcionamiento y la dinámica familiar del niño/a con síndrome de Down. Marco teórico, el cual está basado en el enfoque sistémico, representantes quienes brindan los mayores aportes a la investigación y trabajo terapéutico con familias. Se implementa una metodología cualitativa en la cual se recogen los datos a partir de una entrevista semi estructurada, la cual fue avalada por especialistas en el campo de las familias. Se definieron cinco categorías de análisis, las cuales fueron evaluadas a través de las preguntas realizadas en las entrevistas. Estas categorías fueron: comportamientos, percepciones, creencias y las dificultades. Posteriormente, se realizó una descripción sobre los resultados encontrados en cada sistema familiar por cada categoría de análisis. Por último, se encuentran la discusión y las conclusiones realizadas con base en los resultados obtenidos, las categorías de análisis planteadas, las teorías y los objetivos propuestos al inicio del trabajo

Planteamiento del Problema

“Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que han luchado porque sea lo más autónomo posible”

Pablo Pineda

El Síndrome de Down es una malformación congénita, causada por una alteración del cromosoma 21, también conocida como Trisomía del par 21, asociado a una discapacidad intelectual, es decir retardo mental moderado o grave, y definido como: “El defecto morfológico de un órgano, parte de un órgano o un área más grande del cuerpo, que resulta de un proceso intrínseco anormal del desarrollo” sustentado por: Trujillo, C. 1994 Citado por (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010). Estas alteraciones pueden ser visibles o no y de diferentes grados, lo que condicionará en mayor o menor impacto en los padres del niño con Síndrome de Down.

Sin lugar a dudas, la discapacidad es un término genérico que contiene carencias de las funciones y/o estructuras corporales, restricciones en la actividad y limitaciones en la participación, mostrando los aspectos negativos de la interacción entre una persona con un estado de salud y sus componentes contextuales, ambientales y personales. Mencionado por Trujillo (1994) sustentado por (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010)

Los anteriores factores suelen presentarse con mayor dificultad por el poco o nulo acompañamiento profesional o quizás por la falta de información, lo cual puede generar en las familias: incertidumbre, desasosiego, negación, dificultades y sentimientos que son similares o diferentes pero generales en cualquier círculo familiar que recibe en su seno un miembro con esta característica. Refuerza (Huiracocha, y otros, 2017) “Es una clara realidad, demostrada por varios estudios en diversos países, la respuesta inicial de una familia al nacimiento de un hijo

con síndrome de Down se ve fuertemente influida por la manera en que se le ha informado el diagnóstico”.

Argumentos tóricos de Batista, Ariza y Zuliani mencionan que los niños en condiciones especiales generan cambios en rutinas debido a la novedad y más aún a las circunstancias especiales conlleva. Como es el de tener un exceso de material genético que se manifiesta condiciones mentales, biológicas y sociales que repercuten en la vida del niño y la familia. Las anteriores condiciones no son variadas en los diferentes países como España, Argentina o Brasil con nuestro país, donde los padres se ven afectados tanto por desigualdades económicas y sociales, como por inconvenientes dentro del seno familiar.

Las familias mostraron dificultades para conseguir nuevos apoyos económicos para las terapias que los niños necesitaban. Tampoco disponían de algún tiempo de esparcimiento. Se fueron retrayendo poco a poco. La religión, tan profundamente vivida en Ecuador, tuvo un papel ambiguo. Para algunas madres el recurso espiritual fue de gran ayuda.

Otras veces, opiniones arcaicas resultaron contraproducentes. (Huiracocha, y otros, 2017)

Según: (Meriño, 2018). En España existe en la actualidad 35.000 personas con síndrome de Down. Mientras, en Europa la cifra alcanza los 400.000 y en todo el mundo hay 8 millones de personas, así mismo afirma; “con este trastorno genético hay un 52 % de la población Down, que no sabe ni leer ni escribir” es decir que si a nivel mundial la cifra es elevada se demuestra una necesita de compromiso por parte de las diferentes instituciones no gubernamentales.

Las cifras de niños con Síndrome de Down en Estados Unidos son de aproximadamente uno de cada 800 bebés nacidos vivos según (Torres, 2019). De allí el llamado que hace Naciones Unidas para seguir en la lucha por la inclusión y el bienestar físico, social y cognitivo de los niños con SD.

Otras de las investigaciones que ha dado resultados muy positivos para las familias con niños con anomalías cromosómicas, son la realización de tamizaje, examen que se realiza a la gestante desde el vientre. En Colombia la realización de ecografías es obligatoria y por lo menos una al tercer mes permite la detección temprana de cualquier anomalía, sin embargo, no se realizan por diferentes causas.

Aunque se ha presentado un ligero aumento, en comparación con los períodos anteriores, llama la atención que tan solo el 31,9% de los casos fueron diagnosticados antes del nacimiento, cuando el plan obligatorio de salud en Colombia cubre mínimo dos ecografías prenatales, la primera entre las semanas de gestación 11 y 13, cuando ya sería posible identificar algunas malformaciones congénitas, ya por medio de la ecografía, 90 % de las malformaciones fetales pueden ser diagnosticadas. (Instituto Nacional de Salud (INS), 2018)

Un 94 % de las anomalías congénitas se da en países de bajos y medianos ingresos. Esto se atribuye a múltiples factores contextuales, que incluyen deficiencia nutricional, prevalencia de infecciones intrauterinas, exposición a teratógenos o uso de medicinas tradicionales. Las anteriores situaciones muy comunes en las comunidades Indígenas de la Guajira, especialmente en la etnia Wayuu.

Según (Granados , Cangrejo , Gonzalez , & Jimenez , 2018) en Colombia los niños no mueren de hambre sino de alteraciones prevenibles durante el embarazo: malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas y las deformidades”. Anomalías cromosómicas son defectos congénitos que forman un grupo heterogéneo de trastornos de origen prenatal estos

pueden obedecer a la presencia de un solo gen defectuoso, a alteraciones cromosómicas, definición dada (Organización mundial de la salud (ONU), 2010)

Para el 2017, 24,83% de los niños nacidos vivo falleció por alteraciones identificables en el embarazo. Seis mil sesenta y cinco (6.065) niños murieron por estas razones, mientras que seiscientos treinta (630), niños perecieron por desnutrición durante los últimos tres años. (Granados , Cangrejo , Gonzalez , & Jimenez , 2018)

Así mismo, se puede observar que el ECLAMC (Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas), accede tener grupos diagnósticos comparables, Este análisis permitirá identificar el comportamiento del país para cada uno de los defectos priorizados con respecto al comportamiento latinoamericano, (Anexo A)

En el caso de los niños de la población Wayúu estas dificultades suelen aumentar visiblemente debido a que la población infantil en La Guajira es la más vulnerada en el aspecto de salud, las condiciones de vida del menor hacen que sean afectados y se muestre una tasa de mortalidad alta asociadas a diferentes enfermedades, es por ello que la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), preocupado por esta situación, que no es novedosa, promulgó una resolución en 2015 respalda: (Bonet-Moron & Hann De Castro , 2017) . Esto mediante la Resolución 60 de 2015 con medidas cautelares a favor de los niños y adolescentes de Manaure, Uribia, Maicao y Riohacha. En el caso de nacimiento de un niño con síndrome de Down, las atenciones varían con respecto a un niño en condiciones sanas, los niños con anomalías cromosómicas requieren cuidados especiales y acudir con mayor frecuencia a controles médicos debido a las alteraciones físicas, morfológicas que suelen presentar.

De acuerdo a observaciones preliminares propias de la investigadora se ha detectado que las condiciones de la población Wayúu en lo que respecta a salud tiene una gran deficiencia

debido al acceso difícil que tiene desde su población al de agua potable, la falta de información, asistencia médica, uso de medicinas tradicionales en casos no requeridos, no asistencia a controles prenatales, nacimientos atendidos por parteras y al nacer el niño la negación de la condición (preguntar conlleva a la palabra o es una falta que en la ley Wayuu, según su usos y costumbres), esta situación se muestra más preocupante en las familias que tiene hijos con alguna discapacidad en este caso Síndrome Down.

Partiendo de lo anterior se generó un interés por analizar desde una perspectiva cualitativa interpretativa- narrativa las transformaciones, experiencias y lecciones de vida que afrontan las familias Wayúu con hijos que presentan síndrome de Down. Al realizar indagaciones, se encuentra la escasez de literatura para recolectar datos bibliográficos sobre la problemática en el departamento de la Guajira. Entonces, es fácil imaginarnos las dudas e incertidumbres que este problema genera debido a la poca o nula accesibilidad de la información, que pueda orientarlos sobre su hijo, que ha llegado con una condición cromosómica diferente y como padres calmar sus inquietudes. Por otra parte, el ser perteneciente a una cultura que tiene sus propias costumbres, creencias, mitos, medicinas ancestrales y reglas de convivencia, hace que la dificultad sea mayor, ya que al tener conocimiento de las leyes usos y costumbres podría recurrir a faltas. Sin embargo, es necesario ventilar la problemática y adentrarse a la situación ya que generaría interés en otros investigadores. Y como futura psicóloga de la etnia es importante conocer la situación o las circunstancias que aquejas a la población, por lo cual se genera la siguiente interrogante:

Una vez planteando el problema que se investiga, es importante entonces formular la interrogante de la investigación.

¿Cuáles son las transformaciones, experiencias y lecciones de vida que afrontan las familias Wayuu con hijos que presentan síndrome de Down?

Interrogante que conduce a unos objetivos de investigación:

Objetivos:

General

Analizar, las transformaciones, lecciones y experiencias de vida que atraviesan las familias Wayúu con hijos que presentan síndrome de Down.

Específicos

Identificar las vivencias que se presentan en las familias Wayúu al tener un hijo con Síndrome de Down.

Interpretar los comportamientos creencias y percepciones ante la presencia de un hijo con síndrome de Down en las familias Wayúu.

Conocer las dificultades; económicas, sociales, educativas y de salud que enfrentan las familias Wayúu con hijos con síndrome de Down.

Proponer acciones pedagógicas y comunicativas que permitan cubrir las necesidades primordiales de información útil a familias con hijos síndrome de Down.

Justificación de la Investigación.

Familias Wayúu y el síndrome de Down: transformaciones, experiencias y lecciones de vida es una investigación con una modelo cualitativa, de tipo interpretativa – narrativa. en lo social cobra relevancia, en la sensibilización y socialización de la temática relacionada con las malformaciones cromosómicas específicamente el Síndrome de Down, tema poco o nunca abordado en el contexto de la Guajira desde una investigación universitaria.

Así mismo, la investigación recolectada servirá a instituciones de salud para manejar la información, brindar apoyo y orientación a futuras familias que tengan hijos con manifestaciones similares, en el momento de dar la noticia y en sus controles médicos.

Desde el compromiso social de la psicología; permite abarcar una gama amplia de problemas humanos, ofrece un acercamiento a la discapacidad cognitiva desde la visión de las familias con hijos con SD y se espera que ofrezca un impulso a la reflexión académica a partir de la línea de investigación resiliencia y contextos psicosociales de la Universidad Antonio Nariño – facultad de Psicología, sedes nacionales y en forma especial sede Riohacha. De igual forma, se aspira poder enriquecer la línea con la temática investigativa dado que trata temas relativos a reconocer y factores relativos al bienestar de individuos y comunidades.

Cabe resaltar que, a partir de lo metodológico, es importante ya que se puede plantear desde el análisis cualitativo- fenomenológico la interpretación narrativa de una problemática, y no estará solucionando una problemática, sin embargo, el resultado de la triangulación de las entrevistas, las observaciones de campo y análisis bibliográfico, puede ser un despertar al interés a otras investigaciones de estudio que puedan brindar estrategias y soluciones a las situaciones encontradas en la comunidad Wayúu con hijos con síndrome de Down.

Es de relevancia en las familias porque visualiza una problemática social poco conocida por la idiosincrasia de la cultura y sus mitos que no les permite exteriorizar los problemas de su población, por ende, su importancia en lo general debido a que describe los comportamientos, creencias y percepciones de una cultura ante la presencia de un hijo con síndrome de Down.

Finalmente, es de gran envergadura para la investigadora debido a que ampliará sus conocimientos teóricos y prácticos sobre dicha anomalía, así mismo, nos motiva conocer los

esfuerzos realizados por las familias y los mismos individuos con SD, su persistencia y tenacidad para afrontar las situaciones desde experiencias propias.

Delimitación de la Investigación

Hipótesis: las familias con un integrante con síndrome de Down experimentan diferentes transformaciones en el núcleo familiar y por las particularidades de cada grupo.

Esta investigación se realiza en dos rancherías pertenecientes a los municipios de Uribia y Riohacha, la Guajira, desde asignatura investigación de la universidad Antonio Nariño sede Riohacha. Temporalmente, el proyecto se lleva a cabo en el transcurso del mes de febrero 2020 hasta mayo del año 2021.

En cuanto a la temática que aborda la investigación, se enmarca específicamente en la línea de investigación resiliencia y contextos psicosociales, de la universidad Antonio Nariño facultad de Psicología buscando de esta manera contribuir con el fortalecimiento de factores resilientes en pesquisa de aumentar el bienestar de los individuos que pertenecen a las comunidad, es decir, visto desde la temática a investigar, analiza las fortalezas mediante las transformaciones, experiencias y lecciones de vida de las familias Wayúu con niños con síndrome de Down. Afirma: (Lopez, 2019) “capacidad de los seres humanos para hacer frente y adaptarse a situaciones adversas y/o traumáticas saliendo reforzados de ella”, es decir, las familias con resiliencia suelen afrontar unidas cualquier situación saliendo victoriosos.

Así mismo esta investigación sigue un enfoque fenomenológico, metodología cualitativa de tipo interpretativa- narrativa que se fundamenta en las siguientes premisas: analiza e interpreta una situación familiar mediante comportamientos, creencias, vivencias y percepciones ante la presencia de un hijo con síndrome de Down, en una población de muestra de 2 familias como informantes claves de la etnia Wayúu y de corte transversal, la recolección de datos se

realizará en un solo momento y mediante entrevista semiestructurada y observación de campo para su respectivas categorizaciones y triangulación.

La bibliografía respaldada en un estado de arte muy variado incluyendo investigaciones internacionales como: Huiracocha (2017), Serrano (2017), nacionales: Urrego (2018), Collazos, Henao y Ospina, (2015) e información local se fundamenta en pesquisas obtenida de documentos del Departamento Administrativos Nacional de Estadistas (DANE). La metodología se sustentada en Batista, Fernández y Sampiery (2014).

MARCO TEÓRICO

La temática relacionada con el síndrome de Down se ha convertido en los últimos años en un material de investigación para Médicos, enfermeras, Pedagogos, Psicólogos y muchos otros profesionales interesados en conocer a fondo las variables referentes a dicha diferencias congénitas. Es muy común ver en los diarios temas referentes, proyectos, ensayos. Sin embargo, analizando literatura que haga referencia a las familias indígenas del departamento de La Guajira en especial los pertenecientes a la etnia wayuu, fue casi imposible encontrar bibliografía, por lo cual el proyecto se nutre de una variedad de referentes bibliográficos nacionales e internacionales de los cuales se toman aportes muy valiosos para mejor comprensión del fenómeno, entre los cuales se destacan:

Huiracocha L., Almeida C. y Otros (2017) Artículo bibliográfico de la Fundación Iberoamericana Down 21; ser padres de hijos con Síndrome de Down: influencias de la sociedad estudio mediante entrevista y reuniones abiertas que busca conocer las relaciones familiares en el momento del nacimiento población muestra de 8 padres. Estudio mostro la diferencias marcadas y rígidas de las relaciones y tareas familiares.

Serrano (2017) realiza estudio de tesis doctoral, con la Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Formación del Profesorado y Educación. Proyecto realizado en un diseño metodológico mixto estructurado en tres fases: la primera; estudia de las percepciones parentales del impacto del síndrome de Down mediante un diseño cualitativo de enfoque de teoría fundamentada, con entrevista semiestructurada a 10 informantes divididos en dos grupos A: padres y Madres B: maestras y tutores. La tutora concluye que a partir de las necesidades de las familias con hijos con SD se hace necesario que las instituciones con relación a dichas patologías

se concienticen de la necesidad que tiene conocer las diferentes situaciones familiares. Después de un análisis de datos llevado en tres etapas:

1) Etapa de análisis cualitativo de categorización y codificación de la información recabada en las entrevistas parentales.

2) Etapa de confrontación y triangulación de datos entre las entrevistas parentales y profesionales.

3) Etapa de generación de la teoría fundamentada. Parte muy importante para la realización de nuestro proyecto debido que servirá de guía en la parte metodológica y teórica.

Así mismo Serrano, en la fase segunda de su tesis, la cual titula como: estudio piloto de la escala de impacto familiar del síndrome de Down, busca desarrollar un instrumento estandarizado de evaluación del impacto que el síndrome de Down de un hijo provoca en el sistema familiar. La autora utiliza un diseño metodología cuantitativo y estudio piloto versión de escala de 62 ítems a 32 participantes se apoya en análisis estadístico SPSS para la fiabilidad (mediante alfa de Cronbach) y la descripción de ítems, que permite ver los resultados a través de barras y tortas esta parte es importante para nuestra investigación debido a que se pueden contrastar los ítems de la tesis de Serrano con los proyectos en curso.

No menos importante Serrano en la fase tercera la cual nombró como: Estudio definitivo de la Escala de Impacto Familiar del Síndrome de Down, se centra en desarrollar y validar la versión definitiva que deja como resultado partir de los que se ha elaborado un manual de apoyo y orientación a las familias. De ahí la importancia del proyecto Serrano para el trabajo en curso.

Las investigaciones, los estudios son de mucha relevancia para las personas con alguna discapacidad cognitiva o física, en este caso el SD es por ello que La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) conscientes de que esta

condición ha formado parte de la humanidad desde hace muchos años, preocupados por la situación del individuo y su inclusión en la sociedad, en el sector de la educación y la salud considera, (UNESCO, s.f.) “El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona”. De igual manera, designa el día internacional del Síndrome de Down el 21 de marzo.

En el país existen diferentes fundaciones como: ASDOWN (Asociación síndrome de Down) creada por un grupo de familias en el 2005, que busca el mejoramiento y la inclusión de las familias con síndrome de Down para optimizar calidad de vida. Preocupados por la integración educativa, sexual, laboral y social del individuo con síndrome de Down nacen estas y otras fundaciones como: FunDown Caribe buscando la inclusión como herramienta para mitigar el mito de que todo niño o niña con discapacidad no es apto para realizar ciertas actividades que para otros es considerada como normales.

Con el objetivo de: Transformar a Colombia en una sociedad solidaria que reconozca y respete a las personas con discapacidad y las personas mayores, se crea en 1973 en la ciudad de Bogotá la Fundación Saldarriaga Concha (FSC).

Urrego Menesses Alexandra (2017) en su tesis de pregrado la universidad de la Sabana-Colombia titulada; SIDO: juega y aprende, realizada por aportes importante para el proyecto de investigación como son en el marco teórico en el aspecto psicomotriz y dimensiones del niño con SD. Para entender la problemática es importante conocer las fortalezas, debilidades y capacidades motoras y psicomotoras de los niños con dicha afectación. Es de corte cuantitativo: investigación -acción educativa, realizada en once secciones establecidas, arroja resultados

positivos en la potencialización del aprendizaje individual a través de las diferentes habilidades. A través de materiales lúdicos se evidencia el desarrollo socio afectivo.

En la universidad cooperativa de Colombia, Collazos, Henao y Ospina, (2015) realizo un estudio al cual tituló: funcionamiento de tres familias con hijos entre 12 y 17 años con Síndrome de Down, el estudio de la investigación fue de tipo cualitativa con una población de muestra de informantes mediante entrevista semiestructurada entre los resultados arrojados se puede mencionar: la implementación de programas de intervención, apoyo e información a los hermanos/as de los jóvenes con síndrome de Down, quienes se ven afectados por las alianzas que se generan entre madres e hijos/as Down generando en ellos necesidades afectivas y/o de cuidado que deben ser tenidas en cuenta.

Teorías que Acompañan la Investigación

Para analizar transformación, experiencias y lecciones de vida que experimentan las familias Wayúu con hijos con SD, se planteará una serie de conceptos como son: la discapacidad intelectual, el Síndrome de Down, familia, costumbres de las familias Wayúu las experiencias y las vivencias que las familias de las comunidades analizadas han afrontado al tener un miembro con discapacidad intelectual como es el Síndrome de Down.

Lo anterior con el fin de brindar un acercamiento teórico a los diferentes procesos que atraviesan las familias cuando deben verse enfrentadas a un diagnostico como es el síndrome de Down y a los cambios que éste genera al interior del sistema.

A pesar de ser la familia el eje central del proyecto se inicia socializando términos y conceptos relacionados con la discapacidad intelectual, ya que la condición suele relacionarse directamente con el diagnostico Síndrome de Down particularmente, es por ello que se presenta la necesidad de aclarar la razón de no utilizar este término cuando se refiere únicamente a Síndrome de Down.

Discapacidad Intelectual

Un niño que aprende y se desarrolla con más lentitud que otros niños puede que presente algún problema cognitivo o posiblemente tenga alguna discapacidad intelectual (DI), a esta condición se llamaban “retraso mental”, pero ya no se usa más este término porque suele herir los sentimientos de las personas.

Una persona con una discapacidad intelectual tendrá problemas para aprender y funcionar en la vida cotidiana, sin embargo, esto no significa que no sea capaz de aprender. Para reforzar lo dicho; (La asociación Americana de discapacidad intelectual y del desarrollo AAIDD, 2010) comparte la siguiente definición de discapacidad intelectual: «La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas”.

La DI es una discapacidad de aprender o no usar en completo sus capacidades cognitivas o deje de usarlas en algún momento. Atendiendo este concepto se puede comprender que la discapacidad Intelectual abarca varias patologías clínicas que incluyan el no uso o disminución de la capacidad intelectual del individuo.

Conceptos planteados por: (Paredo Videira, 2016) señalan que no solo es la capacidad Intelectual la disminuida influye en su conducta adaptiva las cuales con diferentes terapias y tratamiento pueden mejorar.

Al iniciar la investigación solía escuchar que la discapacidad intelectual era los individuos con síndrome de Down, hablar de esta condición, es ampliar de manera significativa el objetivo de la investigación ya que habría que incluir las diferentes formas existentes de Discapacidad Intelectual manejada por la OMS como se le explicará más adelante.

Sin embargo, se refuerza el concepto adquirido de (Paredo Vide, 2016) donde cita; La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), describe la DI como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

Figura 1
Causas de la Discapacidad Intelectual

Categoría	Tipo	Ejemplos
Prenatal (antes del nacimiento)	Trastornos cromosómicos	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Down* • Síndrome de X frágil • Síndrome de Prader Willi • Síndrome de Klinefelter
	Trastornos de un sólo gen	<ul style="list-style-type: none"> • Errores congénitos del metabolismo, como la galactosuria* • Fenilcetonuria* • Mucopolisacaridosis • Hipotiroidismo* • Enfermedad de Tay-Sachs • Síndromes neurocutáneos como la esclerosis tuberosa y la neurofibromatosis • Malformaciones cerebrales como la microcefalia genética, la hidrocefalia y el mielomeningocele* • Otros síndromes dismórficos, como el Síndrome Laurence-Moon-Biedl
	Otros cuadros clínicos de origen genético	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Rubinstein-Taybi • Síndrome de Cornelia de Lange
	Influencias ambientales adversas	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiencias* como la deficiencia de yodo y la deficiencia de ácido fólico • Desnutrición grave en el embarazo* • Consumo de sustancias*, como el alcohol (síndrome de alcoholismo fetal), nicotina y cocaína durante el embarazo • Exposición* a otros químicos dañinos, como contaminantes, metales pesados, abortivos, y medicamentos perjudiciales como la talidomida, fenitoína y warfarina • Infecciones maternas* como la rubéola, sífilis, toxoplasmosis, citomegalovirus, VIH y virus del Zika • Otros, como exposición excesiva a radiación* e incompatibilidad Rh*
Perinatal (alrededor del nacimiento)	Tercer trimestre (embarazo tardío)	<ul style="list-style-type: none"> • Complicaciones del embarazo* • Enfermedad* de la madre, como enfermedad cardíaca y renal, diabetes • Disfunción de la placenta
	Parto	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridad grave, muy bajo peso al nacer, asfixia al nacer • Parto difícil o complicado* • Trauma en el nacimiento*
	Neonatal (primeras semanas de vida)	<ul style="list-style-type: none"> • Septicemia, ictericia grave*, hipoglicemia
Postnatal (primera y segunda infancia)		<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones cerebrales como la tuberculosis, encefalitis japonesa y meningitis bacteriana • Traumatismo craneal* • Exposición crónica a plomo* • Desnutrición grave y prolongada* • Baja estimulación*

*Definitivamente o potencialmente evitable.

Rescatado de: Trastornos del desarrollo Discapacidad Intelectual, Causas frecuentes de la discapacidad intelectual (Ke & Liu, 2018)

Es importante resaltar para la limitación de la investigación, que no se estará narrando sobre la discapacidad intelectual de forma general debido a la amplitud de las tipologías y sub

tipologías de las patologías consideradas dentro de estas. Por ende, durante el recorrido de la investigación se estará mencionando como: trastorno cromosómico, y dentro de este tipo el Síndrome de Down para dar mayor especificidad.

Tal vez algunos niños con autismo, síndrome de Down u otra anomalía cromosómica tengan alguna discapacidad intelectual; sin embargo, con frecuencia tienen una gran capacidad de aprendizaje y se transforman en niños muy capaces, es por ello el interés de la investigadora de conocer más los cuadros clínicos asociados a DI en este caso el Síndrome de Down.

El analizar ¿Cuáles son sus inquietudes y necesidades y además que piensan los padres y cuál es el apoyo que le brindan a su hijo?, lleva a realizar un trabajo investigativo e indagar que conocimientos tienen ellos sobre dicha patología debido a que en el contexto wayúu es muy poco lo que se sabe de este tema.

Igualmente, para los no conocedores, se caracteriza por presentar movimientos torpes, con rasgos faciales de carácter mongoloide a esto se le deriva el ser llamado mongólicos, aspecto visual de ojos hinchados/ achinados y poco inteligentes o capaces cognitivamente y físicamente.

Sin embargo, el SD se origina en una transformación cromosómica, descubierta por el inglés John Langdon Down a finales del siglo XIX quien publicó *Observations on an Ethnic Classification of Idiots* en 1868, obra que describía pacientes con algún tipo de retardo mental para esa época. Años después el francés, genetista Jerome Lejeune, descubrió las causas reales de este síndrome, revelando que se trataba de una anomalía cromosómica, a lo anterior hace referencia Kaminker citado por (Urrego Menesses , 2018)

El síndrome de Down o también llamado trisomía del cromosoma 21, es un trastorno genético que ocurre cuando un individuo posee un cromosoma adicional en cada célula, dado que lo común son 46, las personas con síndrome de Down tienen 47; es decir, existe

una copia parcial o total del par de cromosomas número 21 en lugar de los habituales, lo cual da lugar a características generales como son: la disminución de la capacidad cognitiva y rasgos fenotípicos notorios y de fácil reconocimiento. (p.17)

Son muchos los estudios que prueban que los niños o adolescentes con Síndrome de Down son tan capaces intelectualmente de hacer y realizar actividades motoras y mentales de igual manera que los demás niños considerados por la sociedad como normales debido a que encajan en los estereotipos dados por la sociedad. De esta manera se puede decir que la ONU (Organización Mundial de la Salud) lucha día a día por la inclusión de los niños y jóvenes a todos los ámbitos de la sociedad y al llegar a la adultez al ámbito laboral para ofrecerles una vida digna y útil en la sociedad, es por ello que instituyó el 21 de marzo como día mundial del Síndrome de Down “La ONU celebró hoy una conferencia en su sede en Nueva York en la que se reconoció que ha habido un avance importante en la conciencia mundial que ha redundado positivamente en la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias”. (Noticias ONU, 2015)

Breve Reseña del *Síndrome de Down*.

Las primeras anotaciones bibliográficas sobre de síndrome de Down son realizadas por los franceses: Jean-Etienne-Dominique Esquirol en 1838 en su obra “Idiocy” donde caracteriza y categoriza los pacientes con SD en su momento para Esquirol RM (Retardo mental), Eduarda Séguin en 1846 partiendo de la anotación de Esquirol agregó otros rasgos. así lo sustenta, (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010)

Este mismo autor publicó que a pesar del “profound idiocy”, estos “buenos niños”, podían presentar mejoría en su lenguaje y adquirir ciertos conocimientos básicos.

Describió la patología mental reportada por Esquirol y la denominó “cretinismo furfuráceo” por la apariencia en la piel que presentaban estos pacientes. (p. 157)

Para 1866, Sir John Langdon Haydon Down, determina un tipo de RM. Landong luego de graduarse es designado como médico del asilo Real de Earlswood donde clasifica sus pacientes Down, designándoles “Mongolian idiocy” debido al parecido que tenían con los grupos étnicos “mongolian” término utilizado hasta 1961.

Cabe mencionar, por el poco conocimiento de la anomalía genética, muchos individuos fueron asesinados desatendidos y aislados por la sociedad; agrega: (Mandal A. , 2019). “en el siglo XX, era común para que estos individuos sean institucionalizados y no recibieron el tratamiento apropiado para las complicaciones médicas tales como desordenes de corazón, defectos de visión y problemas intestinales”. Produciendo muertes en niños y jóvenes a temprana edad, además que la esterilización forzada fue introducida en los EE. UU. para evitar aumentar la población con síndrome de Down.

La revista Lancet a petición de un grupo de genetistas propone 4 nominaciones: Anomalía Langdon Down, síndrome de Down, trisomía 21, acromicina congénita siendo elegida Síndrome de Down (SD). Aceptado por la Organización Mundial de la Salud en 1965 (OMS), para esta fecha la República popular de Mongolia solicita no referir el termino mongolismo a esta patología clínica, de igual forma se reporta el hallazgo de una estatuilla neolítica en Grecia con características de SD de 7.000 años posiblemente la representación más antigua.

Sin embargo, fue en julio de 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió que dicha anomalía radica en una variación cromosómica del par 21. Por tanto, la trisomía 21 resultó ser la primera alteración cromosómica encontrada en el hombre. Sustenta: (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010). “Lejeune, Gautier y Raymond Turpin descubrieron

que el SD respondía a una alteración genética, debido a un tercer cromosoma 21, con esto se descubre el primer substrato genético para la resonancia magnética (RM) y se identifica la primera cromosomopatía” sin embargo las investigaciones y hallazgos con respecto al síndrome continúan.

La esperanza de vida media de las personas con síndrome de Down ha pasado en las últimas tres décadas de apenas 30 años a más de 60. Todo esto se debe a las incansables investigaciones que científicos en el mundo realizan en torno a esta patología.

Desde sus primeras investigaciones, Lejeune muestra preocupación por la vida a partir de la concepción. Al respecto este gran investigador fue presidente de la fundación “déjalos vivir”, luchando por el aborto terapéutico, uso de anticonceptivos orales y más recientemente la clonación. Afirman (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010, pág. 157)“Las vidas, son santas porque vienen de Dios y no pueden ser tratadas como simples cosas, como números de una estadística”. Para este investigador la vida es fundamental y merece respeto y ser tratada con dignidad.

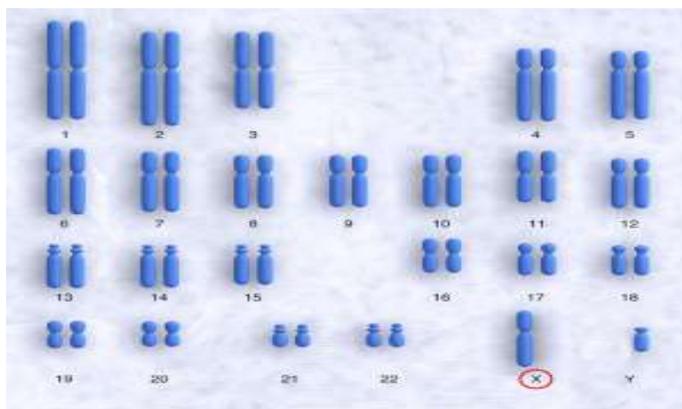
Otros estudios importantes realizados a nivel nacional son la fundación de diferentes entidades no gubernamentales que buscan mejorar la calidad de vida de los niños con SD y realizar investigaciones concernientes a la temática entre estas encontramos: la Federación Iberoamericana del Síndrome de Down (FIADOWN), la cual se ha creado con el fin de estrechar lazos de cooperación entre las distintas federaciones y asociaciones nacionales de los distintos países iberoamericanos para así apoyar su gestión, promover, extender y reforzar la cultura de los Derechos Humanos, instaurar y continuar relaciones de cooperación entre las distintas instituciones, y de estas con los organismos internacionales, gubernamentales y organizaciones

no gubernamentales que gestionen el respeto, defensa y promoción de los Derechos Humanos que le son inherentes a las personas con Down.

Síndrome de Down.

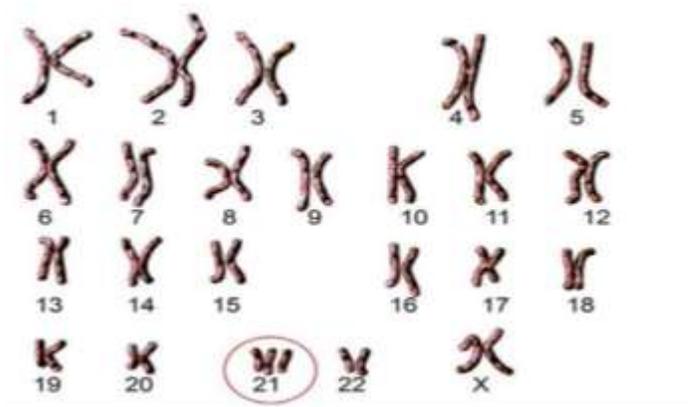
Es una variación genética que se origina por la adición de un cromosoma (es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas divididos en 23 pares. Uno de estos determina el sexo del individuo, los otros 22 se enumeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente, obsérvese figura.

Figura 2
Cariotipos Normales



Tomado de: Cómo se transmite (BCM Families Fundation, 2013)

La persona con síndrome de Down tiene tres cromosomas en el par 21 (véase figura 4) en lugar de los dos que existen habitualmente: por ello, este síndrome también se le conoce como trisomía 21. Refiere; Gavilanes, (2016, p.31) “El niño con síndrome de Down tiene una anomalía que implica perturbaciones de todo orden”. Lo anterior, hace referencia a anomalías físicas muy visibles desde gestación además las deficiencias cognitivas.

Figura 3***Alteraciones Genéticas Cromosoma 21***

Tomado de: Alteraciones genéticas por una copia extra del cromosoma 21

(Revista Salud La Vanguardia , 2019)

Las anomalías cromosómicas generalmente son atribuidas al número de cromosomas o alteración en uno de los pares, sin embargo, el populismo o la gente del común atribuye estas causas a madres de avanzada edad Pérez (2014) sustentado por (Orostegui Galviz & Sanchez Martínez , 2019)

El 95% de los casos tienen una predisposición materna, donde la edad de la madre juega un papel importante ya que la incidencia a partir de los 45 años, debido a que la mujer nace con una dotación establecida de ovocitos, siendo estos susceptibles a la atresia e influencias ambientales de carácter nocivo, que llegan a modificar genéticamente su estructura (p.30)

Tipos de síndrome de Down. Durante el proceso meiótico ocurren la mayoría de las alteraciones que dan lugar al Síndrome de Down, estos se pueden dividir en tres variaciones genéticas:

Trisomía Regular o libre. Es el más común, también designado trisomía 21 regular, consecuencia de la variación genética que hace parte del proceso de reproducción celular, el par

cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se aleja como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23.

Lo anterior se argumenta en; (Urrego Menesses , 2018) “La trisomía 21 libre, es la manifestación más frecuente del Síndrome de Down, se presenta en el 90 % de los casos y ocurre cuando existe una copia del par de cromosomas 21”. Cuando uno de los gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con SD.

Translocación cromosómica. Rara vez durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguna de las partes (o completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis. Explica: (Gavilanes Haro, 2016)

Se da en otro 5% de los casos. En este caso, el total o una porción del cromosoma están incorporados a la totalidad o una parte de otro cromosoma. Los cromosomas con afectación más frecuente son los grupos 13-15 y 21-22.14. (p. 32)

Por consiguiente, los nuevos cromosomas reordenados se les denominan translocación, de ahí el nombre de este tipo de síndrome de Down. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten características físicas típicas de la trisomía 21, pero dependerán de la fracción genética translocada.

Mosaicismo o trisomía en mosaico: cuando esté fertilizado el óvulo y formado el cigoto el resto de células se dan por un proceso mitótico de división celular. Si durante este proceso el

material genético no se aleja adecuadamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno.

De la misma manera sustenta: (Urrego Menesses , 2018, pág. 29) “Estas anomalías pueden presentarse de dos maneras: en primer lugar, cuando desde la concepción, se crea la línea celular con trisomía 21, pero en los siguientes momentos de división celular las cadenas pierden la copia extra del cromosoma.” Entonces, el resultado será una proporción de células trisómicas (tres cromosomas) y los demás con su carga genética usual.

Las personas con síndrome de Down que presentan esta estructura genética se les denomina como ‘mosaico cromosómico’, ya que su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos. La fisonomía con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán de la cantidad de células trisómicas que presente su organismo, aunque normalmente muestran menor grado de discapacidad intelectual.

En este punto se hace necesario aclarar el concepto de patología ya que es una palabra que será muy utilizada durante el recorrido de la literatura del proyecto.

Patología: la Real Academia Española (RAE) le atribuye 2 significados: 1) rama de la medicina que se enfoca en las enfermedades del ser humano y, 2) grupo de síntomas asociadas a una determinada dolencia.

En análisis a lo anterior se aclara que el Síndrome de Down es un trastorno genético que produce diferentes patologías medicas

Fenotipo.

Se les llama fenotipo a los rasgos visibles de un organismo, incluyendo su morfología, fisiología y conducta a todos los niveles de descripción. Teniendo esto en claro se puede continuar diciendo que los niños al nacer con esta patología de Síndrome de Down no suelen

mostrar mucha diferencia, sin embargo, se puede detectar a simple vista: aporte de la Médico General (Polo Villegas , 2020)

Cabeza: disminución del perímetro cefálico con braquicefalia y occipital aplanado.

Cuello: reducido.

Cara: presentan epicanto, nariz chica con puente nasal plano, protrusión lingual característica, orejas pequeñas y conducto auditivo externo angosto.

Manos: chicas y cuadradas, braquidactilia y clinodactilia, surco palmar único.

Pies: signo de la sandalia, por separación entre el primer y segundo dedo del pie.

Piel : redundante en la región cervical especialmente en el periodo neonatal.

Genitales: El pene suele ser más pequeño, el tamaño testicular, y es usual la presencia de criptorquidia.

Así mismo, Un bebé con síndrome de Down puede nacer con un tamaño promedio, pero se desarrollará más lentamente que un niño sin la afección. Además, su condición física varía de un niño a otro y en la medida que va desarrollándose hasta llegar a ser adulto.

Para integrar sustentan: (Lizama, Retamales, & Mellado, 2013) se identifica en la etapa prenatal y se evalúa con diferencias de características al nacer, obsérvese figura. el cual se puede notar a simple vista.

Figura 4***Características Físicas de los Niños con Síndrome de Down***

Hipotonía
Perfil facial plano
Nariz pequeña y puente nasal bajo
Fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba
Manchas de Brushfield y pliegues epicánticos
Orejas pequeñas, lóbulos auriculares pequeños o ausentes
Boca pequeña y lengua protruyente
Braquicefalia, cuello corto y piel redundante en zona posterior del cuello
Retraso del cierre de fontanelas
Hiperlaxitud de articulaciones
Pliegue palmar único, hipoplasia de falange media del 5to dedo y clinodactilia
Espacio entre primer y segundo ortejo ("pie en sandalia")
Diástasis de rectos anteriores
Genitales externos pequeños
Pelo fino, suave y liso

Rescatado de: (Lizama, Retamales, & Mellado, 2013)

El síndrome de Down no es una enfermedad por lo tanto no se trata de la misma manera, sin embargo, los niños con SD presentan déficit inmunológico, en especial sus primeros años de vida están más propensos a sufrir infecciones y afecciones respiratorias y digestivas.

Complicaciones médicas del Síndrome de Down.

Las complicaciones médicas a menudo acompañan al síndrome de Down. Pueden ser:

- Defectos cardíacos congénitos
- Pérdida de audición y Otitis
- Cataratas (ojos nublados), miopía, hipermetropía (ver borrosos objetos próximos)

- Problemas de cadera, como dislocaciones
- Leucemia
- Estreñimiento crónico
- Apnea de sueño se debe a sus problemas respiratorios
- Hipotiroidismo (función tiroidea baja).
- Obesidad
- Crecimiento tardío de los dientes, lo que causa problemas con la masticación. Los tiempos de dentición temporal y permanente suelen estar atrasados. Además, suelen presentar maloclusión, boca entreabierta, gingivitis y falla en la higiene, desencadena periodontitis, retracción gingival, movilidad dental y caída prematura del diente
- Enfermedad de Alzheimer más tarde en la vida
- Infecciones urinarias, respiratorias (catarros, neumonías) y cutáneas.

Además, tiene algún grado de discapacidad de desarrollo que varía de leve a severo, lo que significa que algunos pueden presentar

- Comportamiento impulsivo
- Mal juicio
- Breve período de atención
- Capacidades de aprendizaje lento

No se debe olvidar que a los niños con SD debe dárseles el mismo cuidado médico pediátrico al que todo recién nacido tiene derecho, es decir, un control postnatal precisado y puntual además de su tabla de vacunación y terapias si se le considere necesario.

En Colombia este derecho es garantizado por: La Constitución Nacional de 1991 artículo 44. Derecho a la salud del niño, además, al nacer con discapacidad de cualquier índole

es protegido mediante la (Ley estatutaria 1618, 2013) artículo 1° tiene como objeto garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, con medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.

Características Intelectuales y otros Aspectos cognitivos del niño con Síndrome de Down.

Algunos aspectos relevantes cognitivos en su orden son;

2.5.1 Inteligencia. Un niño con SD no se debe medir sus capacidades intelectuales por su mayor o menor grado de afectación cardíaca o físicas visible, esto no los hace menos o más inteligentes.

Alrededor de este tema se han mantenido muchos mitos: se dice que los niños con SD tienen un coeficiente intelectual (CI) bajo, su comprensión se asimila a la de un niño de 5 años, no aprenderán a vestirse, ni valerse por sí solo, hasta se llega a suponer que brindarles educación es una pérdida de tiempo, sin embargo, analizando diferentes estudios y experiencias se ha podido observar que existen contradicciones en dichas sustentaciones.

Concuerda (Urrego Menesses , 2018) “desde los primeros años, los niños con síndrome de Down inician su desarrollo cognitivo de la misma forma que los niños con desarrollo típico, a través de los sentidos y la exploración”. Todos los niños nacen con la capacidad de darle sentido a la vida es por ello que todo lo que se encuentra a su alrededor se convierte en un objeto de curiosidad esta es la etapa adecuada para estimular el aprendizaje.

A esta etapa se le conoce como sensorio motriz, donde se inicia el desarrollo de habilidades básicas, como el conocimiento de las propiedades de los objetos como: sabor, color, olor, textura, los contextos y sonidos. Este es el momento de reforzar e instruir procesos mentales. ‘

A lo anterior agrega (Urrego Menesses , 2018) debido a sus particularidades físicas, desarrollo motor y en ocasiones hipersensibilidad, el aprendizaje de los procesos es más lento.

Como se dijo anteriormente, es la etapa donde el infante se le debe estimular para que en un futuro sea un niño seguro, capaz de jugar solo y divertirse. Lo más importante es el acompañamiento de la familia incluyendo; primos, abuelos, tíos y amigos.

Continuando con la segunda etapa, a la cual Piaget llamó preoperatoria, es el momento en el cual el niño utiliza las representaciones en lugar de las acciones para solucionar sus problemas, representa lo real por medio de diferentes significantes como el juego de imitación, el dibujo solución de problemas sencillos y el lenguaje.

En el caso de los niños con SD son realizadas de forma más lenta con el requerimiento de un apoyo adicional para comprender algunos procesos sencillos y poder realizarlos. (Urrego Menesses , 2018)menciona que “se debe a la existencia de una probabilidad muy alta de desatención, en especial cuando las tareas demandan demasiado esfuerzo individual o persistencia por parte del niño, evitando diferentes oportunidades de perfeccionar los aprendizajes adquiridos o de lograr nuevos”

En esta etapa se continúa aprendiendo y progresando tanto en sus habilidades lingüísticas, como en la adquisición de conocimientos y habilidades sociales, especialmente si tiene un ambiente familiar propicio y un entorno escolar (inicia la etapa escolar) de integración o en el que se promueva su desarrollo integral. A pesar de su desarrollo más pausado se debe iniciar con la estimulación de las motricidades finas y gruesas.

Memoria. Los procesos de memoria en la población infantil con SD tienden a presentar déficits, siendo más acusadas las deficiencias en la capacidad de retención y permanencia (Serrano Fernandez , 2017), los niños suelen presentar falencias en la retención de situaciones a

corto plazo, esta funciona como memoria operativa y es allí donde llega toda la información del exterior, lo cual en su mayoría es auditiva, además ostentan una dificultad para mantener la atención suelen entretenerse con mayor facilidad.

La memoria a corto plazo fue nombrada por: (Serrano Fernandez , 2017) como memoria verbal en su proyecto doctoral el Impacto Familiar del síndrome de Down.

En la revisión de varias anotaciones conceptuales se puede sustentar que la memoria a corto plazo (MCP), o memoria operativa, es la capacidad para almacenar, mantener y recuperar por un determinado de tiempo mínimo (segundos) una cantidad de información, por ejemplo, cuando se recibe un número de celular, una secuencia de colores o una clasificación, etc.

(Serrano Fernandez , 2017), referencia a otros autores como Daunhauer et al., 2014; Fernández y Gràcia, 2013 al mencionar la memoria a largo plazo la cual es conocida por sus siglas en inglés WM, lo que traduce: Working Memory. Cabe destacar que los niños con SD a medida que van desarrollándose pueden ir aumentando su capacidad intelectual si esta es leve o como se encontrado en algún caso puede presentar mayores deferencias cognitivas en algunos casos sufrir de Alzheimer.

Dificultades de Habla, Lenguaje y Comunicación en los Niños con Síndrome Down.
Como se mencionó anteriormente, los niños con SD ostentan deficiencias cognitivas, especialmente dificultad del habla, el lenguaje y la comunicación, aunque pertenece al fenotipo se hace necesario hacer unos apartes referentes a estos aspectos, después de escudriñar diferentes literaturas se observa que es constante en todos los niveles de SD la mayoría de los individuos presentan problemas de diferentes grados. Estas dificultades se pueden resumir en:

1. Producción tardía de palabras, los niños suelen empezar sus primeras palabras de 15 a 18 meses un niño con Down, suele tardar un poco más debido a su dificultad de MCP.

2. Fluidez con dificultad de disfemia o tartamudeo.
3. Resonancia, presentan hipernasalidad o hipernasalidad, sonidos emitidos por la nariz o voz acatarrada.
4. Comunicación no verbal, esto por la poca comunicación verbal usan muchos gestos y señas.
5. Presentan dificultad articulatoria, es decir, deficiencia en el uso de los fonemas debido a su debilidad muscular y a las deficiencias auditivas no logran captar bien los sonidos de los fonemas. La pérdida auditiva temporal o permanente contribuye en el impacto negativo del leguaje.
6. La dificultad respiratoria y mantener la boca entreabierta es otra causal para tener déficit del habla y del lenguaje.

Familias y el Síndrome de Down.

La familia es el primer contacto que tendrá el nuevo ser, por ende, es la relación más importante para todo ser humano, y el lugar donde crecerá, encontrará apoyo, se llenará de valores morales para la vida y fortalecerá su autoestima, es donde el niño debe crecer sano y brindársele ayuda psicológica y moral, y más aún cuando al núcleo familiar llega un integrante con condiciones diferentes o algún tipo de patología, en este caso, Síndrome de Down. Expresa: (Mcguire & Chicoine , 2011) “la familia es muy importante para las personas con síndrome de Down. Al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo”.

Una familia que protege y ofrece seguridad, amor y permanencia a sus hijos puede brindar adultos sanos y seguros a la sociedad, y por ente, fortalecer las relaciones es base fundamental para hijos con valores y principios morales.

Se refuerza el concepto de familia citando a: (Serrano Fernandez , 2017)” la familia como fuente proveedora de satisfacción de necesidades vitales de supervivencia y socialización de todo ser humano, es fundamental en el proceso que los jóvenes con síndrome de Down requieren para la interacción con el mundo”.

A lo anterior la familia es el eje fundamental para el desarrollo satisfactorio de todo niño es la base que reforzara su autoestima para poder enfrentarse a la sociedad sin complejos de inferioridad y sentirse capaz de saber hacer como los demás miembros de la sociedad.

Niños con Síndrome de Down al **Nacer**. El momento de la noticia para muchos padres suele ser diferente nunca se está preparado para recibir una noticia de tal magnitud así tenga un diagnóstico preliminar. La probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down puede ser estimada por medio de una revisión durante el embarazo, la madre no experimentará ningún síntoma de tener un niño con este síndrome. Sin embargo, al nacer pueden presentar algunos síntomas visibles los cuales pueden variar entre ellos. (Moreno Vivot, 2012)

Los pediatras y neonatólogos enfrentan dos situaciones en la primera se tiene un conocimiento del diagnóstico antes del parto se decide dar continuidad al embarazo y con ayuda médica se les orienta a los padres buscando un acercamiento y estimular los lazos afectivos iniciando con el primer contacto con la madre mediante la lactancia.

Siguiendo con el segundo caso; al desconocer la situación es necesario tomar una decisión médica para dar la noticia de la mejor manera, buscando siempre despertar un vínculo entre la madre mediante la lactancia materna. El nacimiento de un niño con SD despierta en la madre y los familiares sentimientos encontrados, frustración y rabia, donde se pretende buscar culpables, al no ser manejado con cuidado, podría causar rupturas familiares en el peor de los

casos depresión que conlleva a la muerte. Es por ello que la responsabilidad y la ética médica en el momento es muy necesario. En su artículo concluye (Moreno Vivot, 2012)

Los profesionales de la salud tenemos una responsabilidad enorme ante estas situaciones, debemos mirar a la persona antes que el síndrome, mirar a la madre que ha sido madre de una persona y no de un síndrome y a su familia que ha llegado una nueva persona, un nuevo integrante. Asumamos nuestra responsabilidad no solo de curar personas, sino también, cuando fuera necesario, de dar una caricia, una palabra o estar simplemente en silencio.

El proceso de aceptación de un diagnóstico de discapacidad se encuentra unido un proceso de duelo que ambos padres deben superar de forma personal e independiente y los cuales los médicos deben respetar sin embargo estar alertas a cualquier ayuda psicológica que les puedan brindar para aceptar la nueva realidad que enfrentan, Miranda et., al (2017) citado por: (Serrano Fernandez , 2017) hace referencia a la etapa de luto donde el autor menciona desde un perspectiva psicológica la crisis que conlleva una idea de paternidad con Síndrome de Down y el cambio de organización del sistema familiar.

Diversos estudios avalan la afirmación sobre la asimilación de un cuadro clínico de discapacidad, es difícil la situación de unos padres que idealizan a un hijo dentro de las pautas consideradas normales y ser diagnosticado con patología de Síndrome de Down y obliga a reestructurar la familia para poder encajar en la realidad que les espera. Para comprender esta situación se desglosa uno modelos: (Serrano Fernandez , 2017)

Modelo de Kübler -Ross Diversos estudios avalan la afirmación de que la asimilación de un cuadro clínico de discapacidad (1969) explicó el proceso emocional en cinco etapas: fase de negación y aislamiento, de ira, de pacto, depresión y aceptación.

Modelo de reacción y aceptación de Cunningham (1988, 1996), dividió su modelo en tres fases la de shock inicial, reacción y adaptación funcional. Analizando las diferentes fases se puede observar que todas tienen algo en común que es la fase de shock inicial que culmina con una etapa de aceptación

Cabe añadir el modelo de Luto de Miranda (2017) de igual forma citado (Serrano Fernandez , 2017) clasificó la etapa de luto de los padres con nacimiento SD en cuatro fases:

- Fase de shock: aparece sentimientos de conmoción
- Fase de conmoción: caracterizado por sentimientos de angustia y desconcierto y amplias ganas de recuperar un hijo perdido.
- Fase de desaliento: se genera por la persistencia de la pérdida.
- Fase de recuperación: asimilación paulatina de la noticia. Para mejor representación.

Figura 5

Modelo de Reacciones Psicológicas



Tomado de: Modelo de reacciones psicológicas ante la noticia y aceptación de un diagnóstico de discapacidad de Miranda (Serrano Fernandez , 2017)

Situación de las Familias con hijos con Síndrome de Down. Se cree que las familias con hijos con alguna dificultad física o psicológica sufren un nivel de estrés más elevado que aquellos que tienen hijos sin patologías de algunas malformaciones congénitas, anomalías

cromosómicas o deformidades. Esto se debe a la dificultad que enfrenta los niños con discapacidad intelectual en este caso SD, se enfrentan a retos especiales, debido a su condición necesitan que se les dediquen más tiempo.

Marco Contextual

Ubicación del Territorio Wayuu

La población Wayuu está asentada en 15 300 km² perteneciente al departamento de La Guajira- Colombia y 22 000 km² dentro del estado Zulia - Venezuela, se les designa gente sin frontera ya que pertenecen a las dos naciones antes mencionada y se desplazan libremente en su territorio.

El clima de la Guajira es de sabana filoxera al sur y occidente (Baja Guajira) y árida o semiárida al norte y oriente (Alta Guajira), es cálido y seco, la lluviosa de esta región es muy reducida y solo hay lluvias en el Juyapu (épocas de lluvia), entre septiembre y diciembre.

La cultura Wayúu habita en el norte de país específicamente en el departamento de La Guajira, este perteneciente al grupo de departamentos de la costa Caribe. La Guajira se encuentra dividida por 15 municipios además consta de numerosos caseríos indígenas llamados rancherías, la gran parte de la Guajira está habitada por indígenas Wayúu estos como sustenta: (Sistema Nacional de Información Cultural (SINIC))

Los Wayúu o guajiros representan el 38% de la población del departamento de La Guajira, es una población binacional de aproximadamente 440.000 personas (en Venezuela unas 255.000 y 185.000 en Colombia); por número de miembros, es el grupo más importante en ambos países. Se les encuentran en casi todo el territorio, especialmente en la pampa Guajira. Se les reconoce como Wayúu “persona” y la sociedad nacional, hasta hace pocos los llamaban guajiros. Hablan Wayuunaiki.

La Guajira tiene unas condiciones geográficas dispersas, lo que dificultan la prestación de servicios y bienes públicos a su población. De igual forma, la economía guajira ha estado históricamente desconectada de los circuitos económicos del país. Estos elementos comprometen la seguridad alimentaria de la población rural haciendo más difícil la situación de las familias wayúu y más cuando tiene niños con alguna discapacidad cognitiva o física ya que el acceso a la salud sería de condición desventajosa con respecto a los que viven en la zona urbana.

El Distrito Turístico de Riohacha es la capital del departamento de La Guajira, ubicada en la costa Caribe. Ocupa la cuarta parte de su extensión territorial, donde según: (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019) “133.980 (27%) pertenecen a zonas de resguardos indígenas” así mismo agrega que, son 8, de los cuales siete son asentamientos Wayúu y uno a la Sierra Nevada.

En cuanto al municipio de Manaure, limita con Riohacha por el sur y el oeste al norte con el mar Caribe. Su territorio es extremadamente cálido, desértico y seco. En el municipio se encuentra el Resguardo Indígena Wayúu de la Alta y Media Guajira, que abarca parte de la región de la Media Guajira.

El municipio de Uribia se localiza al norte del departamento de La Guajira, la mayor parte de sus habitantes pertenecen al pueblo Wayúu, por lo cual, se le llama capital indígena de Colombia. Habitan en estas tierras desde tiempos inmemoriales y es reconocido como propietario colectivo del gran resguardo indígena de la Alta y Media Guajira, que se extiende por el área rural. El municipio pertenece a la más septentrional de las penínsulas suramericanas (Península de la Guajira), está situada en el extremo nororiental de la República de Colombia y de América Austral.

Para llegar a Uribia desde Riohacha se puede ingresar por la vía a Maicao o la de Manaure. Existe una vía carretable que comunican la cabecera urbana del municipio con Puerto Bolívar y otras vías en mal estado que comunican con El Cabo de la Vela, Bahía Honda, Puerto Taroa, Puerto Estrella, Puerto Inglés, Puerto López y Nazareth. En la línea costera se destacan varios accidentes notables, entre ellos las bahías de: Portete, Honda, Hondita, Tukakas y Cosinetas; las puntas de Castilletes, Carrizal, Coco, Cañón, Soldado, Aguja, Gallinas, Taroa, Chichibacoa, Espada, Gorda del Norte, Arenas, El Cabo de la Vela y Cabo Falso. Entre los accidentes orográficos se destacan las serranías de Macuira, Jarara, Carpintero y Cosinas, los cerros de Parashi y el Cerro de la Teta. Según; Quintero, Carlos (2017) citado por. (Barragan & Rodríguez, 2021, pág. 38).

Ubicación del contexto a manipular

Después de la ubicación geográfica de la población Wayúu, se hace necesario el señalar la localización de los casos analizados; la familia 1 está localizada en la comunidad de Maku – kilómetro 53, vía a Maicao después del peaje, por su colocación pertenece al municipio de Maicao. La familia de la población muestra numero 2 habitan en la el municipio de Uribia en la población de Nazareth específicamente en la ranchería WaWatüi . Véase figura 6

Figura 6

Ubicación de la Población Muestra

Fuente; Waleker Tours

Historia. En un principio, para los Wayúu existía la gran madre que era la noche y el gran padre que era la claridad del cielo. El padre tuvo dos hijos gemelos que eran el sol y la luna y por su lado, la madre tuvo también dos hijos gemelos: la tierra y el mar. Es a partir de ellos que comienza la creación de todo en el mundo. El origen de la vida está entre la tierra y el mar. (Daza y Tobar, 2006).

Sin embargo, existe otras historias que denotan el nacimiento del pueblo wayúu:

Lo que hoy conocemos como pueblo wayúu resultó de procesos migratorios que comenzaron en el Amazonas central, desde donde migraron pueblos de habla arawak (familia de lenguas indígenas americanas) hacia el norte de Suramérica. Según fuentes arqueológicas compiladas por Gerardo Ardila Calderón, entre los siglos I y VII d. C.

ocurrieron por lo menos dos peregrinaciones. Tomado de: Cerrejón Tradiciones Wayúu (Revista Semana, 2018)

El pueblo Wayúu es un resultado de procesos migratorio, como lo refuerza Wilder Guerra Cúvelo, antropólogo Wayúu, en la misma revista (Revista Semana, 2018), afirma que: en la conquista y colonia se produjeron enfrentamientos de indígenas habitantes de la península con los europeos, lo que demuestra la permanencia ancestral en La Guajira de este pueblo.

Esto quiere decir que, durante siglos, el pueblo Wayúu ha luchado con las adversidades políticas sociales y naturales de la región como son: tierra de sol, arena y vientos, además de enfrentar discriminación, racismo, marginación y violencia por parte de algunos habitantes no indígenas de la región.

Familias Wayuu y el Síndrome de Down

La cosmovisión de la cultura wayuu es uno de los grandes impedimentos al realizar una investigación, debido que ingresar en su sociedad e indagar sobre su vida privada daría pie a “La Palabra” esto sucede cuando una o varias personas infringen las costumbres o falta a las leyes de la cultura, el palabrero suele ser el intermediario y se le llama “pütchipü’ui”. Es la persona que media los conflictos.

A pesar de varios casos conocidos por la investigadora fue necesario, pedir la autorización del Tío materno o “alaülaa” para poder contactar con las madres de los cinco casos detectados (Manaure 1, Uribia 2, Maicao 1 y Riohacha persona adulto mayor), de los cuales solo se tuvo acceso a dos familias, los demás se negaron rotundamente y aseguraron que sus hijos tienen ninguna enfermedad (anomalía) y se negaron a ser contactados. Para ellos el Síndrome de Down y otra anomalía física, cognitiva es una decisión de “Maleiwa” y debe ser respetada como tal.

La madre de Manaure no permite que se hable sobre tema, hacerlo conlleva a una falta según sus usos y costumbres. Para los Wayuu es ofensivo preguntar sobre algunos temas como: prostitución, orientación sexual, anomalías físicas, cognitivas o alguna enfermedad grave o terminal. (transmisión sexual o cáncer), muchas de estas son tratadas con medicinal tradicional, por el outsü y los niños nacen en casa en su gran mayoría con asesoría de parteras, por ende, es difícil detectar cuando nace un niño con alguna anomalía.

Cabe mencionar, que la población wayúu es una comunidad olvidada política y socialmente, padecen de necesidades en sus asentamientos como es el suministro de agua potable, el fácil acceso a la educación, salud y las pocas oportunidades de empleo para tener una vida digna. Refiere: (Chaparro, 2017).

En los últimos cinco años las autoridades indígenas calculan que más de 5000 niños menores de dos años han muerto de hambre en La Guajira, un territorio rico en recursos como el gas y el petróleo y habitado desde hace siglos, en su mayoría por la población wayúu. (s.p)

Los Wayúu son tradicionalmente matrilineales, es decir, el nombre, el lugar en la sociedad y la propiedad pasan a través de la madre. Para la población Wayúu la tierra y ciertos lugares son muy sagrados, como sus seres ya fallecidos. La autoridad del clan es el tío materno, “alaülaa”, quien lidera todo tipo de compromiso frente a su familia. Es el sabio; el jefe que ejerce la autoridad representativa; poseedor del conocimiento de todo territorio, cultura y posee la palabra.

De Igual manera, el cacique de la familia y el tío materno, al estar en una sociedad matrilineal, es el “alaülaa” quien soluciona los problemas en la familia. Igualmente, el piaché es sagrado, ya que es una persona que debe ser portador de suerte y es quien ayuda

a los espíritus a viajar. Afirma Daza y Tobar, 2006 citado por (Ministerio de cultura , 2018)

Así mismo, es el tío materno el que orienta la resolución de conflictos, bien sea de tipo interclanil, intraclanil o intercultural; debe defender los derechos, la autonomía, el territorio y la cultura; debe saber administrar los bienes colectivos del clan familiar existente en su territorio y velar por el bienestar general de su familia materna. En la legislación nacional indígena el tío materno es reconocido como una entidad de derecho público ante el Estado colombiano, y, entre sus deberes está mantener la paz, entre el grupo y la nación.

Sociedad: los Wayúu están divididos en 12 clanes, cada uno con su propio nombre, símbolo de un animal (tótems determinan la casta o clan (eirrüku)) a la cual pertenece cada familia, esto pasa a través de la madre. En el caso de casamientos con alijuna (no Wayúu), el hijo solo es Wayúu si la madre lo es.

Los niños nacen en su hogar, con ayuda de la suegra o el familiar femenino más cercano. Se le da prioridad a la salud del menor ya que las madres eligen nutrir primero a los infantes y seguir dietas rigurosas cuando la supervivencia de los chiquillos no está asegurada.

Para ser más específico cabe Agregar, Fajardo (1999) “la primera infancia, que va desde la gestación hasta los 7 años de edad, aproximadamente, se le denomina, “tepichi”, que significa niño/niña.” En esta etapa el niño o niña imita la cotidianidad de su comunidad y de su familia. Durante esta etapa, a los “tepichi”, se les denomina “jintut”, si es niña, y “jintüi”, si es niño. Luego viene el ciclo denominado “jimo’olü”, si es niña, etapa que va de los 7 años a la primera menstruación que puede ocurrir de los 10 años en adelante, y “jima’i”, si es niño. A este ciclo se le denomina también “aleematüshi”, es la etapa donde pone en práctica los saberes aprendidos en su comunidad.

La primera infancia wayuu, se divide en varias etapas: Ale'eriwa'ya: gestación (crecimiento uterino), Jemeiwa: nacimiento (0 meses), Jo'uiwa'aya: desde el momento del nacimiento a los tres años, Atulayüli'iya: etapa de la lactancia, Aikajüina: se sienta, Ansünajüina: se va arrimando en posición sentado, apoyándose con las manos, Alamajüina: gatea, Ashawaajüina: se pone de pie solo, Akoyojaa: empieza a dar pasitos, Kawatiraina: corren, Jintüit/Jintü: desde los 3 a hasta 7 años. Afirma, (Fajardo Gómez , 2007)

La pubertad no es muy importante entre los niños, pero las niñas están expuestas a rituales desde los 12 años o cuando comienzan a menstruar, lo que les obliga a pasar por un período de reclusión de entre dos meses y dos años. La niña está forzada a afeitarse la cabeza y a descansar en un chinchorro, que es como una gran hamaca colgada cerca de la casa.

Los actos funerarios constituyen unos de los rituales más característicos del pueblo. La tradición sugiere que los espíritus de los fallecidos son vistos por los menores, sentidos por todos y que sólo hasta el segundo entierro el muerto deja la tierra.

Medicina tradicional; Entre los Wayúu es tradicional que los sobanderos, las parteras, los componedores de huesos, los piaches(outsü) son los médicos ancestrales encargados de la sanación. Suelen usar tabaco para espantar malos espíritus en rituales curativos y en las ceremonias de entierro, también se ofrece en el velorio para resguardar a los que acudieron. Además, utilizan los sueños, las plantas medicinales, los lugares sagrados del territorio, las lánias, y las aseguranzas.

El sistema educativo del departamento de La Guajira en los niveles de preescolar, básica primaria, básica secundaria y media recae sobre cuatro secretarías de educación adscritas a igual número de entidades territoriales certificadas (ETC), como son: Riohacha, Maicao, Uribia. Y la Secretaría de Educación departamental de La Guajira administra la educación de los municipios

(no certificados) se encuentran adscritos además las entidades certificadas dan cuenta de la gestión municipal a este. (Observatorio de Educación del Caribe, 2017)

En el sector de la salud, en nuestros municipios de estudio, existen muchos factores de desventaja que perjudicarían la salud infantil causando la mortalidad debido a la situación contextual, económica y social. Según informe de salud Riohacha: (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019)

La disponibilidad de alimentos, los ingresos del hogar, los conocimientos de la madre sobre cuidados de salud, el acceso a los servicios de salud y la oportunidad y calidad de la atención, el acceso a agua apta para el consumo y a saneamiento básico.

En Riohacha la desnutrición es la primera causa de deceso en menores de 5 años así mismo, se pudo detectar que la tercera causa son las enfermedades congénitas tomado de: (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019) “ Las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas causaron la tercera causa de las defunciones con una tasa en promedio a lo largo del periodo de 35,45 muertes por cada 100.000 menores de 5 años” desde el 2006 se puede analizar como las cifras suben modificaciones hasta llegar al 2017, así mismo se compara la diferencia que separa a Riohacha del país , para mayor comprensión obsérvese figura 6

Figura 7

Semaforización de Mortalidad Materno Infantil

Causa de muerte	Colombia	Riohacha	Comportamiento												
			2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	
Razón de mortalidad materna	51,01	139,37	↗	↘	↗	↗	↘	↘	↘	↗	↘	↗	↗	↘	
Tasa de mortalidad neonatal	6,94	11,50	↘	↗	↘	↗	↘	↗	↘	↘	↗	↘	↘	↗	
Tasa de mortalidad infantil	10,73	17,07	↘	↗	↘	↗	↘	↗	↘	↘	↘	↘	↗	↘	

Tomado de: SemafORIZACIÓN Y Tendencia De La Mortalidad Materno – Infantil Y Niñez, Riohacha, 2006 – 2017 (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019)

Ahora bien, se hace necesario determinar las causas de muerte infantil en niños con anomalías cromosómicas (SD) deformidades y malformaciones congénitas, para dar mejor entendimiento a la problemática a tratar. Existe la posibilidad de agentes externos, como es el cuidado de la madre, acceso a la salud, agua potable, las diferencias socioeconómicas de la población, ya que la desnutrición ocupa, desde el 2005, el primer lugar como agente causal de deceso infantil y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas ocuparon un segundo puesto y tuvo un descenso muy considerable según indica: (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019)

Las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas provocaron una tasa en el periodo del 2005-2017 con tendencia al decremento pasando de 3,58 en el 2005 a 2,89 en el 2017 mostrando una reducción 16,4% generando un promedio en el periodo de 2,83 muertes por cada 1.000 nacidos vivos cada año. (p.76)

Esta situación se podría presentar debido a diferentes deficiencias en las necesidades básicas sociales de la población, que son la principal determinante de mortalidad en la población y en especial la población wayúu, aunque se notó una leve disminución comparando 2015 con 2017. Sustenta: (Análisis Situacional de Salud (ASIS), 2019) “en los diferentes grupos étnicos se evidencia una disminución entre los años 2015 y 2017, los indígenas presentan un cambio en puntos de 9,40 menos que el año anterior”.

Partiendo desde este punto, se hace necesario analizar las cifras de niños nacidos vivos con anomalías cromosómicas existentes en Riohacha y Uribia, donde las estadísticas vitales encontradas demuestran las siguientes cifras: (Dane (Dirección de Censo y Demografía), 2020) para el mes de marzo del 2020 en La Guajira se reporta 53 casos de los cuales se evidenció en la ciudad de Riohacha 5 en total (4 niñas, 0 niños y 1 sexo indeterminado). Así mismo, se encontró el registro de Manaure con un total de 1 caso (niña).

En las malformaciones congénitas es necesario establecer un diagnóstico preciso con el fin de tomar decisiones de manejo y tratamiento, de acuerdo con la historia natural de la enfermedad. Analizando las bibliografías locales se hizo casi imposible encontrar información directa y clara referente a las anomalías cromosómicas (Síndrome de Down), esta deficiencia de información hace que nuestro proyecto en el ámbito regional se encuentre débil en lo que respecta a las cifras de niños con SD.

Al inicio de la redacción local se habló un poco sobre La Guajira y la situación actual, las dificultades que atraviesa la región y la población en especial la comunidad indígena, agregar a este difícil escenario la problemática que acarrea el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas desconocida para la comunidad empeoraría el ambiente del familiar.

Transformación, experiencias y lecciones de vida. Transformación: el progreso de una persona de manera muy profunda y para cada uno será desigual porque hay muchos caminos para ello.

Muchas veces la vida coloca al ser humano en una situación difícil donde la única opción es cambiar para adaptarte a tus circunstancias.

Muchas transformaciones se relacionan con cambios vitales como pérdida de seres queridos, despidos laborales imprevistos, padecimientos, accidentes, los cambios de residencia o

cultura de igual forma la llegada al mundo de un hijo, estas situaciones por sus características te cambian la vida. Para algunos ciertos eventos supondrán una crisis y para otros no.

¿Cómo se detecta que se vive una transformación?, pues bien, se sabe que se está viviendo este tipo de procesos porque afectan a tu psicología, tu físico y tu proyección social a la vez: toda una revolución.

Experiencias de vida: Conocimiento sobre la vida mediante juicios y análisis sobre los acontecimientos. Aquellos que logran tener un largo período de su vida aplicando los conocimientos sobre su experiencia de vida, se le llaman sabios. Refiere

Otro rasgo importante de la noción de experiencia para Dewey es su carácter transformador, no solo entre el individuo y el medio, sino también en el sentido temporal, en la medida en que las experiencias pasadas modifican las posteriores a través de las conexiones entre pasado y futuro. (Guzman Gómez & Saucedo Ramos , 2015)

Lo que significa que los hechos que ocurren modifican la cualidad de lo que sucede después, modificando los sucesos a partir de lo conocido.

METODO

En este capítulo se representan los aspectos metodológicos del proyecto. Es donde se exponen las perspectivas metodológicas que se ha adoptado, sistema de categorías, las estrategias de indagación y el diseño metodológico de las diferentes fases de la investigación desarrollada. (Rodriguez, 2015)

Cuando se inicia un proyecto de investigación es importante relacionarse con el paradigma a utilizar, el cual nos ayuda a despejar las suposiciones que inicialmente se tiene al empezar a indagar, es así que, si se pretende analizar un fenómeno social, sin fragmentar las variables y comprender el hecho desde su contexto sin manipularlo el investigador debe conectarse con el enfoque más adecuado.

El aspecto metodológico que se ha seguido en este proyecto es cualitativo, Según (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista Lucio, 2014) “selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista”, en este caso se pretende entender la

experiencia o los fenómenos que inciden en las familias con hijos con síndrome de Down, considerando que los individuos son constructores de una sociedad.

De tipo interpretativa, porque estudia los fenómenos sociales tal como se presentan en su entorno. Afirma: (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista Lucio, 2014, pág. 9) “las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo (explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general”. Por ende, se toma la investigación cualitativa como método debido que el interés en comprender los significados de los individuos o como toman sus experiencias ante el mundo. Así mismo, se dice que la investigación es inductiva donde el investigador es el principal instrumento en la obtención del análisis de datos en la investigación cualitativa.

Un planteamiento cualitativo es como “ingresar a un laberinto “. Sabemos dónde comenzamos, pero no dónde habremos de terminar. Entramos con convicción, pero sin un mapa detallado o preciso. Y de algo tenemos certeza: deberemos mantener la mente abierta y estar preparados para improvisar. Basado en una idea de Richard Grinnell (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista , 2014)

Diseño de la investigación.

Siguiendo esta línea de investigación, se fundamenta en la fenomenología, se realiza desde una perspectiva interpretativa, y a través de una metodología narrativa. debido que pretende en las familias Wayúu: explorar, interpretar comportamientos, vivencias, percepciones y conocer diferentes dificultades al tienen al tener un hijo con SD. Refiere: Rizo-Patrón

Sustentado por;

En resumen, la fenomenología conduce a encontrar la relación entre la objetividad y subjetividad, que se presenta en cada instante de la experiencia humana. La trascendencia

no se reduce al simple hecho de conocer los relatos u objetos físicos; por el contrario, intenta comprender estas narraciones desde la perspectiva valorativa, normativa y prácticas en general. (Fuster Guillen , 2019, pág. 16)

La investigadora tomará y analizará los relatos para comprender las situaciones de vida que afrontan las familias refuerzan: (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, & Baptista Lucio, 2014, pág. 387) “en estudios con perspectiva fenomenológica, en los que el objetivo es analizar los valores, experiencias y significados de un grupo social”

Herramientas de recolección de datos

Las herramientas para la recolección de datos de la investigación fenomenológica serían la entrevista individual semiestructurada o no estructurada de campo para obtener información sobre sus vivencias y experiencias de vida al respecto; (Breilh, 1997) citado por: (Villamil Fonseca , 2003) “Es obtenida por medio de entrevistas, con interferencia mínima del investigador. El entrevistado refiere una parte específica de su vida” de igual manera se utilizará instrumentos como la grabadora, video cámaras, papel, lápiz entre otros para tomar notas en el medio mismo donde ocurren los hechos ya que los relatos permiten rescatar el testimonio oral de los informantes de este modo recolectar determinadas expertas de vida, y así mismo se realizará en el mismo contexto donde ocurre el fenómeno para no alterar la información, por lo tanto es una investigación de campo que se realiza en un solo momento.

Población y muestra.

La población está constituida por 2 familias con hijos con síndrome de Down de las diferentes rancherías Wayúu.

Muestra. Es de tipo homogénea conformada por un conjunto de casos que reúnen un mismo perfil o características similares constata (Hernandez Sampieri, Fernandez Collado, &

Baptista Lucio, 2006)'' Su propósito es centrarse en el tema por investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social''.

Criterios de exclusión e inclusión. Son excluidos familias jóvenes mayores de 15 años por ser preadolescentes además serán excluidas familias con deficiencia cromosómicas diferentes al Síndrome de Down por delimitación del proyecto y por último familias que no pertenezcan a la etnia Wayúu debido a que el trabajo trata de analizar un fenómeno en las familias Wayúu no en todas las culturas.

Variables

Operacionalización de las Categorías. Las categorías son los conceptos derivados de los datos que representan fenómenos que describen un problema y las subcategorías son conceptos que se desprenden de las categorías.

Figura 8

Matriz de Categorías

Familias Wayúu y el Síndrome de Down: Transformaciones, Experiencias y lecciones de vida			
Objetivo General: Analizar, desde una perspectiva cualitativa, las transformaciones, lecciones y experiencias de vida que atraviesan las familias Wayúu con hijos que presentan síndrome de Down.			
Objetivos	Categorías	Sub categoría	Indicadores
Identificar las vivencias que se presentan en las familias wayúu al tener un hijo con Síndrome de Down.	Síndrome de Down	Fenotipo	Características físicas
		Aspecto cognitivo	Inteligencia y memoria Lenguaje (habla)
		Aspecto social	Comunicación
	Familias	Wayúu	Situación de las Familias
Interpretar los comportamientos creencias y percepciones ante la presencia de un hijo con síndrome de Down en las familias wayúu.	Comportamientos	Sociales	Positiva Asocial
		Personales	Actitud
		Psicológicos	Factores visibles y externos
	Creencias	Mito	Cosmovisión
		Religión	

	Percepciones	Interpretación	
Conocer las dificultades; económicas, sociales, educativas y de salud que enfrentan las familias wayúu con hijos con síndrome de Down	Dificultades	Económica	Escasos recursos monetarios
		Sociales	Interacción
		Educativa	Inclusión
		Salud	Atención
Proponer acciones pedagógicas y comunicativas que permitan cubrir las necesidades primordiales de información útil a familias con hijos síndrome de Down	Acciones	Pedagógicas comunicativas	
	Necesidades	Información	Necesidades primordiales

Fuente: Rodríguez 2021

Técnicas de recolección de datos

Se presentarán en diferentes etapas:

- 1.- Observación del participante.
- 2.-charla de permiso con líderes de la comunidad.
- 3., Entrevista con acuerdo previo y autorización de padres o familiares
- 4.- Análisis de entrevista, Categorización y triangulación de información
- 5.- Resultado de análisis según objetivos

Validación de la entrevista. Para que la entrevista semiestructurada de esta investigación tuviera una validez y lograra responder a los objetivos planteados, es necesario el aval de dos especialistas: 1 Trabajador social con Magister en familia y 1 Psicólogo clínico, (ver anexo B y C) quienes revisarán exhaustivamente las preguntas de dicha entrevista y realizarán aportes para el mejoramiento del contenido de la misma.

El análisis de datos se lleva a cabo en tres etapas:

- 1) Etapa de análisis cualitativo de categorización y codificación de la información recabada en las entrevistas parentales. Según: (Martinez Miguélez, 2012, pág. 73) “formas más

concretas y prácticas de hacer categorización es transcribir las entrevistas, grabaciones y descripciones” mientras que la codificación es asignar números a las líneas de las transcripciones de las entrevistas.

2) Etapa de confrontación de las entrevistas parentales y los conceptos predeterminados del estado del arte. Triangulación

3) Etapa de análisis de resultados según los objetivos.

Resultados. Después de realizada el análisis de las respuestas a la pregunta formulada durante las entrevistas semiestructuradas se establece una categoría central, en torno a la que gira el resto de categorías y sus respectivos códigos.

Durante el desarrollo del análisis de datos, el término padres se utiliza para denominar tanto a los padres como a las madres. En algunas situaciones se nombrará solamente la madre la cual se denominará como tal, igual para el padre. Las sesiones de las entrevistas son de forma individual, para obtener diferentes puntos de vistas y puedan expresar abiertamente su opinión.

Aspectos éticos.

El proyecto fue realizado teniendo en cuenta tres aspectos éticos;

Primero lugar, siendo la investigadora parta de la cultura posee un manejo cultural para el ingreso o respectivo contacto con la población a investigar por ello se facilita la información previa a los familiares para aprobar o desaprobar la visita de la investigadora, es libertad de los padres, si están de acuerdo o no a ser entrevistados. En la realización del encuentro previo se comenta detalladamente los intereses del proyecto requisitos y demandas de su participación.

Segundo: la aprobación de consentimiento por parte de la comunidad a la realización de la entrevista y revisión previa por personal calificado del instrumento de recolección de datos

para la entrevista semiestructurada. Además, la debida aprobación del acompañante de la entrevistadora, el cual debe dominar la lengua nativa en este caso el Wayuunaiki.

Por último, es necesario verificar que los datos registrados de forma escrita, auditiva y visual no revelaran la identidad de los niños por ser menores de edad y de las familias sin previa autorización de ellos. El uso de fotografías u otros materiales que comprometan la identidad del niño debe ser con autorización escrita de los padres. Se garantiza total confidencialidad en el proceso de transmisión de información, todo lo anterior mediante un acuerdo de confidencialidad escrito entre las partes involucradas.

Para realizar el análisis de la investigación se tuvo en cuentas varios pasos:

Primero se realizó un paso exploratorio donde se recoge la información a través de encuentros cara a cara, sin embargo, debido a la situación pandémica que atraviesa el país la familia 2 no acepto visita presencia o domiciliaria por las medidas de seguridad que ellos mantienen con la menor. A este paso comúnmente se le llama de campo ya que se realiza e el lugar donde ocurren los hechos además se dice que es una información de carácter transversal debido a que se recogió la información en un solo momento.

Segundo, se elaboran categorías asignado códigos de constructos teórico, que puedan dar posibles respuestas a la interrogante de la investigación.

Para continuar Martínez (2012) acota: “la categorización, análisis y la interpretación de los contenidos nos son actividades mentales separadas” esto hace referencia que la mente tiene la capacidad de realizar varias cosas al tiempo, sin embargo, estos procesos se dan por separado para conservar una coherencia.

La investigación se lleva a cabo según la reglamentación vigente en Colombia con respecto al trabajo con seres humanos, específicamente, en lo establecido en la resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud (Capítulo I - artículos 6, 11 y 15; Capítulo V - artículos 45 y 46).

La clasificación de riesgo que especifica el artículo 11 de la resolución señalada anteriormente y a la técnica propuesta en la investigación, se trata de una investigación sin peligro en la que no se realiza ningún tipo de intervención ni alteración intencional.

Artículo 11. Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna

Análisis y Presentación de Resultados

Transcripción de los datos

Familia 1

Informante clave 1, (Madre): Perteneciente a la etnia wayúu clan Ipüana, edad 42 habitante de la ranchería Makü Km 53 vía Maicao. (Entrevista de campo presencial)

Tabla 1

Categorización de Informante Clave N°. 1

Categorización	Líneas	Transcripción
Síndrome de Down ✚ Concepto errado	1	Entrevistadora: ¿Sabes Qué es Síndrome de Down?
	2	Infor. clave 1: Si, yo creo
	3	Entrevistadora: ¿Podrías explicármelo?
	4	Infor. clave 1: Es cuando sale especial, bobo como dice la
	5	gente
Información	6	Entrevistadora: ¿Cómo y quién le dijo a usted que su hijo
	7	iba a nacer o nació síndrome de Down?
	8	Infor. clave 1: Nadie, no sabía que mi hijo iba a nacer así
Dificultad	9	Entrevistadora: ¿Asistió a control prenatal?
✚ Salud – atención	10	Infor. clave 1: no, nunca
	11	Entrevistadora: ¿Y cuando se enteró que el niño tiene
	12	Síndrome de Down?
✚ Salud- afecciones	13	Infor. clave 1: Cuando tenía un mes de nacido...si... se
	14	me enfermo porque se me puso bastante mal y lo llevamos
	15	al hospital y allá se entero
Síndrome de Down	16	Entrevistadora: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que
✚ Aspecto social	17	nació tu hijo?
	18	Infor. clave 1: Nada, no cambio porque el parece normal
	19	Entrevistadora: ¿Cómo ha sido el apoyo que te ha
	20	brindado tu familia?
Comportamiento	21	Infor. clave 1: Bien
✚ Psicológico	22	Entrevistadora: ¿En la cultura de ustedes como wayúu se
Familia	23	sabe que es Síndrome de Down?
✚ Apoyo	24	Infor. clave 1: Siii... acá en la comunidad lo conocen y
	25	dicen que el especial... lo tratan bien como un niño
Síndrome de Down	26	normal
	27	Entrevistadora: ¿Qué hace usted para motivar a su hijo
✚ Concepto errado	28	con síndrome de Down?
	29	Infor. clave 1: Llevarlo al medico
	30	Entrevistadora: ¿Recibe apoyo del papá?
Transformación	31	Infor. clave 1: Si, no quiere nada con él, lo quiere
✚ Actitud positiva	32	bastante

<p>Dificultad</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Económica ✚ Salud <ul style="list-style-type: none"> ✚ Sociales <li style="padding-left: 20px;">Positivas <ul style="list-style-type: none"> ✚ Educación <li style="padding-left: 20px;">Distancia <p>Información</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Salud <ul style="list-style-type: none"> ✚ Salud 	<p>33 Entrevistadora: ¿Cuáles han sido sus dificultades 34 económicas que has enfrentado con tu hijo con síndrome 35 de Down? y ¿Recibe algún beneficio de alguna entidad 36 gubernamental, familiar o amigo? 37 Infor. clave 1: Si, este... bueno, <u>me he varado por plata</u> 38 para llevarlo el medico <u>no tengo para los pasajes</u> y el 39 <u>pierde la cita</u>, la semana pasa le tocaba y <u>no pude ir porque</u> 40 <u>como no estoy trabajando tengo</u> que estar con y y <u>no lo</u> 41 <u>puedo dejar porque a veces le da fiebre porque</u> el cuándo 42 tenía <u>un mes el sufrió de bronsoliti(bronquitis)</u> es <u>asmático</u> 43 Entrevistadora: ¿Cómo han tomado las personas que te 44 rodean su situación de tener un hijo con síndrome de 45 Down? 46 Infor. clave 1: <u>Mmm... bien</u> 47 Entrevistadora: Según la condición que tiene el niño, 48 ¿Qué has pensado sobre su educación? 49 Infor. clave 1: <u>Todavía nada</u> 50 Entrevistadora: ¿Acá en la comunidad donde se 51 encuentra hay colegios o UCA? 52 Infor. clave 1: Si, hay UCA y el colegio donde te dejaron 53 <u>él lo tengo en una UCA, pero acá en la comunidad no</u> 54 Entrevistadora: ¿Y en qué UCA se encuentra? 55 Infor. clave 1: <u>Otra por laaaa... por donde está el peaje</u> 56 porque acá no había cupo para él. 57 Entrevistadora: ¿Recibe alguna orientación de una 58 institución o empresa con respecto a la salud de su hijo? 59 Infor. clave 1: <u>no</u> 60 Entrevistadora: ¿Qué problemas de salud presenta el 61 niño? 62 Infor. clave 1: <u>Él estaba presentado eso que dije,</u> 63 <u>bronsoliti(bronquitis) es asmático</u> 64 <u>me lo estaba viendo el pediatra del hospital de Maicao,</u> 65 <u>pero lo tenía que ver un especialista, pero le mandaron a</u> 66 <u>hacer unos estudios en barranquilla y entro el COVID y no</u> 67 <u>pude hacérselo</u> 68 Entrevistadora: ¿A qué IPS pertenece? 69 Infor. clave 1: <u>Esteeee... él es deeee... déjame y</u> 70 <u>recuerdo. es de Sumuywajat</u> 71 Entrevistadora: ¿En el momento de su nacimiento 72 presento complicaciones? 73 Infor. clave 1: <u>Para respirar</u> 74 Entrevistadora: ¿Cómo es la atención de su IPS? 75 Infor. clave 1: <u>Por lo momento bien</u> 76 Entrevistadora: ¿Recibe alguna orientación de una 77 institución o empresa con respecto a la salud de su hijo? 78 Infor. clave 1: <u>No</u> 79 Entrevistadora: ¿El niño asiste a psicología? 80 Infor. clave 1: <u>Tampoco solamente pediatría y</u> 81 <u>crecimiento y desarrollo</u> 82</p>
--	---

Fuente: Rodríguez (2021)

Tabla 2

Convergencias de Informante Clave N°. 1

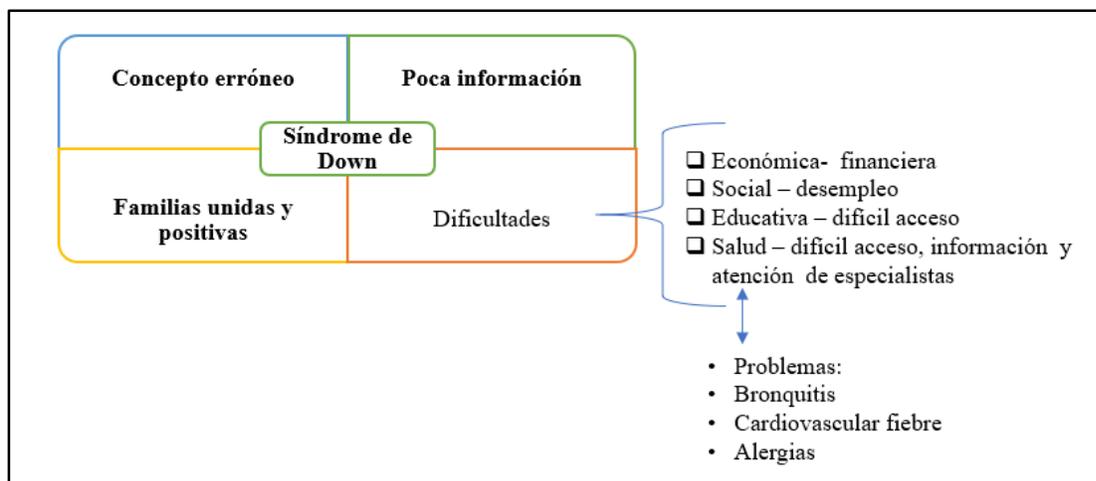
Convergencias	Unidad de significados interpretadas
<p>Síndrome de Down, Es cuando sale <u>especial</u>, <u>bobo</u> como dice la gente (4) ¿quién le dijo a usted que su hijo iba a nacer o nació síndrome de Down? Nadie, no sabía que mi hijo iba a nacer así (8) nunca asistió a control prenatal (9) <u>Cuando tenía un mes</u> de nacido me entera que su hijo tenía Síndrome de Down ...si... se me enfermó porque se me puso bastante mal y lo <u>llevamos al hospital</u> y allá se enteró (13,14 y 15)</p>	<p>a) La mamá no sabe que es el síndrome de Down, aunque crea saberlo desconoce mucho sobre la afectación y lo denomina como especial bobo además se puede observar que no tuvo control prenatal y manifiesta no haberse enterado hasta un mes después en una cita medica</p>
<p>La vida no ha cambiado nada, <u>no cambio porque el parece normal</u> (18) <u>Bien</u> (apoyo a la familia) 19 Siii... acá en la comunidad lo conocen y dicen <u>que el especial</u>... lo tratan bien como un niño normal (24,25 y 26) Llevarlo al médico para motivarlo (29) del papá recibe apoyo, no quiere nada con él, <u>lo quiere bastante</u> (30, 31, 32)</p>	<p>b) La mamá asegura que la vida no le ha cambiado y continua normal que recibe apoyo de su familia y tratan al niño como los demás de la comunidad, además, ella lo lleva al médico y dice que recibe mucho cariño de parte del papá</p>
<p>Dificultades económicas y beneficio de alguna entidad gubernamental, familiar o amigo. este... bueno, <u>me he varado por plata</u> para llevarlo el medico <u>no tengo para los pasajes</u> y el <u>pierde la cita</u>, la semana pasa le tocaba y <u>no pude ir porque como no estoy trabajando tengo</u> que estar con él y <u>no lo puedo dejar porque a veces le da fiebre porque el cuándo tenía un mes el sufrió de bronsoliti(bronquitis)</u> es asmático (37-43)</p>	<p>c) La mamá asegura tener muchas dificultades económicas debido a que ella no puede ayudar es el sustento de la casa porque debe cuidarlo por sus frecuentes fiebres y problemas de asma</p>
<p>¿Las personas que lo rodean han tomado la situación de tener un hijo con síndrome de Down, <u>lo tratan bien</u> (45-48)</p>	<p>d)La mama asegura que ha tenido apoyo emocional de la comunidad.</p>
<p>no ha pensado en educación todavía (51) sí hay UCA y el colegio donde te dejaron <u>él lo tengo en una UCA</u>, pero acá en la comunidad no donde se encuentra En otra uca por laaaa... por donde está el peaje porque acá no había cupo para él. (52-61)</p>	<p>e) El niño se encuentra asistiendo a una Unidades Comunitarias de Atención (UCA) pero lejos de la comunidad ya que cerca no consiguió cupo, es decir que la condición de un niño con discapacidad no fue una motivante para hacer excepciones u aceptarlo.</p>

<p>Recibe alguna orientación de una institución o empresa <u>No (60-61)</u> Problemas de salud que presenta el niño Él estaba presentado eso que dije, <u>bronsoliti(bronquitis)</u> <u>es asmático</u> (</p>	<p>f) La mamá asegura no recibir ninguna orientación, capacitación o charla. El niño se encuentra afiliado a una IPS, sin embargo, no lo están atendiendo ningún</p>
<p>me lo estaba viendo el pediatra del hospital de Maicao, pero lo tenía que ver un especialista, pero le mandaron a hacer unos estudios en barranquilla y entro el COVID y no pude hacérselo (64- 70) pertenece a la Ips Sumuywajat En el momento de su nacimiento presento complicaciones <u>Para respirar</u> La atención de su IPS es por <u>lo momento bien</u> ¿Recibe alguna orientación de una institución o empresa con respecto a la salud de su hijo? <u>No</u> El niño tampoco asiste a psicología <u>solamente pediatría y crecimiento y desarrollo (70 -83)</u></p>	<p>especialista debido a la pandemia no ha asistido a cita programada en la ciudad de Barranquilla. Además, asegura que el niño tiene problemas de respiración</p>

Fuente: Rodríguez (2021)

Figura 9

Diagrama de Infórmate Clave N°. 1



Fuente: Rodríguez (2021)

Discusión de las Categorías Emergentes **Infórmate clave N° 1**

El concepto de la malformación congénita es erróneo por falta de información:

“Es cuando sale [especial](#), [bobo](#) como dice la gente”. 4-5

“Siii... [acá en la comunidad lo conocen y dicen que el especial](#)” 24-26

De acuerdo con la primera anotación bibliográficas:

Para 1866, Sir John Langdon Haydon Down, determina un tipo de RM. Landong luego de graduarse es designado como médico del asilo Real de Earlswood donde clasifica sus pacientes Down, designándoles “Mongolian idiocy” debido al parecido que tenían con los grupos étnicos “mongolian” término utilizado hasta 1961”. (Cammarata, Da silva, Cammarata, & Sifuentes, 2010)

Es decir que el desconocimiento y las facciones físicas del niño lo llevan a denominarlo de esa manera para los wayuu BOBO que equivale a decir falto de destrezas. A pesar que para la madre, el nacimiento de un hijo es una ilusión que no tiene diferencia en el corazón por ende al enterarse de la discapacidad de su hijo, su experiencia fue de normal. Estaba consciente que tenía un factor de riesgo para su hijo.

La información al momento del diagnóstico es escasa.

“[Nadie, no sabía que mi hijo iba a nacer así](#)”

La falta de información sobre el síndrome de Down es una de las problemáticas más visibles en la comunidad, sin embargo, al momento de la noticia la madre lo asimila muy calmadamente por que para ella es un niño y es solo amor y decisión de Dios

Sustenta: (Moreno Vivot, 2012) “El nacimiento de un niño con SD despierta en la madre y los familiares sentimientos encontrados, frustración y rabia, donde se pretende buscar culpables, al no ser manejado con cuidado, podría causar rupturas familiares en el peor de los casos depresión que conlleva a la muerte”

“me he varado por plata”, 37 no tengo para los pasajes 38

Vive incertidumbre económica debido a que ella no puede aportar en el sustento de la casa ya que debe quedarse cuidando al niño.

“pierde la cita, la semana pasa le tocaba y no pude ir porque como no estoy trabajando tengo que estar con y no lo” 39-40

Mira el futuro con optimismo, siente que están capacitados para acompañar a su hijo en su proceso de crecimiento y desarrollo para lo que cuenta con el apoyo incondicional de su compañero y familiares. (Anexos F, G y H)

Expresa: (Mcguire & Chicoine , 2011) “la familia es muy importante para las personas con síndrome de Down. Al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo”.

Esto se debe a la dificultad que enfrenta los niños con discapacidad intelectual en este caso SD, se enfrentan a retos especiales, debido a su condición necesitan que se les dediquen más tiempo.

(Cavanna, 2017) “El 54% de la población se encuentra en extrema pobreza, una situación que se ha visto más agravada en los últimos años”

El nivel económico de las familias wayuu es muy deficiente, no tiene trabajo estable ni ayuda además el difícil acceso a centros médico y de educación les complica la situación.

Las complicaciones de salud son muy frecuentes en los niños con Síndrome de Down.

Como lo refirió la informante #1

“puedo dejar porque a veces le da fiebre porque el cuándo tenía un mes el sufrió de bronsoliti(bronquitis) es asmático” 41-42

“Él estaba presentado eso que dije, bronsoliti(bronquitis) es asmático me lo estaba viendo el pediatra del hospital de Maicao” 63-66

Las complicaciones médicas a menudo acompañan al síndrome de Down. Pueden ser:

Defectos cardíacos congénitos, Infecciones urinarias, respiratorias (catarros, neumonías) y cutáneas. Además, tiene algún grado de discapacidad de desarrollo que varía de leve a severo, lo que significa que algunos pueden presentar comportamiento impulsivo lo que implica que debe ser atendido en todo momento.

Otra dificultad encontrada es la falta de asistencia médica especializada, a pesar de que la ley le garantiza el derecho a la salud.

La Constitución Nacional de 1991 artículo 44. Derecho a la salud del niño, además, al nacer con discapacidad de cualquier índole es protegido mediante la (Ley estatutaria 1618, 2013) artículo 1° tiene como objeto garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad

Familia 1

Informante clave 2 (Padre): Perteneciente a la etnia wayúu clan Pushaina, edad 54 habitante de la ranchería Makü Km 53 vía Maicao. (Entrevista de campo presencial)

Tabla

3

Categorías de Informante Clave N°. 2

Categorización	Líneas	Transcripción
Síndrome de Down ✚ Concepto	1	Entrevistadora: ¿Sabes Qué es Síndrome de Down?
	2	Infor. clave 2: <u>Si, es una discapacidad</u>
	3	Entrevistadora: ¿Cómo y quién le dijo a usted que
	4	su hijo iba a nacer o nació síndrome de Down?
	5	Infor. clave 2: <u>Yo estaba en Maracaibo y la muje</u>
Información	6	<u>mía, me llamo porque el niño se había</u> Puesto mal
	7	cuando llegue al hospital los médicos me dijeron que
	8	tenía Síndrome de Down
	9	Entrevistadora: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde
	10	que nació tu hijo?
	11	Infor. clave 2: <u>Nooormal...igual él bebe tampoco</u>
Transformación ✚ Actitud positiva	12	<u>tiene el síndrome, así tan fuerte, tiene Síndrome de</u>
	13	<u>Down así poco</u>
	14	Entrevistadora: ¿Cómo ha sido el apoyo que te ha
	15	brindado tu familia?
	16	Infor. clave 2: <u>siiii, pero, aja el niño no tiene ni un</u>
	17	<u>pelo más ni un pelo menos que otros niños, es un</u>
Transformaciones	18	niño normal, lo que es sí lo que uno <u>tiene que tener</u>
	19	<u>un poquito más de cuidao con él,</u> de que no se
✚ Personal	20	enferme, pero se ha enfermado y ha estado todo bien.
Familia	21	gracias a Dios, pero que más uno respeta la voluntad
✚ Apoyo	22	de dios, si tiene algún propósito con el vivirá hasta
	23	donde Dios quiera, pero, aja ahí está.
	24	Entrevistadora: ¿En la cultura de ustedes como
	25	wayúu se sabe que es Síndrome de Down?
Síndrome de Down ✚ Concepto	26	Infor. clave 2: <u>unos saben otros no la gente dice que</u>
	27	<u>son Malashii (bobo)</u>
	28	Entrevistadora: ¿Qué hace usted para motivar a su
	29	hijo con síndrome de Down?
	30	Infor. clave 2: Juego, hablo lo consiento el es un
Transformación ✚ Actitud -positiva	31	niño normallll
	32	Entrevistadora: ¿Cuáles han sido sus dificultades
	33	económicas que has enfrentado con tu hijo con
	34	

Dificultad  Económica  Salud Transformaciones  Personal  Sociales  Educación	35	síndrome de Down? y ¿Recibe algún beneficio de
	36	alguna entidad gubernamental, familiar o amigo?
	37	Infor. clave 2: bueno, a veces no tiene para ir al
	38	médico porque no estoy a veces estoy en el alta o en
	39	Maracaibo y él se enferma mucho y la mama no lo
	40	puede dejar solo porque es asmático
	41	Entrevistadora: ¿Cómo han tomado las personas
	42	que te rodean su situación de tener un hijo con
	43	síndrome de
	45	Down?
46	Infor. clave 2: normalllll ...	
		Entrevistadora: Según la condición que tiene el
		niño,
		¿Qué has pensado sobre su educación?
		Infor. clave 2: como todo niño debe ir al colegio

Fuente: Rodríguez (2021)

Tabla 4

Convergencias de Informante Clave N°. 2

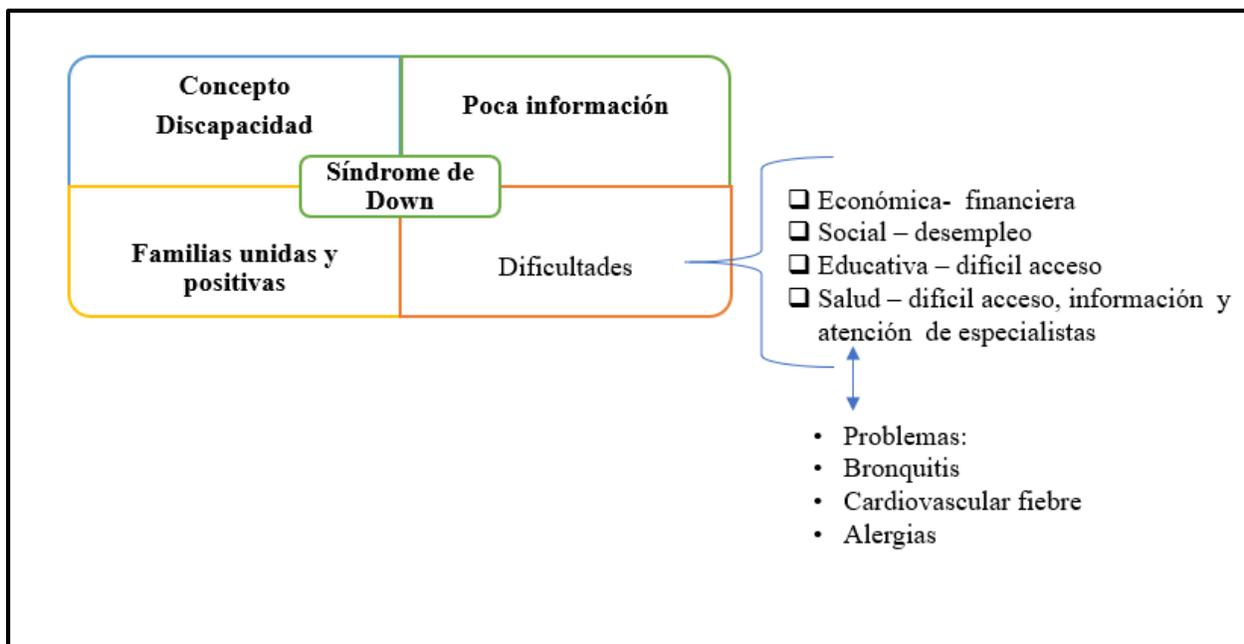
Convergencias	Unidad de significados interpretadas
<p>El Síndrome de Down es una discapacidad (2) ¿Cómo y quién le dijo a usted que su hijo iba a nacer o nació síndrome de Down? Yo estaba en Maracaibo y la muje mía, me llamo porque el niño se había Puesto mal cuando llegue al hospital los médicos me dijeron que tenía Síndrome de Down (3-8)</p>	<p>a) El papá asegura que es una discapacidad de la cual tuvo conocimiento al primer mes después de una emergencia médica, los galenos le comunicaron la condición de su hijo lo cual él tomó con naturalidad.</p>
<p>Noormaal...igual él bebe tampoco tiene el síndrome, así tan fuerte, tiene Síndrome de Down así poco (11-13) te ha brindado tu familia apoyo siii, pero, aja el niño no tiene ni un pelo más ni un pelo menos que otros niños, es un niño normal, lo que es sí lo que uno tiene que tener un poquito más de cuidao con él, de que no se enferme, pero se ha enfermado y ha estado todo bien. gracias a Dios, pero que más uno respeta la voluntad de dios, si tiene algún propósito con el vivirá hasta donde Dios quiera, pero, aja ahí está. (14-22) En la cultura wayúu unos saben otros no la gente dice que son Malashii (bobo) (25-26)</p>	<p>b) El piensa que su vida ha transcurrido normal sin ningún cambio además asegura que la discapacidad de su hijo es leve. c) Se pudo observar mediante la entrevista que el padre del niño siente gran afecto y lo estimula mucho además es un señor con mucha creencia espiritual, coloca a Dios sobre todas las cosas. d) Según el padre del niño en la cultura se sabe de la afectación, muy</p>

Fuente: Rodríguez (2021)

Para motivarlo: Juego. hablo lo consiento él es un niño
Figura 10

Diagrama de Infórmate Clave N°. 2

poco y otros nada suelen llamarlo bobo o malashi en su lengua.
e) es un niño normal y como todo niño debe ir al colegio y tener un futuro.



Fuente: Rodríguez (2021)

Discusión de las Categorías Emergentes Infórmate Clave N.º 3

El papa del niño tuvo conocimiento de la condición de su hijo un mes después del nacimiento, el piensa que la vida ha transcurrido normal sin ningún cambio. A pesar de todo se notó que es un padre ausente casi nunca se encuentra con el niño lo cual hizo difícil detectar la diferencia entre lo que dice y como actúa.

Sin embargo, se observó que es un papa que trabaja el doble ya que es consciente la que esposa no lo puede hacer porque ella debe dedicarle tiempo al niño debido a sus repentinas fiebres por infección.

Informante clave #2 “no estoy a veces estoy en el alta o en Maracaibo y él se enferma mucho y la mama no lo puede dejar solo porque es asmático” 37- 39

Esto se debe a la dificultad que enfrenta los niños con discapacidad intelectual en este caso SD, se enfrentan a retos especiales, debido a su condición necesitan que se les dediquen más tiempo. Cabe agregar que los wayuu los matrilineales y la mayoría de los deberes del hogar recae sobre ella en especial la educación de los hijos.

“Estas personas tradicionalmente nómadas son matrilineales, es decir, el nombre, el lugar en la sociedad y la propiedad pasan a través de la madre” (Ministerio de cultura , 2018)

Informante clave #2 “bueno, a veces no tiene para ir al médico” 38

En lo económico presentan dificultades por la lejanía donde viven muchas veces no tienen para los pasajes para llevar al niño al médico sin embargo ellos son muy creyente en especial el papa y tiene mucha fe y acepta la voluntad de Dios con su hijo. Piensa y desea un futuro mejor para su hijo y espera de él lo que cualquier padre desearía para un niño en condiciones sana. Se reitera las dificultades económicas que sufren las familias Wayúu.

Familia 2

Informante clave 3, (Madre): Perteneciente a la etnia Wayúu clan Jarariyü, edad 63 habitante de Nazareth- Uribia. (Entrevista Telefónica, por pandemia) Anexo E

Tabla 5

Categorización de Informante Clave N°. 3

Categorización	Líneas	Transcripción
Síndrome de Down	1	ENTREVISTADORA: ¿Sabes que es Síndrome de
	2	Down?
✚ Concepto	3	Inf. Clave 3 si, bueno este yo soy auxiliar de enfermería
✚ Aspecto social	4	aja y he trabajado con <u>niños especiales</u> , pero cuando tuve
Negativo	5	la niña <u>fue difícil para mí, la niña estaba más pequeña y no</u>
	6	sabía, pero ya sabía más o menos de eso que son niños
	7	<u>especiales que a veces nacen con retardo pueden ser en el</u>
	8	<u>desarrollo, en hablar, al caminar</u>
	9	ENTREVISTADORA: ¿Cómo y quién le dijo a usted
	10	que su hijo iba a nacer o nació Síndrome de Down?
Síndrome de Down	11	Inf. Clave 3: no, no sabía de eso, pero si cuando nació
✚ Aspecto social:	12	veía algo raro en ella, pero aja no quería aceptarlo en ese
comunicación	13	momento
	14	ENTREVISTADORA: ¿y luego como se enteró?
	15	Inf. Clave 3: la niña este a medida que ella... al mes la veía
	16	<u>cada día más rara la niña no se movía se la pasaba era tirada</u>
Síndrome de Down	17	<u>acostada, pero si mis compañeros de trabajo me decían que</u>
✚ Fenotipo:	18	<u>ella es una niña como cualquiera que no sé qué, que ella va</u>
características físicas	19	<u>a crecer igual, pero aja era muy difícil para mí, tanto para</u>
Comportamientos	20	<u>mí como para el papa, de pronto yo decía porque tenía que</u>
✚ Psicológicos	21	<u>nacer así. Que porque tenía q ser así duro mucho tiempo a</u>
	22	<u>los seis meses ya la niña tú sabes que un niño normal</u>
Comportamiento	23	<u>comienza a sentarse a sostenerse a sostenerse, pero la niña</u>
✚ Psicológico: interno	24	<u>no, se la vivía ahí tirada hasta que le comenté a uno de los</u>
(Negación duda	25	<u>médicos compañeros del trabajo que es lo q tenía la niña</u>
incertidumbre)	26	porque estaba así, entonces el medico me explico que la
Dificultad	27	niña tiene un síndrome, pero para descartar eso es necesario
✚ Salud – afecciones	28	hacerle un estudio me dijo así y así sabemos porque en
	29	verdad la niña no se sentaba a los 6 meses.
	30	ENTREVISTADORA: ¿Cómo ha cambiado tu vida
Información	31	desde que nació tu hijo?
	32	Inf. clave 3: <u>El pediatra me hablo bastante me explico</u>
	33	<u>bastante nos dio asesoría sobre como tenía que tratarla tanto</u>
	34	<u>a mí a mi esposo y a la niña, que tenía que ser todo por igual</u>
	35	<u>que no tenía que verla menos que los otros hijos míos, ósea</u>
	36	<u>como si fuera una normal una niña normal le doy el cariño</u>
	37	<u>igual si tengo que comprarle a otros tiene que ser igual de</u>
	38	<u>ahí fue que se cambió todo porque yo decidí después de la</u>
	39	<u>niña no tener más porque si yo decidía tener otro niño otra</u>

<p>Transformación</p> <p>✚ Actitud</p>	40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91	<p>niña después me iba a descuidar de ella y yo misma me hice <u>la promesa de que no iba a tener más hijos porque me iba a dedicar a ella, aja.. y de tanto hablarme con laaa... con los médicos que me dijeron de la niña ahí fue que fue transformando que fue cambiando aja yyy... mi esposo también le dijo le hablaron le dictaron su charla de cómo tiene que ser la niña, educarla desde pequeña y eso fue lo que yo hice a pesar de que el trabajo yo le enseñaba bastante ahí tu sabe que los niños especiales son muy groseros ajá</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo ha sido el apoyo que te ha brindado tu familia?</p> <p>Inf. clave 3: <u>No para que eee... más que todo los hermanos de ella, ella es el amor de ellos mejor dicho mis hijos no la ven diferente ni nada ellos la tratan igual que los otros hermanos le dan el mismo cariño yy mis hermanas también lo mismo todas adoran mucho al niño por ese lado si</u></p>
<p>Familia</p> <p>✚ Apoyo</p>		<p>Entrevistadora: ¿El apoyo del papá cómo ha sido?</p> <p>Inf. clave 3: <u>También si del papá si ya se cambió después que nos dieron la charla mi con el pediatra porque a él le costó mucho porque el porque nos habían dicho que porque el papa es hipertenso de pronto la niña nació eso por el problema de que ello haya ingerido bastante pastilla para la hipertensión, pero el el pediatra le dijo que no tenía nada que ver que es genético o a veces le falta algún cromosoma</u></p> <p>Entrevistadora: ¿En la cultura de ustedes como wayúu se sabe que es síndrome de Down?</p> <p>Inf. clave 3: Si mmjummm</p> <p>Entrevistadora: ¿Qué hace usted para motivar a su hijo con síndrome de Down?</p> <p>Inf. clave 3: ¿Qué hago? Mmm... este a la niña bueno a veces me pongo a hablarle bastante, de educarla queee este cuando vamos a alguna calle yo no quiero que este corriendo ni nada de eso porque debe portarse así que tiene llegar y sentarse con uno y ella entiende bastante mmjummm</p>
<p>Dificultad</p> <p>✚ Económica</p> <p>✚ Educación</p>		<p>Entrevistadora: ¿Y el papá le da el mismo apoyo?</p> <p>Inf. clave 3: Si, eee... ajaa. el el le da muy muy él le quiere bastante lo normal si ellos lo adoran bastante porque es muuuyy le dan mucho cariño porque quiere ser la primera en todo</p> <p>Entrevistadora: ¿Cuáles han sido sus dificultades económicas que has enfrentado con tu hijo con síndrome de Down?</p> <p>Inf. clave 3: <u>Estee de llevarla al médico si no no he tenido problema porque tiene su seguro el único sí que tuve dificultad es de llevarla aaaa... a un colegio donde haya niños especiales</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Recibe algún beneficio de alguna entidad gubernamental, familiar o amigo?</p> <p>Inf. clave 3: <u>No porque si la tenía afilada al subsidio como ella allí en Comfaguajira le existe que tenía que estar en un colegio pa' tener su certificación de estudio para pasar y</u></p>

<p>Comportamientos</p> <p>✚ Sociales positivas</p>	<p>92</p> <p>93</p> <p>94</p> <p>95</p> <p>96</p> <p>97</p> <p>98</p> <p>99</p>	<p>para que ella pudiera recibir y después me dijeron que tenía que entregar una epicrisis que no puede ir al colegio</p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo han tomado las personas que te rodean su situación de tener un hijo con síndrome de Down?</p> <p>Inf. clave 3: Nada elloos elloos la ven como si fuera una niña normal por lo que digo que ella es muy activa ajá</p> <p>Entrevistadora: Según la condición que tiene el niño. ¿Qué has pensado sobre su educación?</p>
<p>Dificultad</p> <p>✚ Educación</p>	<p>100</p> <p>101</p> <p>102</p> <p>103</p> <p>104</p> <p>105</p> <p>106</p> <p>107</p>	<p>Inf. clave 3: Mmm... es difícil para mí porqueee mmmm <u>mi hija la mayor de edad cuando existía eces(creces) yo no sé si existe todavía en Riohacha, aja cuando fui allá a averiguarle me dijeron que había que tener una persona mayor de edad que tenía que estar pendiente que si tenía que asistir a una reunión que no sé qué, eso fue lo que me dijeron y yo no podía por mi trabajo es muy difícil para mí ir allá pero después hace como 3 años o 4 años atrás también</u></p>
<p>Salud</p> <p>✚ Salud</p>	<p>108</p> <p>109</p> <p>110</p> <p>111</p> <p>112</p> <p>113</p> <p>114</p> <p>115</p> <p>116</p> <p>117</p> <p>118</p> <p>119</p> <p>120</p> <p>121</p> <p>122</p> <p>123</p> <p>124</p> <p>125</p> <p>126</p> <p>127</p> <p>128</p> <p>129</p> <p>130</p> <p>131</p> <p>132</p> <p>133</p> <p>134</p> <p>135</p> <p>136</p> <p>137</p> <p>138</p> <p>139</p> <p>140</p> <p>141</p> <p>142</p>	<p><u>llegaron unos aaa... aquí en Riohacha yo la deje en Riohacha cuando tenía 8 o 9 añitos por lo que nació con el riñón más pequeño que el otro. había unas personas que dijeron que ellos estaban buscando niños especiales para meterlo en un en un colegio que ellos iban a tener que era un programa que ellos tenían que iban a tener unos médicos odontólogo, neurólogo todo eso, yo dije que si acepte cuando la niña tenía 12 años yo acepte eso, pero en ese tiempo era muy difícil comenzaron a salir cosas que eran muy raras que le roban los órganos a los niños que no sé qué y eso fue lo que al papa leee.... ósea más que todo el papa dijo que no mejor es que no y todo eso suspendido, pero a veces yo digo que que yo soy muy egoísta aja porque ella debería estar en un colegio mmjum</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Pero la niña aún no sabe leer o escribir?</p> <p>Inf. clave 3: <u>Ella es muy inteligente ella sabe hacer dibujitos y ve a los niños con cuadernos y también quiere, pero nada nada nada no sabe leer y escribir</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Qué problemas de salud presenta el niño?</p> <p>Inf. clave 3: <u>El nefrólogo con el urólogo dijo que a los 7 años hay que hacer una cirugía la van a sacar el riñón que es más pequeño que el otro, pero después el urólogo dijo que no que el riñoncito esté funcionando no van a sacar y no ha tenido más problema con el riñoncito ahorita el riñoncito está funcionando bien de grande no tiene problema, también tenía displasia en la cadera cuando estaba pequeña y el medico dijo que había que curar amarrándole un pañal o si no había que operarla pero se corrigió y ya está todo bien, esta sana gracias a dios</u></p> <p>Entrevistadora: ¿A qué IPS pertenece?</p> <p>Inf. clave 3: Comfaguajira</p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo es la atención de su Ips?</p>

Atención medica deficiente	143 144 145 146 147	Inf. clave 3: Más o menos, Aquí en en Nazareth la siempre atienden por urgencia entonces na ´ más atienden cuando es así, pero gracias a dios hasta el son de hoy mi hija está bien Entrevistadora: ¿Recibe alguna orientación de una institución o empresa con respecto a la salud de su hijo? Inf. clave 3: No nada nada solamente uno se pone a hablar con ella, pero de otro lado no
-------------------------------	---------------------------------	---

Fuente: Rodríguez (2021)

Tabla 6

Convergencia Informante Clave N.º 3

Convergencias	Unidad de significados interpretadas
<p>Síndrome de Down, niños <u>especiales (1-3)</u> pero cuando tuve la niña <u>fue difícil para mí, la niña</u> estaba más pequeña y no sabía, pero ya sabía más o menos de eso que son niños <u>especiales que a veces nacen con retardo pueden ser en el desarrollo, en hablar, al caminar (4- 8)</u> Sabía que su hijo iba a nacer o nació Síndrome de Down no, no sabía de eso, pero si cuando nació veía algo raro en ella, pero aja no quería aceptarlo en ese momento (9-13) la niña este a medida que ella... al mes la veía <u>cada día más rara la niña no se movía se la pasaba era tirada acostada, pero si mis compañeros de trabajo me decían que ella es una niña como cualquiera que no sé qué, que ella va a crecer igual, pero aja era muy difícil para mí, tanto para mí como para el papa, de pronto yo decía porque tenía que nacer así. Que porque tenía q ser así duro mucho tiempo a los seis meses ya la niña tú sabes que un niño normal comienza a sentarse a sostenerse a sostenerse, pero la niña no, se la vivía ahí tirada hasta que le comenté a uno de los médicos compañeros del trabajo que es lo q tenía la niña porque estaba así, entonces el medico me explico que la niña (14-30)</u></p>	<p>a) Para la madre Síndrome de Down son los niños especiales, trabajo con niños especiales, pero, cuando tuve mi niña fue difícil, era más pequeña y sabía que los niños especiales a veces nacen con retardo en hablar o caminar. La madre veía algo raro cuando nació, pero no quiso aceptarlo en el momento. A medida que crecía se veía cada vez más rara, no se movía y pasaba tirada. Los amigos le decían que era normal que era como cualquier otro niño. Sentido rechazo y confusión porque a los seis no se sentaba hasta que le comento a un médico compañero y él le explico.</p>
<p>: El pediatra me hablo bastante me explico bastante nos dio asesoría sobre como tenía que tratarla tanto a mí a mi esposo y a la niña, que tenía que ser todo por igual que no tenía que verla menos que los otros hijos míos, ósea como si fuera una normal una niña normal le doy el cariño igual</p>	<p>b) Después de recibir asesoría del pediatra su percepción cambio y el trato con la niña fue diferente, convirtiendo un lazo fraternal madre e hija y de igual forma verla como</p>

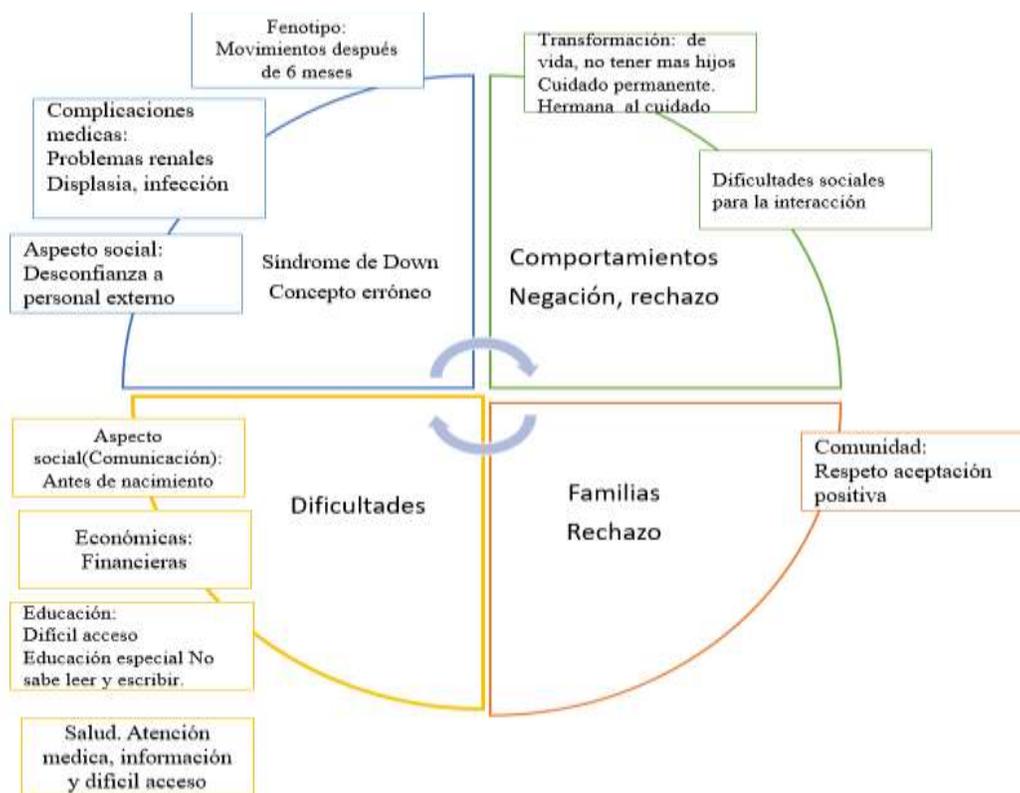
<p><u>si tengo que comprarle a otros tiene que ser igual de ahí fue que se cambió todo porque yo decidí después de la niña no tener más porque si yo decidía tener otro niño otra niña después me iba a descuidar de ella y yo misma me hice la promesa de que no iba a tener más hijos porque me iba a dedicar a ella, aja.. y de tanto hablarme con laaa... con los médicos que me dijeron de la niña ahí fue que fue transformando que fue cambiando aja yyy... mi esposo también le dijo le hablaron le dictaron su charla de cómo tiene que ser la niña, educarla desde pequeña y eso fue lo que yo hice a pesar de que el trabajo yo le enseñaba bastante ahí tu sabe que <u>los niños especiales son muy groseros ajá (31-52)</u></u></p> <p>el apoyo que te ha brindado tu familia, <u>No para que eee... más que todo los hermanos de ella, ella es el amor de ellos mejor dicho mis hijos no la ven diferente ni nada ellos la tratan igual que los otros hermanos le dan el mismo cariño yy mis hermanas también lo mismo todas adoran mucho al niño por ese lado si (53-59)</u></p> <p>El apoyo del papá ha sido también si del papá si ya se cambió después que nos dieron la charla mi con el pediatra porque a él le costó mucho porque el porque nos habían dicho que porque el papa es hipertenso de pronto la niña nació eso por el problema de que ello haya ingerido bastante pastilla para la hipertensión, pero el el pediatra le dijo que no tenía nada que ver que es genético o a veces le falta algún cromosoma (60-67)</p>	<p>cualquier niño en condiciones de normalidad. Ella tomo la decisión de no tener más hijos para dedicarle tiempo de calidad a la niña.</p> <p>Ella tiene la concepción que los niños con malformaciones cognitivas o congénitas suelen ser groseros.</p> <p>c) También dice que su esposo tuvo que asistir a charlas para poder saber cómo educarla.</p> <p>En cuanto a sus demás familiares ha tenido apoyo ya que no la ven diferente y la tratan con el mismo cariño.</p> <p>d) Se pudo detectar que el papa sintió algún sentimiento de rechazo por sentirse culpable debido que el tomaba muchos medicamentos para la hipertensión y pensó que el era el causal. Pero el médico le explico que es un problema genético y desde ese momento su actitud con la niña cambio</p>
<p>Para motiar a la niña bueno a veces me pongo a hablarle bastante, de educarla queee este cuando vamos a alguna calle yo no quiero que este corriendo ni nada de eso porque debe portarse así que tiene llegar y sentarse con uno y ella entiende bastante mmjumm (71-77)</p> <p>el papá le da el mismo apoyo, si, eee... ajaa. el el le da muy muy él le quiere bastante lo normal si ellos lo adoran bastante (78-82)</p>	<p>e) La madre y el padre charlan mucho con la niña para motivarla y educarla, le hablan sobre comportamiento fuera de casa como sentarse porque ellos la quieren mucho y dicen que aprende rápido.</p>
<p>Las dificultades económicas Esteee de llevarla al médico <u>si no no he tenido problema porque tiene su seguro el único sí que tuve dificultad es de llevarla aaaa... a un colegio donde haya niños especiales (83-89)</u></p> <p>Recibe algún beneficio, No porque si la tenía afilada al subsidio como ella allí en Comfaguajira le existe que tenía que estar en un colegio pa´ tener su certificación de estudio para pasar y para que ella pudiera recibir y después me dijeron que tenía que entregar una epicrisis que no puede ir al colegio (90-97)</p>	<p>f) Han tenido dificultades económicas leves ya que cuentan con recursos sin embargo nunca la ha colocado en el colegio porque les parece una dificultad.</p> <p>No recibe ningún beneficio porque la exigencia es estar estudiando, la niña no estudia por lo tanto le fue negada.</p>

<p>Las personas que me rodean: elloos la ven como si fuera una niña normal por lo que digo que ella es muy activa ajá (98-101)</p>	<p>g) La comunidad y la familia han tomado la situación de la niña como normal porque ella es muy activa</p>
<p>Según la condición que tiene el niño. ¿Qué has pensado sobre su educación? Mmm... es difícil para mí porquee mmmm <u>mi hija la mayor de edad cuando existía eces(creces) yo no sé si existe todavía en Riohacha, aja cuando fui allá a averiguarle me dijeron que había que tener una persona mayor de edad que tenía que estar pendiente que si tenía que asistir a una reunión que no sé qué, eso fue lo que me dijeron y yo no podía por mi trabajo es muy difícil para mí ir allá pero después hace como 3 años o 4 años atrás también llegaron unos aaa... aquí en Riohacha yo la deje en Riohacha cuando tenía 8 o 9 añitos por lo que nació con el riñón más pequeño que el otro. había unas personas que dijeron que ellos estaban buscando niños especiales para meterlo en un en un colegio que ellos iban a tener que era un programa que ellos tenían que iban a tener unos médicos odontólogo, neurólogo todo eso, yo dije que si acepte cuando la niña tenía 12 años yo acepte eso, pero en ese tiempo era muy difícil comenzaron a salir cosas que eran muy raras que le roban los órganos a los niños que no sé qué y eso fue lo que al papa lee... ósea más que todo el papa dijo que no mejor es que no y todo eso suspendido, pero a veces yo digo que que yo soy muy egoísta aja porque ella debería estar en un colegio mmjumm (102 - 125) La niña no sabe leer ni escribir y tiene 17 años (126)</u></p>	<p>h) Según la mama la situación educativa de la niña se ha visto complicada porque no ha tenido donde colocarla y además porque para ellos ella no es capaz de defenderse sola y viven con el temor de que le pase algo, ella se siente egoísta por esta situación. Ella es muy inteligente y quiere estudiar como los demás niños</p>

Fuente: Rodríguez (2021)

Figura 11

Diagrama de Informante Clave #3



Fuente: Rodríguez (2021)

Discusión de las categorías Emergentes infórmate clave N.º 3

Para la madre Síndrome de Down son los niños especiales, ella llega a este concepto porque trabaja con niños con estas cualidades, ya que es auxiliar de enfermería.

Informante # 3 “[niños especiales](#)”

La madre manifiesta que tener a la niña ver, (Anexo H) con estas condiciones fue difícil, porque era muy pequeña y tenía conocimiento que los niños especiales nacen con retardo para aprender a caminar.

Según: Se les llama fenotipo a los rasgos visibles de un organismo, incluyendo su morfología, fisiología y conducta a todos los niveles de descripción. Teniendo esto en claro se puede continuar diciendo que los niños al nacer con esta patología de Síndrome de Down no suelen mostrar mucha diferencia, sin embargo, se puede detectar a simple vista: aporte de la Medico General (Polo Villegas , 2020)

Además, ella asegura que cuando la niña nació observó algo raro en su bebe, pero, no quiso aceptarlo en su momento, esta situación fue empeorando a medida que iba creciendo lo cual le generó rechazo y confusión al ver que su hija a los seis meses no se sentaba ni se movía a pesar de que sus amigos le decían que todo estaba normal.

Informante clave #3: *no, no sabía de eso, pero si cuando nació veía algo raro en ella, pero aja no quería aceptarlo en ese momento.* (11- 13)

“Que porque tenía q ser así duro mucho tiempo a los seis meses ya la niña tú sabes que un niño normal comienza a sentarse a sostenerse a sostenerse, pero la niña no, se la vivía ahí tirada hasta que le comenté a uno de los “(21- 24)

La información oportuna es muy necesaria permite asimilar la noticia de forma diferente si esta es comunicada antes del nacimiento, el proceso de aceptación se da de forma mas natural debido a que ya se está preparado, evitando que cuando nazca el niño sea rechazado, negado alejado afectado su autoestima y sus capacidades motoras debido a la falta d estimulación. La familia es el primer contacto el apoyo que el niño necesitara para superar sus dificultades.

“Que porque tenía que ser así duro mucho tiempo a los seis meses ya la niña tú sabes que un niño normal comienza a sentarse a sostenerse a sostenerse, pero la niña no, se la vivía ahí tirada hasta que le comenté a uno de los compañeros médicos compañeros del trabajo que es lo q tenían la niña

Expresa: (Mcguire & Chicoine , 2011) “la familia es muy importante para las personas con síndrome de Down. Al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo”.

La llegada de un niño con síndrome de Down causa muchos sentimientos encontrados, frustración, rabia, muchas interrogantes.

Informante # 3 “pero aja era muy difícil para mí, tanto para mí como para el papa, de pronto yo decía porque tenía que nacer así. Que porque tenía q ser así duro mucho tiempo” (19-21)

El padre de la niña, tenía sentimientos de rechazo al sentirse culpable debido que tomaba muchos medicamentos para la hipertensión y pensó que él era el causante de la anomalía cromosómica de su hija, el médico pediatra le confirmó lo contrario.

Informante # 3 “porque a él le costó mucho porque el porque nos habían dicho que porque el papa es hipertenso de pronto la niña nació eso por el problema de que ello haya ingerido bastante pastilla para la hipertensión, pero el el pediatra le dijo que no tenía nada que ver que es genético o a veces le falta algún cromosoma” (58- 63)

Sustenta:

El nacimiento de un niño con SD despierta en la madre y los familiares sentimientos encontrados, frustración y rabia, donde se pretende buscar culpables, al no ser manejado con cuidado, podría causar rupturas familiares en el peor de los casos depresión que conlleva a la muerte. Es por ello que la responsabilidad y la ética médica en el momento es muy necesario. En su artículo concluye (Moreno Vivot, 2012)

Informante # 3 “médicos compañeros del trabajo que es lo q tenían la niña porque estaba así, entonces el medico me explico que la niña tiene un síndrome, pero para descartar eso es necesario hacerle un estudio me dijo así y así sabemos porque en verdad la niña no se sentaba a los 6 meses.” (21-28)

Es muy importante la información oportuna sobre la anomalía, debido a que una buena explicación puede mejorar las relaciones padres e hijos con malformaciones congénitas en este caso SD. Un médico amigo se dio la tarea de explicar la situación del bebe y brindarle asesoría, después de recibir indicaciones por parte del pediatra su percepción con la niña cambio convirtiéndose en un lazo maternal, permitiendo verla como cualquier niño normal.

Los pediatras y neonatólogos enfrentan dos situaciones en la primera se tiene un conocimiento del diagnóstico antes del parto se decide dar continuidad al embarazo y con ayuda médica se les orienta a los padres buscando un acercamiento y estimular los lazos afectivos iniciando con el primer contacto con la madre mediante la lactancia.

Siguiendo con el segundo caso; al desconocer la situación es necesario tomar una decisión médica para dar la noticia de la mejor manera, buscando siempre despertar un vínculo (Moreno Vivot, 2012)

Después de una buena información terapias y talleres en los padres suele haber una actitud de cambio que mejora las relaciones padres e hijos, así mismo aumenta mejora las afecciones en el niño debido a la estimulación.

Informante # 3 “El pediatra me hablo bastante me explico bastante nos dio asesoría sobre como tenía que tratarla tanto a mí a mi esposo y a la niña, que tenía que ser todo por igual que no tenía que verla menos que los otros hijos míos, ósea como si fuera una normal una niña normal le doy el cariño” (32- 36)

Informante # 3 ahí fue que se cambió todo porque yo decidí después de la niña no tener más porque si yo decidía tener otro niño otra niña después me iba a descuidar de ella y yo misma me hice [la promesa de que no iba a tener más hijos porque me iba a dedicar a ella, aja.. y de tanto hablarme con laaa...](#) (38 42)

La madre tomó la decisión de no volver a tener hijos para dedicarle tiempo a su pequeña, ya que ella entendía que los niños con malformaciones congénitas suelen ser groseros y

agresivos. El padre de la niña asegura que haber asistido a la charla le ha servido para saber cómo educarla. La familia ha recibido apoyo de los demás familiares y estos no ven a la niña de manera diferente.

Otro rasgo importante de la noción de experiencia para Dewey es su carácter transformador, no solo entre el individuo y el medio, sino también en el sentido temporal, en la medida en que las experiencias pasadas modifican las posteriores a través de las conexiones entre pasado y futuro. (Guzman Gómez & Saucedo Ramos , 2015)

Informante # 3 Ella es muy inteligente ella sabe hacer dibujitos y ve a los niños con cuadernos y también quiere, pero nada nada nada no sabe leer y escribir (123 -126)

La familia mantiene constante comunicación con la niña para motivarla y educarla, ellos le hablan sobre comportamiento fuera de la casa como sentarse y cómo actuar ante las diferentes situaciones en la calle.

Informante # 3 ”Esteee de llevarla al médico si no no he tenido problema porque tiene su seguro el único sí que tuve dificultad es de llevarla aaaa” (83-85)

La familia ha presentado pocas dificultades económicas debido que cuentan con recursos para solventar sus necesidades de salud, sin embargo, nunca la han colocado en un colegio porque les parece una dificultad, ellos aseguran no recibir beneficios ya que las instrucciones no gubernamentales exigen certificados de estudios y aseguran que ella es una niña feliz y coqueta para la edad que tiene.

Mientras la comunidad y la familia toma la situación de la niña como normal, según la mamá la educación de la niña se ha visto truncada porque no ha tenido un sitio de confianza para matricularla, además ellos se sienten inseguros al dejarla sola en alguna institución porque creen que ella no sabrá defenderse ante cualquier adversidad. Ellos aseguran que ella es inteligente y muy creativa, desea estudiar y compartir con otros niños, pero, a los 15 años aún no sabe leer y

escribir. Sin embargo, no hay acceso a educación los que hay son en Riohacha, y la salud también queda muy distante

Informante # 3 ... es difícil para mí porquee mmmm mi hija la mayor de edad cuando existía eces(creces) yo no sé si existe todavía en Riohacha, aja cuando fui allá a averiguarle me dijeron que había que tener una persona mayor de edad que tenía que estar pendiente que si tenía que asistir a una reunión que no sé qué, eso fue lo que me dijeron y yo no podía por mi trabajo es muy difícil para mí (101|- 106)

Informante # 3 “Más o menos, Aquí en en Nazareth la siempre atienden por urgencia entonces na´ más atienden cuando es así, pero gracias a dios hasta el son de hoy mi hija está bien (141-144)

Cabe mencionar, que la población wayúu es una comunidad olvidada política y socialmente, padecen de necesidades en sus asentamientos como es el suministro de agua potable, el fácil acceso a la educación, salud y las pocas oportunidades de empleo para tener una vida digna. Refiere: (Chaparro, 2017).

La Guajira tiene unas condiciones geográficas dispersas, lo que dificultan la prestación de servicios y bienes públicos a su población. De igual forma, la economía guajira ha estado históricamente desconectada de los circuitos económicos del país. Estos elementos comprometen la seguridad alimentaria de la población rural haciendo más difícil la situación de las familias wayúu y más cuando tiene niños con alguna discapacidad cognitiva o física ya que el acceso a la salud sería de condición desventajosa con respecto a los que viven en la zona urban

La niña padece de diferentes enfermedades en los riñones por lo cual está siendo tratada por un Urólogo y presenta displacia en la cadera. Necesita constante asistencia a citas médicas, situación que es muy difícil para las familias Wayúu debido al distanciamiento de las como unidades a los centros de salud.

El municipio de Uribia se encuentra ubicado al norte del departamento colombiano de La Guajira. La mayoría de su población hace parte del pueblo Wayúu, por lo cual, se le llama

capital indígena de Colombia. Existen ayudas por parte del gobierno como pañitos de agua tibia que no solucionan en la totalidad la problemática.

La mayor causa de muerte en la guajira es la desnutrición sin embargo se cree que de telon de fondo existen otras patologías que se les da poca importancia.

Refiere: (Chaparro, 2017).

En los últimos cinco años las autoridades indígenas calculan que más de 5000 niños menores de dos años han muerto de hambre en La Guajira, un territorio rico en recursos como el gas y el petróleo y habitado desde hace siglos, en su mayoría por la población wayúu. (s.p)

Si mejorara las administraciones nuestros pueblos indígenas mejorarían sus condiciones de vida y podrían prevalecer durante mucho más tiempo en la historia.

Familia 2

Informante clave 4, (Hermana): Pertenciente a la etnia wayúu clan Jarariyü, edad 24 habitante de la ranchería Nazareth- Uribia. (Entrevista de campo virtual)

Tabla 7

Categorización Informante Clave N°. 4

Categorización	Líneas	Transcripción
<p>Síndrome de Down</p> <p> Concepto</p> <p>Información</p> <p> Aspecto social</p> <p>Transformación</p> <p> Social -positiva</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p> <p>9</p> <p>10</p> <p>11</p> <p>12</p> <p>13</p> <p>14</p> <p>15</p> <p>16</p> <p>17</p> <p>18</p> <p>19</p> <p>20</p> <p>21</p> <p>22</p> <p>23</p> <p>24</p> <p>25</p> <p>26</p> <p>27</p> <p>28</p> <p>29</p> <p>30</p> <p>31</p> <p>32</p> <p>33</p> <p>34</p> <p>35</p> <p>36</p> <p>37</p>	<p>Entrevistadora: ¿Sabes que es el síndrome de Down?</p> <p>Inf. Clave 4: <u>Si</u>, tengo entendido que el síndrome de Down <u>es una condición, no es una discapacidad, no es una enfermedad</u>, es una <u>condición que viene de un cromosoma</u> que ellos tienen de más, entonces eso es lo que yo tengo entendido.</p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo y quién le dijo a usted que su hermana iba a nacer o nació Síndrome de Down?</p> <p>Info. Clave 4: <u>Bueno mani sinceramente nadie me dijo que iba a nacer con esa condición porque cuando ella nació yo creo que yo tenía de 8 a 9 años y entonces siempre compartía con ella jugaba con ella, con mis amigos y con ella, siempre compartíamos mucho y ya de grande fue que si aja ya supe la definición de ellos del síndrome de Down entonces como que siempre ha sido muy especial para nosotros</u>, porque aja es la bebé de la casa, es nuestra hermanita, esta ella y yo y esta nuestros dos <u>hermanos entonces ella siempre ha sido especial para nosotros</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que nació su hermana?</p> <p>Info. Clave 4: <u>Creo que no cambio, creo que mi vida no cambio, así como te decía ósea, creo que no cambio, mi mamá hasta ahora me ha dado el mismo amor, valores, principios, ósea creo que a ninguno de nosotros creo que no nos faltó nada ya sea sentimental o económicamente, creo que no tuvo ningún efecto tampoco de que no haya nos haya... privado de algo, ósea en ningún momento nos afectó ni nada de eso, tal vez afectó cuando ella se enfermaba porque no fue nada fácil para ninguno de nosotros, ósea creo que queee... como toda familia unida no nos alegraríamos por algo que en si es triste, entonces eso es lo único</u></p> <p>ENTREVISTADORA: ¿Como ha sido el apoyo que te ha brindado tu familia?</p> <p>Info. Clave 4: <u>Bueno como te decía anteriormente el apoyo sentimental eee... mmm... se lo han dado de</u></p>

<p>Dificultad</p> <p>✚ Educación</p> <p>Síndrome de Down</p> <p>✚ Aspecto social</p>	<p>38</p> <p>39</p> <p>40</p> <p>41</p> <p>42</p> <p>43</p> <p>44</p> <p>45</p> <p>46</p> <p>47</p> <p>48</p> <p>49</p> <p>50</p> <p>51</p> <p>52</p> <p>53</p> <p>54</p> <p>55</p> <p>56</p> <p>57</p> <p>58</p> <p>59</p> <p>60</p> <p>61</p> <p>62</p> <p>63</p> <p>64</p> <p>65</p> <p>66</p> <p>67</p> <p>68</p> <p>69</p>	<p><u>manera incondicional, se lo hemos dado de manera incondicional y lo mismo que emocionalmente,</u> económicamente no le ha hecho falta plata ni nada, eee... <u>no está estudiando por las cosas que mi mamá me imagino y ya te explico pero a veces entre nosotros le enseñamos palabras eee... como dibujar como colorear, entonces a ella le gusta mucho esas cosas entonces a ella le gustan mucho esas cosas entonces...</u> <u>mmm... no le ha hecho falta nada, también puedo decir que ella ha estado para nosotros porqueee... creo que a veces ella percibe... bueno, de mi parte a veces me siento triste y ella lo percibe pero ella me pregunta que paso y yo digo: no nada mami no tengo nada y no sé cómo lo percibe entonces ella siempre ha estado ahí para nosotros o a veces de la nada mmm... brinda un abrazo que quizás una lo necesita entonces mmm.. así es ella, maravillosa.</u></p> <p>Entrevistadora: ¿En la cultura de ustedes como wayúu se sabe que es Síndrome de Down?</p> <p>Info. Clave 4: <u>La verdad no se eee... porqueee... en ese caso sería preguntarle como a cada individuo si sabe el concepto o si sabe de qué se está hablando entonces no te sabría decir si ellos saben o no, entonces... tengo entendido de que en el hospital ahí dan charlas y cosas y quizás por medio de eso sepan algo o tengan claro sobre el síndrome de Down, entonces solo eso es lo que se te decir.</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Qué hace usted para motivar a su hermana con Síndrome de Down?</p> <p>Inf. Clave 4: Bueno, normalmente yo la motivo eemmm... <u>por ejemplo a ella le gusta dibujar mucho, le hago dibujos, le busco coreografías y se las prende muy rápido, eeee... cuando... ella quiere algo ella me dice... yo creo que es más que todo apoyo emocional, sentimental, conoce y para ella es muy significativo y quizás ella no sabe hablar mucho, pero ella lo expresa en abrazo, risas y alegrías.</u></p>
<p>Dificultad</p> <p>✚ Educación</p>	<p>70</p> <p>71</p> <p>72</p> <p>73</p> <p>74</p> <p>75</p> <p>76</p> <p>77</p> <p>78</p> <p>79</p> <p>80</p> <p>81</p> <p>82</p> <p>83</p> <p>84</p> <p>85</p> <p>86</p> <p>87</p> <p>88</p> <p>89</p>	<p><u>Entrevistadora:</u> ¿Cuáles han sido sus dificultades económicas que has enfrentado con tu hijo con Síndrome de Down?</p> <p>Info. Clave 4: Bueno creo queee... eso lo sabrá mi mamá, pero en mi opinión creo que no hemos tenido dificultad económica porque por decir de enfermedad no hemos tenido ninguna, gracias a dios no nos ha faltado nada respecto aaa... aaaa... a otras cosas más grave entonces gracias a mi papá o a mi mamá no le hace falta algún medicamento porque si no es con el seguro ella busca la manera de comprarlo de comprar ese medicamento si le hace falta.</p> <p>Entrevistadora: ¿recibe algún beneficio de alguna entidad gubernamental, familiar o amigo?</p>

<p>Dificultad</p> <ul style="list-style-type: none">  Económica  Salud  Educación 	<p>90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114</p>	<p>Info. Clave 4: <u>No no... no se recibe ninguna ningunaaa... ayuda ni nada de eso, entonces mi mama sabe de eso, pero tengo entendido que no recibe ninguna ayuda más que la de mi mama entonces no, no recibe ninguna ayuda.</u></p> <p>Entrevistadora: ¿Cómo han tomado las personas que te rodean su situación de tener una hermana con Síndrome de Down?</p> <p>Info. Clave 4: <u>Creo que se la han tomado muy muy bien porque no hay ningún rechazo ninguuunn... ninguna discriminación por parte de ellos, nada, la quieren mucho, cada vez que la ven siempre le dan mucho mucho amor como por decir, eeee... siempre están con ella, la abrazan lo mismo que ellos entonces ellos siempre han estado ahí ella es muy carismática, ella es un amor para ellos y ella para ellos.</u></p> <p>Entrevistadora: Según la condición que tiene el niño. ¿Qué has pensado sobre su educación?</p> <p>Info. Clave 4: <u>Claro que, si he pensado en ayudarla, educarla con lo que más le guste o le haga feliz, si lo he pensado y si lo quiero para ella y espero que en algún momento se dé y quizá q todo el mundo lo diga, pero nunca es tarde para estudiar y empezar de nuevo, yo sé que la niña tiene mucho potencial y esooo... Es lo que pensamos yo y mis otros hermanos, eee... incluso hasta mis padres han pensado en eso, entonceee... siempre estamos buscando la manera así de poderla ayudar, entonceee... Buscando un colegio así se pueda realizar todo lo que está en planes.</u></p>
--	--	---

Fuente: Rodríguez 2021

Tabla 8

Convergencias de Informante clave N°. 4

Convergencias	Unidad de significados interpretadas
<p>Síndrome de Down, es <u>una condición</u>, no es una <u>discapacidad</u>, no es <u>una enfermedad</u>, es una condición que viene de un <u>cromosoma</u> que ellos tienen de más, entonces eso es lo que yo tengo entendido.</p> <p><u>Bueno maní sinceramente nadie me dijo que iba a nacer con esa condición porque cuando ella nació yo creo que yo tenía de 8 a 9 años y entonces siempre compartía con ella jugaba con ella, con mis amigos y con ella, siempre compartíamos mucho y ya de grande fue que si aja ya supe la definición de ellos del síndrome de Down entonces como que siempre ha sido muy especial para nosotros, porque aja es la bebé de la casa, es nuestra hermanita, esta ella y yo y esta nuestros dos hermanos entonces ella siempre ha sido especial para nosotros</u></p> <p><u>Creo que no cambio, creo que mi vida no cambio, así como te decía ósea, creo que no cambio, mi mamá hasta ahora me ha dado el mismo amor, valores, principios, ósea creo que a ninguno de nosotros creo que no nos faltó nada ya sea sentimental o económicamente, creo que no tuvo ningún efecto tampoco de que no haya nos hayaa...</u></p>	<p>a) Para la hermana dice: que el SD es una condición de discapacidad no es una enfermedad, que se origina en un cromosoma.</p> <p>Ella no tenía conocimiento hasta que la vio crecer de igual forma su trato con ella era igual que con todos los niños.</p> <p>Ella afirma que no ha cambiado su vida, asegura que hasta el momento la madre les ha inculcado los mismos valores, amor y principios.</p>
<p>El apoyo que te ha brindado la familia, <u>bueno como te decía anteriormente el apoyo sentimental eee... mmm... se lo han dado de manera incondicional, se lo hemos dado de manera incondicional y lo mismo que emocionalmente,</u> económicamente no le ha hecho falta plata ni nada, eee... <u>no está estudiando por las cosas que mi mamá me imagino y ya te explico pero a veces entre nosotros le enseñamos palabras eee... como dibujar como colorear, entonces a ella le gusta mucho esas cosas entonces a ella le gustan mucho esas cosas entonces... mmm... no le ha hecho falta nada, también puedo decir que ella ha estado para nosotros porqueee... creo que a veces ella percibe... bueno, de mi parte a veces me siento triste y ella lo percibe pero ella me pregunta que paso y yo digo: no nada mami no tengo nada y no sé cómo lo percibe entonces ella siempre ha estado ahí para nosotros o a veces de la nada mmm... brinda un abrazo que quizás una lo necesita entonces mmm.. así es ella, maravillosa.</u></p>	<p>b) La hermana asegura que el apoyo emocional lo ha recibido de manera incondicional, manifiesta que su familia esta para ella y ella para ellos.</p>

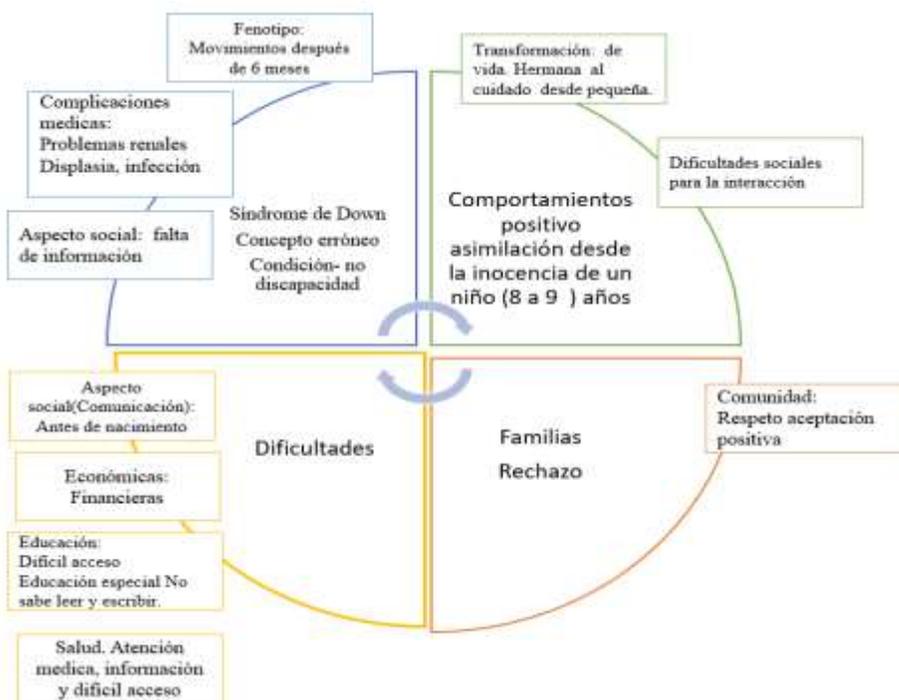
<p>En la cultura wayúu se sabe que es Síndrome de Down, <u>la verdad no se eee... porqueee... en ese caso sería preguntarle como a cada individuo si sabe el concepto o si sabe de qué se está hablando entonces no te sabría decir si ellos saben o no, entonces...</u> tengo entendido de que en el hospital ahí dan charlas y cosas y quizás por medio de eso sepan algo o tengan claro sobre el síndrome de Down, entonces solo eso es lo que se te decir.</p>	<p>c)La joven asegura no saber si su cultura tiene conocimiento de este Síndrome, afirma que para saber esto se debiera preguntar a cada individuo de dicha cultura, tiene entendido que el hospital de su corregimiento da charlas y talvez por medio de esto tengan algo de conocimiento</p>
<p>Para motivar a su hermana con Síndrome de Down, bueno, normalmente yo la motivo eemmm... <u>por ejemplo a ella le gusta dibujar mucho, le hago dibujos, le busco coreografías y se las prende muy rápido, eeee... cuandooo... ella quiere algo ella me dice... yo creo que es más que todo apoyo emocional, sentimental, conoce y para ella es muy significativo y quizás ella no sabe hablar mucho, pero ella lo expresa en abrazo, risas y alegrías.</u></p>	<p>D)La hermana asegura que para motivarla le hace dibujos, coreografías, asegura darle más que todo apoyo emocional y sentimental</p>
<p>Las dificultades económicas que has enfrentado, <u>bueno creo queee... eso lo sabrá mi mamá, pero en mi opinión creo que no hemos tenido dificultad económica porque por decir de enfermedad no hemos tenido ninguna, gracias a dios no nos ha faltado nada respecto aaa... aaaa... a otras cosas más grave entonces gracias a mi papá o a mi mamá no le hace falta algún medicamento porque si no es con el seguro ella busca la manera de comprarlo de comprar ese medicamento si le hace falta.</u> <u>recibe algún beneficio de alguna entidad gubernamental, familiar o amigo, no no... no se recibe ninguna ningunaaa... ayuda ni nada de eso, entonces mi mama sabe de eso, pero tengo entendido que no recibe ninguna ayuda más que la de mi mama entonces no, no recibe ninguna ayuda.</u></p>	<p>e) Asegura no saber cuáles han sido las dificultades económicas Manifiesta no recibir ayudas gubernamentales o de algún familiar</p>
<p>Las personas que te rodean <u>creo que se la han tomado muy muy bien porque no hay ningún rechazo ninguuunn...</u> <u>ninguna discriminación por parte de ellos, nada, la quieren mucho, cada vez que la ven siempre le dan mucho mucho mucho amor como por decir, eeee... siempre están con ella, la abrazan lo mismo que ellos entonces ellos siempre han estado</u></p>	<p>f) Ella asegura que las personas que la rodean han tomado bien y no le ha generado ningún rechazo el tener una</p>

Fuente: Rodríguez (2021)

<p>ahí ella es muy carismática, ella es un amor para ellos y ella para ellos</p>	
<p>Según la condición que tiene la niña claro que, si he pensado en ayudarla, educarla con lo que más le guste o le haga feliz, si lo he pensado y si lo quiero para ella y espero que en algún momento se dé y quizá q todo el mundo lo diga, pero nunca es tarde para estudiar y empezar de nuevo, yo sé que la niña tiene mucho potencial y esooo.... Es lo que pensamos yo y mis otros hermanos, eee... incluso hasta mis padres han pensado en eso, entonceee... siempre estamos buscando la manera así de poderla ayudar, entonceee.... Buscando un colegio así se pueda realizar todo lo que está en planes.</p>	<p>g) Ella dice querer ayudarla con su educación, educándola con lo que más le haga feliz y asegura que sus hermanos también tienen el mismo deseo.</p>

Figura 12

Diagrama de Informante Clave N°. 4



Fuente: Rodríguez (2021)

Discusión de las categorías Emergentes Infórmate clave N.º 3

Para la hermana dice: que el SD es una condición de discapacidad que se origina en un cromosoma.

Informante clave # 4: es una condición, no es una discapacidad, no es una enfermedad, es una condición que viene de un cromosoma que ellos tienen de más (3-5)

Refiere: “Es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él” (Noticias ONU, 2015)

Transformaciones de vida: visto desde la óptica del investigador del proyecto se puede detectar que no existe una transformación para ella por la corta edad que ella tenía y la situación es asimilada desde la inocencia de un niño

Informante clave # 4, Creo que no cambio, creo que mi vida no cambio, así como te decía ósea, creo que no cambio, mi mamá hasta ahora me ha dado el mismo amor, valores, principios, ósea creo que a ninguno de nosotros creo (22-26)

“Bueno maní sinceramente nadie me dijo que iba a nacer con esa condición porque cuando ella nació yo creo que yo tenía de 8 a 9 años y entonces siempre compartía con ella jugaba con ella” (9-12)

Ella afirma que no ha cambiado su vida, asegura que hasta el momento la madre les ha inculcado los mismos valores, amor y principios, hay un apoyo emocional, económico y mucha unión en la familia a pesar de que al principio los padres no aceptaban la condición de la niña y la hermana no tenía conocimiento por su corta edad las charlas con sus padres han servido para orientarlos y cambiar la situación. Ella buscó información en internet lo cual le ayudó a comprender.

Otro rasgo importante de la noción de experiencia para Dewey es su carácter transformador, no solo entre el individuo y el medio, sino también en el sentido temporal, en la medida en que las experiencias pasadas modifican las posteriores a través de las conexiones entre pasado y futuro. (Guzman Gómez & Saucedo Ramos , 2015)

Informante clave # 4, siempre compartíamos mucho y ya de grande fue que si aja ya supe la definición de ellos del síndrome de Down entonces como que siempre ha sido muy especial para nosotros, porque aja es la bebé de la casa, es nuestra hermanita, esta ella y yo y esta nuestros dos hermanos entonces ella siempre ha sido especial para nosotros

Informante clave # 4 no está estudiando por las cosas que mi mamá me imagino y ya te explico pero a veces entre nosotros le enseñamos palabras eee... como dibujar como colorear, entonces a ella le gusta mucho esas cosas entonces a ella le gustan mucho esas cosas entonces... mmm... no le ha hecho falta

La familia para motivarla le hacen dibujo y quisieran que existiera alguna institución de confianza para colocarla y que ella pueda aprender a leer y escribir. ellos no tienen apoyos gubernamentales ya que Nazaret queda lejos.

Ellos reciben apoyo de la comunidad en lo emocional y no ven a la niña diferente así mismo no han tenido discriminación ni trato injusto. Ella cree que esto se da porque el wayuu es una comunidad muy amable y servicial. A pesar de que la cultura no tiene ningún conocimiento esta anomalía cromosomática y otras es necesario que el hospital de Nazaret.

Resultado del Análisis Según los Objetivos

Identificar las vivencias que se presentan en las familias wayuu al tener un hijo con Síndrome de Down.

- 1.- En la primera familia el no saber que el niño nació con síndrome de Down y enterarse al mes fue una experiencia que asimilaron de manera positiva y que permitió unirlos como pareja tomando la decisión de trabajar uno y el otro dedicarse al cuidado del niño.
- 2.- Esta misma familia se aferra a sus creencias religiosa superando de manera positiva los inconvenientes, asimilando un estado de aceptación a la voluntad suprema de Maleiwua (Dios) que está basado en el amor el respeto y los valores.
- 3.- En la segunda familia, se observa un estado de negación, rechazo e incertidumbre por parte de los padres y en el menor abandono situación que impedía que la niña ejercitara su motricidad.
- 4.- La convivencia mejora después de charlas y asesoramiento médico, que permitió un acercamiento con la niña que da como resultado al poco tiempo de mejoría motora en la niña lo cual se puede creer que es debido a la estimulación.

Interpretar los comportamientos, creencias y percepciones ante la presencia de un hijo con síndrome de Down en las familias wayuu.

➤ Comportamiento:

- a) Familia 1.- amorosos, comprensivos respetuosos y muy atentos con el niño.
- b) Familia 2. Después de la charla con el pediatra la actitud con la niña fue amorosa, de aceptación, colaboración y motivación mutua.

➤ Creencia:

Ambas familias creen que es una situación planteada por Dios (Maleiwua) y que es su voluntad divina y es parte de algún plan y así lo aceptan.

➤ Percepciones:

Primera familia incertidumbre y aceptación inmediata, mientras que la segunda familia presentó incertidumbre, negación rechazo, culpa y alejamiento ante la situación de un diagnóstico desconocido.

Conocer las dificultades; económicas, sociales, educativas y de salud que enfrentan las familias wayuu con hijos con síndrome de Down.

➤ Económicas:

Primera familia, presentan muchas dificultades económicas debido a que solo uno trabaja, y el niño por su condición suele enfermar con frecuencia lo cual genera muchos gastos.

Familia dos dice no presentar dificultades económicas porque ambos trabajan.

➤ **Sociales:**

No presentan son aceptados como cualquier otro niño, nunca se ha observado rechazo ni problemas de burlas o desprecio en la comunidad de ambos son bien tratados esto se puede decir la comunidad wayúu suele ser amables y serviciales.

➤ **Educativa:**

Existen muchas dificultades educativas en ambas familias:

- a) Distancia de las escuelas y las UCA
- b) No hay cupo ni inclusión en las escuelas que posiblemente se encuentren más cerca
- c) Lo económico es otra dificultad debido a que necesita transporte para trasladarse a la escuela de mayor distancia
- d) El desconocimiento y el temor de la segunda familia no ha permitido que la niña ingrese a una escuela
- e) No visionar un futuro educativo para sus hijos ya que los creen incapaces de llegar aprender o ser un profesional.

➤ **Salud**

- a) Distancia de los centros de salud
- b) Poco asesoramiento sobre el tema
- c) Deficiencia en el control prenatal, poca o nula asesoría durante la gestación, y después del parto.

- d) Por ser una región apartada carece de agua potable agrandado la problemática de salud de los niños.

Proponer acciones pedagógicas y comunicativas que permitan cubrir las necesidades primordiales de información útil a familias con hijos síndrome de Down

- a) La primera y segunda familia no tenían conocimiento de la anomalía antes del nacimiento del niño, la primera familia fue por no asistir a control y la segunda no le informaron no se realizó ecografías durante las semanas de gestación.
- b) La falta de información a tiempo en la familia 2 llevo al rechazo y desmotivación desasosiego, confusión de sentimiento hacia la niña
- c) La primera familia al recibir la noticia lo tomaron como voluntad de Dios y de la manera más normal sin embargo es la mama que esta al cuidado total del niño
- d) En la segunda familia la hermana recibe información de su propia cuenta en Internet
- e) La situación y comprensión de los padres de la familia dos mejoras después de la charla con el pediatra.

Conclusión

Esta investigación que tuvo objetivo principal: analizar desde una perspectiva cualitativa, las transformaciones, lecciones y experiencias de vida que atraviesan las familias Wayúu con hijos que presentan síndrome de Down, se ha podido demostrar que en primer lugar el funcionamiento de cada sistema familiar se ve modificado especialmente en los límites y roles debido a que la condición de discapacidad, además esta patología genera diferentes sentimientos positivos y negativos con la llegada de un niño al hogar con SD, muchas veces estos afectos suelen fortalecer los lazos de comunicación cuando los niños son bien recibidos.

Así mismo se observó que la figura materna se encarga del cuidado, acompañamiento y motivación de los niños ya que el papá se faculta de ser el proveedor en lo general. En algunos casos muy necesarios la mamá es suplida por la abuela o la tía materna, cabe mencionar, que la comunidad Wayúu el rol de la mujer es muy importante ya es la encargada de la educación de los niños así mismo los Wayúu son una sociedad matriarcal. Por ende, se evidenció un constante acompañamiento materno en los compromisos que deben asumir los niños con síndrome de Down tales como: citas médicas, asistencia a instituciones, salidas recreativas, entre otras lo que indica la aceptación y conciencia de las madres sobre su papel como socializadoras de sus hijos.

En la familia Wayúu poco habla sobre el Síndrome de Down, pero busca estrategias para promover el desarrollo de sus hijos e hijas con este diagnóstico y en situaciones relacionadas con el desarrollo del lenguaje, la autonomía, la educación, las normas, entre otras.

Así mismo, se observó en la entrevista que entre los integrantes de la familia se dan expresiones de afecto que brindando un espacio de empatía y armonía que responde al desarrollo de los niños.

A pesar del poco acompañamiento por parte de las instituciones gubernamentales los padres de los niños con hijos con síndrome de Down buscan cumplir con sus obligaciones médicas y de control para sus hijos o familiares, de igual forma suelen documentarse aprovechando acceso masivo de la información en internet.

Para concluir se pudo observar que las familias Wayúu presentan variadas dificultades económicas, educativas, sociales los cuales dificulta la problemática de tener un hijo con Síndrome de Down sin embargo son personas positivas y tratan de sobre salir con sus hijos a pesar de las adversidades.

Recomendaciones

Universidad:

- Tener en cuenta la interculturalidad en el pénsum de Psicología, por tratarse de una carrera con visión social.
- Salidas de campo que permitan mejorar la interacción con las comunidades Wayúu, para conocer las problemáticas que estas puedan presentar.
- Motivar a los estudiantes en la realización de proyectos dirigidos población Wayúu, permitiendo la interacción institución – comunidad.
- Realizar talleres dirigidos a las comunidades Wayúu sobre orientaciones de las diferentes problemáticas físicas y cognitivas presenta el ser humano.

A los entes educativos como: Secretarías de Educación, Centros educativos, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

- Priorización de los cupos de las instituciones para los niños con discapacidades físicas y cognitivas.
- Garantizar la igualdad de oportunidades para los niños con discapacidades o anomalías cromosómicas

- Capacitación a los docentes sobre la temática de discapacidad en la población Wayúu

Líderes de las comunidades:

- Gestionar de manera efectiva ante los entes gubernamentales la obtención programas que beneficien a las familias con hijos o miembros con alguna discapacidad cognitiva y física.
- Gestionar charlas capacitaciones a las familias con miembros con discapacidad intelectual o física

Referencia bibliográfica

- Analisis Situacional de Salud (ASIS). (2019). *Analisis Situacional de Salud (ASIS)- Ministerio de Salud*. Recuperado el 12 de Septiembre de 2020, de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/epidemiologia/Paginas/analisis-de-situacion-de-salud-.aspx>
- Batista , M., Ariza , G., & Zuliani , L. (2015). *Reconocimiento de Niños con Síndrome de Down*. Recuperado el 2020
- BCM Families Fundation. (junio de 2013). *BCM*. Obtenido de Blue cone monochromatism in a female due to skewed X-inactivation', *Ophthalmic Genet*: <http://www.blueconemonochromacy.org/es/how-it-is-transmitted/>
- Boletín Epidemiológico (INS). (2 de Septiembre de 2018). *Instituto Nacional de Salud*. Recuperado el 9 de Agosto de 2020, de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2018%20Bolet%20C3%ADn%20epidemiol%20B3gico%20semana%2036.pdf>
- Bonet-Moron, J., & Hann De Castro , L. (abril de 2017). *La mortalidad y desnutricion infantil en La Guajira* . Recuperado el 11 de Septiembre de 2020, de https://www.banrep.gov.co/docum/Lectura_finanzas/pdf/dtser_255.pdf
- Cammarata, F., Da silva, G., Cammarata, G., & Sifuentes, A. (2010). *Historia del síndrome de Down: Un recuento lleno de protagonistas*. Recuperado el 22 de Abril de 2020, de https://www.researchgate.net/profile/Francisco_Cammarata-Scalisi/publication/277236382_Historia_del_sindrome_de_Down_Un_recuento_lleno_de_protagonistas/links/5589353308ae6d4f27ea34b4.pdf

- Chaparro, R. (08 de 07 de 2017). "Los indígenas wayúu de Colombia están en riesgo inminente de desaparecer por el hambre y la falta de agua". 1. (I. Gutierrez, Entrevistador) Riohacha , La Guajira , Colombia : El diario.es . Recuperado el 1 de 05 de 2020, de https://www.eldiario.es/desalambre/indigenas-Colombia-riesgo-inminente-desaparecer_0_662483891.html
- Dane (Direccion de Censo y Demografia). (31 de Marzo de 2020). *Dane*. Recuperado el 12 de Septiembre de 2020, de WWW/ DANE.gov.co
- Daza, Y. (2017). TTransformaciones culturales de las practicas de medicinas ancestral Wayuu. Fonseca , Colombia . Recuperado el Marzo de 2021, de https://bdigital.uexternado.edu.co/bitstream/001/950/1/DEA-Spa-2017-Transformaciones_culturales_de_las_practicas_de_medicina_Trabajo_de_grado.pdf
- Fiadown. (2012). *Federacion Iberoamericana del Sindrome de down*. Obtenido de <https://www.fiadown.org/quienes-somos/>
- Fuster Guillen , D. (Junio de 2019). Articulo. doi:7(1). Doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Gavilanes Haro, S. P. (2016). *repositorio.uasb.edu.ec/*. Obtenido de <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5406/1/T2123-MGE-Gavilanes-Identificaci%C3%B3n.pdf>
- Granados , I., Cangrejo , D., Gonzalez , T., & Jimenez , J. (11 de Noviembre de 2018). *clustersalud.americaeconomia.com/*. Recuperado el 8 de Septiembre de 2020, de <https://clustersalud.americaeconomia.com/sector-publico/asi-enfrenta-colombia-las-malformaciones-congenitas>

Guzman Gómez , C., & Saucedo Ramos , C. (2015). *experiencia Vivencia y Sentidos en Torno a la escuela y los estudios*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/140/14042022002.pdf>

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de investigación* (6ta ed.). (Interamericana, Ed.) Mexico D:F: Mc Graw Hill.

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista , M. (2014). *Metodología de la Investigación* (VI ed.). Mexico: McGraw Hill. Recuperado el 10 de marzo de 2021, de <file:///C:/Users/WINDOWS%2010/Documents/sindrome%20de%20down/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. Mexico: Mc Graw Hill.

Huiracocha, L., Almeida , C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga , A., & Blume, S. (21 de abril de 2017). *Ser padres de hijos con síndrome de Down: Influencias de la sociedad*. Recuperado el 13 de Marzo de 2021, de <https://www.down21.org/revista-virtual/1741- revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-enero-2018-n-200/3144-resumen-sindrome-de-down-influencias-de-la-sociedad.html>

Ke, X., & Liu, J. (2018). *Iacapap.org*. Recuperado el 29 de Septiembre de 2020, de <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

La asociacion Americana de discapacidad intelectual y del desarrollo AAIDD. (2010). *Definicion de discapacidad Intelectual*. Obtenido de <https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-de-psiquicos/discapacidad-intelectualp/definicion-de-discapacidad-intelectual/>

Ley estatutaria 1618. (2013). Obtenido de https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1618_2013.htm

- Lizama, M., Retamales, N., & Mellado, C. (2013). *Revista Medica Chile*. Recuperado el 4 de Octubre de 2020, de file:///C:/Users/WINDOWS%2010/Downloads/recomendaciones-cuidados-salud-personas-sindrome-down-0-18-anos.pdf
- Lopez, E. (19 de Junio de 2019). ¿Qué es la resiliencia? *Nexo psicología aplicada*. Recuperado el 23 de Septiembre de 2020, de www.nexopsicologia.com/articulos/resiliencia
- Mandal , A. (26 de Febrero de 2019). Historia de Síndrome de Down. 241- 243. Recuperado el 22 de Abril de 2020, de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-(Spanish).aspx)
- Mandal , A. (26 de Febrero de 2019). *New Medical, life science*. Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-(Spanish).aspx)
- Mandal, A. (s.f.). *News Medical* . Obtenido de News Medical Life Science: <https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History.aspx>
- Martinez Miguélez, M. (2012). *Investigación Cualitativa Etnográfica en educación* (Vol. 3 edición). México: Trillas S.A.
- Mcguire, D., & Chicoine , B. (enero de 2011). *Fundación Iberoamericana Down 21*. Obtenido de <https://www.down21.org/revista-virtual/971-revista-virtual-2011/revista-virtual-enero-2011-n116/articulo-profesional-apoyo-de-la-familia-y-comunidad.html>
- Meriño, M. (21 de Marzo de 2018). *OK Diario*. Recuperado el 31 de Agosto de 2020, de <https://okdiario.com/bebes/dia-mundial-sindrome-down-1998256#:~:text=Mientras%2C%20en%20Europa%20la%20cifra,1%20de%20cada%20700%20nacimientos>

- Ministerio de cultura . (2018). *Ministerio de Cultura* . Obtenido de <https://www.mincultura.gov.co/prensa/noticias/Documents/Poblaciones/PUEBLO%20W AY%C3%9AU.pdf>
- Moreno Vivot, E. (2012). *revista española de Pediatría*. Recuperado el 29 de septiembre de 2020, de sid.usal.es/idocs/F8/ART21712/moreno_vivot.pdf
- Noticias ONU. (20 de Marzo de 2015). *Noticias ONU- Mirada Global, Historias Humnas*. Recuperado el Noviembre de 2019, de Día Mundial del Síndrome de Down: ONU pide fin al estigma: <https://news.un.org/es/story/2015/03/1326161>
- Obserbatorio de Educacion del Caribe. (2017). *Guajira 360*. Obtenido de <https://www.google.com/search?q=uribia+y+educacion&aq=chrome..69i57j0i22i30.5414j0j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8>
- Oliva Gomez, E., & Vulla Guardiola , V. Y. (Junio de 2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia. *Justicia & Jusr*, 10(1), 11-20. Recuperado el 2020
- Oragnizacion mundial de la salud (ONU). (1 de Abril de 2010). *63.ª Asamblea Mundial de la Salud*. Recuperado el 8 de Septiembre de 2020, de https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_10-sp.pdf
- Orostegui Galviz , S., & Sanchez Martínez , C. A. (2019). *Estrategia de Afrontamientos Presentes en las Familias con Adultos con Síndrome de Down*.
- Paredo Videa, R. D. (junio de 2016). *Revista de Investigacion Psicologica*. (scielo, Ed.) doi:15
- Plan territorial de Salud 2016-2019. (2019).
- Polo Villegas , A. P. (29 de septiembre de 2020). sintomas fisicos visibles de SD. (J. Rodriguez, Entrevistador) Barranquilla, Colombia .

- Revista Salud La Vanguardia . (25 de junio de 2019). *La vanguardia* . Obtenido de Alteración genética por una copia extra, o una parte, del cromosoma 21:
<https://www.lavanguardia.com/vida/salud/enfermedades-geneticas/20190525/462446681744/sindrome-de-down-cromosoma-21-trisomia-del-par-21-microdoncia.html>
- Revista Semana. (23 de noviembre de 2018). *Colombia la historia contada desde las Regiones* . Obtenido de <http://semanahistoria.com/un-pueblo-llamado-wayuu/>
- Rodriguez, R. (23 de enero de 2015). Violencia Escolar y Manejo de Conflictos en Basica Secundaria. *Tesis*. Riohacha.
- Rubio Guzman , E. (Noviembre de 2015). La Adaptación de las Familias con Hijos/as con hijos con Síndrome de Down. 1. Madrid , Madrid, España. Obtenido de <file:///C:/Users/WINDOWS%2010/Documents/sindrome%20de%20down/tesis%203.pdf>
- Serrano Fernandez , L. (2017). *El Impacto Familiar del Síndrome de Down*. (U. A. Madrid, Ed.) Recuperado el 23 de Marzo de 2020, de https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/681753/serrano_fernandez_laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Serrano Fernandez, L. (2017). Recuperado el Agosto de 2020
- Sistema Nacional de Informacion Cultural (SINIC). (s.f.). Obtenido de <http://www.sinic.gov.co/SINIC/ColombiaCultural/ColCulturalBusca.aspx?AREID=3&SECID=8&IdDep=44&COLTEM=216>
- Torres, M. C. (21 de Marzo de 2019). *Colombia y la inclusión de niños con Síndrome de Down en los colegios*. Obtenido de <https://www.rcnradio.com/colombia/colombia-y-la-inclusion-de-ninos-con-sindrome-de-down-en-los-colegios>

UNESCO. (s.f.). *Naciones Unidas*. Recuperado el 31 de Agosto de 2020, de

[https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day#:~: text=El%20acceso%20adecuado%20a%20la,Mundial%20del%20S%C3%ADndrome%20de%20Down.](https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day#:~:text=El%20acceso%20adecuado%20a%20la,Mundial%20del%20S%C3%ADndrome%20de%20Down.)

Urrego Menesses , M. A. (2018). *aprendo y juego*.

Villamil Fonseca , O. L. (junio de 2003). *Redalcy.org*. Obtenido de Sistema de informacion cientifica : <https://www.redalyc.org/pdf/304/30400207.pdf>

Apéndice

Apéndice A

Defectos congénitos Colombia

Grupo	Defecto congénito	Prevalencia ECLAMC * 10.000	2015	2016	2017	2018 I Semestre
Sistema Nervioso Central	Anencefalia	5,79	3,15	1,99	1,87	1,88
	Encefalocele	3,28	0,82	0,97	0,59	0,50
	Espina bífida	8,46	1,42	1,54	1,41	1,28
	Hidrocefalia	17,21	3,30	4,42	3,89	3,09
	Holoprosencefalia	0,78	0,67	0,78	0,93	0,66
	Microcefalia	4,83	1,66	8,96	5,95	3,85
Sistema osteomuscular	Gastrosquisis	9,59	1,92	2,55	3,40	2,81
	Onfalocele	4,54	0,80	0,90	0,90	1,06
Defectos extremidades	Deformidad congénita de los pies	7,60	5,49	6,30	6,61	5,56
	Polidactilia	3,14	5,66	7,00	7,54	3,63
	Sindactilia	Sin dato	1,77	1,84	1,65	1,88
	Defectos por reducción del miembro superior	1,10	0,92	1,14	1,00	0,97
	Defectos por reducción del miembro inferior	0,35	1,29	0,54	0,96	0,19
	Osteocondrodisplasia	Sin dato	0,70	0,97	0,85	0,84
Sistema circulatorio	Osteogenesis imperfecta	Sin dato	0,27	0,19	0,25	0,13
	Coartación de la aorta	0,52	0,98	1,16	1,51	1,22
	Tetralogía de Fallot	1,64	0,71	0,91	1,11	0,94
Fisura de labio y paladar	Transposición de los grandes vasos	0,66	0,05	0,26	0,19	0,22
	Fisura de paladar	4,46	1,48	1,62	1,91	1,50
Defectos cromosómicos	Labio leporino	11,72	2,62	2,81	2,93	2,06
	Fisura del paladar con labio leporino	11,72	3,10	3,44	3,64	3,28
Defectos cromosómicos	Síndrome Down	17,70	6,22	6,90	7,86	6,03
	Síndrome de Edwards	1,32	0,51	0,22	0,42	0,34
	Síndrome Patau	0,57	0,17	0,25	0,20	0,25

Tabla de comportamientos inusuales o conglomerados de defectos congénitos. Table, Análisis comparativo de comportamientos de prevalencia por grupos de defectos congénitos. Colombia 2015 I semestre 2018. (Boletín Epidemiológico (INS), 2018)

Apéndice B

Carta de Validación de Trabajador Social



CARTA DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Yo, Yajaira Mabel Ortiz Martínez, trabajadora social, Magister en familia, identificada con el número de CC. 1118818586 De Riohacha, por medio de la presente hago constar que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente al proyecto: **Familias Wayuu y el Síndrome de Down: Transformación, Experiencias y Lecciones de vida**, presentado por la estudiante **Jhaneidis Esther Rodríguez Rodríguez**, identificada con el número de CC. 1.118.864.647 para optar al título de Psicóloga, el cual apruebo _____ o desapruebo _____ en calidad de evaluador.

Firma:

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Yajaira Ortiz', is written over the 'Firma:' label.

Apéndice C

Carta de Validación de Psicóloga



CARTA DE VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Yo, **María Isabel Molina Arteta**, Psicóloga, Magister en psicología clínica, identificado con el número de CC. 1.044.390.838 por medio de la presente hago constar que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente al proyecto: **Familias Wayuu y el Síndrome de Down: Transformación, Experiencias y Lecciones de vida**, presentado por la estudiante **Jhaneidis Esther Rodríguez Rodríguez**, identificada con el número de CC. 1.118.864.647 para optar al título de Psicóloga, el cual apruebo X o desapruebo en calidad de evaluador.

Firma: _

María Isabel Molina Arteta

Apéndice D

Formato de entrevista semiestructurada

**FAMILIAS WAYUU Y EL SÍNDROME DE DOWN: TRANSFORMACIÓN,
EXPERIENCIAS Y LECCIONES DE VIDA**

OBJETIVOS:

Específicos

- Identificar las vivencias que se presentan en las familias wayuu al tener un hijo con Síndrome de Down.
 1. ¿Sabes que es Síndrome de Down?
 2. ¿Cómo y quién le dijo a usted que su hijo iba a nacer o nació Síndrome de Down?
 3. ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que nació tu hijo?
 4. ¿Como ha sido el apoyo que te ha brindado tu familia?

- Describir los comportamientos, creencias y percepciones ante la presencia de un hijo con síndrome de Down en las familias wayuu.
 1. ¿En la cultura de ustedes como wayuu se sabe que es Síndrome de Down?
 2. ¿Qué hace usted para motivar a su hijo con Síndrome de Down?

- Conocer las dificultades; económicas, sociales, educativas y de salud que enfrentan las familias wayuu con hijos con síndrome de Down.
 1. ¿Cuáles han sido sus dificultades económicas que has enfrentado con tu hijo con Síndrome de Down? Y, ¿recibe algún beneficio de alguna entidad gubernamental, familiar o amigo?
 2. ¿Como han tomado las personas que te rodean su situación de tener un hijo con Síndrome de Down?
 3. Según la condición que tiene el niño. ¿Qué has pensado sobre su educación?
 4. ¿Qué problemas de salud presenta el niño? ¿a qué IPS pertenece ¿cómo es la atención de su IPS, ¿recibe alguna orientación de una institución o empresa con respecto a la salud de su hijo?

Apéndice E

Evidencia de entrevista telefónica

