

Los desafíos emocionales, sociales y educativos que enfrentan los niños con Síndrome de Down y sus familias

The emotional, social, and educational challenges faced by children with down syndrome and their families

Juan Camilo Sabie Arroyo¹, Julia Maria Rojas Diaz² y Yeiris María Ojeda Hernández³

¹Universidad de Córdoba, juansabie2002@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0004-5802-6841>, Colombia

²Universidad de Córdoba, juliaroja99991@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0008-3884-6091>, Colombia

³Universidad de Córdoba, ymariaojeda@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0009-7944-1688>, Colombia

Información del Artículo

Trazabilidad:

Recibido 03-07-2025

Revisado 04-07-2025

Aceptado 20-07-2025

Palabras Clave:

Inclusión social

Barreras

Síndrome de Down

Familia

Keywords:

Social inclusion

Barriers

Down Syndrome

Family

RESUMEN

La discapacidad es una condición humana compleja que abarca desde problemas físicos o mentales hasta las barreras que la sociedad y el entorno imponen a las personas, limitando su participación plena en todos los aspectos de la vida, desde este trabajo se aborda el síndrome de Down, el cual es una condición genética que ocurre cuando una persona tiene una copia extra del cromosoma 21. Esto afecta la forma en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro, además influye en el desarrollo físico y cognitivo de la persona, dando lugar a características faciales distintivas, un cierto grado de discapacidad intelectual. Este trabajo emerge de una investigación cualitativa; se empleó el método biográfico de historia de vida, los resultados más significativos resaltan que la llegada de un hijo con síndrome de Down a la familia constituye todo un desafío, así mismo el apoyo familiar es fundamental para la eliminación de barreras las cuales son muy comunes en la vida de un niño con este diagnóstico y con respecto a las conclusiones las personas con discapacidad suelen experimentar prácticas de discriminación y exclusión generando barreras psicológicas y sociales que limitan las oportunidades de participar dentro de la sociedad, así mismo las barreras educativas que son el resultado de la exclusión que se da en el sistema escolar. Los prejuicios por parte de los docentes y compañeros limitan su acceso a una educación de calidad, además refuerzan los estereotipos negativos, El apoyo familiar es un pilar fundamental en el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad, los padres juegan un papel vital en la defensa de sus derechos y en la búsqueda de los recursos necesarios para brindarles una calidad de vida satisfactoria. Además, un entorno amoroso, comprensivo, tolerante y estimulante ayuda que los niños fortalezcan su autoestima y se integren en la sociedad.

ABSTRACT

Disability is a complex human condition that ranges from physical or mental problems to the barriers that society and the environment impose on people, limiting their full participation in all aspects of life. This work addresses Down syndrome, which is a genetic condition that occurs when a person has an extra copy of chromosome 21. This affects the way the body and brain develop, and also influences a person's physical and cognitive development, giving rise to distinctive facial characteristics and a certain degree of intellectual disability. This work emerges from qualitative research; the biographical method of life history was used, the most significant results highlight that the arrival of a child with Down syndrome to the family constitutes a challenge, as well as family support is fundamental for the elimination of barriers which are very common in the life of a child with this diagnosis and with respect to the conclusions, people with disabilities often experience discrimination and exclusion practices generating psychological and social barriers that limit the opportunities to participate within society, as well as educational barriers that are the result of exclusion that occurs in the school system. Prejudice from teachers and peers limits their access to quality education and reinforces negative stereotypes. Family support is a fundamental pillar in the development and well-being of people with disabilities. Parents play a vital role in defending their rights and seeking the necessary resources to provide

them with a satisfactory quality of life. Furthermore, a loving, understanding, tolerant, and stimulating environment helps children strengthen their self-esteem and integrate into society.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es una condición humana compleja que abarca desde problemas físicos o mentales hasta las barreras que la sociedad y el entorno imponen a las personas, limitando su participación plena en todos los aspectos de la vida. Según la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad implica una interacción entre las deficiencias de una persona (problemas en órganos o funciones) y las barreras que encuentra en su entorno, lo que puede restringir su capacidad para realizar actividades cotidianas e interactuar con los demás. Es importante destacar que la discapacidad no es una enfermedad, sino una condición social que se ve influenciada por factores personales y ambientales, y que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otra persona.

Ahora bien, desde este trabajo se aborda el síndrome de Down, el cual es una condición genética que ocurre cuando una persona tiene una copia extra del cromosoma 21. Esto afecta la forma en que se desarrollan el cuerpo y el cerebro, además influye en el desarrollo físico y cognitivo de la persona, dando lugar a características faciales distintivas, un cierto grado de discapacidad intelectual y un mayor riesgo de padecer ciertas condiciones de salud.

El síndrome de Down es una condición congénita, es decir, que está presente desde el momento de la concepción, esta alteración ocurre en las primeras semanas del desarrollo embrionario o en la formación de los espermatozoides u óvulos, esta condición no está relacionada con el estilo de vida o cualquier otra acción, sino que es una alteración genética aleatoria. Las personas con síndrome de Down presentan una variedad de desafíos, suelen aprender a caminar y hablar a un ritmo más lento en comparación que otros niños, además pueden presentar problemas de comportamiento, como hiperactividad, impulsividad o ansiedad. También, puede tener dificultades para socializar con otros niños y expresar sus pensamientos y sentimiento.

Así mismo pueden enfrentarse a barreras sociales, como la falta de empatía e incluso, en este trabajo se analiza la vida del niño José David quien padece del síndrome de Down que junto a su familia ha tenido que superar ciertos obstáculos que han influenciado en su desarrollo integral.

La llegada de un hijo con Síndrome de Down puede alterar las dinámicas familiares existentes. Las relaciones entre los padres pueden verse afectadas debido al estrés adicional que implica cuidar a un niño con necesidades especiales. Sin embargo, algunos estudios indican que las familias tienden a desarrollar una mayor cohesión y resiliencia como resultado de enfrentar estos desafíos juntos. Por otro lado, encontramos el trabajo de Romero & Peralta (2012) el cual lleva como título Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down: en los cuales se hace un análisis de la investigación que busca describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas. El estudio es de alcance cualitativo, descriptivo, con entrevistas en profundidad a 6 familias, este trabajo tiene como marco de referencia el papel importante que cumplen los padres de familia en el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down.

Dentro de los resultados más relevante el autor encontró que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. El proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado, y todos los miembros de la familia participan en dichas acciones. Las expectativas de futuro giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo/a. Por tanto, las características de la dinámica familiar citadas se encuentran vinculadas.

Así mismo, nos encontramos con la barrera que se presentan en la educación, aunque muchos niños con SD pueden asistir a escuelas regulares, la realidad es que enfrentan múltiples obstáculos que limitan su acceso a una educación de calidad. la inclusión educativa de estos estudiantes es esencial para su desarrollo integral.

Para dar sustento a este trabajo nos enfocamos en la investigación de Muñoz y Maldonado (2012) titulado: Educación superior y síndrome de Down ¿barrera o dificultad? En las cuales se hace un análisis del concepto de discapacidad, las barreras y educación integral reflejada en los distintos contextos y entornos, este trabajo se sustenta desde una revisión teórica sobre los elementos más relevantes sobre las barreras o dificultades de las personas con síndrome de Down se hace énfasis en la necesidad de superar los modelos marginadores y transitar a los integradores, lo que plantea sus propios retos.

Teniendo como marco de referencia el proceso de ajuste que enfrentan las personas ante distintas situaciones buscando generar en la escuela condiciones de equidad para favorecer el desarrollo de todas las potencialidades de todos los educandos. De igual forma se analiza el síndrome de Down como ejemplo de discapacidad, aunque en las escuelas existen barreras que dificultan el acceso a estas personas.

La escuela es actualmente un espacio selectivo y disociado de las necesidades de los educandos y del contexto. A través de un modelo rígido e inflexible que se basa en una concepción de realidad única, impone currículum y sanciona el fracaso. Esta educación segmenta y reproduce la desigualdad, ignora la cultura y las características individuales, se distancia de las necesidades vitales, de la experiencia construida a partir de la cotidianidad. Muñoz y Maldonado (2012) según lo anterior se puede afirmar que la escuela necesita evolucionar para ser más inclusiva, flexible y relevante para los estudiantes y su contexto como enfoques en habilidades y competencias más que en contenidos e Incorporación de la cultura y la diversidad en el currículo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Objetivo

El objetivo de este estudio es identificar y analizar los desafíos emocionales, sociales que enfrentan los niños con síndrome de Down y sus padres en medio de una sociedad excluyente como esta.

Población y Muestra

La población y muestra están enmarcada en un sujeto que presenta síndrome de Down, es una persona de sexo masculino.

Instrumento

Para este trabajo se utilizó una encuesta sociodemográfica para recoger la información más relevante del sujeto de estudio, así mismo se empleó una entrevista semiestructurada para recoger la información más relevante en cuanto a las experiencias de vida.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

Esta metodología permitió una conversación flexible, donde se exploraron sus pensamientos, sentimientos y experiencias de manera profunda, a través de preguntas abiertas que permitieron que expresara libremente sus ideas. Las entrevistas se realizaron en un entorno seguro y acogedor, y fueron grabadas para facilitar su análisis. Además, la observación se llevó a cabo en su hogar permitiendo capturar la complejidad de su experiencia. A partir de las respuestas dadas por el sujeto de estudio, se elaboró una narración, posterior a eso se realizó un análisis e interpretación de los hallazgos más relevantes de la entrevista.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez aplicada la herramienta, se analizaron los resultados mediante una triangulación de información además del uso de entrevistas semiestructuradas lo cual nos permitió plasmar las características sociodemográficas como se evidencia en la tabla 1.

Tabla 1: Características sociodemográficas

Persona	Género	Edad	Estado civil
Sujeto 1	M	13	Soltero
Persona	Género	Edad	Estado civil

Frente a las características sociodemográficas encontramos que el sujeto de estudio es un niño de 13 años, que fue diagnosticado con síndrome de Down a partir de los 3 meses de nacido, vive con sus padres en el Barrio San Juan de Sahagún, Córdoba.

Descripción de categorías

De acuerdo con el análisis realizado a los resultados de los instrumentos aplicado surgieron tres categorías. la primera relacionada con La llegada del síndrome de Down en la familia, la segunda llamada Asimilación y apoyo familiar y la tercera se aborda desde las Barreras sociales, estas se describen en la Tabla 2.

Tabla 2: Categorías

Item	Nombre	Relación
Categoría 1	La llegada del síndrome de Down a la familia	Reto familiar Contexto
Categoría 2	Asimilación y apoyo familiar	Apoyo social Sensibilización red de apoyo
Categoría 3	Barreras sociales	Lugares accesible Acceso Inclusión

Descripción de las categorías

Categoría N°1: La llegada del síndrome de Down en la familia

En muchas de las familias al enterarse de tener un hijo con síndrome de Down puede causar todo tipo de reacciones siendo algo que no esperan recibir, algunos se sienten sorprendidos al recibir esta noticia, los deja en shock, les genera incertidumbre, sienten tristeza pues experimentan que sus sueños y esperanzas se desvanecen en un instante, sienten enfado y hostilidad, buscan razones que expliquen por qué ocurrió cuestionando las posibles causas que han provocado dicha condición. Muchas veces se observan a padres al enterarse de tener un hijo con síndrome de Down abandonan el hogar, dejando sola a la madre, tocándole más difícil con su hijo sufriendo todo tipo de adversidades más aún en esta sociedad que es tan excluyente y es en donde más se habla de inclusión, pero la realidad es otra y bastante compleja.

Para otros hogares supone una bendición traer una nueva vida al mundo algo que todos anhelan sin importar como venga su bebé, algunos hogares no anhelan tener un hijo otros ven como importante brindar ese calor de padres, vivir esa experiencia de estar con su pequeño, disfrutando de muchos momentos que no se volverán a repetir, es de entender que estamos en una sociedad que le falta unión y amor entre padres e hijos es aquí donde estas familias destacan por ser muy unidas y comprensibles al ver el mundo desde otra perspectiva. Pérez (2011).

Ahora bien, con el tiempo los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos, así mismos y al mundo, lo que proporciona profundas satisfacciones, enriquecimientos y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen sus hijos, Romero y Peralta (2012).

Se puede afirmar que las familias sufren un proceso de adaptación siendo esto un cambio dinámico, a medida que su hijo crece, Comienzan nuevas situaciones que vuelven a necesitar de una adaptación junto con nuevas experiencias que van fortaleciendo esos roles de padres a la formación integral de sus miembros. Esto se vivió en la familia del joven objeto de estudio de este trabajo, el cual según información de su madre Denis Pimienta al enterarse de que iba a tener un hijo con esta discapacidad la tomó por sorpresa, pero que al tiempo junto con su esposo vieron a su hijo como una bendición más siendo este su primer hijo. Esto se vio reflejado en los comentarios que ella expresó:

"Cuando me entero tenía 3 meses de nacido", bueno esa noticia, cuando uno de pronto se prepara a tiempo, las cosas las logra comprender, pero cuando uno se lleva esa noticia así"

"Los abuelos, tíos, primos al enterarse me brindaron apoyo en este momento de mi vida, aunque vivimos un poco lejos, siempre han estado con nosotros"

Categoría N°2: Asimilación y apoyo familiar.

En una familia la llegada de un bebe es una gran bendición y felicidad, pero en una familia que tiene un bebe diagnosticado con síndrome de Down, se entiende como un proceso en el que las familias desarrollan resiliencia y ajustan sus dinámicas para afrontar los retos que presenta la crianza de un niño con discapacidad.

La comunicación del diagnóstico del Síndrome de Down en un hijo se establece como el primer evento de impacto familiar de dicha discapacidad donde los padre y parientes no aceptan el diagnóstico y empiezan a pensar que es una equivocación, con lo definen las autoras Machín et al., (2009). Está la negación de la situación: donde no se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres y, en muchos casos, la familia piensa que el médico está equivocado. Y emprende una serie de acciones, cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visitan diversos profesionales y Centros de Atención Temprana con la remota esperanza de que les nieguen el diagnóstico y les confirmen que el niño está bien.

“Cuando llega esa noticia uno no sabe si creer uno no sabe la situación, si es verdad la versión del médico que está dando el diagnóstico y para nosotros esa noticia nos llegó de sorpresa, porque veíamos a mi hijo y uno no sabe la situación de que si era verdad o era mentira”

La asimilación del diagnóstico en la familia es una nueva etapa donde él bebe solo necesita el cariño y los cuidados de sus padres. La familia es el principal pilar de apoyo emocional, el amor incondicional, la aceptación y la comprensión que le brindan al niño son esenciales para el bienestar emocional de la persona con síndrome de Down. La familia no solo proporciona un entorno seguro, sino que también actúa como un sistema de apoyo que ayuda a enfrentar los desafíos diarios. Meyer (2019).

Según la autora Esquivel-Herrera (2015) Aceptación: se evidencia en esta fase cómo los padres y madres han llegado a un nivel de mayor estabilidad, enfocándose no en la discapacidad, sino en buscar apoyos y soluciones alternativas tratando de integrar a su hijo o hija en los diversos contextos donde se desenvuelven, fomentando la autonomía e independencia. Es en este momento cuando suelen acercarse a instancias o centros educativos en busca de opciones para la atención de sus recién nacidos.

“Mi hijo no es un niño rechazado, primer hijo y lo tomamos con mucho amor, lo estimulamos mucho estar al tanto de sus controles, al tanto de que si le tenía que hacer terapias. Todavía es y está en terapia y nosotros mismo lo estimulamos”

En muchos casos algunos niños al principio son rechazados, pero rápidamente de adhieren a la familia y estos son aceptados y valorados, esto denota la fragilidad de los vínculos humanos Bauman (2024).

Categoría N°3: Barreras sociales

La exclusión social es un fenómeno complejo que quiebra la relación que existe entre la sociedad y el individuo impidiéndoles participar activamente en la vida social de una comunidad y privándolos de los recursos, oportunidades y derechos para alcanzar un nivel de vida digno.

Entre las barreras de exclusión aparecen las educativas, ya que la educación es la etapa más importante para el desarrollo de las personas. Siguiendo a Ibáñez (2018), se considera que la educación es una de las dimensiones centrales en la explicación de los procesos de exclusión social.

Las personas que adquieren algún tipo de discapacidad son privadas de participar activamente en la sociedad, y esto se evidenció en el joven Luis Mario, objeto de estudio de este trabajo, el cuál vivió diversas experiencias de exclusión educativa una de ellas por parte de su profesora, afectando su desarrollo integral y la relación con los demás compañeros, esto se vio reflejado en los comentarios de Denis Pimienta:

"Una profesora me dijo que si yo no sentía que estaba perdiendo el tiempo llevando a mi hijo al colegio"

"Otros niños le decían Porque tienes la cara así"

"Como pasaba con la boquita abierta le decía cierra la boca que se te van a meter las moscas"

En el ámbito educativo el docente debe ser el principal modelo a seguir para que no exista la exclusión, pero según el estudio realizado se pudo deducir que aún existen docentes no capacitados para atender estas situaciones y que no están concientizados de la importancia de la inclusión en las instituciones.

CONCLUSIÓN

Las personas con discapacidad suelen experimentar prácticas de discriminación y exclusión generando barreras psicológicas y sociales que limitan las oportunidades de participar dentro de la sociedad.

Las barreras educativas que son el resultado de la exclusión que se da en el sistema escolar. Los prejuicios por parte de los docentes y compañeros limitan su acceso a una educación de calidad, además refuerzan los estereotipos negativos.

La falta de capacitación adecuada de los docentes es una barrera significativa en la educación inclusiva de niños con discapacidad.

El apoyo familiar es un pilar fundamental en el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad, los padres juegan un papel vital en la defensa de sus derechos y en la búsqueda de los recursos necesarios para brindarles una calidad de vida satisfactoria. Además, un entorno amoroso, comprensivo, tolerante y estimulante ayuda que los niños fortalezcan su autoestima y se integren en la sociedad.

En medio de los desafíos presentados el Joven y sus padres han sabido superar y vencer esas estigmatizaciones sociales que la vida les ha puesto.

REFERENCIAS

- Bauman, Z. (2024). Amor líquido: acerca de la fragilidad de los vínculos humanos. Fondo de cultura económica.
https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=o9M3EQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Para+otros+hogares+supone+una+bendici%C3%B3n+tener+una+nueva+vida+al+mundo+algo+que+todos+anhelan+sin+importar+como+venga+su+beb%C3%A9&ots=5jH7ZWv2nt&sig=K2e18G_NyvN503ku48ftmKfNrKMM#v=onepage&q&f=false
- CANO, J. M. M. (2012). Educación superior y síndrome de Down; barrera o dificultad.
<https://ri.ujat.mx/handle/20.500.12107/2715>
- Esquivel-Herrera¹, Maritza. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. Retrieved October 30, 2024, from http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-42582015000100017&lng=en&tlng=es.
- Ibáñez Martín, M. M., Formichella, M. M., & Ezequiel Costabel, L. (2020). Exclusión social: explorando la dimensión educativa en Argentina. *Problemas del desarrollo*, 51(200), 103-128. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0301-70362020000100103&script=sci_arttext
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. <http://hdl.handle.net/11181/3320>
- Machín Verdés, Maylen, Purón Sopena, Esperanza, & Castillo Mayedo, Juan Antonio. (2009). REFLEXIONES SOBRE LA INTERVENCION TEMPRANA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN CONSIDERANDO LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1) Recuperado en 30 de octubre de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000100002&lng=es&tlng=es.
- Meyer, J. (2019). Tienes que atreverte: abraza la vida con pasión. Hachette UK.
https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=7A7LrD2-fJgC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Para+otros+hogares+supone+una+bendici%C3%B3n+traer+una+nueva+vida+al+mundo+algo+que+todos+anhelan+sin+importar+como+venga+su+beb%C3%A9&ots=ImH6FPHp6O&sig=Qfx_9Mz5hXcN5r861sMfSuGrzaU#v=onepage&q&f=false
- Pérez, O. (2011). ¡ Necesito a Papa!: El Grito de una Sociedad Sin Padre. Charisma Media.
https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=7A7LrD2-fJgC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Para+otros+hogares+supone+una+bendici%C3%B3n+traer+una+nueva+vida+al+mundo+algo+que+todos+anhelan+sin+importar+como+venga+su+beb%C3%A9&ots=ImH6FPHp6O&sig=Qfx_9Mz5hXcN5r861sMfSuGrzaU#v=onepage&q&f=false
- Romero, C., & Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=s2220-90262012000100008&script=sci_arttext
- Serrano Fernández, L. (2018). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. <http://hdl.handle.net/11181/5436>