

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**EFFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO  
DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL  
INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA.**



**JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2010**

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

EFFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO  
DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL  
INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA.

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN  
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR**

**JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE  
PROFESOR EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
TECNICO UNIVERSITARIO

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2010

# **MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO**

**Doctor César Augusto Lambour Lizama**  
DIRECTOR INTERINO

**Licenciado Héctor Hugo Lima Conde**  
SECRETARIO INTERINO

**Jairo Josué Vallecios Palma**  
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL  
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"  
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
Reg. 878-2010  
DIR. 537-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

05 de noviembre de 2010

Estudiante  
Jorge Alberto Ortega Romero  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiante:

Transcribo a usted el ACUERDO DE DIRECCIÓN DOSCIENTOS OCHO VEINTISIETE GUIÓN DOS MIL DIEZ (208-2010), que literalmente dice

**"DOSCIENTOS OCHO:** Se conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: "EFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA", de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

**JORGE ALBERTO ORTEGA ROMERO**

**CARNÉ No. 199814290**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Guevara de Belfetón y revisado por el Licenciado Estuardo Bauer Luna. Con base en lo anterior, se AUTORIZA LA IMPRESIÓN del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama  
DIRECTOR INTERINO



Melveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usncpsic@usnc.edu.gt

12:10 Registro

CIEP 878-2010  
REG: 003-2009  
REG: 003-2009

INFORME FINAL

Guatemala, 04 de Noviembre 2010

SEÑORES

CONSEJO DIRECTIVO

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Estuardo Bauer Luna ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

**"EFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA."**

ESTUDIANTE:  
Jorge Alberto Ortega Romero

CARNÉ No:  
1998-14290

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 04 de Noviembre 2010 y se recibieron documentos originales completos el 04 de Noviembre 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESION

*"ID Y ENSEÑAD A TODOS"*

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez  
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



c.c archivo  
Arelis



**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM  
9<sup>a</sup> Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usncpsic@usac.edu.gt

CIEPs 879-2010  
REG: 003-2009  
REG 003-2009

Guatemala, 04 de Noviembre 2010

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora.  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

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

**" EFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL  
NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL  
INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA ."**

**ESTUDIANTE:**  
Jorge Alberto Ortega Romero

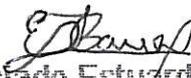
**CARNE**  
1998-14290

**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** el día 03 de Noviembre 2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**

  
Licenciado Estuardo Bauer Luna  
DOCENTE REVISOR



/Arelis.  
c.c. Archivo



SCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usaapsic@usac.edu.gt

CIEPs 586-10  
REG 003-09

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 26 de Agosto 2010

ESTUDIANTE:  
Jorge Alberto Ortega Romero

CARNÉ No.  
1998-14290

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera **Profesorado en Educación Especial** titulado:

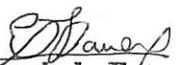
**“EFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”.**

ASESORADO POR: Licenciada Silvia Guevara de Belletón

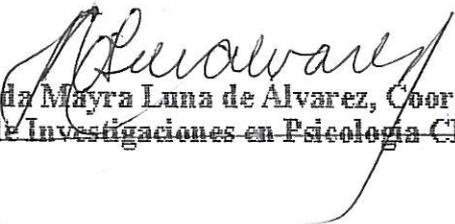
Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación el día 25 de Agosto 2010, y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
Licenciado Estuardo Bauer  
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo.   
Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora.  
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



/Arelis  
c.c archivo

Guatemala 19 de Octubre de 2010

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora  
Centro de Investigación en Psicología  
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez"

Licenciada de Álvarez:

Por este medio le informo que he asesorado el **INFORME FINAL**, titulado  
**"EFECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO DE UN  
NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE  
GUATEMALA"**, a cargo del estudiante:

Jorge Alberto Ortega Romero

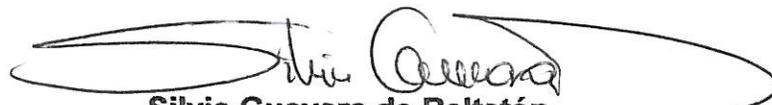
Carné: 199814290

Carrera: Profesorado en Educación Especial

Según mi criterio, este trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigación Psicológicas CIEPS, por lo cual solicito continuar con los trámites respectivos para su aprobación.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,

  
**Silvia Guevara de Beltetón**  
**Asesora**  
**Colegiado No. 340**

Guatemala 27 de Septiembre de 2010

Licenciada Mayra Luna  
Coordinadora del Departamento de Investigación –CIEPs-  
Presente

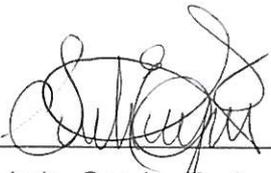
Licenciada Luna:

Le saludo cordialmente deseando éxitos en sus labores diarias.

El motivo de la presente es para hacer de su conocimiento que el joven Jorge Alberto Ortega Romero con número de carné 199814290 realizó su trabajo de campo de la tesis de Profesorado en Educación Especial titulada “Efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down en edades de 4 a 12 años en el Instituto Neurológico de Guatemala” durante el mes de Septiembre del presente año.

Agradeciendo de mano su fina atención, me despido de usted

Atentamente,



---

Licda. Sandra Espinoza  
Directora Académica



## **ACTO QUE DEDICO**

Jorge Alberto Ortega Romero

**A Dios:** Por ser mi fuente de inspiración, por darme la vida y las herramientas para poder vivirla y alcanzar mis metas.

**A mi madre:** Ana María Romero Palma por brindarme la vida. Mamita eres una gran mujer y el ángel que Dios puso en mi camino para guiarme, sin tu perseverancia y sacrificio esto no hubiera sido posible y no podría estarse convirtiendo en realidad. Todo lo que me haz dado muestra un fruto y este es el que dedico a ti, te amo madre.

**A mi abuelita (+):** Victoria de Romero (la canche). Sabes viejita te extraño un montón, gracias por tantos años de cariño y de cuidado, no pudiste estar en este momento aquí conmigo, pero se que en el cielo me estas viendo y siento tu amor y tus besos. Gracias abuelita linda, ese triunfo te lo dedico a ti.

**A mi abuelito:** Manuel Romero (don meme) Sabes algo papá, talvez nunca lo dije pero te quiero un montón y a pesar de que llevo mucho tiempo sin escuchar tu voz se que en este día me dirías bien hecho mijo y me darías un abrazo, Gracias por todas tus enseñanzas y tu amor. Te quiero mi viejito.

**A mi Familia:** Héctor, Zully, Lianne y Kevin, gracias por todo, por su amor y cariño durante todo este tiempo, gracias por ser mi familia.

**A mis amigos:** Cristian, Octavio, Isha, Alejandra, Raúl, Chente, Candi, Dago, Javier, Julio, Jennifer, Rony, Joseph, Guillermo, Xané, Luis, Meli, Edgar, Nelton, Gabita, Mayory, Héctor, Silvia, Flavio, Iris, Andrea, gracias por sus consejos y amistad en todo este tiempo.

**A mis padrinos:** Estuardo Bauer y Silvia Guevara de Beltetón por su apoyo y dedicación hacia mi persona.

**A mis catedráticos:** Licda. Silvia Guevara de Beltetón. Licda, Karla Emy Vela, Lic. Mynor Lemus, por darme parte de sus conocimientos que han dejado huella en mi vida.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **A LA UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA**

Por todos los conocimientos adquiridos a lo largo de este tiempo para el ejercicio profesional de la carrera.

### **A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

Por permitirme realizar el presente trabajo de investigación.

### **AL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA**

Por abrirme las puertas de la institución para poder realizar el trabajo de investigación.

### **A mi asesora Licda. Silvia Guevara de Beltetón**

Por toda su paciencia, enseñanza, cariño y dedicación que le ha dedicado a mi trabajo y a mi persona.

### **A mi revisor de tesis Lic. Estuardo Bauer**

Gracias por todo tu apoyo y por las revisiones de esta investigación.

**MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO**

Doctor César Augusto Lambour Lizama

**DIRECTOR INTERINO**

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde

**SECRETARIO INTERINO**

Jairo Josué Vallecios Palma

**REPRESENTANTE ESTUDIANTIL**

**ANTE CONSEJO DIRECTIVO**

## **Nómina de padrinos**

Silvia Guevara de Beltetón  
Licenciada en Psicología  
Colegiada N.340  
Universidad de San Carlos de Guatemala.

Estuardo Bauer  
Licenciado en Psicología  
Colegiado N.9983  
Universidad de San Carlos de Guatemala.

## ÍNDICE

<b>PRÓLOGO</b>	1
<b>CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN</b>	
1.1 Introducción	2
1.2 Marco Teórico	
1.2.1 Guatemala	5
1.2.2 Educación	6
1.2.3 Educación Especial	9
1.2.4 Discapacidad	10
1.2.5 Discapacidad en Guatemala	12
1.2.6 Categorías de la Discapacidad	
1.2.6.1 Discapacidad de Aprendizaje	16
1.2.6.2 Discapacidad de Habla y del Lenguaje	17
1.2.6.3 Retraso mental	
1.2.6.4 Superdotados y Con Talento	21
1.2.6.5 Trastornos Emocionales y de la Conducta	22
1.2.6.6 Discapacidad Físicas y Problemas Graves de Salud	23
1.2.6.7 Discapacidad Auditiva	24
1.2.6.8 Discapacidad Visual	26
1.2.6.9 Discapacidad Múltiple	27
1.2.7 Síndrome de Down	30
1.2.8 La familia	33
1.2.9 Tipos de familia	34
1.2.10 La familia del niño con Síndrome de Down	38
1.2.11 El papel y los sentimientos de la familia del niño con Síndrome de Down	39
1.2.12 Como actúan los padres del niño con Síndrome de Down	41
1.2.13 La familia y la independencia del niño con Síndrome de Down	42
1.2.14 Adaptación de la familia respecto al niño con Síndrome de Down	43
1.2.14.1 Ideas básicas para la adaptación de la familia respecto al niño con Síndrome de Down	44
1.2.15 Adaptación y Problemas de Adaptación inicial del niño con Síndrome de Down	45
<b>CAPÍTULO II: TÉCNICAS E INSTRUMENTOS</b>	
2.1 Descripción de la Muestra	48
2.2 Estrategia Metodológica	
2.3 Técnicas y Procedimientos de Trabajo	49
2.4 Instrumentos de Recolección de Datos	50
2.5 Análisis Estadístico	51

### **CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

3.1 Presentación	52
3.2 Resultados Obtenidos de las Técnicas Aplicadas en el Trabajo de Campo	53
3.3 Análisis Global	69

### **CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

4.1 Conclusiones	73
4.2 Recomendaciones	74

<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	75
---------------------	----

<b>ANEXOS</b>	77
---------------	----

<b>RESUMEN</b>	
----------------	--

## PRÓLOGO

Durante muchos años las personas que tienen relación directa con el tema de la discapacidad, han realizado diversos estudios sobre la parte emocional de los padres de niños con necesidades educativas especiales.

Existen diversas posturas, teorías y conclusiones del tema, pero personalmente creo que hay mucho aún por discutir, analizar y comprender, el presente estudio nos muestra como los padres de los niños con Síndrome de Down viven y conviven con sus hijos y la postura ante la vida que han tomado.

No necesariamente los teóricos tienen la verdad pero si se acercan a ella cuando con el intento de comprender y ayudar se acercan poco a poco y con esa misma capacidad dan a conocer a toda la comunidad las necesidades, visiones, posturas de estas personas.

Los padres también son personas de profunda humanidad, con debilidades y fortalezas, con aciertos y dificultades, con incertidumbres como cualquier padre, pero con varias interrogantes adicionales cuando se es padre de un niño con discapacidad ¿que pasará con los sueños y las ilusiones?, ¿cuantas de estas se cumplirán?, ¿quién cuidará de él cuando no este? estas y otras preguntas generan sentimientos encontrados muchas veces dolorosos y otras generan retos.

El presente estudio lleva más que la intención de visualizar teóricamente una interrogante científica, una interrogante humana....profundamente humana, que nos lleva de la mano a pensar que: Todos somos diversos, todos somos iguales, pero que también existe el derecho a ser diferentes como diferentes serán las opiniones de tan noble tema.

Finalmente al autor Jorge Ortega desea hacer vida los resultados del estudio y con su postura profesional que lo caracteriza, hacerlos vida.

M.A Silvia Guevara.

# CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

## 1.1 Introducción:

El término discapacidad ha cambiado mucho a lo largo de la historia humana y aún hoy, se considera un concepto en evolución, las diferentes percepciones que han existido alrededor de esta condición humana, permiten caracterizar el trato que socialmente se le brinda a quienes la poseen y logran orientar el rumbo de las políticas públicas y de la legislación al respecto.

Se puede definir como discapacidad un concepto creado por la sociedad; que caracteriza a un determinado grupo de personas o a un individuo en particular, basándose en la existencia de limitaciones físicas, sensoriales, cognoscitivas o mentales, que difieren del resto de la sociedad.

La discapacidad puede ser genética o adquirida, la adquirida es cuando la persona no nace con ella, surge a raíz de algún accidente y la genética es cuando el niño nace con ella y surge a raíz de algún problema en los cromosomas, dentro de estas se puede ubicar el Síndrome de Down. En Guatemala existen algunas condiciones que favorecen el aumento de las discapacidades como lo son el envejecimiento de la población, la desnutrición, los accidentes, el abuso del alcohol y drogas, la pobreza extrema, la violencia social y los desastres naturales.

Un niño con Síndrome de Down es ante todo una persona con una vida por delante, la responsabilidad de los padres consiste en facilitarles un entorno social y educativo adecuado a sus demandas, estos requerimientos son de pura justicia y apuntan sencillamente a que estas personas consigan a través de un proceso educativo integrador que los estimule y explote en ellos sus cualidades, y a raíz de esto ellos se puedan convertir en ciudadanos partícipes de la sociedad.

La triste tradición de personas discapacitadas apartadas de un sistema educativo normalizado de una participación social y laboral activa, e incluso

subestimadas, relegadas en el seno de las propias familias debe ser únicamente un triste retrato del pasado, en la actualidad, el reconocimiento social, la integración escolar y sociolaboral, al menos en los países desarrollados, van en claro aumento, esto se traduce junto a los avances en el estado de salud general, en una mejora de la calidad de vida de estas personas, con respecto a los demás niños, los que tienen Síndrome de Down parten con una ventaja, se conoce en cierta medida las dificultades que van a tener que afrontar a lo largo de su desarrollo, por tanto, se puede comenzar desde muy pronto a trabajar en este camino.

La necesidad de la educación psicomotriz en niños con Síndrome de Down es indiscutible, aunque se debe tener en cuenta que no se puede esperar de ella que logre hacer desaparecer las deficiencias, sino que apoyándose en el propio desarrollo psicobiológico del niño intente rehacer o estimular etapas perdidas del desarrollo psicomotor y crear un individuo cada vez más dueño de sí y capaz de ubicarse en el mundo que le rodea.

En los niños con Síndrome de Down existen varias limitaciones físicas que debido a su naturaleza pueden ocasionar problemas físicos como la pérdida de la audición que puede estar relacionada con la acumulación de líquido en el oído interno o con problemas estructurales en el oído, entre las enfermedades que se pueden padecer esta la hipoacusia, los problemas de la vista generalmente incluyen ambliopía, conocido como ojo flojo, miopía o hipermetropía y un mayor riesgo de cataratas.

Se puede decir que la familia se define como sistema cuyos miembros están relacionados entre sí, y lo que pudiera afectar a un miembro incidirá en los demás positiva o negativamente, condicionando su accionar y salud emocional, cuando la familia tiene una persona con una discapacidad en este caso el Síndrome de Down existen diversos efectos psicológicos que se pueden producir, y estos surgen del conjunto de sentimientos que sufre una familia al cuidar de ellos por tener necesidades educativas especiales. Las familias con un hijo con Síndrome

de Down necesitan en primer lugar, información sobre la discapacidad que presenta su hijo, la falta de información estresa y desconcierta, impidiendo cualquier cambio hacia una adaptación, por ello es necesario conocer a la familia por medio de una serie de entrevistas con los padres, tratando de definir aquellos aspectos positivos que les van a ayudar a mejorar y solucionar las dificultades con las que vayan encontrándose, a través de todo esto se puede disfrutar de su entorno familiar.

En este trabajo de investigación se dió a conocer los efectos psicológicos que se producen en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. La investigación se centró en la familia de estos niños, en conocer cómo les afecta tener un miembro que posee esta discapacidad y que necesita un cuidado especial.

Este informe final se divide en capítulos que tratan lo siguiente, el primero contiene la introducción y marco teórico de la investigación en donde se aborda el fenómeno del nacimiento de un niño con Síndrome de Down y cómo este afecta psicológicamente a la familia. En el capítulo dos se describe la muestra y la metodología utilizada por medio de dos cuestionarios. El tercer capítulo contiene la presentación e interpretación de resultados obtenidos a través del análisis cuantitativo y por último el cuarto capítulo contiene las conclusiones y recomendaciones que se han obtenido durante la elaboración del presente trabajo.

Con la elaboración de este estudio se invita al lector a que revise este trabajo que puede ser de utilidad en el futuro y por medio de este pueda comprender y analizar cuales son los efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

## **1.2 Marco Teórico.**

### **1.2.1 Guatemala**

Oficialmente conocida como República de Guatemala, es un país de América Central con características peculiares y una cultura autóctona que es el producto de la herencia Maya y la influencia española durante el período colonial, al mismo tiempo es un país con una gran belleza natural.

Posee una extensión de 108,890 kilómetros cuadrados, colinda con México al norte, Belice al nordeste y Honduras y El Salvador al sureste, posee una población de 13,002,206 habitantes según la última estimación realizada en el mes de julio del 2008.

En Guatemala más de la mitad de la población son descendientes de indígenas mayas, los mayas occidentalizados y los mestizos (de linaje mezclado europeo e indígena) son conocidos como ladinos. La mayoría de la población guatemalteca es rural, aunque el proceso de urbanización se acelera.

Aunque el idioma oficial es el español, éste no es totalmente entendido entre la población indígena, sin embargo, los Acuerdos de Paz firmados en diciembre de 1996 aseguran la traducción de algunos documentos oficiales y del material de votación a varios idiomas indígenas, en este país se hablan 23 idiomas autóctonos, la mayoría de ellos de origen maya, a excepción de las lenguas Xinca y Garifuna.

Debido a todas estas circunstancias se puede ver que este país es una sociedad multicultural, multilingüe y multiétnica, cuando se hace referencia a una sociedad se dice que es un sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan

los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto y otros.

La sociedad guatemalteca está caracterizada por una desigualdad de bienes por pobreza, analfabetismo, esto indica un bajo nivel de educación, violencia en toda su expresión, una gama muy variable de tradiciones y creencias de poco o ningún valor científico.

El país se distingue por ser un destino turístico cultural, enmarcado en una exuberante naturaleza, en donde se pueden disfrutar experiencias únicas y enriquecedoras, sus culturas vivas, la riqueza de sus costumbres y tradiciones, su patrimonio arqueológico, son características que sobresalen en esta milenaria cultura, que le permitirán descubrir, aprender y compartir.

### **1.2.2 Educación**

Por educación se entiende a toda la influencia ejercida en una persona ocasionándole modificaciones en su conducta para cambiar su comportamiento y adquirir conocimientos para su futuro desarrollo.

En Guatemala la educación se divide en varios niveles o ciclos, a continuación se desarrollará una pequeña descripción de cada uno de estos:

- La educación preprimaria atiende a los niños de 4 a 6 años. La educación preprimaria se ofrece en tres modalidades: párvulos, preprimaria bilingüe (lenguas maya–español) y preprimaria acelerada.

Los dos primeros programas constan de un promedio de dos horas diarias de atención. La preprimaria acelerada consiste en un programa de aprestamiento para niños de 6 años que se imparte durante 35 días durante las vacaciones escolares, en cuanto a la evaluación de los

escolares, se utilizan registros personales que permiten apreciar la madurez del alumno para promoverlo al primer grado de primaria.

- La educación primaria es obligatoria para los niños de 7 a 14 años. La educación primaria comprende seis años de estudio divididos en dos ciclos de tres años cada uno: ciclo de educación fundamental y ciclo de educación complementaria, al final de estos se otorga un diploma:
  - El primer ciclo, denominado de educación fundamental, trabaja con contenidos integrados alrededor de temas como: ¿quién soy yo?; mi familia; mi comunidad; mi país, se trata de una organización curricular por procesos que se adecua a los temas de cada localidad y se desarrolla en unidades de aprendizaje integrado.
  - El segundo ciclo, denominado de educación complementaria, se desarrolla por áreas: lenguaje; matemática; ciencias naturales; ciencias sociales; y expresión dinámica y creativa, se continúa el desarrollo de los procesos y organiza en unidades, proyectos y bloques de aprendizaje.

El sistema de evaluación hace énfasis en el uso de la función formativa de la misma, la promoción, sin embargo, sigue siendo basada sobre criterios cuantitativos con una aprobación de áreas con 60 puntos en una escala de 0 a 100. El horario de trabajo es de 5 horas diarias.

- La educación secundaria (educación de nivel medio) comprende un periodo básico o de formación general de tres años de duración, y un periodo diversificado o de formación profesional, cuya duración es de dos o tres años según la carrera elegida.

Al finalizar el primero se otorga un diploma de estudios y al finalizar el segundo, se otorga un título que permite practicar la profesión e ingresar a la universidad, en el nivel básico, el plan de estudios es único en todo el país y no hay materias optativas.

- En el nivel diversificado, entre las opciones que se ofrecen a los estudiantes están el bachillerato de ciencias y letras, de dos años de duración, y las formaciones que conducen al título de perito comercial, industrial, agrícola, técnico, así como la formación docente, todas de tres años de duración, el ciclo diversificado es optativo, el horario de trabajo a nivel de la educación secundaria es de 5 a 6 horas diarias.

El sistema de evaluación acredita como aprobada cada asignatura con un punteo de 60 en una escala de 0 a 100, si los estudiantes aprueban más de la mitad de las asignaturas pueden ser promovidos al grado superior, pero están sujetos a aprobar exámenes de recuperación en las asignaturas reprobadas.

La acreditación de los estudios se realiza cuando los estudiantes han aprobado todos los cursos y llenado otros requisitos como un número determinado de horas de práctica en las carreras del ciclo diversificado.

- La educación superior es ofrecida por una universidad nacional y nueve universidades privadas, las carreras técnicas de tres años de duración se consideran de nivel superior intermedio, luego está el grado de licenciatura en general uno o dos años más de estudio, a nivel de postgrado, la maestría cursando uno o dos años de estudios después de la licenciatura y el doctorado, para este nivel se requiere cursar dos años de estudios.

El enfoque evaluativo obedece mayormente a criterios de promoción. Con ese fin se otorgan punteos a exámenes parciales, trabajos del curso y examen final. La nota de promoción varía entre 61 y 71 puntos en una escala de 0 a 100.

### **1.2.3 Educación Especial**

Existen distintas concepciones acerca de la educación especial que proporcionan elementos para profundizar sobre las propiedades en que se compone dicho concepto.

Educación Especial consiste en “toda forma de enseñanza que va dirigida a toda persona que posee alguna discapacidad física o mental, que hace que su aprendizaje no se pueda efectuar al igual de los demás estudiantes, estas personas no poseen las mismas capacidades que las demás personas” (Lewis, 1991, Pág. 20-21) con esto se indica que la educación especial busca crear, impulsar y hacer efectivas prácticas educativas que den respuestas ajustadas y de calidad, que favorezcan el acceso, la permanencia y egreso de niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad en el sistema escolar.

Por este motivo se dice que la educación, y la educación especial comparten los mismos fines, como lo es lograr efectuar cambios en la conducta de las personas para poder cambiar su conocimiento y que adquiera conocimientos.

El origen o creación de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, por parte del Ministerio de Educación en el país se debe después de una larga postura radical e indiferencia que duró varias décadas por parte del Gobierno que se mantuvo como espectador a la gran problemática con relación a los niños

Especiales existentes en el país en cuestiones de Educación, salud trabajo y lo más importante su integración al sistema educativo formal y en la sociedad. Este proyecto fue creado según acuerdo Gubernativo Número 156-95 en el año 1985.

Las Normas y Principios filosóficos, psicológicos y metodológicos que rigen la Educación Especial, son los elementos que estructuran todo el proceso de Enseñanza-Aprendizaje, desde la dinámica de la interrelación de contenidos de estudio y la interacción de sujetos en dicho proceso educativo con características especiales en su aplicación.

#### **1.2.4 Discapacidad**

“La discapacidad, es un concepto creado por la sociedad; que caracteriza a un determinado grupo de personas o a un individuo en particular, basándose en la existencia de limitaciones físicas, sensoriales, cognoscitivas o mentales, que difieren del resto de la sociedad”. (Lewis 1991, Pág. 15-16). A partir de esto se puede elaborar una definición de discapacidad que sería cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, estas pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Se calcula que en el mundo existan cerca de 610 millones de discapacitados, 400 millones de ellos viven en países en vía de desarrollo, el 10% al 20% de la población de todos los países se considera discapacitada

La vida de una persona discapacitada, puede transitar por la adversidad social, esta situación se debe a que la sociedad esta bastante estandarizada y encaminada a las personas sin limitaciones.

Hay que considerar, la gran dificultad que sufren las personas con minusvalía para ingresar a veces a un local público, transporte u otro servicio imprescindible para cualquier ser humano, en ocasiones el acceso se encuentra limitado, por barreras mecánicas que solo contribuyen a incrementar la minusvalía del individuo.

Esto también se ve reflejado en otros renglones de la vida de un discapacitado, al momento de solicitar empleo, puede ser víctima de rechazo de forma solapada, basado en estereotipos creados de antemano por parte del empleador, que intenta mantener una imagen empresarial en la que no se encuentra incluida la discapacidad o la imagen que representa, ocultando bajo un velo de justificaciones el cruel sentimiento de la discriminación.

Existen organizaciones estatales (ONG) alrededor en el mundo, que se dedican a la labor de luchar contra la exclusión social y económica, que sufren los discapacitados; pero la situación de los discapacitados varia según la región del planeta, de acuerdo a esto se ve agravada en situaciones de pobreza dependiendo de el interés de las organizaciones sociales y de los estados, para la integración total a la sociedad de estos individuos.

Toda la adversidad y las dificultades con las que en ocasiones transcurre la vida de estas personas, a ratos o muy a menudo nos demuestran que están presentes entregando una lección de vida y enseñando que ser diferentes los ha hecho perseverantes, nos muestran como es posible vencer a la adversidad y que la vida esta mas allá de cualquier discapacidad, entregándonos una lección de coraje, vida y amor.

### **1.2.5 Discapacidad en Guatemala**

Al analizar el contexto de las condiciones educativas de la población guatemalteca, la prevalecía de una economía de escasez que influye en la restricción presupuestaria, generando la falta de inversión de infraestructura y materiales educativos, a pesar de los esfuerzos realizados durante los últimos años, para obtener datos reales sobre la magnitud de la discapacidad y su repercusión socioeconómica en Guatemala, no se ha podido establecer con claridad el problema, debido a la falta casi absoluta de datos estadísticos, sin embargo, se tiene conocimiento que el número de personas con discapacidad ha aumentado, por el incremento de la población, aumento en la expectativa de la vida, situación socioeconómica, así como la desmedida violencia. Los daños resultantes van desde la deficiencia sensorial, física o mental, que afectan directamente al individuo, la familia la sociedad y el estado.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que a nivel mundial alrededor del 10% de la población sufre algún tipo de discapacidad, en Guatemala para el año 2005, se ha declarado como el año de la discapacidad, el Instituto Nacional de Estadística (INE), conjuntamente con la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia llevaron a cabo la primera Encuesta Nacional de Discapacidad que se realizó en todo el país en más de dieciocho mil hogares en las fechas comprendidas del 22 de febrero al 20 de marzo de dicho año constituyendo el instrumento de medición estadística más importante que dispone el país para cuantificar, caracterizar la situación social, demográfica, económica de las personas con discapacidad.

La Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS) tomó en consideración la investigación sobre los distintos tipos de discapacidad, su causa, origen, el tipo de ayuda que reciben las personas, las características sociodemográficas de todos los miembros del hogar entrevistado así como otros temas relacionados con las personas que padecen este problema, etc., lo que indudablemente constituirá la

información estadística básica para la planificación y toma de decisiones que conlleven a la elaboración de planes y programas de desarrollo tanto del sector público como privado, así como de organizaciones internacionales y ONGs, también constituye un punto de partida para la implementación de esfuerzos de sensibilización sobre este tema para la eliminación de todo tipo de barreras y lograr su visibilización por una sociedad que sea cada vez más incluyente.

En años recientes la atención brindada al tema de la discapacidad ha sido modificada notablemente y en la medida en que la sociedad se ha venido concientizando como un problema inherente al ser humano que afecta a un número significativo y creciente de personas y que tiene impactos en los todos los ámbitos sociales culturales, jurídicos y económicos, por su incidencia en forma significativa en el desarrollo nacional, se manifiesta la necesidad de complementarse mediante la generación de estadísticas precisas sobre las situación de las personas con discapacidad que permitirá a los responsables de la planificación de la política social reordenar las actuales estructuras sociales y sanitarias a través de desarrollo de programas que se adapten a las necesidades de servicios fundamentales. Este cambio hace referencia primordialmente a la percepción de la discapacidad como fenómeno social que interesa desde diversas ópticas a los diferentes sectores del país, sean de la administración pública (salud, educación, empleo, etc.), de instituciones privadas o de organizaciones sociales, se percibe ahora la importancia de este tema que no solo afecta a la persona, sino al núcleo familiar y a la sociedad, por lo que el problema es de gran magnitud.

Las personas con discapacidad enfrentan obstáculos adicionales en el ejercicio de toda la gama de derechos económicos, sociales y culturales que les corresponden, incluyendo el acceso a la atención de salud, la educación y las oportunidades de trabajo en condiciones justas y equitativas, de conformidad con el Artículo 53 de la Constitución, que garantiza la protección de las personas con limitaciones físicas, mentales o sensoriales, en 1996 el Congreso adoptó el Decreto 135-96, "Ley de Atención a las Personas con Discapacidad". Esta ley establece las obligaciones generales del Estado y la sociedad civil destinadas,

entre otras cosas, a garantizar que las personas con discapacidad tengan igual acceso a oportunidades y servicios, eliminar las diversas formas de discriminación que impiden que estas personas ejerzan sus derechos, y respaldar su rehabilitación integral.

Una de las medidas altamente valiosas que exigió esta ley fue el establecimiento del Consejo Nacional para la Atención a las Personas con Discapacidad (CONADI), integrado por representantes de entidades estatales encargadas de establecer políticas en las áreas pertinentes, incluyendo el Procurador de los Derechos Humanos, y delegados de la sociedad civil. Esta composición refleja uno de los objetivos de la ley: el de garantizar que las personas con discapacidad participen en el establecimiento de los programas y las políticas que las afectan, sin embargo, las organizaciones no gubernamentales que trabajan en esta área han informado a la comisión que al establecimiento del CONADI, que tuvo lugar hace varios años, no le ha seguido el financiamiento suficiente para lograr avances en la consecución de sus objetivos.

La comisión continúa recibiendo información acerca de las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, especialmente en las áreas de educación, atención de salud y trabajo. En el área de la educación, por ejemplo, la información recibida de fuentes no gubernamentales indica que en algunos casos se presiona a los niños con necesidades especiales que, no obstante, podrían prosperar en el sistema escolar público a seguir programas de educación especial o a quedarse en casa, en tanto que los servicios de educación especial para los niños que realmente los requieren son pocos, especialmente en las áreas rurales en donde el acceso a la educación ya es objeto de severas limitaciones.

El Conadi ha recibido información sobre la iniciación de un programa piloto en el área metropolitana hace varios años para proporcionar educación integrada en diez escuelas públicas y espera recibir información adicional sobre ésta y otras positivas iniciativas de esta naturaleza. El acceso a la educación es absolutamente crítico para todos los niños y tiene una función fundamental para garantizar que

las personas con discapacidad sean capaces de desarrollar su potencial, encontrar un empleo significativo en el futuro y participar plenamente en la sociedad nacional.

El acceso a la capacitación técnica y profesional es igualmente importante para los adultos con discapacidad, al respecto, en sus observaciones al proyecto de informe, el Estado señaló que el Instituto Técnico de Capacitación y Productividad (INTECAP), "aún con limitaciones, viene trabajando en el sentido de capacitar a estas personas en áreas u ocupaciones que les permitan desarrollar actividades que, además de generar ingresos, cuenten con la facilidad de trabajar en sus propios proyectos y no necesariamente en calidad de dependencia". Informó que el programa tiene cobertura en las principales regiones del país.

Poder acceder a la atención de salud es esencial, tanto para prevenir todas las formas de discapacidad que se puedan prevenir como para garantizar la detección temprana, la intervención y la rehabilitación en otros casos, además aunque se han tomado algunas medidas iniciales para mejorar el acceso a los edificios y la movilidad, por ejemplo, la incorporación de plataformas especiales en ciertos autobuses en la capital para colocar sillas de ruedas, éstos continúan siendo desafíos importantes.

La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, abierta para su firma en la Ciudad de Guatemala en junio de 1999, establece principios adicionales, coherentes con los objetivos generales de la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad y destinados a garantizar el derecho de las personas con discapacidad de ejercer sus derechos y libertades fundamentales libres de discriminación.

## **1.2.6 Categorías de la Discapacidad**

### **1.2.6.1 Discapacidad de Aprendizaje:**

“La discapacidad específica del aprendizaje es un trastorno de uno o más de los procesos básicos psicológicos que intervienen en la comprensión o el uso del lenguaje oral o escrito, que puede manifestarse como una deficiencia en la capacidad de escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, deletrear o realizar operaciones matemáticas.” (Díaz Huertas 2005, Pág. 12-15). Esta definición nos hace llegar a la conclusión que Discapacidad de Aprendizaje es todo factor adverso que interviene en los procesos psicológicos primarios impidiendo que la persona sea capaz de poder realizar las actividades cognitivas básicas para su adecuado desarrollo.

El término incluye enfermedades tales como discapacidades de la percepción, lesión cerebral, disfunción mental mínima, dislexia y afasia congénita, esta denominación no comprende a los niños con problemas de aprendizaje que derivan principalmente de discapacidades visuales, auditivas o motoras, retraso mental, alteración emocional o desventajas ambientales, culturales o económicas.

Cuando se habla de “discapacidades del aprendizaje” es abarcador; describe un síndrome, no a un niño determinado con problemas específicos, la definición hace a la clasificación de los niños, no a la enseñanza. Los padres y maestros deben observar de qué manera se desempeña cada niño, evaluar sus virtudes, debilidades y desarrollar diferentes vías que colaboren con el aprendizaje de cada uno de ellos. Los niños con discapacidades de aprendizaje suelen tener un grado de inteligencia de medio a elevado y es evidente que pueden desempeñarse bien en diversas áreas, sin embargo, la discrepancia entre lo que se supone que el niño debería poder hacer y lo que en realidad puede es lo que denota la discapacidad de aprendizaje.

### **1.2.6.2 Discapacidad de Habla y del Lenguaje:**

Del habla: “Se considera anormal cuando es ininteligible, desagradable al oído o entorpece la comunicación, los más frecuentes son los que afectan la voz, la articulación y la fluidez.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 18) con esto se refiere a los problemas que tiene la persona para poder articular, y poder expresarse por medio del lenguaje oral.

Del lenguaje: “Dificultad en la comunicación de pensamientos, sentimientos e ideas, es decir dificultad en la forma, contenido y uso del lenguaje.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 22). A raíz de este punto se dice que son todas las deficiencias que tiene una persona para poder combinar las ideas para poder expresarlas.

### **1.2.6.3 Retraso mental:**

El término retraso mental significa "un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, que se presenta junto con deficiencias de adaptación y se manifiesta durante el período de desarrollo (antes de los 18 años)" (Díaz Huertas, 2005, Pág. 27). Lo que significa que el funcionamiento intelectual es menor de lo normal con limitaciones del funcionamiento adaptativo

El retraso mental, abarca un amplio grupo de pacientes cuyas limitaciones en la personalidad se deben, esencialmente, a que su capacidad intelectual no se desarrolla lo suficiente para hacer frente a las necesidades del ambiente y poder, así, establecer una existencia social independiente.

Fundamentalmente es un compromiso con el desarrollo del cerebro, de una enfermedad o de una lesión cerebral que se produce durante o inmediatamente después del nacimiento, o es la consecuencia de un déficit en la maduración debido a que los estímulos ambientales provenientes de fuentes familiares,

sociales o culturales han sido insuficientes para estimularla, se muestra como una incapacidad o limitación, tanto psíquica como social, y generalmente es descubierta en la infancia.

Puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático o mental, de hecho, los pacientes afectados de un retraso mental pueden padecer todo el espectro de trastornos mentales, siendo la prevalencia de éstos al menos tres o cuatro veces mayor que en la población general, es importante remarcar, además, que los retrasados mentales tienen mayor riesgo de sufrir explotación o abuso físico y sexual.

El déficit en la función intelectual es considerado como su principal característica. Se toma en cuenta el cociente intelectual (C.I.) para clasificar los grados de retraso, aquél debe determinarse mediante la aplicación individual de pruebas de inteligencia estandarizadas y adaptadas a la cultura de la población de la cual es miembro el sujeto. Las escalas de madurez social y de adaptación aportan una información complementaria, siempre y cuando estén adaptadas al medio cultural del paciente, debiendo completarse con entrevistas a los padres o a las personas que cuidan al enfermo y que conocen su discapacidad para la actividad cotidiana, sin la aplicación de métodos estandarizados, el diagnóstico del retraso mental debe ser considerado como provisional. El carácter pluridimensional de éste se refleja también en los diversos enfoques utilizados para clasificar esta enfermedad, esencialmente, todos ellos se refieren a las características del desarrollo del paciente, a su potencial de educación, entrenamiento, a su adecuación social y vocacional.

Los grados o niveles de retraso son clasificados por la CIE-10 de la forma siguiente:

- Retraso mental leve (50 a 69 de C.I.).
- Retraso mental moderado (del 35 a 49 de C.I.).

- Retraso mental grave (del 20 a 34 de C.I.).
- Retraso mental profundo (menos de 20 de C.I.).

**Retraso Mental leve:** Llamado también debilidad mental, subnormalidad mental leve, oligofrenia leve, morón, se considera que un cociente intelectual (C.I) de 50 a 69 corresponde a un retraso mental leve.

Son personas que adquieren tarde el lenguaje, aunque son capaces de mantener una conversación y, por lo tanto, de expresarse en la vida cotidiana. Una gran parte llega a alcanzar una independencia para el cuidado de su persona, comer, lavarse, vestirse y controlar los esfínteres.

Las mayores dificultades se presentan en las actividades escolares, sobre todo en la lectura y la escritura, pueden desempeñarse en labores prácticas, más frecuentemente en trabajos manuales semicualificados, cuando el retraso va acompañado de una falta de madurez emocional o social destacadas, pueden presentarse dificultades para hacer frente a las demandas del matrimonio o la educación de los hijos, así como en la adaptación a la cultura, en sólo una minoría de los adultos afectados puede reconocerse una etiología orgánica.

**Retraso Mental Moderado:** Llamado también imbecilidad, subnormalidad mental moderada u oligofrenia moderada, los pacientes con retraso mental moderado muestran una lentitud en el desarrollo de la comprensión y el uso del lenguaje, teniendo en esta área un dominio limitado. Los avances escolares son limitados, y aprenden sólo lo elemental para la lectura escritura y cálculo.

Tienen dificultad para su cuidado personal, sus funciones motrices son pobres, y necesitan de una supervisión permanente, se considera que un cociente intelectual (C.I.) comprendido entre 35 y 49, corresponde al retraso mental moderado. En el trabajo desarrollan labores prácticas, sencillas, siempre cuando estén detalladamente estructuradas y se les supervise de modo adecuado, de adultos es difícil que desarrollen una vida social completamente independiente; sin

embargo, muchos de ellos son físicamente activos, con total capacidad de movimientos. El nivel de desarrollo del lenguaje varía, desde la capacidad para tomar parte en una conversación sencilla, hasta la adquisición de un lenguaje sólo para lo cotidiano, existen pacientes que nunca aprenden a hacer uso del lenguaje y utilizan la gesticulación manual para compensar la carencia verbal. En la mayoría se detecta una etiología orgánica, son frecuentes el autismo, o trastornos del desarrollo, así como también la epilepsia, los déficit neurológicos y las alteraciones somáticas.

**Retraso Mental Grave:** Llamado también subnormalidad mental grave u oligofrenia grave, se considera que un cociente intelectual (C.I.) entre 20 y 34, corresponde a retraso mental grave.

El paciente con retraso mental grave presenta un cuadro clínico mucho más severo que el anterior; básicamente, su etiología es orgánica, asociada a otros trastornos con escaso o nulo nivel del desarrollo del lenguaje, necesitándose, generalmente, de una anamnesis indirecta. La gran mayoría de los pacientes presenta marcado déficit motor, o la presencia de otras carencias que dan evidencia clínica de un daño o anomalía del desarrollo del Sistema Nervioso Central.

**Retraso Mental Profundo:** Llamado también idiotéz, subnormalidad profunda u oligofrenia profunda, se considera que el C.I., es inferior a 20.

Los pacientes de este grupo poseen muy limitada capacidad para cuidar sus necesidades básicas, requieren ayuda, supervisión permanente, no muestran capacidad para comprender instrucciones o reconocerlas y actuar de acuerdo a ellas, su comunicación no verbal es bastante rudimentaria; muestran una movilidad muy restringida o totalmente inexistente, no controlan esfínteres.

La etiología es generalmente orgánica, suelen estar acompañados de trastornos somáticos y neurológicos graves que afectan la motricidad, así como de epilepsia o de alteraciones visuales y auditivas, es frecuente el autismo atípico,

sobre todo en aquellos que son capaces de caminar, así como la presencia de trastornos generalizados del desarrollo en sus formas más graves.

#### **1.2.6.4 Superdotados y Con Talento:**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a una persona superdotada como "aquella que cuenta con un coeficiente intelectual superior a 130". (Díaz Huertas, 2005, Pág. 40). Sin embargo, reconocer a un niño superdotado no es fácil, sólo un pequeño grupo de la población infantil iguala o supera el coeficiente intelectual para ser calificado como tal y casi la mitad suelen ser niños problemáticos con bajo rendimiento académico y en algunos casos, fracaso escolar.

Cuando no se detecta a tiempo la superdotación en el niño puede ocurrir que se sienta desmotivado y se aburra en el colegio, además, un problema añadido es, que el profesorado no suele estar preparado para identificar esta cualidad intelectual y no saben potenciar sus capacidades.

Los niños con talento y superdotados son aquellos que en virtud de unas habilidades características son capaces de obtener una alta competencia en ellas, siempre que haya sido identificada por profesionales calificados, para que sea posible que aporten su gran de arena a al sociedad, se hace necesario que reciban educación diferenciada de los programas habitualmente impartidos en las escuelas.

Dentro de este grupo se deben incluir aquellos que son capaces de obtener buenos resultados en algunas de las siguientes áreas:

- Aptitud intelectual.
- Aptitud académica específica
- Pensamiento creativo y productivo.
- Habilidades de liderazgo.

- Creatividad aplicada a las artes

#### **1.2.6.5 Trastornos Emocionales y de la Conducta**

Hay muchos términos para describir problemas emocionales, mentales o del comportamiento, en la actualidad, éstos están calificados de problemas emocionales, los problemas emocionales se definen como “una condición que exhibe una o más de las siguientes características a través de un largo período de tiempo y hasta cierto grado” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 50), esto afecta desfavorablemente el rendimiento educacional del niño:

- Una incapacidad de aprender, que no puede explicarse mediante factores intelectuales, sensoriales, o de la salud.
- Una incapacidad de formar o mantener relaciones interpersonales con los compañeros y profesores.
- Comportamiento o sentimientos inapropiados, bajo circunstancias normales.
- Un estado general de descontento o depresión.
- Una tendencia a desarrollar síntomas físicos o temores asociados con los problemas personales o colegiales.

Hasta el momento, las causas de los problemas emocionales no han sido adecuadamente determinadas, aunque algunas causas pueden incluir factores tales como la herencia, desórdenes mentales, dieta, presiones, y el funcionamiento familiar, ningún estudio ha podido demostrar que alguno de estos factores sea la causa directa de los problemas emocionales o del comportamiento, algunas de las características y comportamientos típicos de los niños con problemas emocionales incluyen:

- La hiperactividad (la falta de atención, impulsividad).
- Agresiones/un comportamiento que puede resultar en heridas propias.

- Retraimiento (falta de iniciar intercambios con los demás; el retiro de los intercambios sociales; temores o ansiedades excesivas).
- Inmadurez (el niño llora en ocasiones inapropiadas; temperamento; habilidad inadecuada de adaptación).
- Dificultades en el aprendizaje (rendimiento académico por debajo del nivel correspondiente al grado).

Los niños con los problemas emocionales más serios pueden exhibir un pensamiento distorsionado, ansiedad, actos motrices raros, y un temperamento demasiado variable, a veces son identificados como niños con una psicosis severa o esquizofrenia.

Muchos niños que no tienen un problema emocional pueden experimentar algunos de estos comportamientos durante diferentes etapas de su desarrollo, sin embargo, cuando los niños tienen problemas emocionales, este tipo de comportamiento continúa a través de largos períodos de tiempo, su comportamiento hace indicar que no están bien dentro de su ambiente o entre sus compañeros.

#### **1.2.6.6 Discapacidad Físicas y Problemas Graves de Salud**

Problemas graves de salud son “afecciones que presentan las personas en su aparato locomotor, incluyendo los problemas que impiden al individuo realizar cualquiera de las actividades propias de la escuela, juegos y deportes, se refiere también a las alteraciones crónicas de la salud.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 60) con esto se refiere a todo daño en la salud de una persona lo que ocasiona que pueda tener problemas para desarrollar actividades físicas.

La discapacidad física, también conocida como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz, consiste en la “limitación o falta de movimientos, de funcionalidad y de sensibilidad, que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 70). Generalmente, esta

discapacidad se presenta en las extremidades, sin embargo, también se puede manifestar en todo el cuerpo junto con alteraciones sensoriales, la principal característica es la movilidad limitada de las personas, quienes requieren de aparatos, como las sillas de ruedas, las muletas, los bastones, las andaderas, para suplir una función perdida o disminuida.

Las deficiencias que originan cualquier discapacidad física pueden ser:

- Genéticas: Son las que se pueden transmitir de padres a hijos.
- Congénitas: Son las características, los rasgos, etcétera con los que nace el individuo y que no dependen sólo de factores hereditarios, sino que también son adquiridos durante la gestación.
- Adquiridas: Son las ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento.
- Temporales: Son las adquiridas a consecuencia de algún accidente que provoca una inmovilidad limitada y temporal, como podría ser el caso de una pierna o un brazo fracturados.
- Permanentes: Son las limitaciones que acompañan a la persona hasta su muerte.

#### **1.2.6.7 Discapacidad Auditiva**

La discapacidad auditiva es un “estado de limitación en la comunicación o el lenguaje como expresión lingüística y de pensamiento, debido a la interacción entre factores individuales entre los que se encuentra la deficiencia auditiva y los de un contexto menos accesible. Se suele distinguir a las personas con discapacidad auditiva haciendo referencia a dos términos: hipoacusia (con restos auditivos) y sordera.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 80), esto indica que la discapacidad auditiva es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación.

Se define como hipoacusia a la incapacidad total o parcial para escuchar sonidos en uno o ambos oídos.

Según el grado de pérdida auditiva

- Normoaudición: El umbral de audición no sobrepasa los 20 dB H.L., en la gama de frecuencias conversacionales.
- Hipoacusia leve: Umbrales auditivos situados entre los 20 y 40 dB H.L., en el que no tienen alteraciones significativas en la adquisición y desarrollo del lenguaje.
- Hipoacusia media: Pérdida auditiva entre 40 y 70 dB H.L., en el que no percibe la palabra hablada, salvo la que está emitida a una fuente de intensidad, lo que implica dificultades para la comprensión y el desarrollo del lenguaje.
- Hipoacusia severa: Pérdida auditiva entre 70 y 90 dB H.L., No oye la voz, excepto cuando se eleva mucho, se utiliza la lectura labial y es imprescindible el empleo de audífonos y apoyo logopédico para alcanzar el desarrollo del lenguaje.
- Hipoacusia profunda: Pérdida auditiva que supera los 90 dB H.L., en la que afecta las funciones de alerta y orientación, estructuración, temporo-espacial y desarrollo intelectual y social.

Según la localización de la pérdida, es decir topográficamente:

- Conductivas: Alteración en la transmisión del sonido a través del oído externo y medio.
- Neurosensoriales: Se produce una lesión en el oído interno (huesecillos, coclea, otitis) o vía nerviosa auditiva.
- Mixta: Obedecen a causas neurosensoriales.

Según el momento de aparición:

- Prelocutivas: Antes del desarrollo del lenguaje.
- Postlocutivas: Se tiene adquirido el lenguaje.

La sordera se define como un impedimento del oído que es tan severo que el niño resulta impedido en procesar información lingüística a través del oído, con o sin amplificación. Por lo tanto, la sordera puede ser vista como una condición que evita que un individuo reciba sonido en todas o casi todas sus formas, en contraste, un niño con pérdida de la capacidad auditiva generalmente puede responder a los estímulos auditivos, incluyendo el lenguaje.

#### **Tipos de Sordera:**

- CONGENITA: Esta se gesta en el momento de la fecundación.
- ADQUIRIDA: Ocurre después de la fecundación, durante la vida uterina. Las causas de la sordera adquirida las recibe la madre pero repercuten en el niño. Rubéola, gas anestésico, toxoplasmosis, infecciones, ingestión de tóxicos y medicamentos sedantes, son algunas de las causas que pueden afectar a la madre y repercutir sobre el feto.
- NEOPRENATAL: Se produce en el momento del parto a raíz de hemorragias auriculares, fórceps, falta de oxígeno en parto prolongado, sufrimiento fetal por estrechez pelviana, ictericia patológica, incompatibilidad sanguínea entre madre y niño, etc.
- POSTNATAL: Momentos posteriores al parto y a cualquier edad. Algunas de las causas: meningitis, paperas, epilepsia, tuberculosis, otitis reiteradas, fiebre muy alta y otras muchas enfermedades.

#### **1.2.6.8 Discapacidad Visual**

La discapacidad visual es un “estado de limitación o de menor eficiencia, debido a la interacción entre factores individuales (entre los que se encuentra la

deficiencia visual) y los de un contexto menos accesible.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 90). Esta definición se puede interpretar como la carencia, disminución o defecto de la visión.

Se suele distinguir a las personas con discapacidad visual haciendo referencia a dos términos: ceguera (pérdida total de visión) y deficiencias visuales (pérdida parcial). Para entender la realidad que entraña esta discapacidad basta tener en cuenta que a través del sentido de la vista obtenemos el 80% de la información del mundo exterior:

- Ceguera: Carencia de visión o sólo percepción de luz. Imposibilidad de realizar tareas visuales.
- Discapacidad visual profunda: Dificultad para realizar tareas visuales gruesas. Imposibilidad de hacer tareas que requieren visión de detalle.
- Discapacidad visual severa: Posibilidad de realizar tareas visuales con inexactitudes, requiriendo adecuación de tiempo, ayudas y modificaciones.
- Discapacidad visual moderada: Posibilidad de realizar tareas visuales con el empleo de ayudas especiales e iluminación adecuada similares a las que realizan las personas de visión normal.

#### **1.2.6.9 Discapacidad Múltiple**

“Las personas portadoras de discapacidad múltiple son las afectadas en dos o más áreas, caracterizando una asociación entre diferentes discapacidades, con posibilidades bastante amplias de combinaciones.” (Díaz Huertas, España, 2005, Pág. 92). Un ejemplo serían las personas que tienen discapacidad mental y física. La discapacidad múltiple es una situación grave y, afortunadamente, su presencia en la población en general es menor, en términos numéricos

- **Sordoceguera:** “Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o

menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 93). Esta definición se interpreta como una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista, no necesariamente ha de ser una pérdida total de los dos sentidos.

La sordoceguera afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma y requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación. La persona con sordoceguera tiene más restringidos los estímulos que si sufriera limitaciones en uno solo de los sentidos, y es importante considerar que las técnicas que se incluyen en los programas dirigidos a las personas ciegas o a las personas sordas se basan precisamente en la utilización intensiva del sentido que conservan.

- **Autismo:** El autismo no es una enfermedad, sino más bien un “desorden del desarrollo de las funciones del cerebro” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 105), a partir de esta definición se puede interpretar que el autismo es una discapacidad de desarrollo que afecta el comportamiento, comunicación e interacción social.

Las personas con autismo clásico muestran tres tipos de síntomas: interacción social limitada, problemas con la comunicación verbal y no verbal y con la imaginación, y actividades e intereses limitados o poco usuales. Los síntomas de autismo usualmente aparecen durante los primeros tres años de la niñez y continúan a través de toda la vida, aunque no hay cura, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables, las personas con autismo tienen un largo de vida normal.

El autismo ataca a los varones cuatro veces más a menudo que a las mujeres, y ha sido encontrado a través de todo el mundo en personas de todas las razas y niveles sociales. Los casos más severos son caracterizados por comportamiento extremadamente repetitivo, no usual, auto dañino y agresivo. Este comportamiento puede persistir por mucho tiempo y puede ser muy difícil de cambiar, siendo un reto enorme para aquellos que deben convivir, tratar y educar a estos individuos. Las formas más leves de autismo se asemejan a un desorden de personalidad percibido como asociado a una dificultad en el aprendizaje.

- **Lesión Cerebral Traumática:** Una lesión cerebral traumática es un “daño al cerebro causado por algún tipo de trauma externo, como por ejemplo un golpe en la cabeza.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 71), es la principal causa de muerte y discapacidad en niños y adolescentes. La lesión cerebral adquirida toda lesión cerebral que se presenta durante el desarrollo, sin importar cuál sea la causa, entonces, por ejemplo, puede ser provocada por un accidente cerebro vascular o una enfermedad.

Los siguientes problemas físicos, cognitivos y de aprendizaje también se pueden presentar en niños que han sufrido una lesión traumática cerebral:

- Procesamiento mental lento.
- Dificultad para organizarse.
- Dificultad para manejar información compleja.
- Sensación de estar abrumado.
- Incapacidad de seguirle el ritmo a los demás.
- Incapacidad para retomar la rutina normal.
- Falta de juicio.
- Incapacidad de pensar rápidamente.
- Retraimiento de las actividades compartidas con otras personas.
- Estrés por la incapacidad de regresar a la normalidad.

- Cansancio.
- Dolores de cabeza.

### **1.2.7 Síndrome de Down**

El Síndrome de Down es una “alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción, al unirse el óvulo con el espermatozoide.” (Díaz Huertas, 2005, Pág. 113) La causa que la provoca es, hasta el momento, desconocida. Cualquier persona puede tener un niño con Síndrome de Down, no importa su raza, credo o condición social.

Todos las personas poseen 46 cromosomas en cada una de nuestras células; 23 provienen de la madre y 23 del padre, tanto uno como otro pueden poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide, de esta manera uno de los dos aportará 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con Síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de los 46 correspondientes, ese cromosoma extra se alojará en el par 21, por eso se conoce con el nombre TRISOMIA 21 (3 copias del cromosoma 21).

El cromosoma extra, al que nos hemos referido, hace que las personas con Síndrome de Down posean características físicas similares (ojos oblicuos, con pliegues de la piel en los ángulos internos; poca tonicidad muscular; nariz pequeña y de puente algo bajo; orejas pequeñas y de baja implantación; manos pequeñas, dedos cortos, suele haber un solo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos; baja talla, etc.), que no siempre se dan todas juntas, ni en todos los casos. Por esta razón, lo más probable, es que un niño con Síndrome de Down se parezca más a sus padres o hermanos, que a otros niños con Síndrome de Down. El diagnóstico que se les realiza es básicamente clínico, esto quiere decir que en el momento del nacimiento y, ante ciertos rasgos físicos, se tiene una presunción del Síndrome.

El estudio genético se hace para confirmar ese diagnóstico presuntivo y para explicar el mecanismo por el cual se produjo la alteración cromosómica que hizo que naciera un bebé con Síndrome de Down. El recién nacido tiene o no Síndrome de Down y no existen grados intermedios, el que un bebé presente pocos signos externos no significa que se trate de un "Down leve", se trata de un bebé con signos atenuados, lo mismo ocurre frente a la ausencia de enfermedades o complicaciones de salud; son condiciones positivas, proveen una buena base, pero no determinan el proceso evolutivo posterior.

Los niños con Síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán más lentamente, dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con Síndrome de Down".

“Existen tres tipos de Trisomía 21, la más común en la que se encuentran el 95% de las personas con Síndrome de Down es la llamada por disyunción o libre. Todas sus células son trisómicas desde el momento mismo de la concepción. La segunda, por traslocación, sucede cuando el cromosoma 21 adicional está unido o traspuesto a otro cromosoma, en este grupo se encuentra el 3 a 4% de las personas con Síndrome de Down. Esta alteración es la única que puede ser hereditaria, por esto, en este caso se recomienda hacer un cariotipo a los padres. Y por último, el mosaicismo que se encuentra en el 1% de los casos., en esta situación algunas células tienen 47 cromosomas y otras 46, es el resultado de un error, no en la concepción, sino en la primera o siguientes divisiones celulares.”. (Rogers, 1994 Pág. 25). El Síndrome de Down se puede dividir en tres tipos que son disyunción o libre, traslocación y mosaicismo de los cuales el tipo disyunción o libre es el que más se encuentra en la población con este síndrome.

Las personas con Síndrome de Down tienen riesgo de deficiencia visual o auditiva, entre los problemas visuales más comunes se incluyen la bizquera, la miopía o hipermetropía y las cataratas. La mayoría de los problemas en la visión pueden mejorarse con anteojos, cirugía u otros tratamientos, durante el primer año de vida, se debe consultar a un oftalmólogo pediátrico, un médico especializado en el cuidado completo de los ojos que examina, diagnostica y define el tratamiento para una variedad de trastornos oculares.

Presentan una pérdida de la audición debida a la presencia de líquido en el oído medio, un defecto nervioso o ambos todos los niños con Síndrome de Down deben someterse a exámenes de visión y audición regularmente de manera que cualquier problema pueda ser tratado antes de que dificulte el desarrollo del lenguaje y otras habilidades.

Tienen un mayor riesgo de padecer problemas de tiroides y leucemia, también suelen contraer resfríos, bronquitis y neumonía con frecuencia. El grado de retraso mental que se presenta con el Síndrome de Down varía enormemente, oscilando desde leve a moderado a severo, sin embargo, el retraso mental más común es de leve a moderado, no existe la manera de predecir el desarrollo mental del niño con Síndrome de Down basándose en los rasgos físicos.

Ellos pueden realizar la mayoría de las actividades que cualquier niño realiza, como caminar, hablar, vestirse y aprender a usar el baño, sin embargo, ellos generalmente hacen estas cosas más tarde que los otros niños, no se puede predecir la edad precisa en que se alcanzarán estos logros en el desarrollo, no obstante, los programas de intervención temprana, a partir de la primera infancia, pueden ayudar a estos niños a alcanzar su potencial individual.

### 1.2.8 La familia

La familia es un “grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.” (Satir, 1999 Pág. 8), esta definición se interpreta como un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, con vínculos consanguíneos o no con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.

En la actualidad, destaca la familia nuclear o conyugal, la cual está integrada por el padre, la madre y los hijos a diferencia de la familia extendida que incluye los abuelos, suegros, tíos, primos, etc.

En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse, etc, además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad.

La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica, es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana.

#### **Funciones de la familia:**

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar. Las funciones de la familia son:

- **Función biológica:** se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.

- **Función educativa:** tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc.
- **Función económica:** se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa.
- **Función solidaria:** se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.
- **Función protectora:** se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

### 1.2.9 Tipos de Familia

En toda sociedad como a nuestra está constituida por las familias, que son el núcleo y principal formador de los futuros ciudadanos de un país. La familia cumple una función sumamente importante como organismo social, pre-político y agente primario de socialización del niño, efectivamente la familia dirige los procesos fundamentales del desarrollo psíquico y la organización de la vida afectiva y emotiva del niño, según los modelos ambientales; y como agente socializador educativo primario, ejerce la primera y más indeleble influencia.

Muchas opiniones coinciden en que el entorno básico, inicial, de cualquier persona es la familia, comienza aquí, inexcusablemente el trabajo para proporcionar a los nuevos integrantes, las condiciones más favorables para su desarrollo.

Desde el punto de vista de psicológico, los miembros de familia están ligados por una recíproca interdependencia, por cuanto respecta a la satisfacción de sus recíprocas necesidades afectivas. Los disturbios emotivos, los desequilibrios psíquicos no pueden considerarse exclusivos de un miembro del grupo, sino que se generalizan a todos y cada uno de ellos, por lo que es

sumamente importante el estudio u observación de la dinámica en la que se desenvuelve el niño o la persona blanco.

Aunque es imposible establecer categorías para todos los tipos de padres y familias, es conveniente delinear algunos tipos de pautas emocionales y familiares de estados “psicopatológicos” paternos más comunes. Los que se describen a continuación, han sido extraídos de fundamentos de Psiquiatría Infantil, de Stuart M. Finch.

- **La familia normal:** Se puede describir a la familia normal dejando constancia de que las variaciones culturales introducen un elemento de considerable complejidad. En este tipo de familia, el padre es un individuo maduro y masculino que acepta el papel de padre y se siente cómodo con él, ama y respeta a su esposa y funda un hogar adecuado donde pueda formar una familia. La madre es una persona femenina que acepta y satisface sus funciones como esposa y madre, respeta a su esposo, cada uno depende del otro, pero con un cierto grado de independencia. “Presentan a sus hijos un frente paternal sólido, nadie es especialmente autoritario y ninguno es particularmente pasivo, representando un clima firme con un enfoque positivo y cariñoso. Si bien existen discrepancias entre ambos, estas no reflejan una división real.” (Satir, 1999 Pág. 12 ). Los padres “normales” son maduros e intuitivos en el manejo de sus hijos y no necesitan reglas tomadas de libro y especialistas, esta familia puede ser acaudalada o de escasos recursos, podrá tener un hijo o varios, pero sus rasgos importantes son que los padres están unidos por un fuerte vínculo, que sus hijos les gustan y que son capaces de proporcionar una administración paterna segura y consistente a estos niños en cualquier edad, comprendiendo que sus hijos necesitan afecto y amor, como también disciplina y ciertas limitaciones.
- **La familia invertida:** En esta familia la madre aborrece su feminidad y el padre acepta a medias su papel masculino, actitudes principalmente

inconscientes, se han encontrado amplias pruebas de que existe en la conducta ostensible de los padres.

La familia es una especie de matriarcado, donde la madre es casi la autoridad absoluta en el hogar, tomando las decisiones concernientes a los niños las toma ella, ante ellos parece como una comandante ya que impone la mayoría de los castigos, tiene poco de la pasividad femenina normal y en realidad su papel como madre y esposa no le agrada. El padre, considera que su papel ante los hijos es secundario y dedica gran parte de sus energías al trabajo y otras actividades ajenas a la familia, desarrolla la sensación de que él no es importante y delega las responsabilidades a la madre. “Todo el clima emocional de la familia hace que los niños esperen que su madre tome las decisiones importantes y que sea la figura autoritaria predominante.” (Satir, 1999 Pág. 16), es importante comprender que nuestra sociedad existen fuertes corrientes que no solamente condonan, sino que casi fomentan el desarrollo de este tipo de familia.

La “necesidad” de que el padre se ocupe del trabajo “rudo” hace que la madre se ocupe de la crianza de los niños y de las responsabilidades del hogar, hecho que genera la idea de que la importancia de la personalidad del padre en la formación de los hijos se subestime.

- **La familia agotada:** Se puede describir como aquella donde los padres viven intensamente ocupados en actividades de afuera que a menudo son financieramente remunerativas, pero que dejan el hogar emocionalmente estéril. Lamentablemente, en nuestra sociedad un creciente número de madres trabajan todo el día, rara vez ocurre que los padres trabajen y conserven un hogar emocionalmente sano, si bien es cierto la calidad de la relación entre progenitores y el niño es más importante que la cantidad, lo cierto es que cuando ambos padres trabajan, muchas veces les queda poco tiempo o energías para dedicar a sus hijos. “Los padres se cansan y viven

agotados e irritables, y eventualmente empiezan a demandar de los niños la misma sombría dedicación al trabajo que ellos tienen (Satir, 1999 Pág. 23), este tipo de familia es la que poco a poco va creciendo debido a la gran cantidad de madres solteras que por necesidad económica tienen que trabajar para poder mantener su hogar, dejando muchas veces a los niños criándose solos.

- **La familia hiperemotiva:** Se caracteriza porque tiene una gama de expresión emotiva más amplia de lo común, si los padres se enfurecen entre ellos, dan rienda suelta a sus emociones, en mayor medida de lo común, expresando sonoros vituperios. Una pequeña provocación basta para crear una perturbación emocional y todos los sentimientos se expresan libre y excesivamente, inclusive el amor, la depresión, la excitación y la ira, los niños nacidos en una familia así, aprenden rápidamente a gritar para hacerse oír. “La hiperemoción es un tipo ajuste inmaduro, frecuente por lo menos en ciertos segmentos de nuestra sociedad. Mientras el niño o el adulto permanezcan en un medio compuesto por individuos similares su ajuste parecerá adecuado, pero cuando los niños entran en contacto con personas cuyos antecedentes son más maduros y no reflejan esta turbulencia emocional, no pueden ajustarse cómodamente.” (Satir, 1999 Pág. 30). En estas familias las relaciones afectivas son bastante vulnerables debido a la forma que utilizan los miembros para comunicarse entre sí.
- **La familia ignorante:** Este tipo de familia, es aquella donde ambos padres, por uno u otro motivo, carecen de conocimientos generales sobre el mundo que los rodea., sea por deficiencia mental o por otras razones, los adultos están cargados de prejuicios, son tendenciosos, y tienen puntos de vista limitados y exponen a sus hijos a conceptos cerrados inhibidos del mundo y de la gente que a medias o falsedades, que los niños encuentran dificultades para despojarse alguna vez de estas concepciones erróneas, si todo el vecindario tiene normas limitadas, los niños podrían ajustarse razonablemente a medida

que crecen, no obstante si se aventuran a salir de este pequeño ámbito, estarán mal preparados para tratar con otras personas de antecedentes más flexibles y más cultos. “Si en la familia ignorante prevalece el amor y la aceptación, es probable que los jóvenes posean suficiente flexibilidad para ajustarse debidamente.” (Satir, 1999 Pág. 34), esto indica que en estas familias cuando el amor es la base de su relación ellos se pueden adaptar a sus necesidades de una forma más rápida.

- **La familia serena e intelectual:** En esta familia los padres se descuellan en actividades intelectuales pero son extraordinariamente inhibidos en la expresión de sus emociones, aunque fomentan la actividad intelectual de sus niños, combaten activamente todo despliegue normal de sentimientos, aunque ello atente contra sus propias actitudes.
- **La familia extendida:** Está basada en los vínculos consanguíneos de una gran cantidad de personas incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás. En la residencia donde todos habitan, el hombre más viejo es la autoridad y toma las decisiones importantes de la familia, dando además su apellido y herencia a sus descendientes. La mujer por lo general no realiza labores fuera de la casa o que descuiden la crianza de sus hijos, al interior del grupo familiar, se cumple con todas las necesidades básicas de sus integrantes, como también la función de educación de los hijos. Los ancianos traspasan su experiencia y sabiduría a los hijos como a los nietos, se practica la monogamia, es decir, el hombre tiene sólo una esposa, particularmente en la cultura cristiana occidental.

### **1.2.10 La familia del niño con Síndrome 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.” (Morales 1998 Pág. 20). 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.

### **1.2.11 El papel y los sentimientos de la familia del niño con Síndrome de Down**

El papel que la familia desempeña es clave en el proceso de aceptación de las personas discapacitadas, ya que la aceptación de las deficiencias despierta sentimientos diversos. A continuación se enumeran algunos de los sentimientos que pueden presentar las familias de los niños con Síndrome de Down en el proceso de aceptación:

- **Choque:** al enterarse del problema del niño, los familiares generalmente experimentan una sensación de indiferencia que puede durar poco tiempo, o prolongarse.
- **Culpabilidad:** muchos padres se sienten responsables por lo que le pasó al niño. Otros pueden proyectar esa culpa hacia el otro progenitor.
- **Negación:** los padres, utilizando este mecanismo, tienden a negar el problema.
- **Enojo:** los padres pueden actuar con ira o enojo contra las circunstancias por las que están pasando.
- **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, las personas con Síndrome de Down son objeto de presiones sociales y familiares muy particulares pues ha experimentado más fracasos que el individuo normal, se puede decir que 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. 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 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 excesiva, rabietas, dolores psicósomáticos, promiscuidad y pequeños hurtos.” (Kew, 2001 Pág. 33). Se puede hacer 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 la discapacidad si son los más pequeños, afectarán más gravemente la dinámica familiar y el grado de severidad de la minusvalía, 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.

### **1.2.12 Cómo actúan los padres del niño con Síndrome de Down**

“La familia, principalmente los padres 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 tiene como primera actitud hacer uso de todos los recursos, medios y formas a su alcance, para buscar la superación de tales deficiencias. Desde esa posición comienza para estas familias un nuevo estilo de vida que choca con realidades difíciles y casi imposibles de cambiar.” (Kew, 2002. Pág. 42). El camino que recorren los padres buscando la rehabilitación de su hijo es escabroso, lleno de prejuicios sociales y de obstáculos principalmente socioeconómicos, los cuales para la mayoría de familias guatemaltecas se presentan con pocas posibilidades de sortear.

Debido a estas razones se habla de discriminación y marginación que sufren los niños con discapacidad dentro de su familia, para que se de esta situación influyen varios factores, no precisamente actitudes de rechazo o desinterés de padres y madres por el bienestar de sus hijos. En medio de estas situaciones se trata 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 padres iguales a los demás, seres humanos con sentimientos e ilusiones sobre el presente y futuro de sus hijos e hijas.

Los padres en la relaciones con sus hijos con discapacidad, no toman muchas veces la actuación mas adecuada, le dan poco valor a las acciones positivas que realizan niños, ellos se preocupan más 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 discapacidad 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.

### **1.2.13 La familia y la independencia del niño con Síndrome de Down**

La familia juega un papel importante en la educación de cualquier niño o joven discapacitado pero como se puede lograr. Se puede ayudar a que el niño con Síndrome de Down sea más independiente, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Brindarle amor, cariño y afecto pero sin saturarlo.
- Crear en el un sentimiento de autovaloración personal.
- Evitar compararlo con otros niños.
- Tener confianza en el.
- Brindarle la oportunidad de contribuir al bienestar de la familia.
- No mantenerlo alejado de la sociedad, sino integrándolo a esta.
- El niño 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 discapacidad, 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 a los procesos cognitivos 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.

#### **1.2.14 Adaptación de la familia respecto al niño con Síndrome de Down**

Existen opiniones de que los miembros de la familia marginan a niños y niñas con discapacidad, que los abandonan a su suerte e incluso que se avergüenzan de su condición ante la sociedad. Algunas madres indican que no encuentran apoyo por parte del padre en el cuidado y crianza del hijo con discapacidad, que 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 discapacidades 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:

#### **1.2.14.1 Ideas básicas para la adaptación de la familia respecto al niño con Síndrome de Down:**

1. Se debe ser sincero con los propios pensamientos y emociones. Los padres deben encarar con realismo los sentimientos hacia su hijo y el problema que el presenta, después deben ser sinceros con el resto de la familia.
2. Cada uno de los miembros de la familia es importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado. El niño con Síndrome de Down necesita más atención, comprensión y paciencia, pero cabe recordar que es un miembro de un grupo; no deberá tener prioridad sobre los demás en cuanto a cariño, atención y comprensión.
3. El niño con Síndrome de Down será querido como persona que es, llegará a desarrollar su propia personalidad y a expresar sus sentimientos, sabrá mantener su lugar como miembro de una familia o de cualquier otro grupo, se le deberá estimular, ayudándole a que desarrolle su propio potencial, para que viva una existencia feliz y provechosa.
4. Se debe aceptar que el niño tiene el Síndrome de Down para lograr que exista una 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, 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.

### **1.2.15 Adaptación y Problemas de Adaptación inicial del niño con Síndrome de Down**

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.

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.

Se puede decir que en Guatemala como en todos los países del mundo antes del nacimiento de los hijos, los padres elaboran una representación mental del hijo que desean combinando atributos de su pareja y de sí mismos, es una especie de estereotipo que responde a los ideales sociales, por lo que es común que se experimente temores; uno de los más frecuentes es el de tener un niño anormal. Existen períodos de tensión por los que pasa la familia de un niño con necesidades especiales: cuando los padres se enteran de la condición del niño; cuando se debe encarar sus posibilidades escolares; al enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y cuando los padres envejecen.

Los distintos tipos de reacción ante la noticia tienen que ver con aceptación o rechazo, sobreprotección, o disgusto, reacciones que estarían determinadas por emociones tales como culpa, ansiedad, pesimismo, etc. En las familias con bajos niveles de adaptabilidad los posibles trastornos de los niños suelen generar en los padres fastidio o desilusión y se comportan de manera menos positiva con sus hijos.

Lo importante para un niño que ha sido diagnosticado con Síndrome de Down es el apoyo de profesionales para optimizar su desarrollo, paralelamente, una intervención terapéutica con la familia implicaría la elaboración de una especie

de "duelo por la pérdida del hijo deseado" y la resolución del sentimiento de culpa en los padres. Otra estrategia de intervención tiene que ver con la búsqueda de información que permita aclarar las dudas existentes, compartir la información con familiares y amigos de manera clara, honesta, y confrontar sus sentimientos y experiencias con otros padres de niños con el mismo diagnóstico a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo

## **CAPÍTULO II**

### **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

#### **2.1 Descripción de la Muestra:**

La institución donde se realizó el trabajo de campo es el Instituto Neurológico de Guatemala el cual se dedica a Informar y concientizar a la comunidad acerca de las capacidades y destrezas que un niño con necesidades educativas especiales puede adquirir para lograr una adaptación a la vida familiar, social y laboral.

La muestra se tomó de los padres que tienen niños entre las edades de de 4 a 12 años que asisten al Instituto en la jornada matutina, esto se llevó a cabo en una de las aulas con los padres autorizados por la dirección del Instituto.

Para ser representativo en la jornada matutina se ha decidido que ésta sea de 40 personas. Se realizó una muestra probabilística, debido a que la misma, es un subgrupo de la población en el que todos los elementos tienen las mismas posibilidades de ser elegidos, y se pretende hacer estimaciones de las variables en la población

#### **2.2 Estrategia Metodológica**

El diseño de las pruebas se inició en el mes de mayo y finalizó en el mes de junio del año 2010, se realizó el esquema de los cuestionarios.

Fase I: En este período de tiempo se realizó el acercamiento con las autoridades administrativas y educativas del Instituto Neurológico de Guatemala para solicitar la autorización del trabajo de campo en las instalaciones del colegio.

Fase II: Luego de obtener la aprobación de las autoridades se realizó el acercamiento con los docentes y empleados del área administrativa pidiendo

autorización del tiempo que tendría una duración aproximada de 50 minutos de la hora laboral para que este se realizara. Se envió una circular para poder informar a los padres sobre el trabajo que se estaría realizando y citarlos en el instituto con el fin de llenar los instrumentos

Fase III: Aplicación y recolección de instrumentos luego de la aprobación de las autoridades y colaboración de los empleados, esto se realizó en el área proporcionada por el instituto durante el mes de septiembre del año 2010

Fase IV: El procesamiento de la información se trabajó de acuerdo a lo estipulado en el cronograma de actividades, se tabularon todos los cuestionarios y así mismo se elaboraron las graficas de los mismos, asignando una grafica a cada uno de los dos tipos de cuestionarios evaluados.

### **2.3 Técnicas y Procedimientos de Trabajo:**

#### **Cuestionario:**

Consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir y es el instrumento más utilizado para recolectar datos, estos cuestionarios elaborados y dirigidos a los padres de los niños con Síndrome de Down en edades de 4 a 12 años que estudian en el Instituto Neurológico de Guatemala pretenden medir las variables a investigar que son los efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, así mismo conocer la forma por en la que la familia ha aceptado tener un familiar con esta discapacidad y cómo esto influye en las relaciones intrafamiliares. Para abordar el trabajo se desarrollaron dos cuestionarios. El primero se aplicó de forma individual y se trabajaron preguntas abiertas, en ellas las categorías u opciones de respuesta no han sido previamente delimitadas, la recolección de esta información se analizó y presentó por medio de diagramas de información. El segundo se aplicó en forma individual, en el se realizará una serie de preguntas cerradas y la persona al

responderlo pudo elegir marcando con un  $\surd$  la que más se ajustó a su necesidad, en este cuestionario la información que se recabo fue analizada y presentada por medio de gráficas. .

#### **2.4 Instrumentos de Recolección de Datos:**

Se trabajo con dos cuestionarios, el primero tiene una serie de nueve preguntas abiertas, las primeras dos preguntas identifican los sentimientos de los padres cuando les indicaron que su hijo tiene Síndrome de Down, la pregunta tres y cuatro identifican cómo aceptaron los padres el nacimiento del niño con Síndrome de Down, de la pregunta cinco a la nueve se identifican las actitudes que tienen los miembros de la familia hacia la persona con Síndrome de Down y cómo esto afecta las relaciones familiares. Este cuestionario tuvo una duración de 25 minutos aproximadamente. (Ver anexo 1)

El segundo cuestionario se estructura con una parte de instrucciones generales al inicio, luego veintiuna preguntas, de estas las primeras cuatro trabajan como fue el aspecto emocional de los padres cuando recibieron el diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down, de la pregunta número seis a la pregunta número nueve cuál fue la reacción de los padres cuando el niño con Síndrome de Down nació, de la pregunta número diez a la trece se abordarán los aspectos sobre la reacción del círculo primario según la perspectiva de los padres cuando les informaron que su hijo padecería Síndrome de Down, de la pregunta catorce a la dieciocho se trabajará sobre el padecimiento del Síndrome de Down y cómo esto afectó la dinámica del círculo primario de la familia centrados en la emoción, de la pregunta diecinueve a la veintiuno se abordará cómo es la actitud actual de la familia sobre el hijo que tiene Síndrome de Down. Este cuestionario tuvo una duración aproximada de 25 minutos. (Ver anexo 2)

## **2.5 Análisis Estadístico:**

La estadística descriptiva es la que se refiere al ordenamiento y tratamiento mecánico de la información para su presentación por medio de tablas y de representaciones gráficas, así como de la obtención de algunos parámetros útiles para la explicación de la información.

Las gráficas que se utilizaron fueron las gráficas de barras y sectores para presentar los resultados obtenidos de los instrumentos aplicados a las familias de los niños de 4 a 12 años con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

## **CAPÍTULO III**

### **PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

#### **3.1 Presentación:**

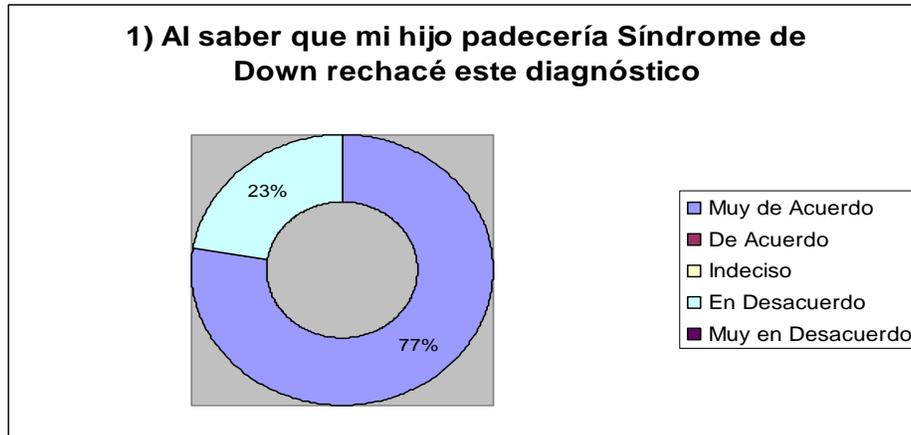
En este capítulo el lector tiene a su disposición la presentación de resultados obtenidos luego de la recolección de datos, estos fueron recabados a través de dos cuestionarios los que se aplicaron con el propósito de conocer cuáles son los efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, los instrumentos utilizados durante el trabajo de campo se tabularon y analizaron después de haberse aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños en edades de 4 a 12 años de la jornada matutina, los resultados de la investigación se dieron a conocer por medio de graficar los porcentajes y puntuaciones obtenidos en uno de los cuestionarios. Los resultados del otro cuestionario se presentan por medio de capsulas de información.

De acuerdo a los objetivos de la investigación, los cuestionarios estuvieron dirigidos a conocer, desde la experiencia de los padres, los efectos psicológicos en la familia de los mismos, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, a través del análisis cuantitativo se pudo obtener la información de cómo los padres abordaron los efectos psicológicos producidos en la familia ante el nacimiento de sus hijos con este síndrome, siendo estos efectos centrados en el problema y en la emoción.

Los resultados obtenidos de los instrumentos aplicados sobre los efectos psicológicos, se detallan a continuación: en primer lugar se encuentra el vaciado de los resultados por medio de cápsulas de información del primer cuestionario y luego aparecerán las representaciones gráficas del segundo cuestionario donde cada una cuenta con interpretación.

### 3.2 Resultados Obtenidos de las Técnicas Aplicadas en el Trabajo de Campo: Cuestionario

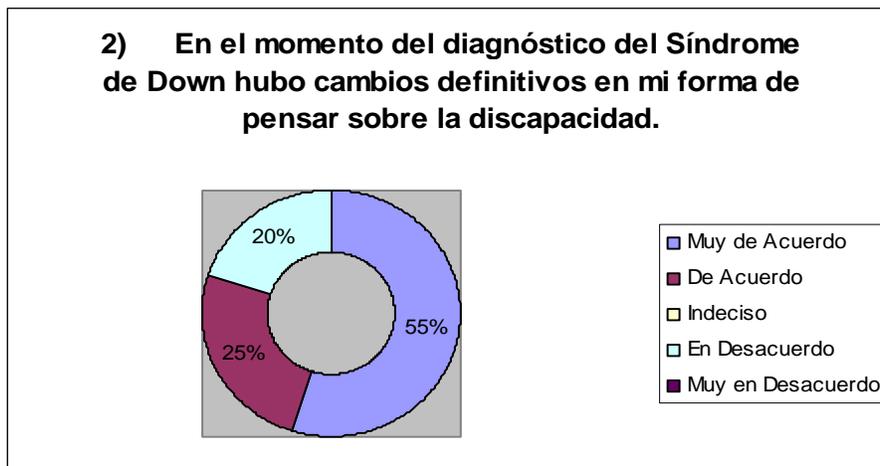
**GRÁFICA No. 1**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 75% de la población que respondió el cuestionario esta consciente en que al ser informado sobre el diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down lo rechazaron. EL 25% informa que ellos estuvieron aceptaron el diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down.

**GRÁFICA No. 2**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 55% de la población esta muy de acuerdo en que ha tenido cambios radicales en la forma de pensar que tiene sobre el Síndrome de Down a raíz del diagnóstico de su hijo, el 25% informa que su percepción sobre el Síndrome de Down ha cambiado en parte por el diagnóstico de su hijo. El 20% restante informa que para ellos este diagnóstico no ha variado su forma de pensar que tienen sobre el Síndrome de Down.

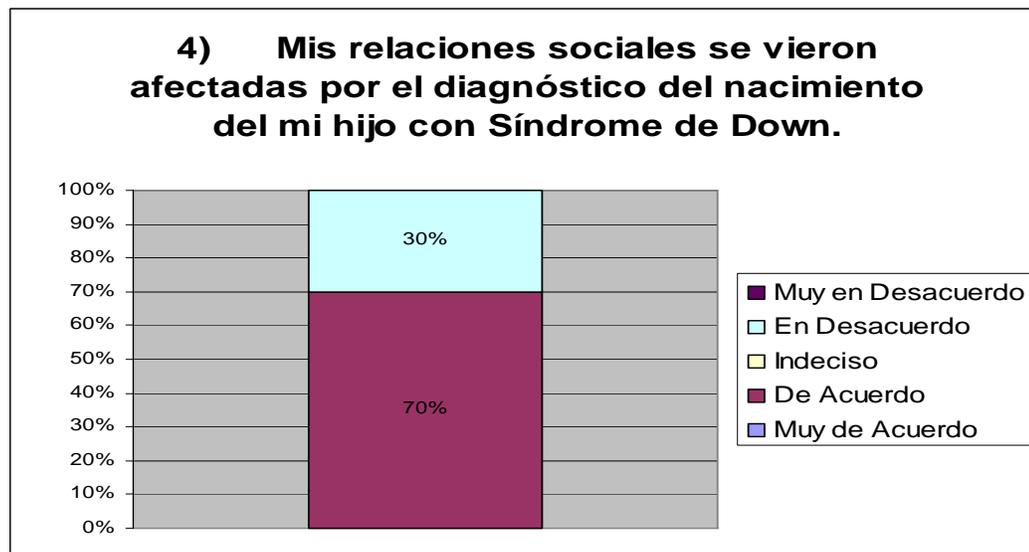
**GRÁFICA No. 3**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 2.5% estuvo completamente seguro que su conyugue tuvo la culpa de que su esposo naciera con Síndrome de Down. El 10% informa que para ellos su conyugue tuvo parte de culpa en el diagnóstico de su hijo. Un 25 % informa que su pareja no tuvo culpa en el padecimiento de su hijo, mientras un 62.5% de la población está completamente seguro que su conyugue no tuvo culpa en el diagnóstico de su hijo.

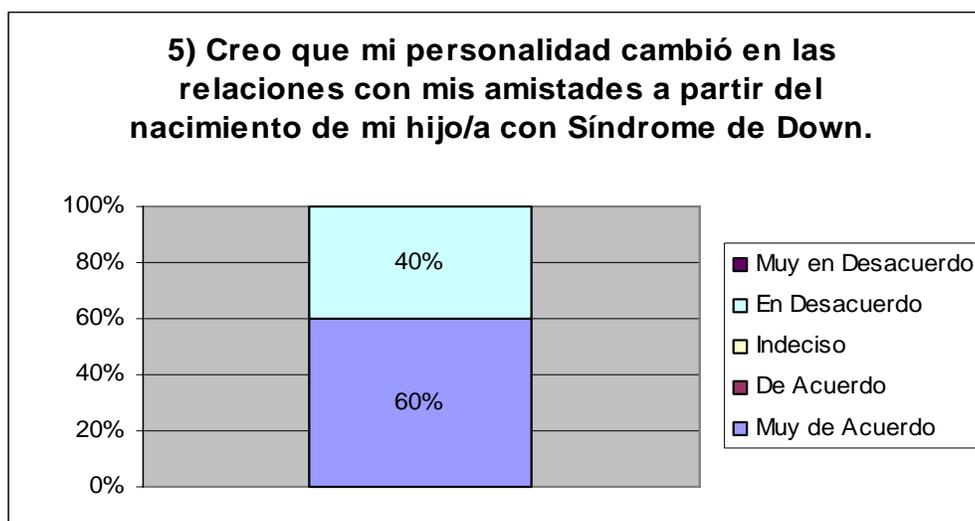
**GRÁFICA No. 4**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 70% de la población entrevistada esta de acuerdo en que sus relaciones sociales cambiaron a partir del diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down. El 30% restante informa que sus relaciones sociales permanecieron iguales y no se vieron afectadas por dicho diagnóstico.

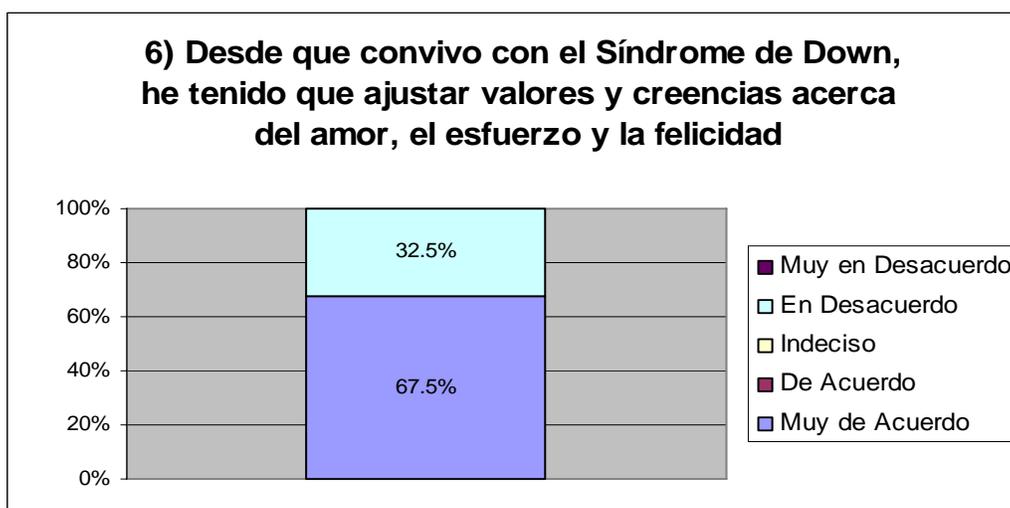
**GRÁFICA No. 5**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 60% de la población cree que su personalidad cambió en el desarrollo de sus relaciones de amistad a partir del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down. El 40% restante informa que para ellos su personalidad no tuvo ningún cambio y continuaron actuando de la misma forma con sus amistades.

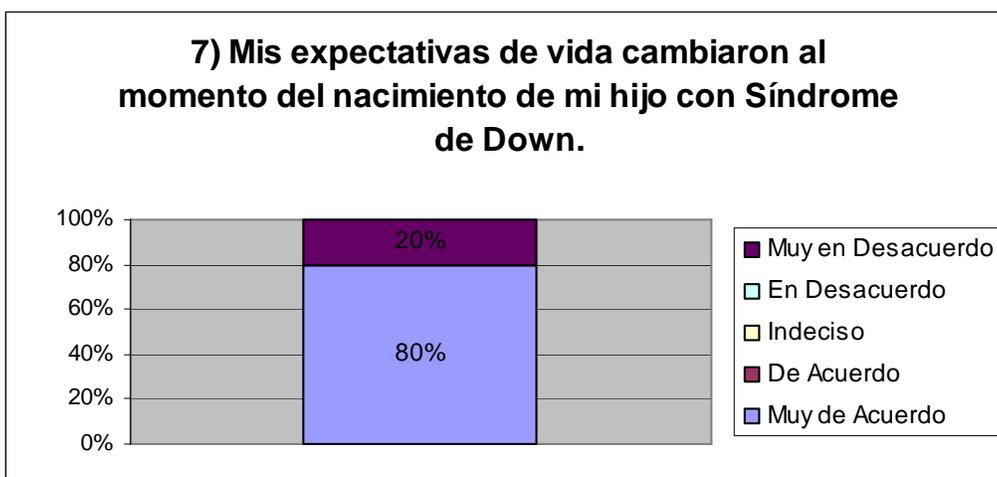
**GRÁFICA No. 6**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Un 67.5% de la población ha cambiado sus valores y creencias acerca del amor, esfuerzo y felicidad por convivir con una persona que padece Síndrome de Down. El 32.5% de indica que su vida no ha cambiado en ningún sentido con respecto a sus valores y creencias que posee con respecto al amor, esfuerzo y felicidad.

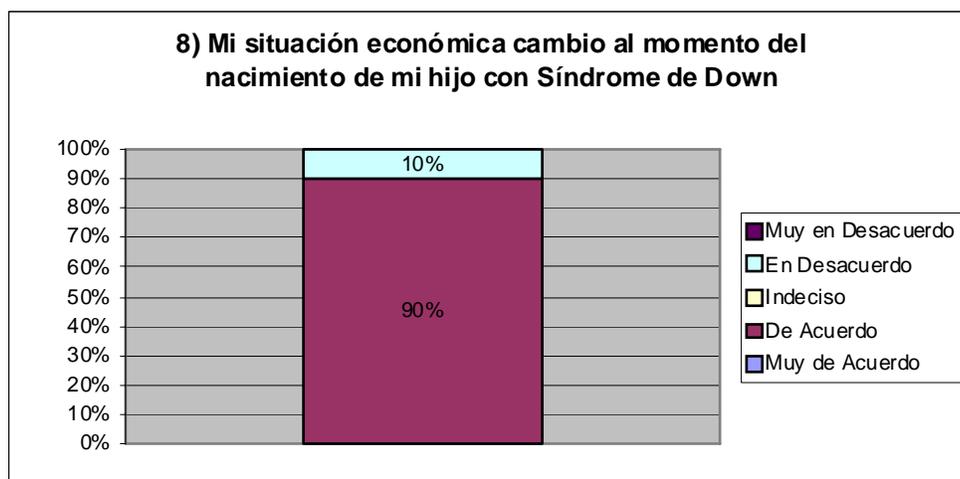
**GRÁFICA No. 7**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Un 80% de la población cambio sus perspectivas de forma de vida al momento del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down. El 20% restante informa que para ellos sus perspectivas permanecieron iguales y que no cambió la forma en que ellos veían la vida.

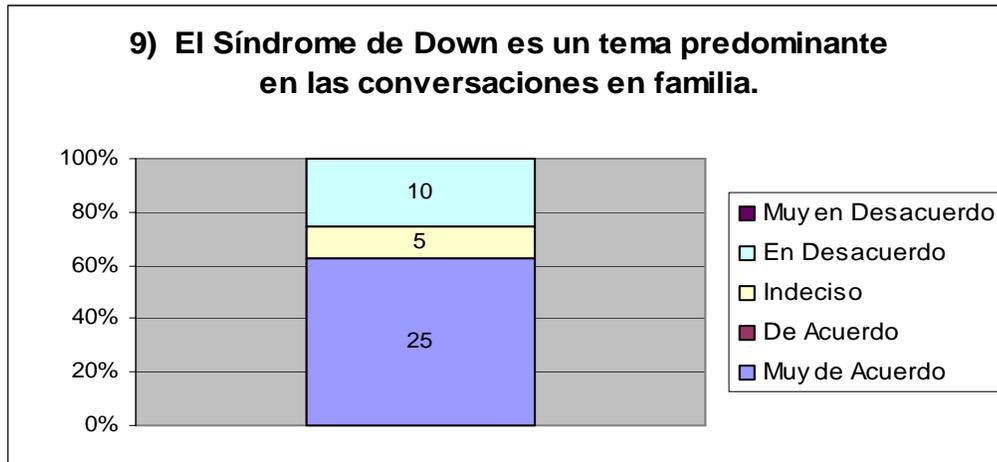
**GRÁFICA No. 8**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Un 90% de la población indica que su situación económica cambió a partir del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down. El 10% restante informa que ellos no han cambiado su estatus económico en ningún momento a pesar del nacimiento de un niño que padece Síndrome de Down.

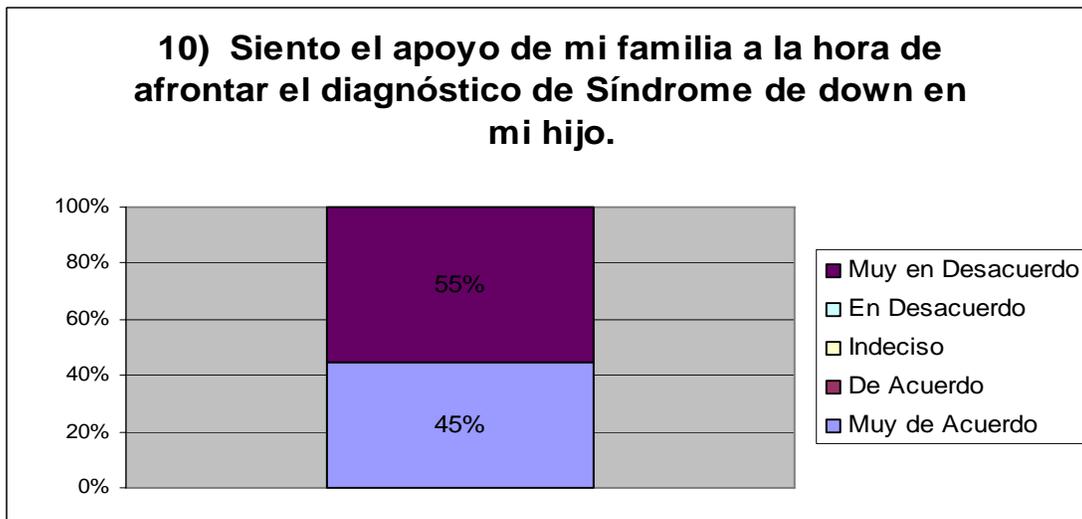
**GRÁFICA No. 9**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 62.5% de la población maneja en su conversación intrafamiliar el tema del Síndrome de Down, el 12.5% de la población se encuentra indecisa sobre si sus temas predominantes van relacionado con el Síndrome de Down. El 25% restante indica que para ellos el tema del Síndrome de Down no es un predominante en sus conversaciones diarias.

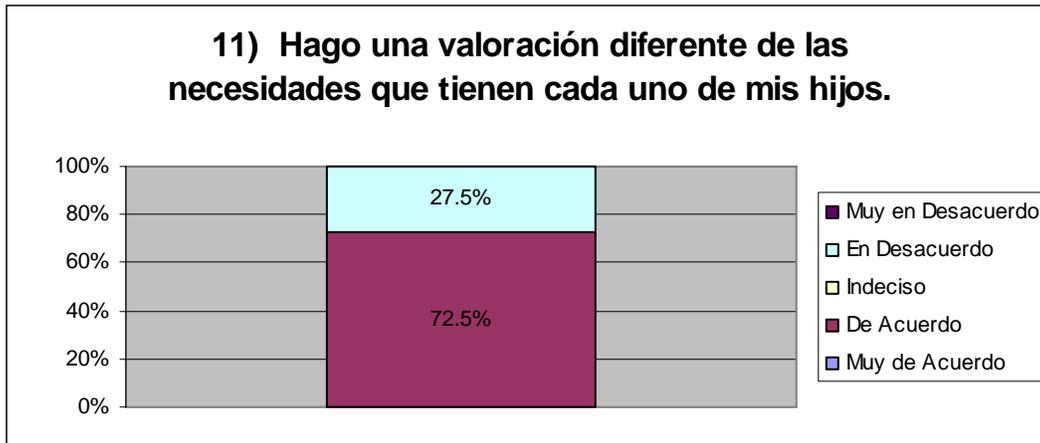
**GRÁFICA No. 10**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 45% de la población sintió el apoyo de su familia al momento de afrontar el diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down. El 55% restante informa que ellos no sentían el apoyo de su familia al momento de recibir el diagnóstico de que su hijo padecería Síndrome de Down.

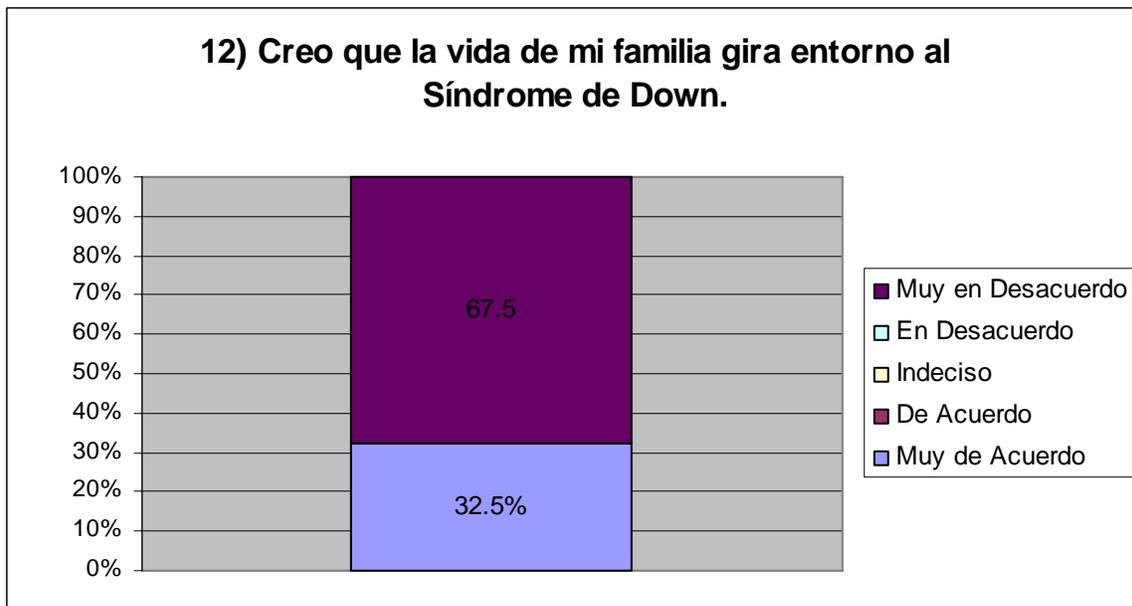
**GRÁFICA No. 11**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 72.5% de la población realiza valoraciones diferentes de las necesidades de cada uno de sus hijos, el 27.5% restante de la población indica que ellos no hacen valoraciones para las necesidades de cada uno de sus hijos.

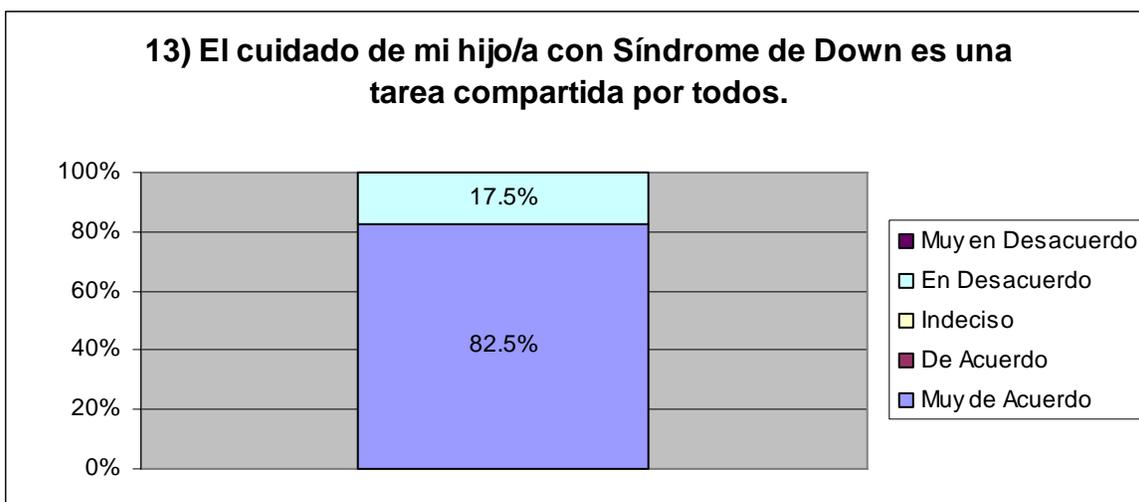
**GRÁFICA No. 12**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 32.5% de la población entrevistada piensa que su vida familiar gira en entorno al Síndrome de Down, mientras el 67.5% restante cree su vida familiar no depende de convivir con un hijo que padezca Síndrome de Down.

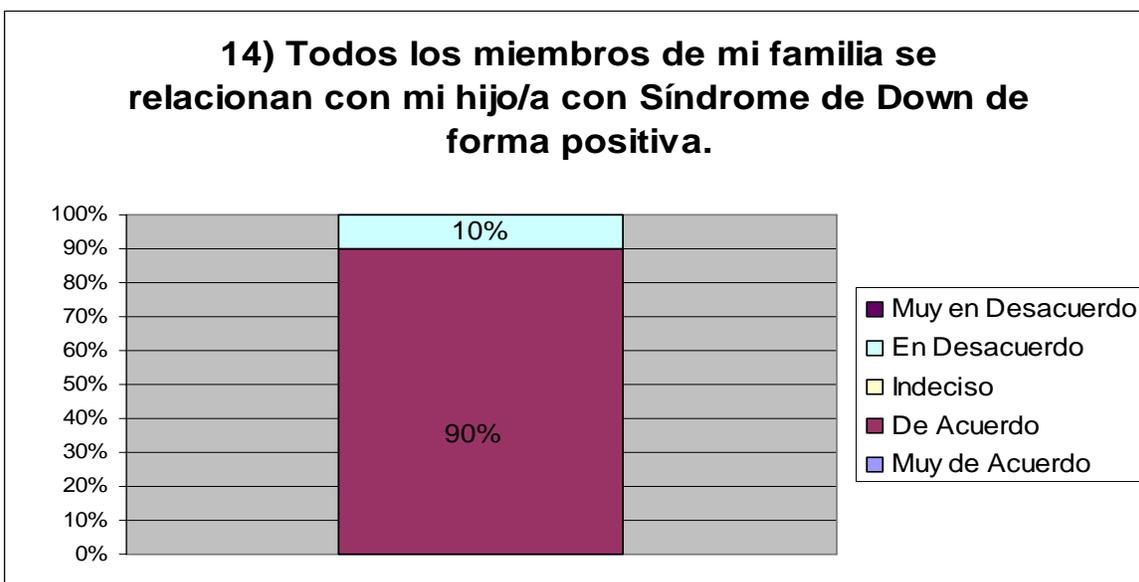
**GRÁFICA No. 13**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 82.5% de la población entrevistada informa que el cuidado de su hijo con Síndrome de Down es una tarea compartida por todos los miembros de la familia, el 17.5% restante informa que la tarea del cuidado de su hijo no es una tarea compartida por todos los miembros de la familia.

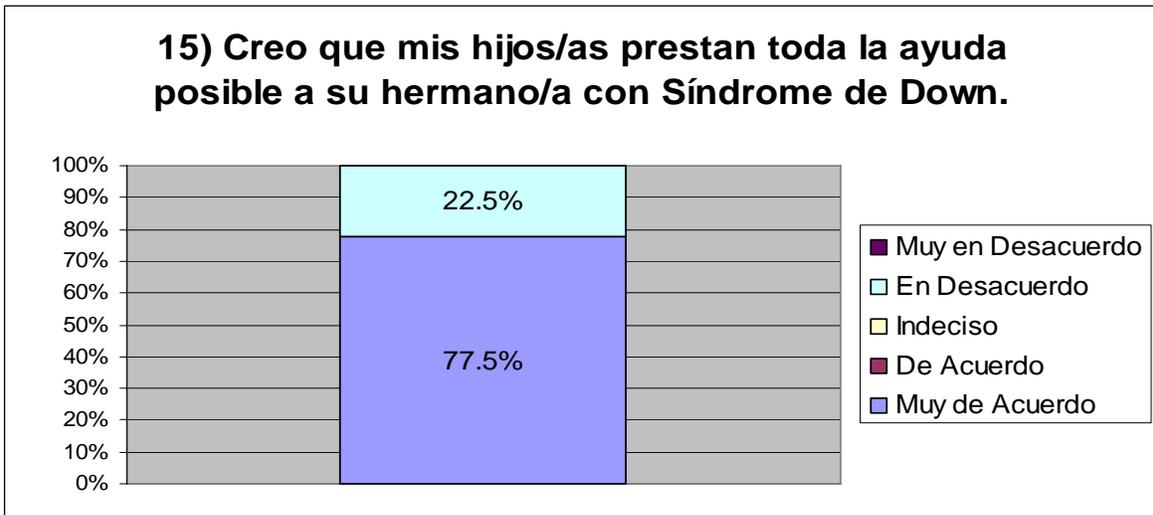
**GRÁFICA No. 14**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 90% de la población informa que toda la familia tiene una relación positiva con el niño que padece Síndrome de Down, el 10% restante informa que los miembros de su familia no tienen una buena relación con él.

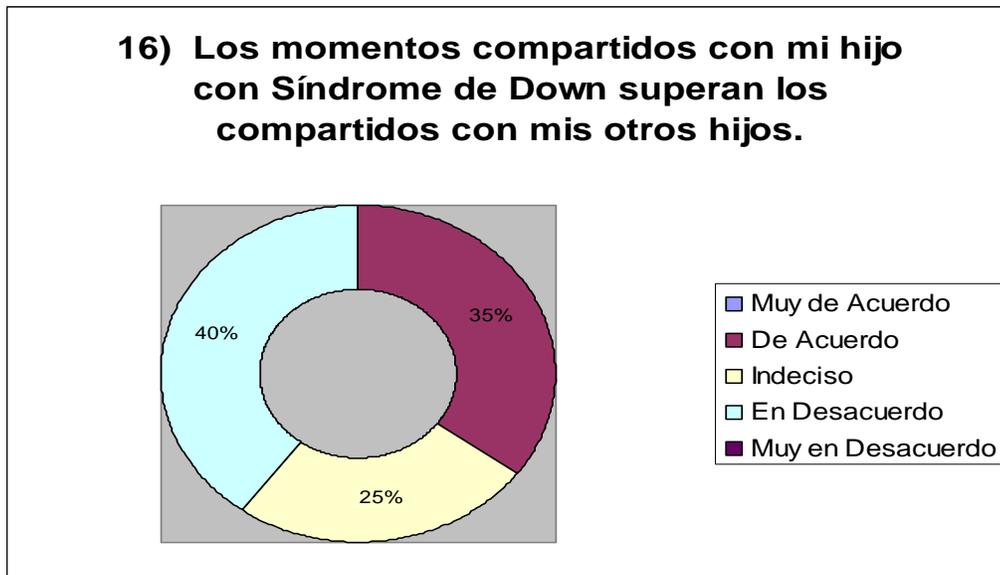
**GRÁFICA No. 15**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 77.5% de la población informa que sus demás hijos ayudan a su hermano que padece Síndrome de Down, el 22.5% restante indica que sus otros hijos no prestan una adecuada ayuda a su hermano con discapacidad.

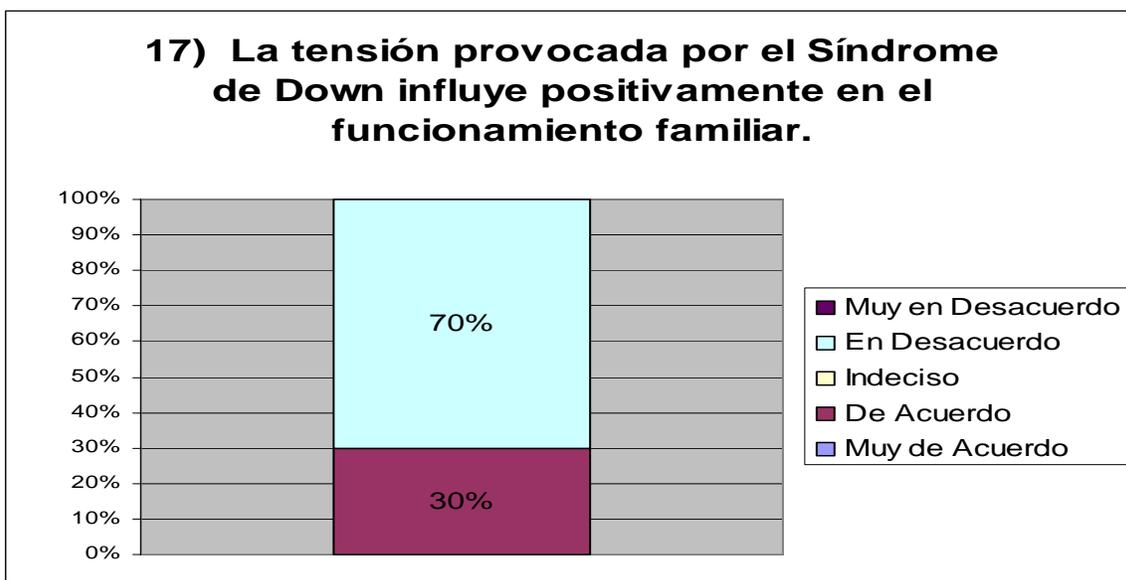
**GRÁFICA No. 16**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 35% de la población entrevistada tiene mas momentos compartidos con su hijo que padece Síndrome de Down que con sus hermanos, el 25% se encuentra indeciso a la hora de responder esta pregunta ya que piensa que comparte igual con cada uno de ellos, el 40% restante informa que los momentos compartidos con su hijo que padece Síndrome de Down no superan los momentos compartidos con sus otros hijos.

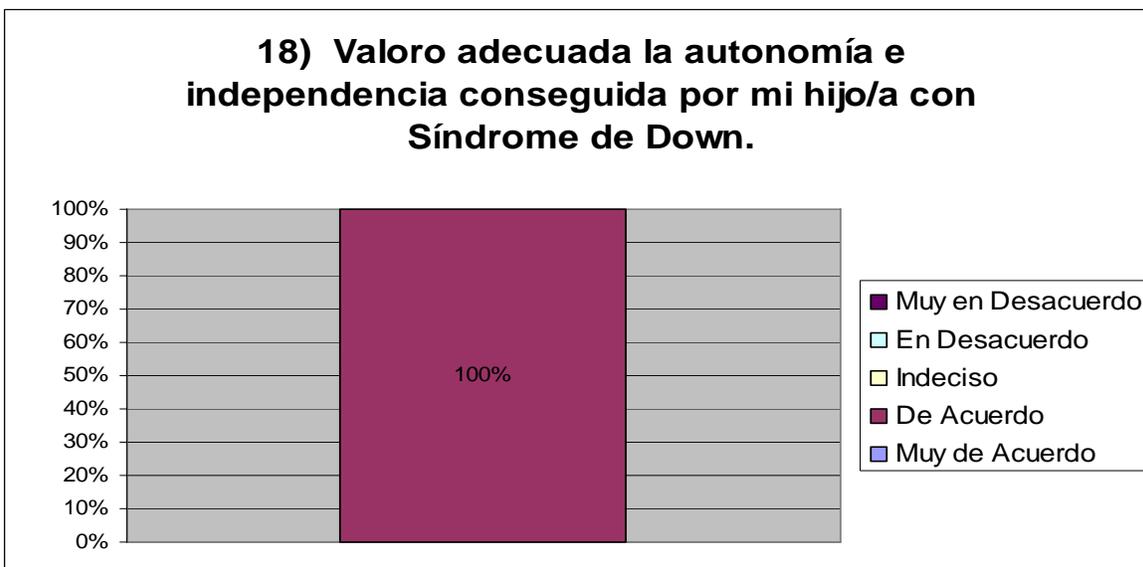
**GRÁFICA No. 17**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 30% de la población entrevistada indica que la tensión provocada por el Síndrome de Down influye de manera positiva en el funcionamiento familiar, el 70% restante indica que la tensión provocada por tener un hijo con Síndrome de Down no influye de manera positiva en el funcionamiento de la dinámica familiar.

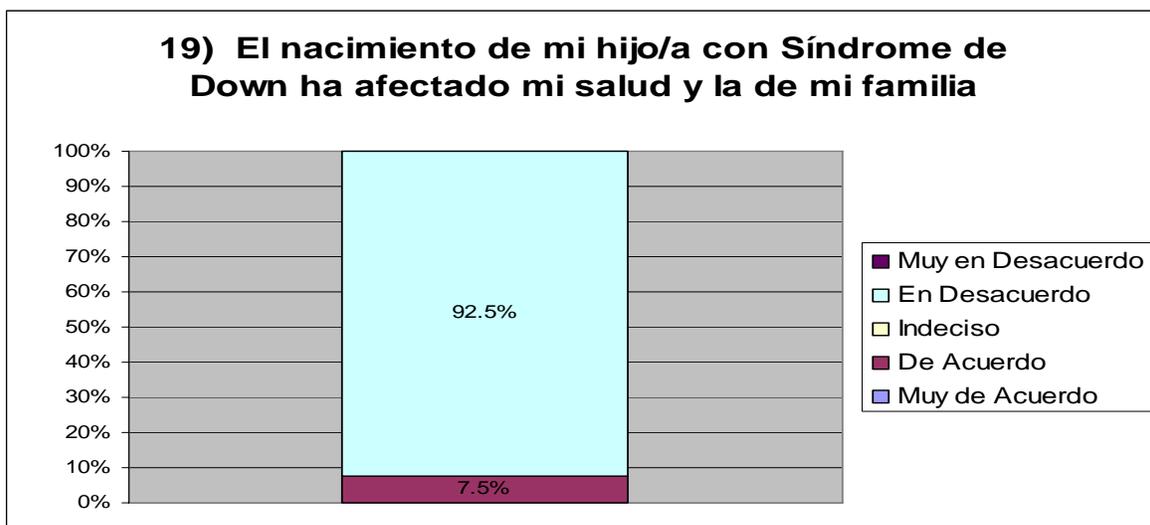
**GRÁFICA No. 18**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: El 100% de la población entrevistada valora de una forma adecuada la autonomía e independencia conseguida por su hijo con Síndrome de Down.

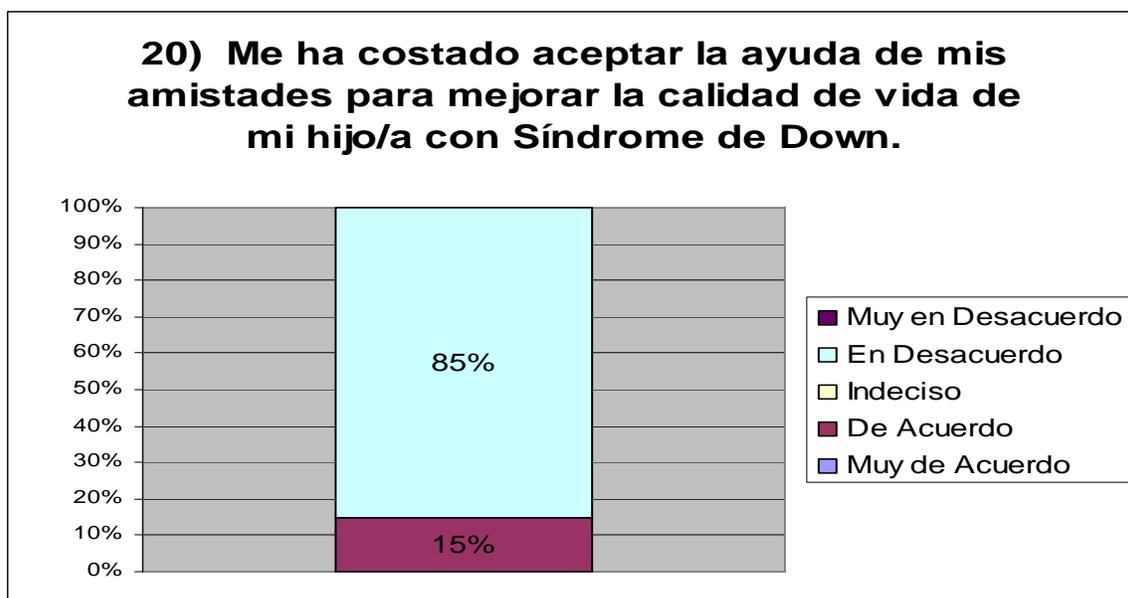
**GRÁFICA No. 19**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Un 7.5% de la población entrevistada piensa que a raíz del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down su salud física y la de su familia se ha visto afectada, el 92.5% restante opina que la salud de toda la familia no se ha visto afectada por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

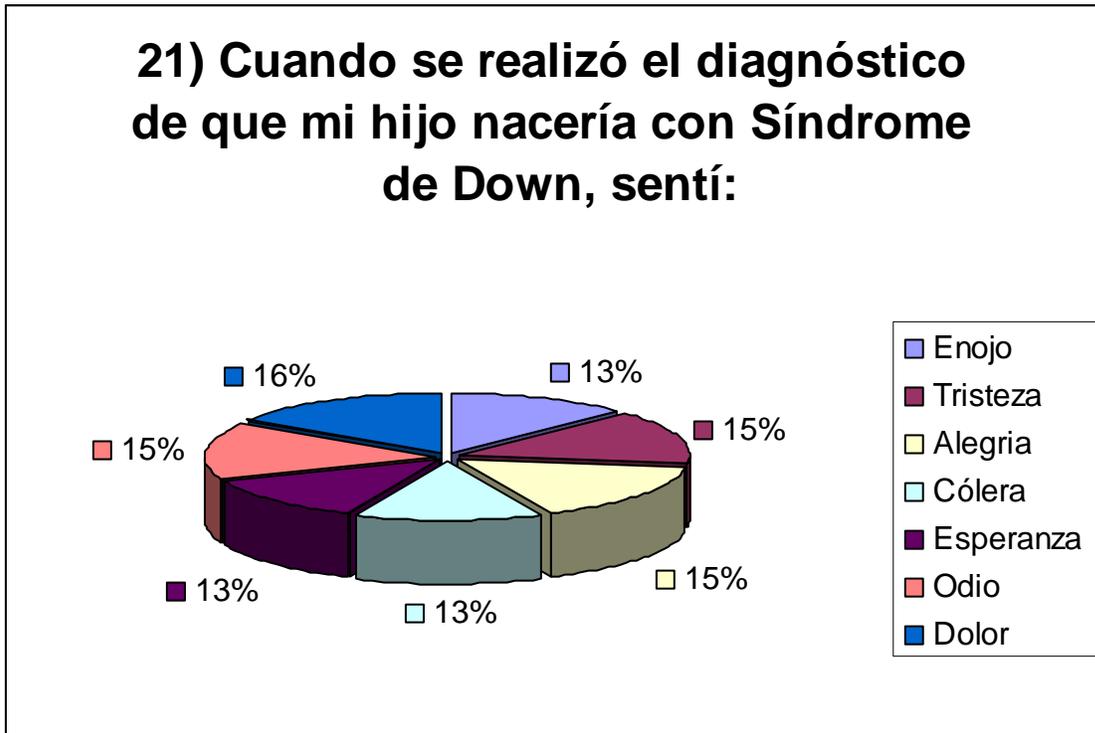
**GRÁFICA No. 20**



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Un 15% de la población entrevistada le ha costado aceptar la ayuda de sus amistades para mejorar la calidad de vida de su hijo con Síndrome de Down, el 85% restante opina que no ha tenido problemas en aceptar la ayuda de sus amistades para mejorar la calidad de vida de su hijo con Síndrome de Down.

GRÁFICA No. 21



Fuente: Cuestionario aplicado en el Instituto Neurológico de Guatemala a los padres de los niños con Síndrome de Down en la jornada matutina en el mes de septiembre del año 2010.

Interpretación: Los efectos psicológicos en las familias ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down pueden variar de diferentes maneras, muchas de las personas experimentan varios sentimientos como lo es el enojo, tristeza, alegría, cólera, esperanza, odio y dolor. En este caso podemos percibir que en el Instituto Neurológico de Guatemala estos varían de diferentes maneras dependiendo el tipo de familia de cada uno de los alumnos.

### Información obtenida de las entrevistas

La información recabada durante las entrevistas será presentada por medio de cápsulas de información las cuales serán la base para presentar el análisis de cada una de las preguntas realizadas a los padres con la finalidad de mostrar los efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down

- Cuándo le informaron que su hijo nacería con Síndrome de Down, afectó este diagnóstico las relaciones con su cónyuge.

Las relaciones entre los cónyuges varían dependiendo del entorno familiar, la capacidad económica e intelectual que exista en ella, los patrones de crianza muchas veces afectan las relaciones intrafamiliares, esto es más fuerte cuando nace un hijo con una discapacidad, antes de conocer el diagnóstico las familias conviven con ciertas normas y reglas, pero cuando se conoce que nacerá este problema cambian para adaptarse a esta nueva necesidad.

*“El síndrome de Down no se detecta a través de un ultrasonido, así que aquí en Guatemala no hay manera de saber si el bebé trae síndrome de Down” (JO001)*

*“Me enteré cuando mi hija ya había nacido, sin embargo no afectó mi relación al contrario si hubo cambio positivo.”(JO002)*

*“No sabía que mi hija nacería con Síndrome de Down, mi esposo estaba enojado diciéndome que era mi culpa por trabajar, cuando él se quedaba en casa sin hacer nada.”(JO006)*

- Cuándo recibió el diagnóstico del niño, cómo aceptó usted el hecho de tener un hijo que nacería con Síndrome de Down

Para una familia es bastante difícil aceptar que un miembro de ella padecerá una discapacidad, para el padre y madre es más doloroso este proceso debido a que muchas veces piensan que esto se debe por alguna situación física o emocional que afecta el desarrollo del niño dentro del vientre de la mamá, aceptar que no se tiene mucha información antes de su nacimiento para saber como ayudarlo o de cómo prepararse psicológicamente muchas veces provoca actitudes de rechazo, dolor, tristeza y enojo, etc. esto forma parte de un proceso de aceptación para este diagnóstico.

*“Cuando nació mi hijo a uno como madre se le cae el mundo encima sin saber como manejar la noticia, hay dudas del “porque” nació así. Los médicos de una vez te dicen no se encariñe no vivirá mucho.”(JO008)*

*Por falta de información sobre el síndrome de Down e ignorancia no conocía sobre que era y cual debía ser mi reacción hacia mi hijo por lo que en existe mucho temor, tristeza, negación “lo acepte con toda normalidad, y aunque desconocía el síndrome.”(JO0025)*

- Cómo fue la reacción de su conyugue cuando nació su hijo con Síndrome de Down.

El apoyo de la pareja se da cuando cada uno brinda ayuda, soporte y cooperación al otro para poder trabajar en equipo y de esta manera soportar el dolor de convivir desde el nacimiento del niño con la discapacidad que este posee. La reacción de cada uno varía dependiendo de la capacidad que tengan para poder controlar sus emociones y poder vivir con ellas de la mejor manera posible. Los dos padres deben apoyarse mutuamente en las responsabilidades del hogar y de los hijos en cualquiera de sus necesidades, cuando uno de los dos padres falla en su rol familiar, esto afecta la dinámica familiar provocando el rompimiento del hogar lo que origina la pérdida de la familia integrada.

*“Mi esposo se puso pálido, casi se desmaya con la noticia y dijo que paso por que nació así, la misma duda y miedo de saber si uno va a poder criarlo con el síndrome de Down, esto se da debido a la falta de información del síndrome de Down. Primero no aceptábamos el hecho de tener un hijo así, luego sentimos culpa. Al principio fue todo bien después se desapareció”. (JO0017)*

- Cómo son las relaciones entre sus demás hijos con el niño que tiene Síndrome de Down.

Las relaciones entre los hijos varían dependiendo de la capacidad de los padres en poder manejar las responsabilidades y los roles que cada uno desempeña dentro del hogar, si al niño con discapacidad se le cuida y protege

más que a los otros, se fomentaran los celos y rivalidades en cada uno de ellos, se debe propiciar el diálogo entre hermanos para que ellos puedan convivir en una forma adecuada y que no exista una falta de comunicación entre de ellos.

*“La relación entre mis hijos se da directa e indirectamente, existe armonía, es buena, “es normal como todo hermano se pelean juegan no hay preferencia pero tampoco se hace menos a nadie” (JO0018)*

*“Se podría decir que buena creo que les cuesta aceptar el problema de su hermana” ellos quisieran que su hermana no estuviera enferma y fuera como ellos para poder compartir con ella en todo”.(JO0033)*

*“Mis hijos pelean mucho porque no les gusta que no dejemos a Mario que ayude en los quehaceres de la casa, se enojan con el y no le hablan, no les gusta muchas veces jugar con el porque dicen que llora mucho.”(JO0023)*

- Considera que le esta dando más atención al niño con Síndrome de Down que a sus demás hijos.

Los padres cuando acceden a brindar más atención al niño con Síndrome de Down comienzan a crear una imagen inadecuada ante los demás hijos, esto es debido a que se busca que el trato sea de la misma manera para todos por igual, lo único que es diferente es el proceso de aprendizaje no se realiza al mismo ritmo que los otros por el síndrome que padece, cuando el niño es sobreprotegido tiende a reclamar la atención total por parte de los padres, muchas veces molestándose cuando estos le brindan atención a sus hermanos.

*“No ya que una psicóloga del colegio anterior me indico que le debía tratar como a mis otros hijos, la atención de mi parte es igual para todos.” (JO0037)*

*“Cuido a todos mis hijos por igual, no le doy mas atención a uno que a otro para que no se peleen.”(JO0031)*

- Cómo reaccionan los hermanos ante la atención especial que usted le dedica al niño con Síndrome de Down.

Cuando un padre cuida a uno de sus hijos diferente que a los demás se van desarrollando celos y rivalidades, esto surge en los otros niños por la búsqueda del afecto que muchas veces se les niega por dárselo al otro. La atención debe ser únicamente diferente cuando se trata de los medicamentos y terapias o en ayudas especiales por el síndrome de Down.

*“Normal, ya saben que la necesidad por ser pequeño y que debe se ayudar un poco mas y como ellos ya se pueden valer por si mismo eso es lo que ayuda precisamente, así que no hay atención especial todos gozan de igual atención. Solo por que sabes que tiene necesidades diferentes, es por eso que su reacción es positiva. No tengo ninguna dificultad en la reacción con mis hijos, ellos me apoyan y no he tenido problemas por eso”(JO0013)*

*“Vivo con mis papás desde que mi esposo me dejo, como el niño estaba chiquito lo cuidan mas que a mis otros hijos, ellos se molestan y le pegan porque dicen que por su culpa su papá nos dejó, mis papás se molestan con sus otros nietos y les dicen que ellos son malos y que por eso lo quieren mas que a ellos, por ser retrasadito y que necesita mas cuidado.”(JO0011)*

- A quién de los miembros de la familia se le dificulta más aceptar el problema del niño con Síndrome de Down.

Las personas tienen sentimientos y emociones las que saben manejar de la mejor forma de acuerdo a las necesidades de cada uno, por consiguiente a cada miembro de la familia les afecta de manera diferente el hecho de tener un familiar con Síndrome de Down, por desconocer sobre este síndrome y sus consecuencias no saben cómo deben comportarse con el niño, cada reacción es diferente en cada una de las personas.

*“A la abuelita ya que veían a la niña como una enfermita y con forme han visto sus logros han mejorado la opinión.”(JO0028)*

*“Los abuelos ya que nunca se habían topado con problemas de esta manera, y no sabían como tratar a sus nietos para hacer que su sufrimiento sea menor.”(JO0012)*

- De qué manera le brinda ayuda los hermanos al niño con Síndrome de Down.

Cada uno de los miembros de la familia representa una parte importante dentro de la dinámica familiar, en los hogares de Guatemala viven varias generaciones juntas como lo son abuelos, padres e hijos, por tal motivo cada uno de ellos es parte fundamental sobre la que se basa la convivencia del hogar, cada persona con un rol diferente en ella, en este caso los hermanos son parte esencial en el desarrollo de sus hermanos debido a que fomentan el juego y la estimulación en los hermanos que padecen Síndrome de Down.

*“Dándole trato igual que a los demás hermanos ya que no hay diferencia únicamente en el apoyo que le debían brindar cuando el lo requiera, teniéndole paciencia en su desarrollo y aprendizaje ya que su comprensión era mas lenta.”(JO0036)*

*“Teniéndole paciencia enseñarle mas veces a amarse los zapatos, ayudarle hacer las tareas con mas dedicación y tiempo”. “la mejor ayuda es amarlo y protegerlo y enseñarle algo que no sepa hacer”.(JO0040)*

- Ha participado en algún grupo de apoyo para tratar la problemática del niño con Síndrome de Down.

Existen charlas para padres de familia en las que informan la problemática del niño de Síndrome de Down y cómo esto afecta a toda la familia, en ella se informa los problemas físicos que pueden desarrollarse en el niño conforme este crezca, al mismo tiempo estas charlas ayudan a los padres a que se puedan prevenir problemas conyugales y darles el apoyo que requieren para que ellos ayuden a sus hijos y a toda su familia.

*“Si he participado desde que el tenía 1 año estoy luchando para que el sea alguien independiente en la vida, la institución pone como requisito estas charlas para poder apoyar de una mejor manera el desarrollo y evolución a la familia como a los niños que tienen síndrome de Down.”(JO0025)*

*“Al principio no sabía que hacer con mi hijo hasta que una amiga me indicó que habían instituciones donde el podía aprender a lograr superarse y a poder vivir mejor y que fuera mas sano, al llegar me dijeron que también me podían ayudar a mi para evitar problemas dentro de mi familia.”(JO004)*

### **3.3 Análisis Global**

La investigación realizada se hizo con la finalidad de poder identificar y conocer cuáles son las actitudes de las familias ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, cómo estas afectan las relaciones intrafamiliares, para elaborar este trabajo participaron las familias de los niños que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala en edades de 4 a 12 años.

La estructura en cada una de las familias entrevistadas no es la misma en razón de que cada sistema es único, por medio del estudio de cada estructura es posible encontrar elementos comunes como la dinámica familiar y relaciones sociales, son estos precisamente, los que se constituyen en los hallazgos más importantes del presente trabajo.

Enterarse del diagnóstico de Síndrome de Down en una de las personas de la familia afecta a cada miembro de manera individual y particular, en la forma en que se ven afectados incide en cómo se relacionarán con el resto del sistema familiar. En este argumento radica la importancia del modelo sistémico, que enfatiza en la relevancia del estudio de la adaptabilidad y permite observar los elementos interaccionales que tienen que ver con la forma en que se organiza un sistema.

La imagen de fragilidad del niño percibida por la familia es el elemento recurrente ligado a los modos de organización del sistema, las familias, perciben que el niño necesita protección, cuidados y comprensión más que cualquier otro que no tenga esta condición, es decir, que lo consideran débil y frágil cuando nace pero conforme se van desarrollando se dan cuenta que pueden desenvolverse como todas las personas brindándoles el apoyo necesario para que se puedan desarrollar de la mejor forma posible dentro de la sociedad.

Cuando se realizaban las entrevistas se descubrió que el estilo de comunicación adoptada por la familia puede resultar útil en la medida en que permite a los miembros de la familia transmitir más acerca de sus emociones y, en consecuencia, lograr una mejor comunicación afectiva. La familia debe también interactuar con otros grupos sociales, como la escuela, donde el modo de comunicación de los niños es diferente, a raíz de esto ya no se puede utilizar el mismo estilo para comunicarse que en casa, este hecho plantearía la necesidad de la familia de negociar determinados aspectos con otros sistemas, como la escuela, y consecuentemente un nuevo reto y campo de acción para el sistema familiar.

Los cambios que la familia sufre en su estructura representan la idea de que es capaz de adaptarse a las nuevas necesidades familiares dado que se modificó la estructura de la familia a partir del conocimiento de una condición de discapacidad, a raíz de este hecho se puede deducir que el diagnóstico de Síndrome de Down constituye un factor de estrés al que el sistema familiar se adapta, de la misma forma en que se adapta a otras situaciones modificando su estructura, por lo tanto, en el presente estudio se descubrió que no se entiende el Síndrome de Down como un factor que amenaza a la familia y su estabilidad, se concibe como un factor de estrés que será enfrentado de acuerdo con el grado de adaptabilidad del sistema.

Los padres de los niños con Síndrome de Down son testigos casi a diario de la discriminación de la que son objeto, deben soportar burlas y miradas extrañas a cada instante, esto va generando un sentimiento de frustración e impotencia en los padres que ven cómo las puertas de la educación para su hijo se van cerrando, resulta difícil encarar este destino y la fuerza de voluntad, la fortaleza espiritual de los padres debe aflorar más que nunca ante estas circunstancias. Los padres de niños con discapacidad deben buscar alternativas de educación para el niño pero a su vez no pueden perder de vista un asunto muy importante y es que ellos mismos también necesitarán asesoría especializada, ellos recibirán una ayuda psicológica la que debe ir a la par de la educación y crianza de un niño con discapacidad.

El primer problema que deben enfrentar los padres de un niño con Síndrome de Down es su propia estabilidad emocional, los psicólogos coinciden en señalar que una situación común en las familias es el sentimiento de culpa. Este sentimiento de culpabilidad se ve alimentado por la frustración, sobre todo si se trata de padres primerizos, estos tienden a idealizar la llegada del primer hijo, hacen planes para él y de pronto, se ven con la realidad de haber traído al mundo a un niño que no podrá desarrollar la vida de un niño común de su edad.

Como consecuencia de esta realidad surge la ansiedad y el sentimiento de culpa, por lo que no es de extrañarse que comiencen las discusiones por este y otros temas propios de la vida de pareja, se puede llegar incluso a culpar a uno de los miembros de la relación por la discapacidad del niño, frases como “te dije que no fumarás cuando estabas cerca de mí” o “seguramente fueron esas pastillas” empiezan a aparecer, evidentemente esto desestabiliza aún más la relación que puede terminar por quebrarse, impactando aún más en el niño con discapacidad, No se debe pensar que el terapeuta del niño se enfocará en este aspecto, este apenas y tiene tiempo para dedicarse al problema de discapacidad del niño y asume que está trabajando en un entorno familiar más o menos estable, por tanto, se hace necesaria la presencia de un espacio donde los padres puedan resolver todas sus dudas, inquietudes y frustraciones. Al respecto, se vienen

implementando las escuelas para padres de niños con discapacidad, donde ellos pueden encontrar información actualizada sobre sus problemas particulares y en especial el marco educacional y familiar ideal para cada caso específico.

El estudio sobre la familia de los niños con Síndrome de Down permitió un acercamiento más profundo a una temática que involucra a la sociedad en su conjunto; el actuar y pensar de la gente respecto de las personas con una condición diferente, necesidad educativa especial o capacidad alternativa, se ve también reflejado en el pensar de la familia, se logró conocer los desafíos que enfrentan las familias de personas con capacidades alternativas, sus necesidades, sus preocupaciones y su modo de interactuar con otros sistemas, lo que permitirá a las sociedades, en el largo plazo, modificar ciertos aspectos para construir una convivencia más humana, en la que no sólo, se acepte a las personas con Síndrome de Down, sino que también se les reconozca legítimamente como parte de sus familias, miembros útiles y valiosos de la sociedad.

## **CAPÍTULO IV**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **4.1 Conclusiones**

- La impresión general de las familias de niños con Síndrome de Down es que sus hijos son como los demás, los estímulos que afectan su bienestar familiar en gran medida se constituyen en los mismos que influyen en cualquier niño o familia.
- La mayoría de las familias entrevistadas indicaban que todos los miembros de estas participan en el cuidado del niño con Síndrome de Down, que todos colaboran en las actividades que él realiza para estimularlo en su desarrollo físico y emocional para que el niño sienta que ha contribuido positivamente a la familia.
- El niño con Síndrome de Down, antes que nada, es un niño, por ello, además de lo que indiquen los distintos especialistas, precisa lo que cualquier otro necesita de su núcleo familiar como lo son juegos, caricias, comprensión para con sus demandas, todos estos aspectos que, muchas veces, se olvidan por percibirlo solamente en relación con su problemática, dejando atrás su verdadera identidad de niño.
- El núcleo de integración que posee el niño con Síndrome de Down es la familia, es ésta quien debe recibir el asesoramiento y apoyos necesarios para poder cumplir plenamente con su tarea, con este refuerzo los padres podrán aceptar esta discapacidad y brindarle un adecuado desarrollo al niño.

## 4.2 Recomendaciones

Al Instituto Neurológico de Guatemala:

- Elaborar talleres familiares para que compartan sus experiencias con otras personas que se encuentran en la misma condición así enriquecer sus conocimientos con aportes de otras personas.
- Brindar ayuda psicológica a los familiares de los niños que asisten a clases para aumentar su autoestima y confianza para realizar actividades conjuntas con la finalidad de ayudarlos a mejorar su trabajo en equipo.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas:

- Realizar estudios para conocer cómo afecta el Síndrome de Down a la familia en los centros de práctica para establecer programas de trabajo con la finalidad de mejorar las relaciones intrafamiliares.
- Desarrollar actividades dentro de la currícula de la escuela para promover charlas a los estudiantes con la finalidad de evitar encasillar a las familias de los niños con discapacidad que todas son iguales.

A la Familia de Niños con Síndrome de Down:

- Crear actividades semanales en las que los niños con Síndrome de Down puedan dirigir una dinámica para reforzar las relaciones intrafamiliares donde participen todos los miembros de esta.
- Evitar las muestras de sobreprotección para con los niños que padecen Síndrome de Down con el objetivo de no fomentar las rivalidades o celos entre hermanos.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1) Arce de Wantland, Silvia y García de Zelaya, Beatriz. Retraso Mental. 97 Páginas. 2da Edición. San José, Costa Rica. Editorial UNESCO, ASIES Y UVG
- 2) Arce de Wantland, Silvia y García de Zelaya, Beatriz. Educación Especial. 85 páginas 2da Edición. San José, Costa Rica, Editorial UNESCO, ASIES Y UVG.
- 3) Asensio Marta, Cardona Vanesa, Roda Laura, Roda Lourdes. Formación para padres de personas con Síndrome de Down. 25 Páginas 1era Edición. Zaragoza, España. Editorial Fundación Down Zaragoza.
- 4) Barbaranne, Benjamin. Un Niño Especial en la Familia. 125 páginas, 3era edición, 1988 México, D.F. Editorial Trillas.
- 5) Bayona, Román y Carlos López Matteo. Roles y Dinámica Familiar, 161 páginas. 2003. 4ta edición. España, Ediciones Océano. Vol. 4.
- 6) Cheryl Rogers; Gun Dolva. Nuestra Hija tiene Síndrome de Down. La experiencia de una Familia con una Hija Especial. 128 páginas. 2002 1era Edición. Madrid España. Fundación ONCE.
- 7) Davolio Andrea. 12 Claves para la autonomía de la persona con Síndrome de Down. 59 Páginas. 1era Edición. Madrid, España. Editorial Fundación Once.
- 8) Díaz Huertas, José Antonio. Infancia y Discapacidad. 137 páginas 2005. 1era Edición. Madrid España. Sociedad de Pediatría Social.
- 9) Hernández Sampieri, Roberto "Metodología de la Investigación", 850 páginas 4ta edición 2006, México D.F. Editorial McGraw-Hill.

- 10) Johnson, Jonathan; Mc.Cown, Walda. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. 171 Páginas 3era Edición. Bilbao, España. Editorial Desclée de Brouwer, S.A.
- 11) Kew, Stephen. Los Demás Hermanos de la Familia. Minusvalía Y Crisis Familiar. 90 páginas. 1era edición. Madrid. Editorial SEREM.
- 12) Lewis Vicky. Desarrollo y Déficit. Ceguera, Sordera, Déficit Motor, Síndrome de Down, Autismo. 325 páginas. 1991 1era Edición. Madrid España. Fundación ONCE.
- 13) Morales L., Carlos M. "El Entorno Familiar de la Niñez con Discapacidad"., 66 páginas, 1era edición 1998, Guatemala, C.A. Editorial Serviprensa.
- 14) Rogers, Todd y Coleman, Michael. Atención médica en el Síndrome de Down. 155 páginas. 1era Edición 1994. Barcelona España. Fundación Catalana.
- 15) Satir Víctor. Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar. 93 páginas. 1999. 1era Edición México. Editorial Pax.

# ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala  
Centro Universitario Metropolitano  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Responsable: Jorge Alberto Ortega Romero



## Cuestionario

**Instrucciones:** A continuación encontrará una serie de preguntas, coloque la respuesta que le parezca más conveniente con la finalidad de analizar sus resultados para obtener datos cuantificables para la elaboración de la presente investigación titulada “Efectos Psicológicos en la Familia ante el Nacimiento de un niño con Síndrome de Down”.

- 1) ¿Cuándo le informaron que su hijo nacería con Síndrome de Down, afectó este diagnóstico las relaciones con su cónyuge?

---

---

---

---

- 2) ¿Cuándo recibió el diagnóstico del niño, cómo aceptó usted el hecho de tener un hijo que nacería con Síndrome de Down?

---

---

---

---

- 3) ¿Cómo fue la reacción de su conyugue cuando nació su hijo con Síndrome de Down?

---

---

---

---

4) ¿Cómo son las relaciones entre sus demás hijos con el niño que tiene Síndrome de Down?

---

---

---

---

5) ¿Considera que le esta dando más atención al niño con Síndrome de Down que a sus demás hijos?

---

---

---

---

6) ¿Cómo reaccionan los hermanos ante la atención especial que usted le dedica al niño con Síndrome de Down?

---

---

---

---

7) ¿A quién de los miembros de la familia se le dificulta más aceptar el problema del niño con Síndrome de Down?

---

---

---

---

---

8) ¿De qué manera le brinda ayuda los hermanos al niño con Síndrome de Down?

---

---

---

---

9) ¿Ha participado en algún grupo de apoyo para tratar la problemática del niño con Síndrome de Down?

---

---

---

---

Universidad de San Carlos de Guatemala.  
Centro Universitario Metropolitano  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Responsable: Jorge Alberto Ortega Romero



## Cuestionario

**Instrucciones:** A continuación encontrará una serie de preguntas, marque con un  $\surd$  sobre la respuesta que le parezca más conveniente con la finalidad de analizar sus resultados para obtener datos cuantificables para la elaboración de la presente investigación titulada “Efectos Psicológicos en la Familia ante el Nacimiento de un niño con Síndrome de Down”.

1) Al saber que mi hijo padecería Síndrome de Down rechacé este diagnóstico

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

2) En el momento del diagnóstico del Síndrome de Down hubo cambios definitivos en mi forma de pensar sobre la discapacidad.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

3) Al momento que el doctor me comunicó el diagnóstico de mi hijo, culpé a mi conyugue

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

4) Mis relaciones sociales se vieron afectadas por el diagnóstico del nacimiento del mi hijo con Síndrome de Down.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

5) Creo que mi personalidad cambió en las relaciones con mis amistades a partir del nacimiento de mi hijo/a con Síndrome de Down.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

6) Desde que convivo con el Síndrome de Down, he tenido que ajustar valores y creencias acerca del amor, el esfuerzo y la felicidad.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

7) Mis expectativas de vida cambiaron al momento del nacimiento de mi hijo con Síndrome de Down.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo

- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

8) Mi situación económica cambio al momento del nacimiento de mi hijo con Síndrome de Down

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

9) El Síndrome de Down es un tema predominante en las conversaciones en familia.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

10) Siento el apoyo de mi familia a la hora de afrontar el diagnóstico de Síndrome de Down en mi hijo.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

11) Hago una valoración diferente de las necesidades que tienen cada uno de mis hijos.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

12) Creo que la vida de mi familia gira entorno al Síndrome de Down.

Muy de Acuerdo

De Acuerdo

Indeciso

En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

13) El cuidado de mi hijo/a con Síndrome de Down es una tarea compartida por todos.

Muy de Acuerdo

De Acuerdo

Indeciso

En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

14) Todos los miembros de mi familia se relacionan con mi hijo/a con Síndrome de Down de forma positiva.

Muy de Acuerdo

De Acuerdo

Indeciso

En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

15) Creo que mis hijos/as prestan toda la ayuda posible a su hermano/a con Síndrome de Down.

Muy de Acuerdo

De Acuerdo

Indeciso

En Desacuerdo

Muy en Desacuerdo

16) Los momentos compartidos con mi hijo con Síndrome de Down superan los compartidos con mis otros hijos.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

17) La tensión provocada por el Síndrome de Down influye positivamente en el funcionamiento familiar.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

18) Valoro adecuada la autonomía e independencia conseguida por mi hijo/a con Síndrome de Down.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

19) El nacimiento de mi hijo/a con Síndrome de Down ha afectado mi salud y la de mi familia

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

20) Me ha costado aceptar la ayuda de mis amistades para mejorar la calidad de vida de mi hijo/a con Síndrome de Down.

- Muy de Acuerdo
- De Acuerdo
- Indeciso
- En Desacuerdo
- Muy en Desacuerdo

21) Cuando se realizó el diagnóstico de que mi hijo nacería con Síndrome de Down, sentí:

Frustración	Enojo	Tristeza
Cólera	Dolor	Agonía
Lástima	Alegría	Esperanza
Armonía	Molestia	Odio
Resentimiento	Desconsuelo	Desesperación

Otros: \_\_\_\_\_

---

## RESUMEN

La presente investigación trata sobre los efectos psicológicos en la familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, por medio de ella se buscó establecer cómo esta discapacidad afecta la dinámica familiar e influye en las relaciones sociales y afectivas de la familia, cuando se tiene un hijo con Síndrome de Down, la familia corre el gran riesgo de caer en la sobreprotección, que muchas veces no es más que un amor malentendido, amar no es siempre hacer el camino más fácil, no es mejor padre o madre quien hace todo por sus hijos o le evita todos los disgustos e incomodidades, sino quien le enseña a valerse por sí mismo y a afrontar las situaciones.

La familia debe concienciarse de que para que la persona que tiene Síndrome de Down llegue a ser independiente, resulta inevitable correr algunos riesgos como por ejemplo aprender a cortar el pan o a cruzar la calle, asumir estos riesgos redundará a la larga en una mayor autoestima y crecimiento de su vida personal. El niño que tiene Síndrome de Down ha de recibir el apoyo de su familia y de profesionales para estimular su desarrollo, de la misma forma la familia necesitará una intervención terapéutica con la elaboración de una especie de "duelo por la pérdida del hijo deseado" y la resolución del sentimiento de culpa en los padres.

El proceso de aplicación de los instrumentos se realizó con el acercamiento a las autoridades administrativas y educativas del Instituto Neurológico de Guatemala para solicitar la autorización del trabajo de campo en el colegio, luego de obtener la aprobación de las autoridades se hizo el acercamiento con los docentes y empleados administrativos para solicitar la colaboración del tiempo para que se realizara, se envió una circular a los padres para informar sobre el trabajo que se estaría realizando y citarlos en el instituto, se procedió a la aplicación y recolección de datos en los instrumentos, esto se desarrolló en el área proporcionada por el instituto durante el mes de septiembre del año 2010. El procesamiento de la información se trabajó de acuerdo a lo estipulado en el cronograma de actividades, se tabularon todos los cuestionarios y así mismo se elaboraron las gráficas de los mismos.

El problema que deben enfrentar los padres de un niño con Síndrome de Down es su propia estabilidad emocional, los psicólogos coinciden en señalar que una situación común en las familias es el sentimiento de culpa, este sentimiento se ve alimentado por la frustración, sobre todo si se trata de padres primerizos, estos tienden a idealizar la llegada del primer hijo, hacen planes para él y de pronto, se ven con la realidad de haber traído al mundo a un niño que no podrá desarrollar la vida de un niño común de su edad.