

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem. It features a central figure, likely a saint or historical figure, surrounded by various symbols including a crown, a cross, and a unicorn. The text "UNIVERSITAS CAROLINA GUATEMALENSIS" is inscribed around the perimeter of the seal. The title of the thesis is overlaid on the seal.

"FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NUCLEO FAMILIAR EN LA
FAMILIA DEL NIÑO SINDROME DOWN EN EL AREA URBANA GUATEMALTECA"

ELVIA ELIZABETH ESQUIVEL RODRIGUEZ
VIVIAN NINNETH LIMA JUAREZ

Guatemala, junio de 2005

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

"FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NUCLEO FAMILIAR EN LA
FAMILIA DEL NIÑO SINDROME DOWN EN EL AREA URBANA GUATEMALTECA"

INFORME FINAL DE INVESTIGACION
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

POR

ELVIA ELIZABETH ESQUIVEL RODRIGUEZ
VIVIAN NINNETH LIMA JUAREZ

Previo a optar el Título de

PROFESORAS EN EDUCACION ESPECIAL

En el Grado Académico de

TECNICAS UNIVERSITARIAS

Guatemala, junio de 2005

CONSEJO DIRECTIVO

Licenciado Riquelme Gasparico Barrientos
DIRECTOR ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA a. i. ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciada María Lourdes González Monzón
Licenciada Lilliana Del Rosario Álvarez de García
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRATICOS
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Licenciado Evodio Juber Orozco Edelman
REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Estudiante Elsy Maricruz Barillas Divas
Estudiante José Carlos Argueta Gaitán
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
REG. 424-2001
CODIPS 981-2005

**De Orden de Impresión Informe Final
de Investigación**

30 de mayo de 2005

Estudiantes

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez
Vivian Ninneth Lima Juárez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DUODÉCIMO (12°), del Acta TREINTA Y TRES GUIÓN DOS MIL CINCO (33-2005), de la sesión del Consejo Directivo del 27 de mayo de 2005, que copiado literalmente dice:

"DUODÉCIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación titulado: **"FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NÚCLEO FAMILIAR EN LA FAMILIA DE NIÑO SÍNDROME DOWN EN EL ÁREA URBANA GUATEMALTECA"**, de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

ELVIA ELIZABETH ESQUIVEL RODRÍGUEZ

CARNET No. 1998-15301

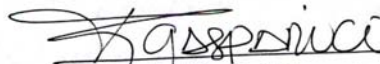
VIVIAN NINNETH LIMA JUÁREZ

CARNET No. 1998-18030

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Elizabeth Guevara Lucas de Beltetón y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enriquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del informe final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para la Elaboración de Investigación o Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Riquelmi Gasparico
DIRECTOR



/Gladys



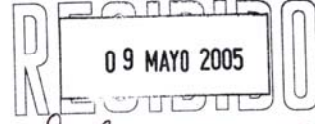
Guatemala, 29 de abril de 2005

INFORME FINAL

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
EDIFICIO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Firma: MPN hora: 18:24 Registro: 424-01

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACION, titulado:

“FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NÚCLEO FAMILIAR EN LA FAMILIA DEL NIÑO SÍNDROME DOWN EN EL ÁREA URBANA GUATEMALTECA”

ESTUDIANTE:

CARNÉ No

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez
Vivian Ninneth Lima Juárez

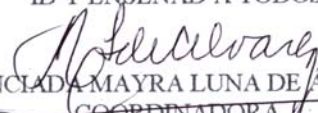
199815301
199818030

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


LICENCIADA MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINADORA

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA -CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

c.c. Revisor/a
Archivo

MLDA/edr



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA



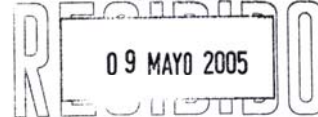
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: scpsic@usac.edu.gt

CIEPs. 22-2005
REG. 424-2001

Guatemala, 29 de abril de 2005

LICENCIADA.
MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ, COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGIA
CIEPs. "MAYRA GUTIÉRREZ"
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



Firma *[Handwritten Signature]* Hora 18:24 Registro 424-01

LICENCIADA DE ÁLVAREZ:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACION**, titulado:

"FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NÚCLEO FAMILIAR EN LA FAMILIA DEL NIÑO SÍNDROME DOWN EN EL ÁREA URBANA GUATEMALTECA"

ESTUDIANTE:

CARNÉ No.

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez
Vivian Ninneth Lima Juárez

199815301
199818030

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE**, y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

[Handwritten Signature]
LICENCIADO MARCO ANTONIO GARCÍA ENRÍQUEZ
DOCENTE REVISOR

c.c.: Archivo
Docente Reviso/a

MAGE/edr

Guatemala, 28 de febrero 2005

Coordinación CIEP's
Escuela de Ciencias Psicológicas
Departamento de Investigación

Coordinación CIEP's:

Por este medio informo que asesoré y corregí el Informe Final de Tesis titulado:

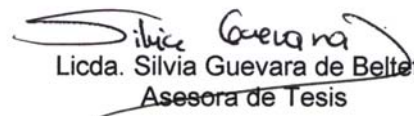
**“FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NÚCLEO FAMILIAR EN
LA FAMILIA DEL NIÑO SÍNDROME DOWN EN EL ÁREA URBANA
GUATEMALTECA”**

Estudiante	Carné No.
Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez	98-15301
Vivian Ninneth Lima Juárez	98-18030

Carrera: **Profesorado en Educación Especial**

Por lo que no tengo ningún inconveniente al aprobarlo.

Extiendo y sello la presente para que continúe el tramite de la investigación.


Licda. Silvia Guevara de Beltrón
Asesora de Tesis

Licda. Silvia G. de Beltrón
PSICOLOGA
Colegiado No. 5.027

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS
DE GUATEMALA



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 485-1910 FAX: 485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

cc.: Control Acad.
CIEPs.
Archivo

REG. 424-2001
CODIPs. 767-2002

**APROBACION DE PROYECTO DE INVESTIGACION Y
NOMBRAMIENTO DE ASESOR**

24 de junio de 2002

Estudiantes

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez
Vivian Ninneth Lima Juárez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DECIMO TERCERO (13º.) del Acta TREINTIUNO DOS MIL DOS (31-2002) de Consejo Directivo, de fecha 20 de junio del año en curso, que copiado literalmente dice:

"DECIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación titulado: **"FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN AL NUCLEO FAMILIAR DEL NIÑO CON SINDROME DOWN EN EL AREA URBANA GUATEMALTECA"**, de la carrera: PROFESORADO EN EDUCACION ESPECIAL, elaborado por:

ELVIA ELIZABETH ESQUIVEL RODRIGUEZ
VIVIAN NINNETH LIMA JUAREZ

CARNET No. 32-15301
CARNET No. 32-18030

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs., resuelve aprobarlo y nombrar como asesora a la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón".

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada *Miriam Elizabeth Ponce Ponce*
SECRETARIA



/Rosy

9 de agosto del 2004

Licenciada
Mayra Luna
Coordinadora del Departamento
De Investigación
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de san Carlos de Guatemala
Ciudad

Respetable licenciada Luna:

En nombre del Instituto Neurológico de Guatemala, Hago constar que las estudiantes:

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez	Camé 9815301
Vivian Ninneth Lima Juárez	Camé 9818030

Realizaron el trabajo de campo correspondiente a la investigación titulada "FACTORES EMOCIONALES QUE AFECTAN EL NUCLEO FAMILIAR EN LA FAMILIA DEL NIÑO SINDROME DOWN EN EL AREA URBANA GUATEMALTECA", durante el año dos mil uno.

Por lo anterior no tengo ningún inconveniente en que dichas estudiantes continúen los trámites necesarios para la culminación de esta investigación.

Atentamente,


Lic. Eleonora Campos Orellana
Directora Académica.



PADRINOS DE GRADUACION

Por

Elvia Elizabeth Esquivel Rodríguez

Contador Público y Auditor Licenciado Pedro Esquivel Carrillo
Colegiado No. 4074

Licenciada en Psicología Karla Emy Vela Díaz de Ortega
Colegiado No. 4979

Por

Vivian Ninneth Lima Juárez

Contador Público y Auditor Licenciado Alfonso M. Lima Cruz
Colegiado No. 1627

Licenciada en Psicología Karla Emy Vela Díaz de Ortega
Colegiado No. 4979

ACTO QUE DEDICO

- A Dios** Por ser guía y bendición en cada momento de mi vida.
- A mis padres** **Pedro Esquivel Carrillo y Elvia Rodríguez de Esquivel**
Por su amor y apoyo durante mi formación como persona y ahora como profesional. Los Amo.
- A mis hermanos** **Geovani Esquivel y Alex Esquivel**
Por su apoyo incondicional, siendo pilares y ejemplo en mi formación como mujer y profesional. Gracias hermanitos los quiero muchísimo.
- A mis cuñadas** **Isabel y Susana de Esquivel**
Por su apoyo, cariño y consejo, animándome día a día a luchar con respeto y amor por lo que quiero.
- A mis sobrinos** **Josè Pablo, Luis Fernando, Pedro Josè e Isabela**
Por su amor y por permitirme ver en su rostro inocente lo bello de la vida, contagiándome su felicidad y motivándome a ser mejor para ser guía en su vida.
- A la Familia Lima** **Especialmente a Alfonso Lima y Josefina de Juárez**
Por su cariño y motivación a ser una mejor persona y profesional, por abrirme las puertas de su casa y su corazón, permitiéndome sentirme parte de su familia y enseñarme lo hermoso de vivir la vida de la mano de Dios gracias los quiero mucho.
- A Vivian Lima** Por su amistad y apoyo en todo momento, por permitirme realizar con vos esta meta que hoy termina, pero nos marca el comienzo de muchas mas, te quiero y admiro muchísimo.

ACTO QUE DEDICO

A Dios	Por ser luz en mi camino y por todas las personas que ha puesto en mi camino que me han enseñado a seguirte.
A la Virgen María	Por acompañarme en los años que llevo de vida siendo mi ideal de mujer y madre.
A mis Padres	Josefina de Lima (Q.E.P.D.) y Alfonso Lima Por guiarme con amor y paciencia pero sobretodo por enseñarme con su ejemplo a caminar por la vida con todo lo bueno y lo difícil que en ella puedo encontrar.
A mis Hermanos	Iván, Bethy (Q.E.P.D.) y Ricardo por su amor y su apoyo incondicional y motivarme cada día a ser mejor persona.
A mis Cuñadas	Ana Ligia y Karla por su cariño y por ser un gran apoyo no solo para mí sino para toda mi familia.
A mis Sobrinas	Regina, Alejandra, Pili, María José, Dulce y Rita por su alegría y cariño en todo momento.
A mis Tíos	Por su cariño y ayuda en mis años de vida especialmente a mi tía Elida y Carlos Rivera
A mis Primos	Por estar siempre conmigo contagiándome de alegría y entusiasmo, especialmente a Susy, Mónica, Carlos, Alejandro, Ana Lucía, Daniel.
A Bethy Esquivel	Por su amistad y apoyo que me ha brindado tanto en los momentos lindos como en los difíciles.
A mis Amigos	Por su entusiasmo apoyo y amistad en todo momento en especial a Javier, Marce, Tere, Vibian, Ingrid, Samy, Claudia Herrera, Pricy, Mishelle, Patty E. Patty C., Sara y Wendy.
A la Comunidad Educativa Kipling	Por abrirme las puertas de esa casa donde he crecido como profesional, personal y espiritualmente encontrando apoyo, amistad y cariño.
A usted	Por acompañarme y compartir conmigo esta alegría.

AGRADECIMIENTO

A la Universidad de San Carlos de Guatemala y Escuela de Ciencias Psicológicas

Por brindarnos la oportunidad de formarnos dentro de esta casa de estudios como profesionales, inculcando en nosotras valores éticos y humanos para conducirnos dentro de nuestra profesión y en la vida.

Al Instituto Neurológico de Guatemala

Por la confianza depositada en nosotras y permitirnos realizar nuestro trabajo de campo dentro de la institución, especialmente a cada uno de los representantes de las diferentes familias que constituyeron para la realización del mismo.

A la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón

Por su asesoría brindada para la elaboración del trabajo de tesis, sus enseñanzas y amistad fueron de gran motivación y apoyo han sido de gran valor tanto en el trabajo como en la vida.

ÍNDICE

	Página
Prólogo	
Capítulo I	
INTRODUCCION	05
Marco Teórico	
Síndrome de Down.	
Origen.	07
Etiología.	07
Síndrome de Down o Trisomía 21	08
Traslocación Cromosómica	09
Trisomía en Mosaico	10
Características del niño Down.	10
Desarrollo del niño con Síndrome de Down.	15
La Familia	19
La Familia en el Área Urbana Guatemalteca.	19
La Familia del niño con Síndrome Down.	21
El Papel y los sentimientos de la familia del niño con Síndrome Down.	22
Actuación de padres y madres del niño con Síndrome de Down.	24
La familia y la independencia en el niño con Síndrome de Down.	26
Adaptación de la familia y el niño con Síndrome de Down.	27
Cuatro ideas básicas para la adaptación De la Familia y el niño con Síndrome de Down.	28
Adaptación al niño con Síndrome Down	29
Reflexiones que ayudan a la adaptación inicial.	29
Problemas de la adaptación inicial	30
Alternativas de la vida en familia para el niño con Síndrome de Down.	30
Capítulo II	32
Técnicas e instrumentos	
Capítulo III	
Presentación, Análisis e interpretación de Resultados	33
Capítulo IV	
CONCLUSIONES	
RECOMENDACIONES	
BIBLIOGRAFIA	
ANEXOS	
RESUMEN GENERAL	

Prólogo

Todos en determinado momento de nuestra vida hemos observado a los niños que sufren del Síndrome de Down con pena o estupefacción, es por ello que decidimos abordar este tema para que se conozcan las causas que lo provocan y las actitudes más adecuadas para tratar con estos niños y motivar a las familias para aceptarlos no como un castigo divino sino como un problema natural del ser humano.

Por qué decir que pueden transformarse de una actitud negativa a una positiva? porque descartando la idea de que es algo difícil de sobrellevar prodigarle los cuidados necesarios para su progreso, surge el afecto, la familia se une en un anhelo de estimularlos y gozar cada esfuerzo del pequeño para extraer valores extraordinarios como se ve en las Olimpiadas Especiales donde él no estigmatiza a la familia, sino la llena de orgullo porque en cada triunfo por mínimo que sea la familia participa directamente.

Las alteraciones genéticas son siempre motivo de curiosidad de parte de la sociedad, igualmente para la familia en donde nace un niño especial.

Esta investigación pretendió ser de utilidad para la familia y en especial para el niño Síndrome de Down. Conociendo los factores emocionales que la afectan, identificando las actitudes que la familia guatemalteca en el área urbana adopta a la llegada del niño, como esta influye en su adaptación social y emocional. Así como proporcionar al estudiante de las Ciencias Psicológicas las características de la familia del niño Síndrome de Down para que las conozca e identifique, se le facilite el abordamiento y apoyo emocional.

Todo matrimonio, que espera con ilusión el nacimiento de su bebé, le es difícil aceptar que el pequeño “es diferente”, lo que provoca en este sentimientos de enojo y culpabilidad de un cónyuge a otro, o familiar que en su momento causaron malestar durante la gestación, situación que se observa con frecuencia en familias de bajo nivel cultural por la falta de conocimiento del

Síndrome. Seguido a esto se manifiesta el sentimiento de rechazo y negación por parte de los padres ya que estos esperaban de un bebé sano. O por lo contrario la familia ante tal situación tiende a avergonzarse del niño y le oculta pensando según su grado cultural quien dentro del matrimonio tuvo la culpa de esta situación, o bien se le apoya con entereza logrando resultados realmente admirables. Cuando el retraso no es severo, e incluso cuando éste lo es, se alcanzan progresos considerables. Si hay otros hijos es frecuente que estos tiendan a rechazar la compañía del niño que padece de este Síndrome, para evitar las posibles burlas de quienes forman su entorno social.

En la adolescencia existe el temor de que una novia o novio en potencia les rechace por la idea de llegar al matrimonio y procrear un niño con el mismo problema, mientras más se avanza en el conocimiento y causa de dicho Síndrome se puede llegar a la aceptación del mismo y florece el deseo de ayudarlo, no es una preocupación, sino un punto donde converge el amor familiar, la solidaridad, la esperanza y la fé.

En la realización de la investigación tuvimos la oportunidad de observar como el apoyo institucional del ING, que han tenido las familias de niños Síndrome Down ha ayudado a que el proceso de aceptación sea mas fácil, durante la entrevista que se realizo se pudo observar que la mayoría de familias se mostraron muy abiertas al dialogo lo cual permitía tener información mas precisa, así como la disposición a colaborar en la investigación, evidenciando su gratitud por el apoyo que el Instituto Neurológico les a brindado. Por lo que de una manera especial quisiéramos agradecer a esas familias y al Instituto Neurológico por la valiosa colaboración que permitió que nuestra investigación pudiera llevarse a cabo.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es una alteración provocada en el cromosoma del par 21 alterado, donde las funciones orgánicas especialmente las del sistema nervioso central son afectadas, consecuentemente el crecimiento y desarrollo normal de la persona.

En la trisomía 21 (Síndrome de Down) el niño posee 47 cromosomas ya que en el par 21 hay 1 agregado, al igual que en la trisomía 21 regular. En la trisomía 21 en mosaico, el organismo del niño posee un cromosoma extra, mientras que la otra porción de las células es normal, la traslocación se caracteriza porque el cromosoma par 21 se encuentra unido o colocado en otro cromosoma que no es el par 21.

Entre las bases teóricas que sustentan el Síndrome están, la biológica, la cual nos explica el Síndrome como una alteración del cromosoma del par 21.

En el momento del nacimiento la familia es informada que el niño presenta este Síndrome, lo cual provoca reacciones negativas hacia el niño y en algún caso al cónyuge por la inadecuada información que la familia tiene al respecto. A partir de entonces se comienzan a manifestar una diversidad de sentimientos como el choque, la culpabilidad, el enojo, la negación y la aceptación como los factores emocionales que afectan a la familia del niño Síndrome Down.

En el instante en que la familia se entera surge el sentimiento de culpabilidad ya que los padres se sienten responsables de lo que le pasa al niño. Ante el enojo, casi siempre se reacciona con ira contra las circunstancias por las que están pasando, la negación de no aceptar el problema que están viviendo.

Por lo que en el capítulo I se plantean 4 ideas para una mejor adaptación de la familia y el niño Síndrome de Down, donde se expone que se encare el

sentimiento y el problema que esta viviendo, tratando al niño como a los demás tomando en cuenta que si requiere de cuidados especiales, permitiéndole de esta manera que desarrolle su propia personalidad y su mayor potencial. Por último que se acepte al niño con Síndrome de Down para evitar que este sea sobreprotegido lo cual limitaría su desarrollo.

Para la elaboración de dicho trabajo se realizó una investigación de tipo documental o bibliográfico la cual fue apoyada con la entrevista (trabajo de campo) las cuales fueron aplicadas a 15 familias de niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala.

MARCO TÉORICO

ORIGEN

El **síndrome de Down** (o trisomía 21) es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde su concepción. Se trata de un trastorno genético debido al exceso de material genético (genes) del **cromosoma número 21**. Algunos de estos síntomas y signos se pueden presentar en todos los casos, mientras que otros, por el contrario, pueden estar o no presentes.

El síndrome de Down debe su nombre al médico británico John Langdon Down, que identificó clínicamente este cuadro por primera vez en 1866. La actual naturaleza cromosómica del síndrome de Down no se descubrió hasta 1955, por el Dr. Lejeune.

Se le ha llamado Mongolismo por las semejanzas con los rasgos físicos de esta raza es por eso que hoy se le denomina Síndrome de Down o Trisomía 21.

ETIOLOGIA

El Síndrome de Down es una alteración provocada por el cromosoma del par 21 alterado, todas las funciones orgánicas especialmente en el sistema nervioso central y consecuentemente en el crecimiento y desarrollo normal del niño que presenta este Síndrome.

Al Síndrome de Down también se le llama Mongolismo. En la Trisomía 21 el niño tiene 47 cromosomas ya que en el par 21 hay uno agregado y regular. Esta enfermedad modifica todo el equilibrio genético y por eso hay alteraciones en el crecimiento, la salud lo cual determina también las características físicas y mentales. Desde que el cigoto se empieza a dividir en

sus células hijas que son idénticas a las de sus progenitores se llevan a cabo en cinco fases que son:

- Interfase: Etapa durante la que no existe división celular.
- Profase: Se puede observar que los cromosomas dentro del núcleo sufren un enrocamiento y una fuerte condensación, al mismo tiempo que se produce ruptura de la membrana nuclear y separación del nucleolo y los centríolos para dirigirse a los polos de la célula, formando como su nombre lo indica los polos, sitio hacia el que se desplazan los cromosomas pudiendo apreciar también que se establecen conexiones entre los centrómeros y los polos.
- Metafase: Los cromosomas se dirigen hacia el ecuador de la célula.
- Anafase: Los cromosomas hermanos se desplazan a los mencionados polos.
- Telofase: Los cromosomas se enroscan y se forman las membranas nucleares de las células hijas.

SINDROME DE DOWN O TRISOMIA 21

El proceso de crecimiento normal consiste en la división celular, por la cual cada célula se reproduce a sí misma. Este proceso recibe el nombre de mitosis. A este nivel pueden aparecer problemas, la norma más común del Síndrome de Down es la Trisomía 21, resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso reproductor.

La formación de las células sexuales, óvulos y espermatozoides, no siguen el modelo de duplicación de la mitosis. El óvulo y el espermatozoide se denominan gametos, y cada uno de ellos contiene sólo 23 cromosomas (uno de cada uno de los 23 pares de cromosomas). La división de las células germinales de la madre y del padre, para formar óvulos y espermatozoides que tengan sólo un miembro de cada par recibe el nombre de meiosis, y es un proceso complejo. Cuando el óvulo y el espermatozoide se juntan se combinan para formar la nueva célula con 46 cromosomas, que se reproducirá hasta formar el niño. Durante este proceso meiótico es cuando ocurren la mayoría de los problemas que dan lugar al Síndrome de Down.

El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separan como de costumbre (se dice que no hay disyunción) y el óvulo o el espermatozoide contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos anormales se combina con otro del sexo contrario, resulta una célula con 47 cromosomas. Si el material genético excedente era un cromosoma del número 21, nace un niño con Síndrome de Down del tipo de Trisomía 21. Este niño no es consecuencia de un material genético malo o defectuoso. Sencillamente, por un accidente en el complejo proceso meiótico, ha recibido un exceso de cromosomas normales. La adición del cromosoma supernumerario se traduce en un desarrollo anormal.

TRANSLOCACIÓN CROMOSÓMICA.

En casos raros, dos o más cromosomas se rompen y los fragmentos rotos se unen de manera anómala. Como consecuencia, parte de los genes de un cromosoma se sitúan en otro. Los nuevos cromosomas reordenados se llaman cromosomas de translocación. Un portador de translocación tiene la cantidad normal de genes, por lo que este individuo es físicamente normal, pero su estructura cromosómica no es la habitual.

Cuando se forman óvulos o espermatozoides de individuos portadores de translocación, son cuatro las combinaciones cromosómicas posibles. Los niños con cantidades normales de genes, serán, con gran probabilidad, normales física y mentalmente. Serán individuos cromosómicamente normales o portadores de translocación. Los óvulos fecundados que tengan menos de dos lotes de genes para un cromosoma determinado es probable que no se desarrollen, pero los que tengan genes supernumerarios para un determinado cromosoma tendrán un desarrollo anormal. Puede frustrarse su desarrollo en época temprana o bien resultar un niño con problemas de desarrollo. Como este niño tendrá tres lotes de genes para un cromosoma en cada célula de su organismo, tendrá trisomía para dichos genes.

TRISOMÍA EN MOSAICO.

Una vez fecundado el óvulo (formando el cigoto) todas las demás células somáticas se originan por un proceso de división celular, llamado mitosis. En la mitosis normal, cada cromosoma se duplica. Uno de los dos duplicados de cada cromosoma (cromatidas) va a cada una de las células hijas.

Si las cromatidas del cromosoma no se separan correctamente, se produce el denominado proceso de no disyunción cromosómica de la mitosis. Una de las células hijas tendrá tres cromosomas y la otra sólo uno. Las que tienen tres cromosomas se denominan trisómicas, y las de uno monosómicas, éstas últimas por lo general no se desarrollan.

Cuando la no disyunción mitótica tiene lugar en un embrión formado por pocas células, el posterior desarrollo dará lugar a una mezcla de células cromosómicas, o mezcla de dos tipos celulares distintos. La expresión a nivel del individuo de este tipo de trisomía es variable.

CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO DOWN

Los efectos que el Síndrome de Down ocasionan en el desarrollo físico y mental del niño son agudos y se van manifestando en el transcurso de su vida, o sea, que se hacen evidentes en diferentes edades, desde el nacimiento, hasta la madurez. El Síndrome de Down se encuentra indistintamente en niños de todos los estratos de la sociedad e indudablemente conlleva para la familia un esfuerzo extra, tanto en el aspecto emocional, como en el social y económico.

En la mayoría de los casos, el examen clínico inicial del médico es suficiente para establecer el diagnóstico. En otras ocasiones, en cambio, será necesario, hacer análisis más complejos como lo son los análisis cromosómicos que efectúa un especialista, el genetista. La persona no informada encuentra más semejanzas en el aspecto físico de estos niños de los que realmente existe en ellos. De hecho, se observa en estos niños una

gran variedad de características físicas, así como también, en los grados de retraso.

La presencia del pliegue epicantal, u ojo rasgado, en muchos de ellos, les confiere una semejanza superficial con la estructura de los ojos de las personas mongoles. Esta característica fue la que dio origen al viejo termino de “**MONGOLISMO**”, anteriormente usado para designarlos. Hoy en día, de preferencia, se usa el termino “**SINDROME DE DOWN**”, debido a los conceptos equívocos que se asocian a la palabra Mongolismo. Aquí se van a presentar las principales características, físicas de estas personas.

La mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son fácilmente observables desde el nacimiento.

A medida que pasa el tiempo las deficiencias se van haciendo más notorias impidiéndole su desarrollo normal. En un alto porcentaje de los niños con Síndrome de Down se manifiesta una mala oclusión, lo que se debe al pragmatismo que presenta, o sea la proyección hacia adelante que tienen en la mandíbula.

Aunque son varios los rasgos que caracterizan a un niño Down no debemos generalizar, pues son varias las características físicas y de personalidad:

- **VOZ:** La mayoría presenta una voz gutural y grave, aparentemente por falta de entrenamiento. La fonación o sonido es habitualmente áspera profunda y poco melódica y las cuerdas vocales hipotónicas. El timbre de la voz es áspero, por falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales. Las cavidades de resonancia apagan el sonido debido también a su pobre tono muscular, y todo lo anterior descrito conjugado da como resultado la dificultad para emitir una voz melódica.
- **NARIZ:** La forma de la nariz de los niños con Síndrome de Down es tan variada como lo es en las demás personas. Sin embargo una de sus

características es el puente nasal aplanado, ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o por su ausencia, la parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa y de ella les fluye moco casi constantemente. Por lo general, tienen nariz pequeña, corta y gruesa.

- **OJOS:** Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down es la forma similar a los ojos de los mongoles. Esto es llamado fisura palpebral y se desconoce con certeza cual es la causa del doblez de su epicanto ósea es producto de la malformación de los huesos nasales, del subdesarrollo de los mismos, o de los huesos de la cara.
- **OIDOS:** El pabellón auricular, comúnmente llamado oreja, es realmente pequeño y lo mismo sucede con su doblez que es grueso y grande. Su implantación o colocación es baja, se encontró que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y deformidades en el oído interno, específicamente en la coclea y en los conductos semicirculares.
- **CUELLO:** Su cuello tiende a ser corto y ancho. Tiene el hueso occipital exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza desde muy abajo.
- **EXTREMIDADES:** Todas las extremidades del niño con Síndrome de Down son cortas ya que en ellos las proporciones de los huesos largos del cuerpo están particularmente afectadas. Sus dedos son también pequeños, el meñique suele ser curvo y casi siempre sufren la ausencia de una de las falanges, la falangina. El pulgar es también pequeño y su implantación o colocación es baja. Sus manos son planas, blandas, gruesas y con dedos cortos y uñas alteradas.
- **LA PIEL:** La piel de los niños, es inmadura al nacer; especialmente fina y delgada y con reacciones vaso-motoras exageradas, es decir que se enrojece fácilmente. También se infecta con facilidad a causa de las bacterias que normalmente existen en la piel. El aspecto general de la piel es más pálido que el de los individuos de la raza y edad, sin que pueda

afirmarse que exista un trastorno definido en la pigmentación. Se presenta el cutis marmorata, o sea que la piel parece amoratada, y tiene tendencia a researse y a agrietarse.

- **CABEZA Y CARA:** La cabeza es pequeña y aplanada en su parte posterior, debido al aplanamiento exagerado el hueso occipital. El nacimiento del cabello principal, generalmente muy bajo y es lacio y sedoso. Durante el crecimiento del cabello se torna seco, apareciendo la calvicie. Cuando el cabello es rubio, tiene muy poca pigmentación o color.
- **TRONCO:** El pecho parece ser redondo. Generalmente, hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta o con xifosis dorso-lumbar, que es una deformación del esternón que afecta la espalda.
- **ABDOMEN:** Este lo tiene en forma de pesa y se ve prominente debido a la ausencia de tono muscular. El hígado se les puede palpar en muchos casos debajo de las costillas, dado que el pecho es pequeño, y también por la ya mencionada falta de tono muscular.
- **PELVIS:** Las articulaciones de la pelvis se encuentran en ellos relajadas. Los huesos de la cadera o iliacos son grandes y se separan hacia los lados.
- **GENITALES:** Estos niños presentan a menudo una formación incompleta o poco desarrollo en sus órganos genitales, llamada hipoplaxia genital. Los órganos genitales en los hombres se caracterizan por el pene pequeño en su mayoría. El vello es escaso en la región púbica y en las axilas carecen de el. En las mujeres los caracteres sexuales aparecen tarde. Suele existir menstruación, pero se presenta posterior al período normal y en todo este período, la menstruación suele ser algo irregular. El vello púbico es largo y escaso.

- **CORAZÓN:** Estos niños padecen de cardiopatías o padecimientos del corazón. El tipo de cardiopatía que principalmente se presenta, es la comunicación aislada entre los ventrículos, o asociada al conducto arterial. En segundo lugar se da en el canal común para aurículo y ventrículo, y finalmente, la tetrología de Falliot, que afecta el corazón y a los pulmones.

El crecimiento y desarrollo del niño desde su nacimiento, posee alteraciones como: bajo peso, pérdida del tono muscular, cardiopatías congénitas, problemas pulmonares y dificultad en la asimilación de los alimentos que se traduce en desnutrición.

Existe una mala formación en el cráneo con los consecuentes efectos en el sistema nervioso central: el volumen del encéfalo está moderadamente disminuido.

El desarrollo psicomotor es lento y sus patrones de aprendizaje son inferiores a los del resto de la población que no presenta este trastorno. Las características de maduración en todos los niveles son más lentas en estos niños, por tanto algunos órganos y sus funciones terminan de madurar en etapas posteriores.

En cuanto al aspecto afectivo y social, el niño con este Síndrome generalmente tiene similitud con otros niños; si es tratado con hostilidad, responde con agresividad y si por el contrario se le brinda un ambiente adecuado, es cariñoso. Una característica que por naturaleza poseen es tener el gusto por la música y la pintura y un detalle importante es que su sentido del afecto materno es muy especial sin conocerse la causa.

La trisomía 21 afecta todos los órganos, y todas las funciones se ven también afectadas. Debido a que el crecimiento del cerebro y la cabeza es menor, estos niños son mentalmente deficientes y sus reacciones son más lentas que el resto de los niños.

El desarrollo psicomotor es paralelo con el crecimiento del cerebro; éste crece en forma normal en los primeros años de vida, permitiendo al niño hacer cada vez más cosas. Así, durante los primeros años los niños con Síndrome de Down dan la sensación de aprender con facilidad algunas tareas sencillas; sin embargo, su desarrollo mental tendrá más adelante un límite y el niño no podrá aprender mucho en los años posteriores.

Es por esta razón que el ambiente debe ser favorable, brindando al niño la mayor cantidad de estímulos para que pueda en las etapas tempranas llevar al máximo su potencial. La educación tiene un papel importante aquí, pues como son grandes imitadores aprenden viviendo con otros niños y otras personas hábitos y conductas aceptables.

Como son obstinados los padres y familiares deben tener mucha paciencia para lograr que los niños ejecuten actividades que no desean. Responden, aunque en forma lenta, a todos los estímulos que les brinda el medio.

En la actualidad muchas instituciones han variado su conducta y brindan atención específica a las necesidades motrices y de adaptación de estos niños, comprobándose que nada puede compararse con el tiempo y esfuerzo que es capaz de brindar una madre para que su hijo aprenda.

DESARROLLO DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

La aberración cromosómica que da origen al Síndrome de Down, afecta y limita en forma permanente el desarrollo del niño, quien podrá superar las dificultades en un tiempo más prolongado, dado que su condición no le permite aprovechar los estímulos del medio. Habrá siempre un desajuste entre su edad mental y su crecimiento cronológico.

En el desarrollo motor el recién nacido carece del reflejo del moro y el de succión lo tiene mal desarrollado. Es esencial determinar qué reflejos

primitivos están presentes y cual es su intensidad, así como cuales están ausentes, ya que el control de los movimientos voluntarios pueden desarrollarse sólo en base a estas respuestas automáticas.

El niño Down posee un sistema nervioso débil y que no recibe estímulos del exterior, por lo que es un niño inmóvil y no responde a nada, no tiene reservas en los músculos, es hipotónico, por lo tanto será incapaz de controlar, coordinar y repetir los movimientos.

La actividad motora a partir de los 6 meses se advierte un retraso motor en el organismo del niño con Síndrome de Down, muy significativo; empieza a sentarse sin apoyo por término medio a los 11 meses, gatea después del primer año de vida; camina sin ayuda a los 2 años, una proporción razonable, sin embargo, se sienta y camina a la edad usual y aunque el retraso sea profundo, rara vez la persona Down de edad avanzada es incapaz de caminar. El medio en que se desenvuelve el niño con Síndrome de Down, influye en sus progresos.

En desarrollo del lenguaje, la alteración o el poco desarrollo del lenguaje determinado por la combinación de alteraciones congénitas psiconeuromotoras que se encuentran en los niños Down.

El lenguaje, introduce al niño en el medio social y es el principal instrumento de la comunicación, en esta área se registra el índice más bajo de progresión del niño con Síndrome de Down.

Su expresión es menor a la comprensión. Uno de los factores que impide en mayor medida que el lenguaje oral se desarrolle al máximo, es la capacidad de mímica que tienen estos niños, con ella expresan todo lo que quieren, por lo que no les resulta necesario hablar perfectamente.

La obstrucción nasal, respiración oral, rinolalia cerrada, rinorrea anterior, cavidad bucal pequeña y lengua demasiado grande para ella, son trastornos

característicos del Síndrome de Down que impiden un desarrollo normal del lenguaje.

Los niños Down cuando están pequeños, gritan, balbucean, se agitan y esfuerzan ante estímulos que se le presentan. No pueden pensar en sentido convencional, pero sí sentir, y ese sentir los empuja con una energía torturante a tratar de seguir a los seres que talvez pueden tomarlos en brazos y acariciarlos. El ansia de cariño es excesivamente grande porque el afecto es a veces lo único con lo que pueden establecer contacto con el mundo que los rodea. El balbuceo se presenta tardíamente. En ocasiones comienzan a hablar entre los dos años y medio y tres años, aunque algunos nunca lo llegan a hacer de manera aceptable. Dentro de los procesos cognoscitivos tenemos la memoria, el pensamiento, la atención y el aprendizaje.

El niño con Síndrome de Down, tiene muy buena memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien. Desarrolla más rápido su memoria visual que la auditiva, es que generalmente tiene más estímulos de la primera. Si está bien entrenado puede adquirir buena memoria sensorial ya que tiene posibilidades de reconocer y evocar estímulos, además tiene muy buena percepción.

El pensamiento se encuentra disminuido a diferentes niveles en el niño con Síndrome de Down, ya que depende del constate entrenamiento y estimulación que hayan tenido. Le es difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales para aplicarlos en una representación simbólica, por lo cual le resulta muy difícil el aprendizaje de símbolos gráficos.

El pensamiento abstracto es imposible y es en una esfera de la inteligencia donde más se aprecia el retraso. “El mundo de descubrimientos, esperanzas, perspicacias, y abismos le es desconocido, por lo que no tiene la más mínima relación con su propio ego”. Su relación con el mundo, está determinada por lo concreto.

La atención es frecuentemente dispersa por lo que no puede globalizar en forma adecuada, maneja generalizaciones muy simples, cuando ha sido

estimulado pedagógicamente. La discriminación de colores, objetos familiares, personas conocidas y cuya relación es agradable, es la que maneja el niño con Síndrome de Down. Se le dificulta el manejo de los conceptos semejantes y diferentes, esto puede ser modificado con un programa adecuado.

El aprendizaje en el niño con Síndrome de Down, es de tipo concreto, más que de tipo abstracto, además debe tener satisfacciones en su desarrollo físico y mental. A medida que va teniendo éxito, avanza paso a paso. Resulta sorprendente lo rápido que estos niños con la ayuda de su percepción visual, pueden aprender a leer, la escritura suele ofrecerles más dificultades.

Dentro de las características sociales y mentales la personalidad del niño Down vive condicionada por las reacciones del medio y su posición respecto a él.

Los niños Down se adaptan al grupo familiar, siempre que éste esté preparado para su adaptación. En general se les ve alegres, amables, activos, sonrientes, de buenos sentimientos, fáciles de manejar, afectuosos, traviosos, cooperantes, joviales. Como grupo son todos diferentes en su personalidad y no es raro que tengan trastornos de tipo emocional. Sus reacciones básicas a factores ambientales desfavorables, no son muy diferentes de las personas "normales", sin embargo, algunos son hiperactivos, inquietos obstinados; esto se debe al sistema nervioso porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actividad a otra distinta; se inclinan al enfoque afectivo, si se les pide algo en forma descortés se niegan y tratan de imponer su voluntad, son además imitativos, si son educados su carácter puede ser moldeable. Les gusta participar en eventos familiares. Sus cambios de humor no son duraderos, la mayoría de ellos tienen una gran sensibilidad por la música; les agrada la danza y son excelentes ejecutantes de instrumentos musicales. La característica más importante es que el niño con Síndrome de Down, nace con un temperamento alegre y agradable.

LA FAMILIA

Familia es el nombre con que se ha designado a una organización social tan antigua como la propia humanidad y que, simultáneamente con la evolución histórica, ha experimentado transformaciones que le han permitido adaptarse a las exigencias de cada sociedad y cada época.

La palabra "familia" proviene de la raíz latina *famulus*, que significa sirviente o esclavo doméstico. En un principio, la familia agrupaba al conjunto de esclavos y criados propiedad de un solo hombre. En la estructura original romana la familia era regida por el *pater*, quien condensaba todos los poderes, incluidos el de la vida y la muerte, no sólo sobre sus esclavos sino también sobre sus hijos.

LA FAMILIA EN EL AREA URBANA GUATEMALTECA

La familia hoy se halla en crisis profunda; es el producto del largo proceso histórico que de la sociedad campesino-artesanal ha conducido a la actual sociedad industrial, poniendo en discusión la estabilidad de los modelos individuales, familiares y sociales. Desde la familia patriarcal que era unidad de producción y consumo, se ha desarrollado la división del trabajo, a la que los sociólogos llaman "Familias Patológicas", esto es la familia urbana salida de la emigración progresiva desde el campo a la ciudad.

En el mundo campesino, a pesar del carácter negativo que se deriva de una mentalidad estrecha, conformista, supersticiosa, la transición y la asimilación de los valores y de las normas de comportamiento, acontecía en el seno del núcleo familiar donde el hijo tenía siempre presente al modelo y el estilo de vida y trabajo de los padres.

En la sociedad industrial, las funciones educativas, asistenciales, transmisión de los valores, etc. que antes eran resueltas por la familia, se han delegado a la sociedad la cual carece de estructuras adecuadas para atenderles. La crisis de la familia se presenta por tanto en un vacío social.

En esta crisis social fuertemente disgregado en donde se coloca la actual familia, como organismo intermediario entre el individuo y la sociedad, dada su historicidad, que ya hemos afirmado y la estrecha interdependencia con la estructura social, aquella reproduce en su seno los conflictos y las violaciones típicas de las relaciones sociales de producción capitalista.

A la familia pues, se le pide llenar el vacío y el ansia que padecen los individuos a causa de la agresividad del mundo exterior. La familia aparece como lugar de búsqueda del afecto y solidaridad que falta en el vivir social. Cada cual se aferra al núcleo familiar para reasegurarse y confirmar su autoestima; pero frente a la descomposición moral de la sociedad y a su crisis de valores, dominada por las leyes del egoísmo y del dinero como medida de todas las cosas, la familia no puede mantenerse como oasis no contaminado; por lo que su función se convierte en el manejo del impacto con todas las demás estructuras sociales, de todas las dificultades que se derivan de las relaciones en una sociedad de gran conflicto. De este modo, el equilibrio familiar se compromete irremediablemente en el seno del núcleo familiar, el diálogo casi desaparece las relaciones interpersonales debido a la falta de estímulos que derivan de los contactos externos; se registran una escasa disposición para la comprensión de unos con otros. La familia ya no es un lugar privilegiado de serena intimidad y el niño crece en un clima de tensión, sin comunicación con otras figuras de adultos y con otros niños, sino en contacto constante con este tipo de padres.

El ansia caracteriza a todo miembro de la familia a causa de la tensión con que se ven trasladadas sus relaciones, el equilibrio dentro de la familia con el ambiente circundante induce al desequilibrio dentro de la familia.

Nuestra sociedad, ofrece un terreno demasiado estéril para hacer crecer el amor, en una sociedad dominada por el egoísmo, en la que predominan las categorías de tener, poseer o ser, más el amor es una planta amenazada por las tempestades, el hielo o la sequía. Las relaciones entre los cónyuges se vuelven también llenas de dudas, de incertidumbre, de ansiedad, la relación

sexual tiende a despersonalizarse, a hacerse de manera mecánica, una mera descarga instintiva que al final deja a los dos más solos que antes. El padre tenso todo el día por la consecución de los ídolos de la sociedad capitalista (dinero, prestigio y éxito), vuelve

a la casa por la noche agotado por una jornada de stress de tráfico, competitividad, frustración y fracasa en el trabajo, pocas son las energías emotivas que le retan a dar un poco de afecto y dedicar un poco de tiempo a la mujer y a los hijos. Él mismo necesita recibirlos, porque ha invertido todo en el trabajo y busca consuelo y protección en la mujer, entrando en competición efectiva con los hijos; oscila entre actividades de felicidad y despego y formas de autoritarismo ciego y de cariño ansioso, como compensación por las frustraciones y fracasos registrados en la jornada.

También la madre se siente cansada, humillada, frustrada, desilusionada y siente también la necesidad de recibir consuelo, consideración, reconocimiento por su trabajo que, cuando es solamente doméstico ni siquiera se reconoce y se aprecia, y entonces ella busca una compensación en actitud totalizante hacia los hijos, está muy insegura y ansiosa, porque no alcanza a conciliar las funciones familiares con las profesionales, su papel a cambiado ya no tiene espontaneidad, la calidad afectiva y protección de las madres de la familia numerosa de otros tiempos; también se resienten de la fría realidad circundante. Su dinámica psicológica está caracterizada en ambos casos por un sentido de culpa por la dificultad que encuentra con los hijos, sentimiento que sin embargo, es rechazado y proyectado hacia el cónyuge; se quebranta la seguridad y la estabilidad de la familia, el ansia y la inseguridad de los padres se transmite necesariamente a los hijos, sobre ellos la pareja desahoga continuamente las propias intenciones sobre poniéndolas también implícitamente a represiones y castigos.

LA FAMILIA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

El examen médico del recién nacido identifica de inmediato la mayoría de los casos con Síndrome de Down. Dado que esperaban un niño normal, los

padres se sienten tremendamente defraudados cuando el médico les define el estado de su nuevo bebé. Por lo general, los padres sufren un período inicial de choque, seguido de rechazo, dolor, ira, adaptación y finalmente aceptación. La importancia que reviste una pronta y buena explicación y orientación para los nuevos padres nunca estará demás. Los padres pueden sentirse confundidos y ver que su carga y ansiedad se agravan, en vez de obtener el apoyo necesario para desarrollar todo su potencial que necesitarán en el cuidado de su hijo.

EL PAPEL Y LOS SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

“El papel que la familia desempeña es clave en el proceso de aceptación de las personas incapacitadas, ya que la aceptación de las deficiencias despierta sentimientos diversos. B. Benjamín describe algunos de estos sentimientos:”¹

- a) **Choque:** al enterarse del problema del niño, los familiares generalmente experimentan una sensación de indiferencia que puede durar poco tiempo, o prolongarse.
- b) **Culpabilidad:** muchos padres se sienten responsables por lo que le pasó al niño. Otros pueden proyectar esa culpa hacia el otro progenitor.
- c) **Negación:** los padres, utilizando este mecanismo, tienden a negar el problema.
- d) **Enojo:** los padres pueden actuar con ira o enojo contra las circunstancias por las que están pasando.

¹ Benjamín ,Barbaranne. Un Niño especial en la familia. Edit. Trillas, México D.F. 1,999 Págs. 11-16

e) **Aceptación:** este último proceso puede surgir después de adaptarse a la nueva situación. Si no surge normalmente, se hará necesario recurrir a una terapia familiar que facilite a los padres la aceptación.

Dentro del panorama social, el individuo con Síndrome de Down es objeto de presiones sociales y familiares muy particulares pues ha experimentado más fracasos que el individuo normal.

De acuerdo con Smith y Wilson “el proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas es un hecho único y personal”. “Mientras algunos padres logran la adaptación, otros nunca la logran, llegando a aislarse de la vida social. Sin embargo, se reconoce que los sentimientos negativos de los padres son normales y no patológicos”.²

Además de comprender la reacción de los padres de un individuo con Síndrome de Down, es necesario comprender la reacción de los hermanos ante el problema.

Es muy probable que, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, y luego de superadas las etapas de choque, culpabilidad, negación y enojo, los padres se ocupen demasiado por el niño con este problema y releguen, a un segundo plano, las necesidades de los demás hermanos de la familia. Sin embargo, es necesario aclarar que -al igual que en las familias “normales”- el nacimiento de un niño siempre constituye una etapa de crisis para los hermanos. La presencia de un hermano con Síndrome de Down no debe, en ningún momento, aumentar el conflicto de parte de los hermanos.

Algunos autores (Kew) “indican que varias son las actitudes que se han visto en los hermanos de un niño con Síndrome de Down que se ven afectados por la problemática familiar: comportamiento destructivo, dependencia

² Gisbert, Mardomingo y colaboradores. Educación Especial. Editorial CIN CEI , España, 1985
Pág. 15

excesiva, rabietas, dolores psicossomáticos, promiscuidad y pequeños hurtos”.³

El mismo autor menciona que:

*“por cada caso de celos explícitos había al menos otro de celos encubiertos y, por cada caso de estos últimos había otro de algo más controlado que, a primera vista, podría parecer todo lo contrario de los celos, pero cuyo origen resultaba evidente tras una observación más detenida”.*⁴

Kew “hace referencia también a que la actitud o problemática de los hermanos se complica dependiendo de varios factores: el número de hijos en la familia (parece probado el hecho de que, mientras más grandes sean las familias, mejor se acepta la minusvalía), el número de hijos de la familia que padece el retraso mental (si son los más pequeños, afectarán más gravemente la dinámica familiar) y el grado de severidad de la minusvalía”.⁵

Por ello, para no complicar más la situación familiar, se hace necesario, por lo tanto, tratar a todos los hijos por igual e incluso puede ser muy beneficioso involucrar a los demás hermanos en la atención y cuidado del hermano con Síndrome de Down.

ACTUACION DE PADRES Y MADRES DEL NIÑO CON SÍNDROME DOWN

La familia, principalmente el padre y la madre, en medio de la angustia y el dolor provocado por el inesperado apareamiento de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales en uno de sus hijos, su primera actitud es hacer uso de recursos, medios y formas a su alcance, en busca de la superación de tales deficiencias. Desde esa posición comienza para estas familias una nueva vida que choca con realidades difíciles y casi imposibles de cambiar. El camino que corren buscando la rehabilitación de su hijo es escabroso, lleno de

³ Kew, Stephen. Los demás hermanos de la familia, Minusvalía y crisis familiar Temas de Rehabilitación, SEREM , Madrid 1978 Pág. 22

⁴ IDEM Kew, Stephen. Pág. 23

⁵ IDEM Kew, Stephen. Pág. 24

prejuicios sociales y de obstáculos principalmente socioeconómicos, los cuales en la mayoría de casos se presentan con pocas posibilidades de sortear.

Se habla de discriminación y marginación que sufren niños con discapacidad al interior de su familia.

En efecto, en eso se traduce para la mayoría su condición de niños con discapacidad. Pero en esto influyen varios factores, no precisamente actitudes de rechazo o desinterés de padres y madres por el bienestar de sus hijos. En medio de esas angustias tratan de darle al niño la mejor atención, posiblemente equivocada y sin orientación adecuada; presionados por la necesidad de lograr la superación de las deficiencias físicas, psíquicas o mentales y con la esperanza de que puedan valerse por sí mismos; que sean independientes y aceptados por la sociedad. Son madres y padres iguales a los demás, seres humanos con sentimientos e ilusiones sobre el presente y futuro de sus hijos e hijas.

En esa relación con sus hijos con discapacidad, en la mayoría de casos su actuación quizá sea la menos adecuada. El valor que le dan a las acciones positivas que realizan niños es mínimo, se preocupan más por lo que no pueden hacer, es decir, por sus limitaciones. De esa manera el núcleo familiar se convierte en el primer entorno donde niños y niñas con deficiencia, encuentran barreras y límites para su accionar, para crear y desarrollarse como los demás niños y niñas. En la familia les dicen que es lo que sí o no pueden hacer, sin darles oportunidades a descubrir por sí mismos sus capacidades inicialmente, y en minusvalía en casos extremos. En la forma de actuar más común de la familia aunque sus efectos sean negativos. Es lo que la familia ha aprendido y ha cultivado, actuando con las mejores intenciones al proteger a los niños y niñas con deficiencia y su empeño por sacarlos adelante.

En su recorrer, padres y madres sostienen que sus hijos e hijas con discapacidad son aceptados y apreciados por la comunidad. Puede que no sea del todo cierto, pero lo esencial en ese sentido es su determinación a ignorar barreras sociales como ésta, en el afán de que sus hijos logren integrarse.

LA FAMILIA Y LA INDEPENDENCIA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Se enfatiza que la familia juega un papel importante en la educación de cualquier niño o joven discapacitado mental. ¿Como lo podemos lograr? Según A. Kirk, B. Karnes podemos ayudar a que el niño con Síndrome de Down sea más independiente, teniendo en consideración los siguientes puntos:

1. Proporcionarle amor y afecto pero sin asfixiarlo.
2. Crear en el niño Down un sentimiento de autovaloración personal.
3. Evitar comparaciones con otros niños.
4. Tener confianza en el niño Down.
5. Brindar al niño Down la oportunidad de contribuir al bienestar de la familia.
6. No pretender escudar al niño con Síndrome Down de la sociedad manteniéndolo aparte.
7. El niño con Síndrome Down debe estar convencido de que puede confiar en su familia.

La orientación constituye un elemento fundamental para el efectivo cumplimiento de las funciones en los padres de familia.

Las consecuencias personales, familiares y sociales de la deficiencia mental, así como la necesidad de las adaptaciones indispensables en el hogar para superar la situación crítica producida; todo ello refuerza a la orientación técnica en estos casos, y fundamenta la necesidad experimentada por los padres de la asistencia profesional en la búsqueda de soluciones al problema.

Los programas de orientación familiar son importantes ya que la mayor parte de los padres de niños Down no tienen el conocimiento ni las habilidades que se requieren para entrenar adecuadamente a sus hijos.

La información dirigida al respecto intelectual o cognoscitivo, debe proporcionar a los padres de familia un amplio panorama de todo lo relacionado con el cuidado, tratamiento y posibilidades de educación del niño Down. Esta

información es fundamental pues conforma la base para reorganización de los miembros de la familia.

Las reacciones emocionales de los padres debido al diagnóstico de su hijo, requiere necesariamente de la orientación dirigida al aspecto emocional ya que como lo advierten muchos autores no es suficiente con dar información. En este sentido el programa de orientación debe estar dirigido a disminuir o suavizar las dificultades y las tensiones que sufre la familia y en especial los padres del niño Down ayudando a los mismos para la aceptación y comprensión de sus sentimientos y poder contribuir al logro de su independencia.

ADAPTACION DE LA FAMILIA AL EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Existen opiniones de que padres y madres y demás miembros de la familia marginan a niños y niñas con discapacidad, y que en cierta forma los abandonan a su suerte, incluso, que se avergüenzan de su condición ante la sociedad. Hay madres que manifiestan no encontrar apoyo del padre en el cuidado y crianza del hijo con discapacidad que incluso, éstos se oponen a que sean atendidos en centros o escuelas de educación especial. También hay padres y madres que se interesan por encontrar soluciones a las deficiencias físicas, psíquicas, sensoriales y otras, de sus hijos acudiendo a hospitales nacionales o privados, a clínicas, en algunos casos buscan ayuda en otros medios (iglesia, curanderos, etc.).

En algunos casos el apoyo de la familia a los niños no se reduce al momento del descubrimiento de sus deficiencias sino va más allá. Para ello se expone lo siguiente:

CUATRO IDEAS BASICAS PARA LA ADAPTACION DE LA FAMILIA Y EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Primero ser franco con los propios pensamientos y emociones. El padre debe encarar con realismo sus sentimientos hacia el niño y su problema, y luego ser sincero y franco con el resto de la familia. Con un espíritu amplio será más fácil hallar la mejor solución.

Segundo, todos los miembros de la familia son importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado. Si bien el niño con Síndrome de Down necesita mucho más atención, comprensión y paciencia, hay que recordar que no es sino un miembro de un grupo; no deberá tener prioridad sobre los demás en cuanto a cariño, atención y comprensión.

Tercero, el niño con Síndrome de Down puede ser querido como persona que es. Llegará a desarrollar su propia personalidad y a expresar sus sentimientos, y sabrá mantener su lugar como miembro de una familia o de cualquier otro grupo. Como a cualquiera, se le deberá estimular, ayudándole a que desarrolle su propio potencial, para que viva una existencia feliz y provechosa.

Por último, la clave para resolver la situación es la **aceptación** del hecho de que el niño tiene el Síndrome de Down, y la aceptación del propio niño, todo esto es necesario para que el afecto fluya de modo natural, y esto a su vez es necesario para lograr la alegría, el calor y el estímulo de la relación recíproca padre-hijo. Si existe aceptación, aprobación y una corriente afectuosa natural, no existirán problemas para la crianza del niño.

Cuando no existe esta aceptación realista, se corre el riesgo del rechazo o de la sobreprotección del niño, con sus efectos adversos sobre el desarrollo del niño y sobre la familia. En vez de estimular al niño para que alcance el nivel que le es propio en sus ejecuciones, se espera de él demasiado, o se le exige poco. El rechazo lleva a un sentimiento de culpa permanente en los padres y éste suele ser la causa de la sobreprotección que se brinda al niño.

En suma, cuando no existe aceptación todos llevan la de perder y tanto los padres como el niño con Síndrome de Down no disfrutan de uno de los hechos más gratos de la vida, esa corriente de cariño natural entre padres e hijos.

ADAPTACION AL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Resulta un verdadero impacto para los padres saber que su hijo recién nacido presenta Síndrome de Down.

Los acontecimientos, los sentimientos y las demás personas se unen para aumentar la confusión del momento. En los primeros días, semanas y aun meses posteriores al nacimiento del niño, las emociones y las reacciones aparecen y desaparecen rápidamente mientras algunas se mantienen constantes. No existen reglas fijas en cuanto al tiempo necesario para que un padre acepte el hecho de las limitadas posibilidades de su hijo.

REFLEXIONES QUE AYUDAN A LA ADAPTACION INICIAL

Para facilitar el proceso de conocer y comprender al recién nacido con Síndrome de Down, los padres tienen dos alternativas. La primera es saber qué es dicho Síndrome y cómo altera el desarrollo mental y físico de la criatura. La segunda es dedicar considerable tiempo al niño, para conocerlo y quererlo tal como es. Claro que la mayoría de los recién nacidos no manifiestan su personalidad hasta los 2 ó 3 meses de edad.

Cuando el médico les ha comunicado su diagnóstico, los padres experimentan cierta curiosidad y quizá algo de temor, por saber en qué forma la enfermedad afectará a su hijo. Lo ideal es que el médico esté en condiciones de ofrecer informaciones actualizadas y consejos responsables acerca del futuro del niño.

En muchos lugares existen asociaciones oficiales u organizaciones de padres que pueden proporcionar material de lectura y datos acerca de los servicios disponibles en cuanto a atención médica y pedagógica especial.

Lo mejor es hablar con otros padres que ya tienen experiencia en este problema.

Una visita al hogar de un niño con Síndrome de Down les permitirá apreciar cómo transcurre la vida del niño y cómo es posible que la familia se adapte a los problemas y a los cambios en su estilo de vida. La comunicación con distintas familias con niños Down de diferentes edades permitirá tener un cuadro más amplio de cómo diversas personas han resuelto una situación similar.

PROBLEMAS DE LA ADAPTACION INICIAL

Es habitual que los padres esperen un hijo normal y cuando se enteran que está afectado por el Síndrome de Down se sienten dolidos y decepcionados. No es el niño que esperaban y entonces experimentan sentimientos de negación. Requiere cierto tiempo aceptar el hecho de que el recién nacido no podrá responder a las esperanzas que se tenían, y formarse otras más realistas, dentro de los límites de sus propias posibilidades. Mientras la familia no acepte las limitaciones y alteraciones que el Síndrome de Down provocará en el niño, le será difícil aceptarlo y quererlo tal como es.

Algunos padres hallan dificultad para establecer una buena relación con el pediatra, así como tampoco les resulta fácil comunicar a sus parientes y amigos las limitaciones del niño.

ALTERNATIVAS DE LA VIDA EN FAMILIA PARA EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

A veces los padres piensan que conviene que el niño viva en otro medio alejado de la vida familiar. Pero existen varias alternativas para que el niño pueda continuar viviendo con su familia, aunque ello depende de las posibilidades del lugar en que vive.

TIEMPO PARCIAL

Primera infancia: el niño puede concurrir a centros de atención o a programas preescolares especializados durante el día.

Segunda infancia y adolescencia: programas de educación especial en escuelas públicas; talleres protegidos para el aprendizaje limitado de oficios.

INTERNADO

Hogar sustituto: cuando las circunstancias aconsejan alejar al niño de su hogar, se elige un hogar sustituto.

Institutos para deficientes mentales: la mayor parte de estos institutos no reciben a niños con Síndrome de Down, en parte por falta de capacidad y en parte por el convencimiento de que en ellos el niño no recibirá “cuidado materno” fundamental en los primeros años. Corresponde a los padres averiguar cómo funcionan estos institutos para ver si alguno de ellos puede ofrecer a su hijo un medio ambiente mejor y las enseñanzas que no pueden prodigársele en el hogar. Algunos institutos sólo son de naturaleza custodial.

Hogar de grupo: una idea nueva es la constitución de hogares de grupo más pequeños para el deficiente mental moderado, y que generalmente, está a cargo de una familia. Estos hogares suelen estar anexos a un taller protegido que les permite realizar ciertos trabajos.

CAPITULO II

Técnicas e Instrumentos

Descripción de la muestra o Población:

En la aplicación de las técnicas e instrumentos se trabajó con 15 familias de niños con Síndrome Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala las cuales fueron seleccionadas al azar al momento de tomar la muestra. Un 60% son de una situación económica media y el otro 40 % son media baja, provenientes de la ciudad capital y con una escolaridad desde universitarios hasta sin escolaridad.

Se asistió a la institución una sola vez en el horario de 14:00 a 16:00 horas, donde se les pido a quince familias la colaboración para la realización de una entrevista para obtener información. Anteriormente se solicitó autorización para llevar a cabo la investigación.

Las técnicas e instrumentos utilizados en el trabajo fueron:

La entrevista:

Fue una conversación individual que se tuvo con 15 familias (madre, tía o hermanas) de niños Síndrome Down, las cuales se realizaron al concluir un taller de apoyo organizado por la institución. Dicha entrevista constaba de 9 preguntas buscando obtener información sobre el sentimiento experimentado dentro de la familia de un niño con necesidades especiales. Tomando como requisito para su aplicación que la persona entrevistada fuera familiar del niño Síndrome Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala. Para la selección de la muestra se utilizó el muestreo al azar.

En la interpretación de resultados se realizó un análisis de tipo cuantitativo buscando establecer el porcentaje de familias que conocen el Síndrome entre otros. Y un análisis cualitativo tomando en cuenta los sentimientos y el tipo de relación que estas familias tienen.

Capítulo III

Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados

El trabajo de campo consistió en entrevistas en donde se formularon 9 interrogantes de las cuales se obtuvieron los resultados siguientes:

El parentesco que existía entre el entrevistado y el niño fue, un 80% era la madre, el 20% otros familiares (la abuela, hermana y tía).

La primera pregunta fue: ¿Sabe usted que es el Síndrome de Down? a lo que un 80% contestó que Sí, mientras que un 20% que No. Al analizar los datos se evidenció de que un 33% conoce las causas biológicas del problema en tanto que un 40% solamente generalidades como rasgos físicos, deficiencias físicas y mentales que estos puedan tener y un 27% no contestaron.

La tercera pregunta fue como les comunicó el médico que su hijo nació con Síndrome de Down. A un 20% le informaron que el niño había nacido con Síndrome de Down sin darle más explicación; al 6.66% le informo que el niño no podría hablar y su cabeza le iba a crecer; al 6.66% le indicaron que el niño era retrasado y que no iba a aprender; a un 20% no se lo notificaron en el momento del nacimiento; al 13% le comunicaron que su hijo era “mongolito”; el 6.66% informa que se lo dijeron de “manera correcta”; al 20% la forma de darle la noticia fue “grosera, ruda y pesada”; y, por ultimo, un 6.66% fue atendido por comadrona quien le dijo que no iba a hablar y que lo llevara a un lugar especial.

El estudio denota que la inadecuada y escasa información que la familia recibió por parte del personal médico fue un factor determinante en la aceptación del Síndrome del niño por lo que ocasionó diferentes reacciones y sentimientos.

La cuarta pregunta era sobre el primer sentimiento que se tuvo al enterarse que su hijo tenía Síndrome de Down a la que respondieron un 60% que el primer sentimiento fue de tristeza, un 7% de angustia, el 13% fue

rechazo y el 20% de aceptación. Estos sentimientos han sido superados con el apoyo que las familias buscaron para llegar a la aceptación por medio de diferentes instituciones y profesionales.

La quinta interrogante era ¿Cuál fue el sentimiento de los hermanos al enterarse del Síndrome con el cual nació su hermano? a lo que contestaron un 7% que el primer sentimiento fue de rechazo, 7% no supo expresarlo, 7% aceptación y 80% no respondieron.

La pregunta seis fue ¿Se vio afectada la relación familiar con el nacimiento del niño con Síndrome de Down? un 7% si se vio afectada la relación y un 93% no. Del 93% en un 40% de las familia hubo más unión, apoyo y amor entre ellos teniendo todos un mismo objetivo, lograr ayudar al niño para que este alcanzara el máximo desarrollo en su vida y un 53% la relación no se vio afectada ni cambio, todo siguió igual.

En la pregunta siete se indago qué tipo de ayuda busco para lograr la aceptación de su hijo a lo que respondieron un 80% asiste a instituciones (Instituto Neurológico, Fundabien, Fundación Margarita Tejada, Alida España, San Juan de Dios e Instituto Guatemalteco de Seguridad Social), un 13% buscaron el apoyo familiar y un 7% busco fuentes bibliográficas. En las instituciones encontraron la ayuda necesaria en base a charlas, orientación psicológica y al compartir con las otras familias de los niños que allí asisten, otras buscaron estudiar e investigar sobre el tema estudiando Educación Especial.

Pregunta ocho ¿Cuál es el sentimiento actual de la familia hacia el niño con Síndrome de Down? el sentimiento actual en un 80% de las familias es aceptación, un 13% sobreprotección y un 7% tristeza.

Pregunta nueve ¿Cómo es la relación actual de la familia con el niño con Síndrome de Down? un 93% es adecuada (armonía, colaboración, respeto y amor) y un 7% es inadecuada (desesperación, la relación es poca por la conducta del niño).

Análisis Global

Para el trabajo de campo que se realizó y en el cual se pudo tener un contacto directo con la familia del niño Síndrome de Down que asiste al Instituto Neurológico Guatemalteco, pudimos establecer que la totalidad de las familias ya se ha sometido a un proceso de aceptación, a través de la diversidad de talleres de apoyo psicológico e informativos que les brinda la institución, lo cual les permite conocer el desarrollo del niño y como hacer que este sea en su máximo potencial. Sin embargo se observó que las familias conocen únicamente generalidades sobre el Síndrome; aun después de haber participado en los talleres que el Instituto Neurológico desarrolla.

Se evidenció que en su mayoría desconocían cualquier aspecto del Síndrome al momento del nacimiento (características, causas...) lo cual hizo que al recibir la noticia para algunas fuera más difícil aun, ya que algunas familias no corrieron con la suerte de que se les comunicara de la mejor manera.

El proceso de aceptación o la aceptación misma del niño Síndrome de Down se refleja en cada una de las respuestas a las interrogantes planteadas donde la familia describe la diversidad de sentimientos negativos que sintió al enterarse y el sentimiento actual ante su situación.

Uno de los aspectos curiosos es como el nivel sociocultural bajo y la edad avanzada de la madre se ve marcada en las familias, lo cual podría considerarse como un factor de incidencia.

Es de interés mencionar el trabajo tan importante del profesional de la psicología al momento de preparar a la familia para que esta reciba al niño sabiendo que dicho Síndrome no es responsabilidad ni culpa de ninguno de los progenitores, lo que facilitaría el proceso de aceptación ya que toda familia espera siempre con amor e ilusión la llegada de un niño física y psicológicamente "normal" y al encontrarse con una situación contraria hace

que esta comience a experimentar sentimientos conflictivos, que la familia conozca mejor el porque, que es una interrogante que se repite en este tipo de familia podría ayudar a que esta se una y los sentimientos negativos se conviertan en fortalezas, permitiendo que el proceso sea mas rápido y fácil de asumir y de llevar, e incluso la relación familiar no se ve afectada. En la población entrevistada esta fue una gran fortaleza encontrada ya que la relación no se vio afectada en la situación que les tocaba vivir.

Es muy valiosa la colaboración que instituciones con consciencia social que ayudan a lograr la aceptación de la cual depende que el potencial del niño sea desarrollado al máximo.

Capítulo IV

Conclusiones

Se concluyo que:

- La hipótesis planteada que literalmente dice: “El nacimiento del niño Síndrome Down afecta emocionalmente al núcleo familiar”, fue aceptada ya que el 100 % de las familias entrevistadas informo haber sido afectada emocionalmente porque no esperaban que en su familia se manifestara una situación de esta naturaleza.
- El sentimiento que más se manifiesta en las familias de niños Síndrome Down es la TRISTEZA, por el hecho de que su hijo no podrá desenvolverse como el resto de sus hijos.
- La mayoría de las familias tiene poco conocimiento con respecto al Síndrome Down, ya que únicamente refieren, conocer rasgos físicos o que es una alteración del cromosoma par 21.
- En su mayoría las familias recurren en busca de ayuda psicológica asistiendo a talleres, conferencias y otras actividades realizadas en diferentes instituciones con el fin de aceptar a su hijo Síndrome Down y poder brindarle un mejor apoyo.
- Un 99% de las familias entrevistadas refirió, que las relaciones familiares no cambian en lo negativo, pero si en lo positivo, ya que la familia se muestra más unida, con el nacimiento del niño Síndrome Down.
- La comunicación inadecuada a cerca del Síndrome por parte del personal médico y de enfermería a la familia, dificulta la asimilación de esta.

Recomendaciones

Se Recomienda que:

- Se realice un manual informativo que pueda y sea manejado por los padres de niños con Síndrome Down, para que ellos conozca en que consiste el Síndrome y puedan ayudar de una mejor forma a su hijo.
- Realizar un plan de concientización dirigido al personal multidisciplinario y que estos se comuniquen con los padres del niño con Síndrome Down de una forma personalizada y humana.
- Las instituciones deben continuar con los talleres de apoyo a familiares de niños con Síndrome Down ya que estos han contribuido a la aceptación de los niños.
- Que los psicólogos dentro de las instituciones hospitalarias participen junto a los médicos en la comunicación del diagnóstico para proporcionar a la familia apoyo terapéutico.
- Que como Escuela de Psicología y como una rama de las ciencias humanísticas, esta vele por concienciar a futuros profesionales a conducirse siempre con la ética profesional y que el objetivo final de su trabajo así como su expectativa sea siempre ayudar con amor y respeto a las familias a lograr el potencial máximo del niño y la aceptación familiar, la cual es fundamental para que el niño lo logre.
- Que la Universidad de San Carlos de Guatemala, como universidad del pueblo fomente a todos los ciudadanos a tener una mejor visión y romper esquemas, que en algún momento de la vida del ser humano, hicieron que este proceso fuera mas difícil de llevar, por la presión cultural que se tenía y las familias se vieran en la necesidad u obligación de esconder a sus hijos.

BIBLIOGRAFIA

1. Arce de Wantland, Silvy y García de Zelaya, Beatriz. RETRASO MENTAL. Editorial Llerena. Guatemala, junio de 1994. 112 pp.
2. Benjamin, Barbaranne. UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA. México, D.F. Editorial Trillas. 1988.
3. Gisbert, Mardomingo y colaboradores. EDUCACION ESPECIAL. Editorial CIN CEI, España, 1985.
4. Kew, Stephen. LOS DEMAS HERMANOS DE LA FAMILIA. MINUSVALIA Y CRISIS FAMILIAR. SEREM, Madrid, 1978
5. Luarca, Gil. SINDROME DE DOWN, CLASIFICACION CORMOSOMICA Y DESARROLLO PSICOMOTOR Y AFECTIVO. SERGRAFIC. Guatemala, septiembre de 1983. 108 pp.
6. Morales L., Carlos M. EL ENTORNO FAMILIAR DE LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD. Primera edición. Guatemala, C.A. Editorial Serviprensa, C.A. Diciembre de 1998. 66 pp.
7. Salvat Editores, S.A. ENCICLOPEDIA SALVAT DICCIONARIO. Impreso en España. Imprenta Hispano-Americana, S.A. Barcelona 1973. Tomo V
8. Smith, David y Wilson, Ann. EL NIÑO CON SINDROME DOWN (MONGOLISMO). CAUSAS, CARACTERISTICAS Y ACEPTACION. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires 1976.
9. Tjossem, Dr. Theodore D. ALGUNAS CONCIDERACIONES SOBRE EL SINDROME DE DOWN. Montevideo-Uruguay. INAMPRIN 1981. 20 pp.

ANEXOS

Entrevista

Sexo: _____ Edad: _____ No. de hijo: _____
Nivel Socioeconómico: _____ Escolaridad: _____
Procedencia: _____ Tipo de Hogar: _____

1. Sabe usted que es el Síndrome de Down?

Si No

Indique: _____

2. Conoce usted alguna persona con Síndrome de Down?

Si No

Qué parentesco existe: _____

3. De que manera les comunicó el médico que su hijo nació con Síndrome de Down?

4. Cuál fue su primer sentimiento al enterarse de que su hijo es Síndrome de Down?

5. Cuál fue el primer sentimiento de los hermanos al enterarse del Síndrome con el cual nació su hermano?

6. Se vio afectada la relación familiar con el nacimiento del niño con Síndrome de Down?

7. Qué tipo de ayuda ha buscado usted para lograr la aceptación de su hijo?

8.Cuál es el sentimiento actual de la familia hacia el niño con Síndrome de Down?

9. Cómo es la relación actual de la familia con el niño Síndrome de Down?

Resumen General

El Síndrome Down es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiesta en el desarrollo global de la persona desde su concepción. Este es de origen genético ya que el exceso de material genético del cromosoma del par 21 lo provoca. Dicho Síndrome debe su nombre al médico británico John Langdon Down, quien lo identificó clínicamente por primera vez en 1886.

El Síndrome Down también es conocido como mongolismo o Trisomía 21, los efectos que tiene ocasiona que el desarrollo físico y mental del niño sea agudo y que se vaya manifestando en el transcurso de la vida.

Sus características físicas son fáciles de observar desde el nacimiento y a medida que va pasando el tiempo se hacen más notorias e impiden su desarrollo normal. Entre las características físicas están, la voz gutural y grave, puente nasal aplanado, pabellón de la oreja pequeño, cuello corto y ancho entre otras. Desde su nacimiento el crecimiento y desarrollo del niño posee algunas alteraciones como el bajo peso, pérdida del tono muscular, cardiopatías congénitas, problemas pulmonares y dificultades de alimentación.

La Trisomía 21 o Síndrome Down afecta todos los órganos y funciones debido a que el crecimiento del cerebro y la cabeza es menor, son niños mentalmente deficientes.

La familia del niño Síndrome Down, dado que espera la llegada de un niño "normal" se siente frustrada al enterarse del estado del nuevo bebé, lo cual desencadena una serie de sentimientos negativos que con el tiempo y una buena orientación se llega a la aceptación.

Dentro de un panorama social el individuo con Síndrome Down y hasta la familia se vuelve objeto de presiones sociales y familiares, desencadenando que algunos padres logren la adaptación mientras que otros nunca lo logran llegando a aislarse de la vida social.

La relación y los sentimientos según Smith y Wilson deben ser reconocidos como normales y no como patológicos. Además de comprender la relación de los padres es importante comprender la relación de los hermanos, ya que podría ser que con la llegada del niño Síndrome Down los padres se ocupen demasiado del niño y releguen al hermano a un segundo plano.

Kew cree que algunas actitudes que se han visto en los hermanos de un niño Síndrome Down, se ven afectadas por comportamientos destructivos, dependencia excesiva, rabietas, dolores psicósomáticos, promiscuidad y pequeños hurtos.

La familia principalmente el padre y madre en medio de la angustia y el inesperado de una más deficiencia física, psíquica o sensoriales, su primera actitud es hacer uso de recursos, medios y formas a su alcance en busca de superación de tales deficiencias, donde comienza para la familia una nueva vida que choca con la realidad difíciles y casi imposibles de cambiar. Esto se ve influido por varios factores, no precisamente de actitudes de rechazo o desinterés de padres o madres por el bienestar de su hijo. Lo cual provoca que estos traten de darle la mejor atención, posiblemente equivocada y sin orientación adecuada, presionados por la necesidad de lograr la superación y con la esperanza de que puedan valerse por sí mismos y sean independientes y aceptados por la sociedad.

En esa relación con sus hijos, en la mayoría de los casos la menos adecuada, tienden a darle menos valor a las acciones positivas que realiza y se preocupan más de sus limitaciones, convirtiendo así en el primer entorno del niño en un ambiente de limitaciones para su accionar, motivados siempre con las mejores intenciones y con el afán de que sus hijos logren integrarse.

Dentro del trabajo se mencionan algunos puntos que pueden ayudar a la independencia:

1. Proporcionarle amor y afecto pero sin asfixiarlo.
2. Crear en el niño Down un sentimiento de autovaloración personal.
3. Evitar comparaciones con otros niños.
4. Tener confianza en el niño Down.
5. Brindar al niño Down la oportunidad de contribuir al bienestar de la familia.
- 6.

No pretender escudar al niño con Síndrome Down de la sociedad manteniéndolo aparte. 7. El niño con Síndrome Down debe estar convencido de que puede confiar en su familia.