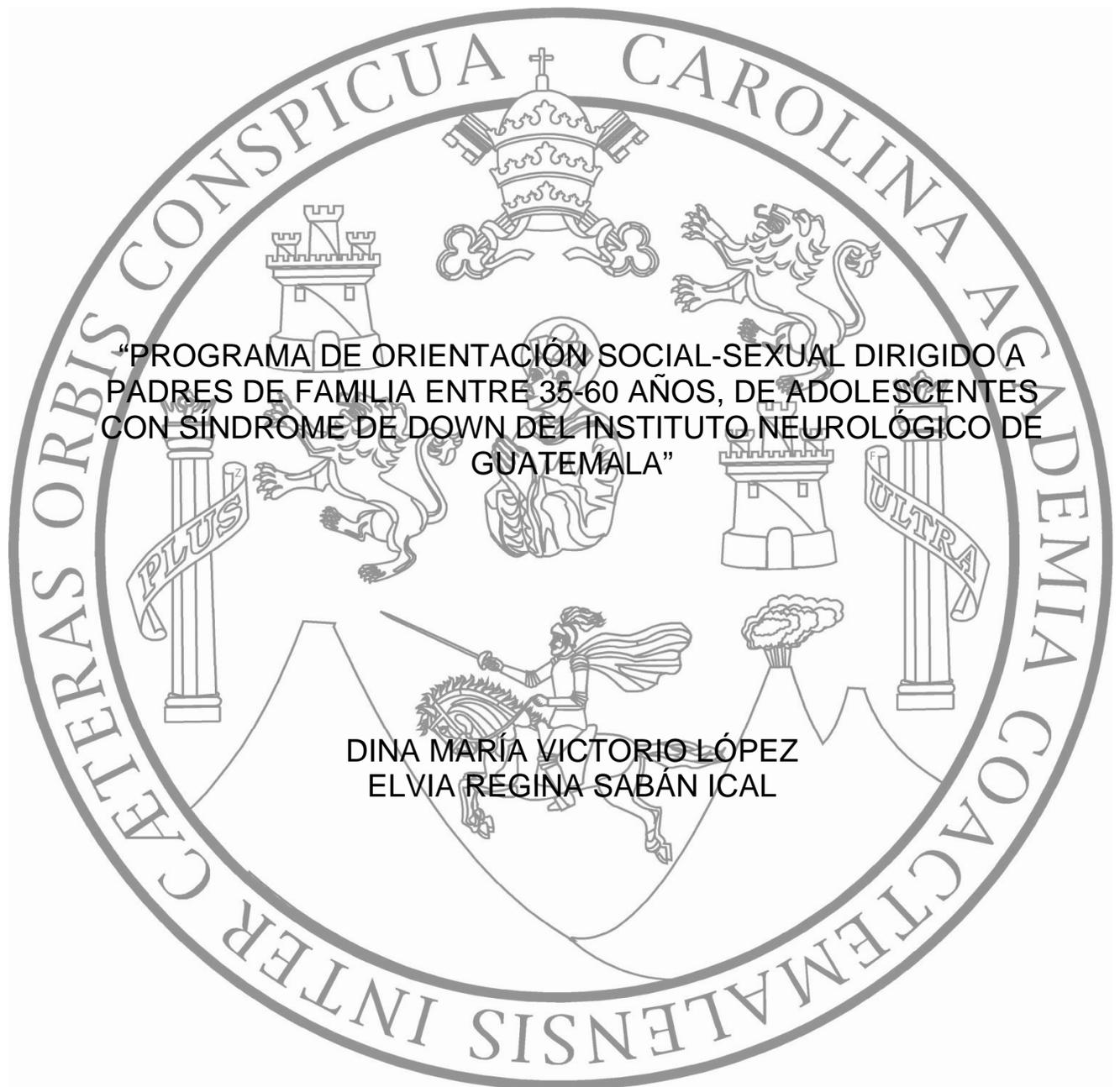


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



“PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A
PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS, DE ADOLESCENTES
CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE
GUATEMALA”

DINA MARÍA VICTORIO LÓPEZ
ELVIA REGINA SABÁN ICAL

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2011

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs–
“MAYRA GUTIERREZ

“PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A
PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS, DE ADOLESCENTES
CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE
GUATEMALA”

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

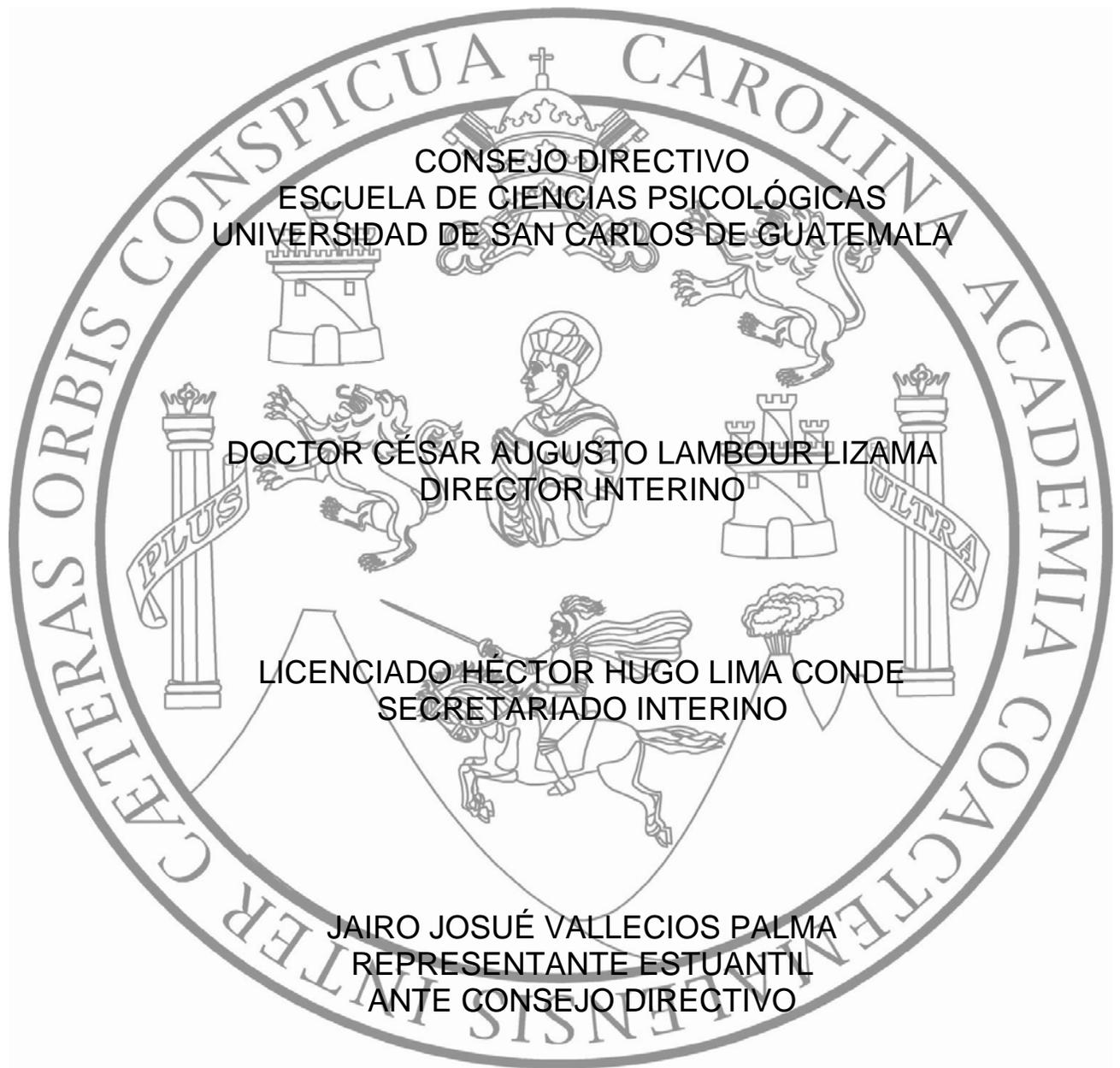
POR

DINA MARÍA VICTORIO LÓPEZ
ELVIA REGINA SABÁNICAL

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PROFESORADO EN EDUCACION ESPECIAL

EN EL GRADO ACADÉMICO DE
TÉCNICAS UNIVERSITARIAS

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2011



CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIADO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 344-2011

DIR. 1,644-2011

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

14 de octubre de 2011

Estudiantes

Dina María Victorio López

Elvia Regina Sabán Ical

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN MIL SEISCIENTOS VEINTIDOS GUIÓN DOS MIL ONCE (1,622-2011)**, que literalmente dice:

"MIL SEISCIENTOS VEINTIDOS": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS, DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA"**, de la carrera de Profesorado en Educación Especial, realizado por:

DINA MARÍA VICTORIO LÓPEZ

ELVIA REGINA SABÁN ICAL

CARNÉ No. 2007-13820

CARNÉ No. 2007-22188

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón y revisado por el Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos. 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





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

Escuela de Ciencias Psicológicas

Recepción e Información

CUMUSAC



FIRMA *[Signature]* HORA 14:00 Registro 132/10

CIEPs 344-2011
REG: 132-2010
REG: 088-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 27 de Septiembre 2011

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS, DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA.”

ESTUDIANTE:
Dina María Victorio López
Elvia Regina Sabán Ical

CARNÉ No:
2007-13820
2007-22188

CARRERA: Profesorado en Educación Especial

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 26 de Septiembre 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 26 de Septiembre 2011, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]

Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos
COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usnc.edu.gt

CIEPS 345-2011

REG: 132-2010

REG 088-2011

Guatemala, 27 de Septiembre 2011

Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos; M.A. Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado Velásquez:

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

"PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS, DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA."

ESTUDIANTE:

Dina María Victorio López

Elvia Regina Sabán Ical

CARNE

2007-13820

2007-22188

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 23 de Septiembre 2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Licenciado Helvin Orlando Velásquez Ramos
DOCENTE REVISOR.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala,
Agosto 31 del 2011.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora
Departamento de Investigaciones Psicológicas
"Mayra Gutiérrez" -CIEPs.-
CUM

Licenciada de Álvarez:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de Investigación Titulado: "PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA ENTRE 35-60 AÑOS DE ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA", elaborado por las Estudiantes:

Dina María Victorio López Carné No.: 200713820

Elvia Regina Sabán Ical Carné No.: 200722188

El trabajo fue realizado a partir del 2 de julio del año dos mil diez, al 31 de agosto del año dos mil once. Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs., por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Atentamente,

Licenciada Silvia Guevara de Beltetón

ASESORA

Colegiado Activo No.: 340



Guatemala 26 de Agosto de 2011

Licenciada Mayra Luna de Alvarez
Coordinadora del Departamento de Investigaciones en Psicología
–CIEPs- “Mayra Gutiérrez”
Escuela de Ciencias Psicológicas,
CUM

Licenciada Alvarez:

Deseándole éxito frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Dina María Victorio López, carné 2007-13820 y Elvia Regina Sabán Ical, carné 2007-22188 realizaron en esta Institución 8 talleres a padres de familia como parte del trabajo titulado: “PROGRAMA DE ORIENTACION SOCIAL-SEXUAL DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA ENTRE 35 Y 60 AÑOS, DE ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN DEL INSTITUTO NEUROLOGICO DE GUATEMALA” durante el mes de Agosto del presente año, en un horario de 8:30 a 10:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular me suscribo,


Licda. Sandra Espinoza
Directora Académica



DEDICATORIAS

POR: DINA MARÍA VICTORIO LÓPEZ

A DIOS

Al Padre de amor que me creó y me bendijo con el deseo de ayudar, dar amor y apoyo incondicional a las demás personas que me rodean y con mayor interés en los angelitos especiales.

A MI FAMILIA

Por su apoyo en cada momento en mi vida, por que a mis 23 años me considero bendecida por tenerlos a mi lado, a pesar de las dificultades que he vivido, LOS QUIERO.

A LA PROMOCION E.E. 2007-2009

Porque comenzamos un sueño juntos, una aventura llena de momentos únicos y con una misión "Ser Educadores Especiales".

AL GRUPO FELIZ

Regina, Lyzzeth, Gabriela, Diana gracias por compartir conmigo esos años de locuras, aventuras, risas, lágrimas.

A LOS ANGELITOS ESPECIALES

Seres maravillosos que fueron mi empuje para luchar y esforzarme.

A MI WIWITO

Porque en ti descubrí que mi vocación si es la Educación Especial y mi amor por los niños con Necesidades Especiales creció. Tú en tan poco tiempo me dejaste el deseo de aprender más y ser una Educadora Especial orgullosa de lo que hago.

DEDICATORIAS

POR: ELVIA REGINA SABÁN ICAL

A DIOS Y LA VIRGEN MARIA

Por llevarme en sus manos y ser mis principales fuentes de inspiración, esperanza y fe.

A MIS PADRES, Alejandro y Olivia

Por su amor, apoyo incondicional, esfuerzo, tiempo, paciencia y dedicación. Por hacer de mí una mujer de valores y por sus sabios consejos.

A MI HERMANA, Antonieta

Por ser una segunda madre para mí, por sus consejos, compañía y cariño.

A MI HERMANO, Edgar

Porque siempre me ha demostrado su inmenso cariño, y desde que emprendí mis sueños de estudiar en la Universidad ha estado apoyándome en muchos aspectos. Y sobre todo por su paciencia conmigo.

A MIS HERMANOS, Carlos, Cesar, Fredy y Junior

Por ser parte importante en mi vida, por quererme y por estar allí cuando los necesito.

A MIS CUÑADAS, Elba, Xiomara, Aidé y Mercedes

Por llegar a formar parte de mi familia, por ser unas mujeres emprendedoras y por sus muestras de afecto hacia mí.

A MIS SOBRINAS, Karla, Eimi, Kelly, Melisita, Jacqueline, Sandy, Marisol y Brytanni

Por llegar a llenar mi vida de alegría, cariño y amor.

A MIS SOBRINOS, Christopher, Estuardo, Eduardo y Alejandrino

Por ser unos angelitos bellos que iluminan mi vida.

A TI, Alberto

Por su amor, comprensión, apoyo, compañía, confianza, sonrisas, y por llegar a formar parte importante en mi vida.

MIS AMIGAS Y AMIGOS

En especial a Dina, Lyzzeth, Vilma, María

Por los momentos vividos llenos de alegría, sonrisas, aventuras, llantos, consejos y sobre todo por el gran cariño que nos ha unido estos cinco años.

AGRADECIMIENTOS

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por permitirnos estudiar y formarnos en su centro del saber.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por brindarnos una educación y preparación profesional para brindarle apoyo a los más necesitados.

AL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA

Por abrirnos las puertas y permitirnos realizar la investigación.

A LOS PADRES DE FAMILIA ASISTENTES AL PROGRAMA

Por su participación en los talleres impartidos.

A LA LICENCIADA SANDRA ESPINOZA

Por apoyarnos en nuestro trabajo de campo.

DIRECTORA ACADÉMICA

A LA LICENCIADA SILVIA GUEVARA DE BELTETON

Por su amistad, apoyo, colaboración, confianza en cada momento de nuestra investigación y formación profesional.

ASESORA DE TESIS

AL LICENCIADO HELVIN ORLANDO VELASQUEZ

Por su tiempo, dedicación y apoyo en el desarrollo de la investigación.

REVISOR DE TESIS

PADRINOS DE GRADUACION

SILVIA GUEVARA DE BELTETON

PSICOLOGA GENERAL, EDUCADORA ESPECIAL, MASTER EN INTEGRACION
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

COLEGIADO NO. 340

HELVIN ORLANDO VELASQUEZ

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

COLEGIADO NO. 3285

ÍNDICE

Resumen	2
Prólogo	4
Capítulo I	6
1 Introducción	6
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico	6
1.1.1 Planteamiento del problema	6
1.1.2 Marco teórico	9
1.2 Delimitación	35
Capítulo II	36
2 Técnicas e instrumentos	36
2.1 Técnicas	36
2.2 Instrumentos	37
Capítulo III	42
3 Presentación y análisis e interpretación de resultados	42
3.1 Características del lugar y de la población	42
3.1.1 Características del lugar	42
3.1.2 Características de la población	42
3.2 Presentación, análisis e interpretación de resultados	44

Capítulo IV	57
4 Conclusiones y recomendaciones	57
4.1 Conclusiones	57
4.2 Recomendaciones	59

Bibliografía

Anexos

RESUMEN

Título: “Programa de Orientación Social-Sexual Dirigida a Padres de Familia entre 35 y 60 años, de Adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala”

Autoras: Dina María Victorio López – Elvia Regina Sabán Ical

Se planteó un programa dirigido a los padres de familia entre 35 y 60 años de Adolescentes con Síndrome de Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, brindándoles una guía al respecto de la Educación Social-Sexual, lo cual se considero necesario para una formación completa de sus hijos.

Dicho programa tuvo una duración aproximada de dos meses. Se impartieron talleres, los cuales fueron realizados una vez por semana en un promedio de 2 hrs.

El proyecto dio inicio con una encuesta mixta que permitió conocer cuál es el conocimiento de los Padres, los métodos que algunos han utilizado para desarrollar la Educación Sexual, sus inquietudes acerca del tema, y de igual manera participar en ampliar el interés ante este programa.

Al contar ya con esta información, se desarrolló con amplitud el programa a través de los talleres antes mencionados, realizando actividades teóricas y prácticas que establecieron mayor seguridad y apoyo al desarrollar dichos temas con sus hijos.

▪ Dicho programa fue creado con el fin de aportar conocimientos sobre la orientación social-sexual para la familia guatemalteca con hijos con

discapacidad y así favorecer el desenvolvimiento de cada uno de los adolescentes dentro de la sociedad.

En el desarrollo de dicho programa se determinó cuál es el nivel de conocimientos sobre sexualidad en los padres de familia entre 35-60 años de adolescentes con síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala durante 2010; el mismo sirvió para cubrir las necesidades prioritarias de dicha población.

Se brindó estrategias de apoyo a los padres de familia que asistieron al programa para que dichos temas puedan ser tratados sin preocupación alguna.

Al terminar el programa se comprobó la efectividad que éste causó sobre la población y la dinámica familiar, ante una encuesta que mostró cuánta aceptación tuvo dichas exposiciones.

PRÓLOGO

El observar en las aulas del Instituto Neurológico de Guatemala, a los adolescentes con Síndrome de Down que manifestaban los cambios en esta etapa y la poca información que los padres de familia tenían con ellos en relación a la sexualidad impidiendo la pronta comunicación entre ambos; motivó el interés de crear un “Programa de Orientación Social-Sexual Dirigida a Padres de Familia entre 35 y 60 años, de Adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala”.

Con el propósito de ampliar los conocimientos de los padres acerca de lo que rodea a la sexualidad, se brindó ocho (8) talleres dirigidos a los padres de familia, no solo impartiendo los temas bases de la sexualidad sino también estrategias para transmitir esta información con los adolescentes.

Este trabajo cumple la función de eliminar los tabús sobre los temas de sexualidad que se han venido creando de generación en generación hasta nuestra sociedad actual, ya que en muchas familias no se tocan los temas acerca de las relaciones sexuales, los cambios que se sufren en la adolescencia como la primera menstruación en las niñas y la eyaculación en los niños, estos son temas que los padres se limitan a hablar con sus hijos adolescentes y más si poseen una discapacidad.

En nuestra sociedad actual donde en muchos de los medios de comunicación se transmiten temas de sexualidad como en la radio, la televisión, las revistas, las pancartas publicitarias, el internet, entre otros. Estos a su vez fueron punto de partida para incentivar a la creación dicho programa y reducir

en algunos casos el abuso sexual que sufren algunos adolescentes por la falta de información que los padres les privan. Es importante mencionar que los padres son el pilar más importante para transmitir la información sobre la sexualidad.

Los talleres brindados a los padres tuvo el alcance de los objetivos planteados al iniciar dicho programa, se llenaron las expectativas con los padres que asistieron; y ellos revelaron que estaban satisfechos con el programa.

Desafortunadamente algunos padres no pudieron asistir a los talleres por falta de tiempo y algunos por sus trabajos, otro factor que afectó el desarrollo de los talleres fueron las instalaciones del Instituto Neurológico ya que el área destinada para los talleres estaba en proceso de remodelación. Pero a pesar de esto se desarrollaron con éxito todos los talleres hacia los padres, acomodándonos a los espacios físicos brindados.

CAPITULO I

INTRODUCCION

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

El problema a investigar fue el: “Programa de Orientación Social-Sexual Dirigida a Padres de Familia entre 35 y 60 años, de Adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala”. Esta problemática se manifiesta en muchos ámbitos de la sociedad, porque muchos padres no hablan de temas de sexualidad con sus hijos adolescentes y más si estos tienen un síndrome como el Síndrome de Down; ya que estas personas tienen un nivel de aprendizaje lento en comparación a los demás, por lo cual los padres se privan de hablar de los cambios que se manifiestan en la adolescencia, como los cambios físicos entre estos el crecimiento de busto y caderas en las niñas y el crecimiento de vello, pene y testículos en los niños; a su vez los cambios psicológicos de ambos sexos, el rol que juega la identidad en esta etapa. Son muchos factores que marcan esta problemática. Por lo cual el programa se basó en la orientación social-sexual, en vista que se le ha marcado como una barrera que impacta de gran manera a nuestra sociedad guatemalteca; puesto que se reconoce como un Tabú, el cual encierra una conducta, actividad o costumbre prohibida por una sociedad, grupo humano o religión, es decir, es la prohibición de algo natural, de contenido religioso, económico, político, social o cultural por una razón no justificada o injustificable.

Es a raíz de esto que la familia; está definida como una institución, es decir un elemento natural y fundamental de la sociedad, la cual requiere de protección del estado y de la misma sociedad, no hablan acerca de estos temas, por considerarse indebidos o irrespetuosos ante la sociedad.

Se ha olvidado que una orientación Social-sexual constituye una parte fundamental e indispensable en la formación integral de niños y niñas; beneficia en la construcción de la identidad de género o las relaciones afectivas en el ámbito de nuestra cultura. La orientación Social-sexual tiene como objetivo primordial que cada individuo aprenda a conocerse, aceptarse, vivir y expresar su parte erótica de modo que se sienta a gusto y a la vez no infrinja las normas sociales.

Se debe mencionar a su vez que el desconocimiento de los padres los cuales se conceptualizan como la cabeza de familia ante la ley, y son responsables de velar por sus hijos, a pesar que tengan alguna discapacidad, en este caso con Síndrome de Down, el cual se define como un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21; caracterizado con retraso mental, por lo tanto está grandemente ligado a dicha problemática, lo cual muchas veces puede provocar algún tipo de abuso ante niños y jóvenes.

Con el fin de mejorar la comunicación entre los padres y sus hijos, definimos lo que es adolescencia como un período en el desarrollo biológico, psicológico, sexual y social inmediatamente posterior a la niñez y que comienza con la pubertad. Enmarca entre los 11 y 20 años; por

lo cual es indispensable esta orientación. sobre la temática de la orientación Social-sexual y a su vez reducir el abuso sexual, se planteó la creación de un programa, el cual es definido como una serie de conocimientos progresivos, adaptados y adecuados brindados a los hijos, la cual debe empezar desde el nacimiento y se continua en toda la vida, en esta se pone en contacto la información que les ayuda a descubrirse a sí mismos como seres sexuados; este fue dirigido a los padres de familia de adolescentes que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala que se encuentran entre la edades de 35-60 años.

1.1.2. MARCO TEÓRICO

La sociedad es el conjunto de individuos que interaccionan entre sí y comparten ciertos rasgos culturales esenciales, cooperando para alcanzar metas comunes. La diferencia esencial existente entre las sociedades animales y las humanas es, más allá de su complejidad, la presencia de cultura como rasgo distintivo de toda sociedad humana. Aunque usados a menudo como sinónimos, cultura y sociedad son conceptos distintos: la sociedad hace referencia a la agrupación de personas, mientras que la cultura hace referencia a toda su producción y actividad transmitida de generación en generación a lo largo de la historia, incluyendo costumbres, lenguas, creencias y religiones, arte, ciencia, etc. La diversidad cultural existente entre las diferentes sociedades del mundo se debe a la diferenciación cultural que ha experimentado la humanidad a lo largo de la historia debido principalmente a factores territoriales, es decir, al aislamiento e interacción entre diferentes sociedades. Dentro de la población existe una relación entre los sujetos (habitantes) y el entorno; ambos realizan actividades en común y es esto lo que les otorga una identidad propia. De otro modo, toda sociedad puede ser entendida como una cadena de conocimientos entre varios ámbitos, económico, político, cultural, deportivo y de entretenimiento.

Dentro de la sociedad y la diversidad humana existen organizaciones y establecimientos encargados de ayudar a la población. Existe un Instituto encargado de brindar educación a personas con discapacidades.¹

En este contexto social se menciona al Instituto Neurológico de Guatemala que es un colegio privado, no lucrativo fundado en 1961, pionero en la Educación Especial en Guatemala. Se financia por medio de donaciones privadas, actividades y programas ya que las colegiaturas y cuotas cubren menos del 10% de su presupuesto. Presta los siguientes servicios²:

- Brinda Educación Especial: Estimulación Temprana, Inicial, Pre-escolar y Primaria.
- Terapia del lenguaje
- Psicología
- Trabajo Social
- Educación Física
- Natación
- Fisioterapia
- Neurología
- Programa "Escuela para Padres"
- Talleres de capacitación pre-laboral

Dentro de sus principales objetivos se encuentran:

¹ <http://es.wikipedia.org/wiki/Sociedad>

² http://www.juannio.org/index.php?id_category=3

1. Orientar y apoyar a los padres y familiares para que sean co-educadores de sus propios hijos.
2. 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.
3. Ser un centro de investigación y difusión hacia la comunidad científica sobre nuevos aportes a la Educación Especial.
4. Crear los mecanismos necesarios de coordinación interinstitucional, logrando un enriquecimiento mutuo y una mejor atención a la población guatemalteca con necesidades especiales.³

El grupo más importante en el desarrollo y desenvolvimiento de una persona con discapacidad, la cual le motiva a seguir adelante es la familia.

Para definir esta se cita al autor Claude Lévi-Strauss, quien explica que la familia tiene su origen en el establecimiento de una alianza entre dos o más grupos de descendencia a través del enlace matrimonial entre dos de sus miembros. La familia está constituida por los parientes, es decir, aquellas personas que por cuestiones de consanguinidad, afinidad, adopción u otras razones diversas, hayan sido acogidas como miembros de esa colectividad.⁴

Las familias suelen estar constituidas por unos pocos miembros que suelen compartir la misma residencia. Dependiendo de la naturaleza de las

³ http://www.juannio.org/index.php?id_category=3

⁴ Bradshaw, John. "LA FAMILIA". Editorial Selector, España, 2000. P.p. 57

relaciones de parentesco entre sus miembros, una familia puede ser catalogada como familia nuclear o familia extensa. El nacimiento de una familia generalmente ocurre como resultado de la fractura de una anterior o de la unión de miembros procedentes de dos o más familias por medio del establecimiento de alianzas matrimoniales.

Por otra parte, la mera consanguinidad no garantiza el establecimiento automático de los lazos solidarios con los que se suele caracterizar a las familias. Si los lazos familiares fueran equivalentes a los lazos consanguíneos, un niño adoptado nunca podría establecer una relación cordial con sus padres adoptivos, puesto que sus "instintos familiares" le llevarían a rechazarlos y a buscar la protección de los padres biológicos. Los lazos familiares, por tanto, son resultado de un proceso de interacción entre una persona y su familia (lo que quiera que cada sociedad haya definido por familia: familia nuclear o extensa; familia monoparental o adoptiva, etc.). En este proceso se diluye un fenómeno puramente biológico: es también y, sobre todo, una construcción cultural, en la medida en que cada sociedad define de acuerdo con sus necesidades y su visión del mundo lo que constituye una familia.

Dentro de la familia existen diversos roles, en el cual se menciona la educación donde se tiene la idea de que los padres deben colaborar en los procesos de enseñanza-aprendizaje que se llevan a cabo en las escuelas se basa en dos premisas:

- a) Los profesores necesitan contar con la colaboración de los padres y

- b) En consecuencia, deberían ser los profesores quienes tomaran la iniciativa, promoviendo estrategias de colaboración específicas con la familia.

Esta propuesta de dirección de la colaboración familia-escuela encuentra sustento en dos constancias. Por un lado el hecho de que los adolescentes todavía pasen la mayor parte de su tiempo bajo la supervisión de los padres y por otro lado, en numerosos informes, investigaciones e iniciativas nacionales se ha puesto de manifiesto que los profesores necesitan de la colaboración de los padres.

Existen factores que influyen en la educación del adolescente entre los cuales mencionamos: Familia, aula, amistades, medios de comunicación. Aunque todos estos factores son influyentes, la familia ostenta un papel fundamental por el hecho evidente de su permanencia en el tiempo. Mientras que en la escuela se tiene un profesor diferente por cada curso, el rol educativo en la casa es desempeñado por los mismos padres incluso durante más de 20 años.

En relación a la educación, el apoyo de la familia es fundamental: los padres pueden remarcar las virtudes del hijo para transmitirle confianza, destacar la importancia del esfuerzo. No hay que olvidar la importancia de la participación de los padres en las actividades educativas desarrolladas en la escuela. La relación entre padres y profesores es fundamental en muchas ocasiones para el buen desarrollo del alumno, especialmente en el caso de adolescentes que muestran cierto retraso académico o problemas específicos.

La familia puede desempeñar un papel clave en los estudios de los hijos. Si el adolescente presenta problemas o dificultades especiales, las críticas y el conflicto que surjan al respecto deben ser siempre constructivos.

Dentro del desarrollo, los padres son parte importantísima y esencial en cada uno de los niños; con mayor énfasis en un niño/a que nazca con alguna necesidad especial, en este caso el Síndrome de Down ya que su educación es más especializada. Para ello se ha definido el concepto de educación.

La educación es un proceso de socialización de las personas a través del cual se desarrollan capacidades físicas e intelectuales, habilidades, destrezas, técnicas de estudio y formas de comportamiento ordenadas con un fin social (valores, moderación del diálogo-debate, jerarquía, trabajo en equipo, regulación fisiológica, cuidado de la imagen, etc.).

En muchos países occidentales la educación escolar o reglada es gratuita para todos los estudiantes. Sin embargo, debido a la escasez de escuelas públicas, también existen muchas escuelas privadas y parroquiales.

La función de la educación es ayudar y orientar al educando para conservar y utilizar los valores de la cultura fortaleciendo la identidad nacional. La educación abarca muchos ámbitos; como la educación formal, informal y no formal. Pero el término educación se refiere sobre todo a la influencia ordenada ejercida sobre una persona para formarla y desarrollarla a varios niveles complementarios; en la mayoría de las culturas es la acción ejercida por la generación adulta sobre la joven para transmitir y conservar su existencia colectiva. Es un ingrediente fundamental en la vida del ser humano

y la sociedad y se remonta a los orígenes mismos del ser humano. La educación es lo que transmite la cultura, permitiendo su evolución.

A través de la educación, el educando amplía sus conocimientos en diversas temáticas, como: históricos, científicos, sexuales, etc.⁵

La sexualidad es el conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y psicológico-afectivas que caracterizan cada sexo. También es el conjunto de fenómenos emocionales, de conducta y de prácticas asociados a la búsqueda del placer sexual, que marcarán de manera decisiva al ser humano en todas y cada una de las fases determinantes de su desarrollo en la vida.

Se propone que la sexualidad es un sistema de la vida humana que se compone de cuatro características, que significan sistemas dentro de un sistema. Éstas características interactúan entre sí y con otros sistemas en todos los niveles del conocimiento, en particular en los niveles biológico, psicológico y social.

Las cuatro características son: el erotismo, la vinculación afectiva, la reproductividad y el sexo genético (genotipo) y físico (fenotipo). El erotismo es la capacidad de sentir placer a través de la respuesta sexual, es decir a través del deseo sexual, la excitación sexual y el orgasmo.

La vinculación afectiva es la capacidad de desarrollar y establecer relaciones interpersonales significativas.

⁵Delors, Jacques. "LA EDUCACION, encierra un tesoro". Ediciones Unesco. Francia, 2000, P.p. 50

La reproductividad es más que la capacidad de tener hijos y criarlos, incluye efectivamente los sentimientos de maternidad y paternidad, además de las actitudes favorecedoras del desarrollo y educación de otros seres.

La característica del sexo desarrollado, comprende el grado en que se vivencia la pertenencia a una de las categorías dismórficas (femenino o masculino). Es de suma importancia en la construcción de la identidad, parte de la estructura sexual, basado en el sexo, incluye todas las construcciones mentales y conductuales de ser hombre o mujer.

Es importante notar que la sexualidad se desarrolla y expresa de diferentes maneras a lo largo de la vida de forma que la sexualidad de un infante no será la misma que la de un adolescente o un adulto. Cada etapa de la vida necesita conocimientos y experiencias específicos para su óptimo desarrollo. En este sentido, para los niños es importante conocer su cuerpo, sus propias sensaciones y aprender a cuidarlo. Un niño o una niña que puede nombrar las partes de su cuerpo (incluyendo el pene, el escroto o la vulva) y que ha aceptado que es parte de él, es más capaz de cuidarlo y defenderlo. También es importante para ellos conocer las diferencias y aprender que tanto los niños como las niñas son valiosos y pueden realizar actividades similares. En esta etapa aprenden a amar a sus figuras importantes primero (los padres, los hermanos) y a las personas que los rodean, pueden tener sus primeros enamoramientos infantiles (que son diferentes de los enamoramientos de los adolescentes) y también viven las primeras separaciones o pérdidas, aprenden a manejar el dolor ante éstas. En cuanto a la reproductividad,

empiezan a aprender a cuidar de los más pequeños (pueden empezar con muñecos o mascotas) y van desarrollando su capacidad reproductiva. También tienen grandes dudas sobre su origen, generalmente las dudas que tienen con respecto a la relación sexual necesitan la aclaración del sentido amoroso y del deseo de tenerlo que tuvieron sus padres. Les resulta interesante el embarazo y el nacimiento en un sentido de conocer su propio origen. Sobre todo será importante indagar la pregunta y responderla al nivel de conocimiento de acuerdo a la edad del menor.

La sexualidad adulta contiene los cuatro elementos en una interacción constante. Por ejemplo, si una mujer se siente satisfecha y orgullosa de ser mujer, es probable que se sienta más libre de sentir placer y de buscarlo ella misma. Esto genera un ambiente de cercanía afectiva y sexual con la pareja y un clima de mayor confianza que a su vez repercute en las actividades personales o familiares que expresan la reproductividad. En realidad podríamos empezar por cualquiera de las características en estas repercusiones positivas o también negativas.

Al igual que muchos animales, los seres humanos utilizan la excitación sexual con fines reproductivos y para el mantenimiento de vínculos sociales, pero le agregan el goce y el placer propio y el del otro. El sexo también desarrolla facetas profundas de la afectividad y la conciencia de la personalidad.

La complejidad de los comportamientos sexuales de los humanos es producto de su cultura, su inteligencia y de sus complejas sociedades, y no están

gobernados enteramente por los instintos, como ocurre en casi todos los animales.

Desde el punto de vista psicológico, la sexualidad es la manera de vivir la propia situación. Es un concepto amplio que abarca todo lo relacionado con la realidad sexual. Cada persona tiene su propio modo de vivir el hecho de ser mujer u hombre, su propia manera de situarse en el mundo, mostrándose tal y como es. La sexualidad incluye la identidad sexual y de género que constituyen la conciencia de ser una persona sexuada, con el significado que cada persona dé a este hecho. La sexualidad se manifiesta a través de los roles genéricos que, a su vez, son la expresión de la propia identidad sexual y de género.

La diversidad sexual nos indica que existen muchos modos de ser mujer u hombre, más allá de los rígidos estereotipos, siendo el resultado de la propia biografía, que se desarrolla en un contexto sociocultural. Hoy en día se utilizan las siglas GLTB (o LGTB) para designar al colectivo de Gais, Lesbianas, Transexuales y Bisexuales.

La sexualidad se manifiesta también a través del deseo erótico que genera la búsqueda de placer erótico a través de las relaciones sexuales, es decir, comportamientos sexuales tanto autoeróticos (masturbación), como heteroeróticos (dirigidos hacia otras personas, éstos a su vez pueden ser heterosexuales u homosexuales). El deseo erótico (o libido) que es una emoción compleja, es la fuente motivacional de los comportamientos

sexuales. El concepto de sexualidad, por tanto, no se refiere exclusivamente a las “relaciones sexuales”, sino que éstas son tan sólo una parte de aquél.

Es necesario y adecuado recibir en los primeros años de vida, una educación tanto cívica como sexual, ya que los seres humanos irán cambiando tanto físicamente como mentalmente y las dudas aparecerán ante tantas situaciones. Como educación sexual nos referimos a la educación acerca del sexo, la sexualidad, el aparato reproductor femenino y masculino, la orientación sexual, las relaciones sexuales, la planificación familiar y el uso de anticonceptivos, el sexo seguro, la reproducción -y más específicamente la reproducción humana-, los derechos sexuales y otros aspectos de la sexualidad humana con el objetivo de alcanzar una satisfactoria salud sexual.⁶

Dicha información se considera necesaria transmitirla en la primera etapa de vida del ser humano, es decir en la niñez, y según su capacidad mental ir desglosando los temas correspondientes a su edad. Niñez es aquella etapa de vida, intermedia entre el nacimiento y la adolescencia o pubertad.

El desarrollo va depender de las particularidades y el ritmo de cada individuo, de su crecimiento físico, de su integración, de su inteligencia y de sus emociones y sentimientos. Todos estos aspectos también se desarrollarán en una constante relación con el medio. Los niños crecen y maduran en la medida que el ambiente lo permita. Si bien cada niño y niña traen consigo,

⁶ http://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_sexual

desde su nacimiento la semilla de lo que puede llegar a ser el florecimiento de todas sus capacidades, requiere de la interacción permanente con el mundo que lo rodea. Así el niño necesita tener la posibilidad de actuar, explorar, experimentar y relacionarse con las personas, los objetos, la naturaleza, con todo lo que está a su alrededor, para sacarle el máximo de provecho.

Es importante saber cómo se da el proceso de desarrollo del niño de acuerdo con cada edad, pues así podremos ayudarles a desarrollar sus capacidades o habilidades, a comprender sus comportamientos, estimularlos y no exigirles conductas que no correspondan a su edad.

“El desarrollo del niño se va construyendo por la interiorización que éste hace de su realidad y que se manifiesta en su forma de actuar frente a las relaciones sociales, frente al mundo físico y frente a sí mismo”⁷. De esa manera, el desarrollo infantil es concebido como el “Conjunto de cambios cualitativos y cuantitativos, los cuales son progresivos, ordenados y coherentes”⁸. A lo largo de la vida del niño podemos identificar ciertos momentos y características especiales para cada edad. El desarrollo sigue un orden definido que va de lo simple a lo complejo o de la cabeza a los pies; es decir, primero aprende a controlar los movimientos de la cabeza, luego los del cuerpo y después los movimientos de brazo y pierna. El desarrollo sigue un orden general a particular; al inicio el recién nacido expresa sentimientos y

⁷ Ortega Támez, Luis Carlos. “El Síndrome de Down: Guía para padres, maestros y médicos”. Editorial Trillas. México, 1999, pp. 98

⁸ *Ibíd.* pp. 99

manifiesta conductas que no son aprendidas (reflejos) y después sentimientos más específicos como enojo, tristeza, ternura.

Sus movimientos serán primeros muy bruscos y abarcarán todo el cuerpo, después adquirirá el control de sus extremidades, así ser capaz de tomar las cosas con toda la mano, golpear, arrancar, después dominará mejor sus movimientos y tomará la cosas con los dedos, hacer trazos finos, colorear, ensartar.

Cada etapa constituye la base de la siguiente, necesitan primero aprender a caminar antes de ser capaces de correr y saltar.

Para lo cual se definirán las etapas de desarrollo según Piaget.

* 0-2 años: ETAPA SENSORIOMOTORA

Se llama así porque el pensamiento del niño, implica ver, escuchar, mover, tocar, etc. Aquí el niño concibe la permanencia de los objetos, la comprensión de que en su entorno existen objetos sea que los perciba o no. El segundo logro en importancia en el período sensorio motriz es el inicio de las acciones dirigidas a metas. Aprender a revertir las acciones es un logro fundamental de esta etapa.

* 2-7 años: ETAPA PREOPERACIONAL

Al final de la etapa sensoriomotora, el niño usa muchos esquemas de acción, sin embargo mientras permanezcan ligados a acciones físicas no son útiles para recordar el pasado, mantener el registro de la información o planificar, a

la etapa posterior se le llama Preoperacional, porque el niño no ha dominado tales operaciones mentales, pero se encamina a su control. Según Piaget, el primer paso de la acción al pensamiento es la internalización de la acción: realizar una acción en forma mental más que física. El primer tipo de pensamiento que se separa de la acción incluye la construcción de esquemas simbólicos de acción. "La capacidad de formar y usar símbolos, palabras, gestos, signos, imágenes, etc., es entonces un logro importante del período operacional y aproxima a los niños al dominio de las operaciones mentales de la siguiente etapa"⁹.

* 7-11 años: ETAPA DE OPERACIONES CONCRETAS

En esta etapa el niño es capaz de resolver problemas concretos de manera lógica es darse cuenta de que los elementos pueden ser cambiados o transformados y aun así conservar muchos de sus rasgos originales y a comprensión de que dichos cambios pueden ser revertidos. Otra operación importante que se domina en esta etapa es la clasificación, dependen de la capacidad de concentrar la atención en una sola característica de un solo conjunto y agruparlos. La seriación es el proceso de hacer arreglos ordenados de mayor a menos y viceversa. Con todas estas capacidades el niño que se encuentra en esta etapa finalmente desarrolla un sistema de desarrollo completo muy lógico, que sin embargo sigue vinculado a la realidad física.

⁹ Woolfolk, Anita E. "Psicología Educativa". Séptima Edición Pearson Prentice Hall Hispanoamericana S.A. México 1999. pp. 29

* 11 años a la adultez: ETAPA DE OPERACIONES FORMALES

En esta etapa se tiene la capacidad de resolver problemas abstractos de manera lógica sus pensamientos se hace mas científico. Desarrolla interés por los problemas sociales y busca su identidad.

Es a partir de esta edad en que el ser humano inicia en un Periodo del desarrollo humano comprendido entre la niñez y la edad adulta durante el cual se presentan los cambios más significativos en la vida de las personas en el orden físico y psíquico

Muchas veces el desarrollo normal del niño puede verse afectado por una diversidad de alteraciones; como Síndromes, trastornos y enfermedades.

Existe un Síndrome que afecta grandemente en el desarrollo de los niños; este es el Síndrome de Down.

Es necesario conocer en qué consiste dicha anomalía, resulta cuando un individuo posee tres copias del cromosoma No. 21 en lugar de los dos usuales. Este exceso de materia genética puede provenir del padre o la madre. Éste alteración afecta el desarrollo físico e intelectual de una persona.

El Síndrome de Down también es llamado Trisomía 21. Las personas afectadas con este Síndrome pueden poseer algunas células con un cromosoma 21 y otras con la cantidad normal.

Según John Langdon Down, en 1866, cuando descubrió por primera vez las características del Síndrome de Down; observó que estas personas tienen

facilidad para el humor imitativo y la mímica y los definió como aptitudes musicales y obstinadas, atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del Síndrome de Down. Acerca de la personalidad de ellos, se menciona que son obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables, pero estas características no siempre están claramente demostradas.

Cada niño crece y aprende con un ritmo diferente y el pequeño con Síndrome de Down no es la excepción a esta regla física, mental y espiritualmente. Aprenderá, se desarrollará y al igual que cualquier otro niño dará grandes satisfacciones.

Lo más importante para ayudar a que el niño logre su mejor desarrollo es una familia (padres) que lo acepte tal como es y que esté comprometida con su educación.

“El estudio de desarrollo del niño con Síndrome de Down se ha dividido en seis grandes áreas: la motora gruesa, la motora fina, lenguaje, cognitiva, social y de autoayuda”¹⁰. Estas áreas están estrechamente relacionadas de modo que los progresos en una de ellas afectan de manera directa a las otras áreas. No todas se desarrollan en el mismo grado; así lo importante es considerar el equilibrio de desarrollo, más que el desarrollo de un arte en particular:

* Área motora gruesa: permite que el niño aprenda a mover su cuerpo. Utilizando sus músculos largos. Incluye habilidades como sentarse, gatear

¹⁰ Flores Jesús y Troncoso María Victoria. “Síndrome de Down y Educación”. Editorial Masson. Madrid. 1994, pp. 183

caminar, correr, etc. Estas habilidades conducen al niño a conocer el ambiente y a explorar su mundo, por lo mismo favorece el desarrollo de otras áreas.

* Área motora fina: ésta permite que el niño pueda controlar sus músculos pequeños, como los de los dedos, las manos, los ojos, la cara y la lengua. De esta manera logra hacer los pequeños movimientos coordinados que se requieren para realizar actividades como garabatear, escribir, ensartar, tomar una cuchara, seguir con los ojos un objeto, hablar, etc.

* Lenguaje: Sin duda, uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de un niño es su habilidad para comunicarse. Es además una de las diferencias fundamentales entre el humano y otras especies, por tanto una de las habilidades que mas tarda en adquirir y dominar. Es también uno de los aspectos que más preocupa a los padres, quienes consideran con justificada razón que si el niño es capaz de decir lo que quiere y siente, su educación resulta más fácil. Por lo general el desarrollo del lenguaje se divide en dos áreas: el lenguaje receptivo y lenguaje expresivo. “El lenguaje receptivo es la habilidad para entender el significado de las palabras, los gestos y los símbolos escritos. A su vez, el lenguaje expresivo es la habilidad para utilizar palabras gestos y símbolos escritos para comunicarse”¹¹.

* Cognitivo: “Se puede entender como área cognitiva a la habilidad que se requiere para razonar y solucionar problemas, tomando como base las experiencias pasadas; se incluye también en esta área los conceptos

¹¹ Ibíd. Pp.185

académicos”¹². Este aspecto es más completo y abstracto, por lo que el niño tardara en desarrollar el área cognitiva.

* Social: ésta es la capacidad para comportarse en relación con otras personas; es un área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo”¹³. Es por otra parte, un área en la que el niño Down tiene facilidad innata.

* Autoayuda: Forma parte importante del desarrollo para lograr la independencia del niño. Incluye habilidades como asearse, vestirse, utilizar adecuadamente los cubiertos, las herramientas y otros objetos que harán más fácil la existencia.

Algunas características del niño Down pueden afectar de manera considerable su desarrollo en distintas áreas:

* HIPOTONÍA MUSCULAR: Es frecuente en estos niños, sus músculos son flojos, el grado de hipotonía es muy variable de un niño a otro y aun entre los distintos grupos musculares. Por lo general afecta todo el cuerpo, tiende a disminuir con la edad y puede mejorar con la ayuda de terapia física, debe iniciarse en las primeras semanas de vida. “La hipotonía alarga el tiempo el tiempo que se requiere para que el niño logre controlar su cabeza, gatear, sentarse, pararse, caminar y provoca que los movimientos finos sean menos coordinados, se afecta también el desarrollo de la deglución y del lenguaje, ya

¹² Ibid. pp. 186

¹³ Ibid. pp. 186

que son los mismos músculos los que se utilizan para comer y hablar”¹⁴. Por otra parte los músculos hipotónicos del tórax no envían e aire suficiente para que el niño pueda emitir un sonido. La intervención temprana debe centrarse en desarrollar un patrón adecuado de alimentación y lenguaje.

* AUMENTO EN LA FLEXIBILIDAD DE LAS ARTICULACIONES: Algunos niños que poseen el Síndrome de Down tienen articulaciones extraordinariamente flexibles esto, está estrechamente relacionado con la hipotonía muscular y afecta en forma negativa el desarrollo motor, porque reduce la estabilidad del niño. Este problemas es más fácil de manejar, pero la intervención temprana mediante rutinas y ejercicios mejora notablemente la situación y minimiza sus efectos sobre el desarrollo.

* HIPOACUSIA: es necesario mencionar que estos niños tienen algún grado de pérdida auditiva; el efecto que tiene que la hipoacusia sobre el lenguaje es muy importante; los niños que oyen menos hablan menos y si recordamos que la comunicación por medio del lenguaje es fundamental para el desarrollo cognitivo, social, se podrá comprender la trascendencia que la audición tiene en el desarrollo.

* RETRASO MENTAL: Esta es una característica importante, el grado de retraso varía desde el profundo hacia el prácticamente normal. La mayoría de estos niños se ubican en el rango de medio a moderado. Es importante destacar que este sea el aspecto que más afecta a los padres. La mayoría de

¹⁴ Damián Milagros. “Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down”. Editorial Trillas, México ,2000. pp. 27

ellos se preocupa demasiado por lo que sus hijos no podrán hacer como consecuencia de su deficiencia mental.

* DEFECTOS EN LA VISTA: “Los defectos oculares son bastante frecuentes. El Estrabismo es de los más comunes y aunque no necesariamente afecta la visión, puede hacerlo si es considerado”¹⁵. Por lo regular es preciso corregirlo. También se considera la miopía y la hipermetropía que debe corregirse mediante lentes adecuados.

Sin duda, los padres son guías importantes en el desarrollo de sus hijos, desde que nacen hasta aún ya mayores, siguen siendo parte muy importante de su crecimiento y formación personal.

A los padres de familias se les consideran como una **PIEZA CLAVE** en el desarrollo del niño¹⁶, es muy importante que desde el instante del nacimiento, se procure el contacto físico con el bebé. Esto será la base para que después se vayan fortaleciendo los vínculos afectivos; darle la lactancia materna también será una ayuda importantísima para establecer la primera comunicación físico-afectiva con el recién nacido, el cual mostrará una serie de necesidades de afecto y caricias tanto como del alimento diario.

Los momentos posteriores al diagnóstico del Síndrome son cruciales para el núcleo familiar, esto puede causar angustia, hasta una desmedida desesperación, es entonces donde las interrogantes desbordan todas las medidas. Se considera responsabilidad de los padres buscar la ayuda

¹⁵ Ibíd. pp. 29

¹⁶<http://www2.uca.es/Huesped/Down/Nacido.Htm>

necesaria para averiguar las aptitudes de sus hijos y las áreas de posible desarrollo, comprender sus limitaciones, físicas y mentales y procurarles las condiciones para crecer y aprender en la medida de su capacidad.

Paralelamente, se vive una etapa de duelo y dolor para las familias¹⁷, esta se forma por los siguientes procesos:

- Ansiedad: se le considera una fuerza interna que impulsa a actuar, buscando ayuda.
- Miedo: indica seriedad de los cambios que se presentan, anima a la unión y al apoyo y amor ante la pérdida.
- Culpa: persiste la necesidad de explicar lo inexplicable, se reordena la lucha interna.
- Depresión: aparece un deseo de redefinir lo que se necesita para ser competentes nuevamente y buscar la fortaleza.
- Enojo: existe una gran molestia ante la pérdida de los sueños y planes antes pensados, se considera que la justicia de la vida ha acabado.
- Aceptación: el sentimiento ideal, se alcanza a través de las etapas anteriores, con paciencia y tiempo.

Se considera que el 80% de las familias que han tenido un hijo con Síndrome de Down reconocen haber experimentado estos sentimientos¹⁸. No se desligan de estos, los siguientes: Protección y Rechazo, Tristeza, Frustración, Inseguridad, Enfado y Rabia, Vergüenza.

¹⁷Byrme, María." 5to. Congreso de Educación Especial". Guatemala. 2010.P.p. 23

¹⁸ La Asociación Almeriense Para El Síndrome De Down. "El duelo en los padres". España, 2001(Asalsido), P.p. 27

El desequilibrio genético causa muchas variantes, que se reflejan en el potencial mental y físico de cada niño¹⁹, la atenuación de estas variables están dadas por la estimulación que reciben los niños, lo que les permitirá un desarrollo integral.

Es indispensable para beneficiar la adaptación del niño con Síndrome de Down, considerar que lo fundamental dentro del hogar consiste en recordarse que se trata de UN NIÑO con características y necesidades humanas como cualquier otro niño.

Luego se debe recordar que es un NIÑO ESPECIAL²⁰, porque requerirá que su familia tenga la atención para ofrecerle las oportunidades que quizá el, espontáneamente, no utilice. Su familia tratará de lograr su desarrollo al máximo de sus capacidades y pueda sentirse feliz. Ayudan a lograr este objetivo, la aplicación de los métodos de Estimulación Temprana.

Dentro del área estimulación, existen diversas maneras en que los padres pueden ayudar a su hijo/a: Tocando todo su cuerpo, dándole masajes, silbando y cantando, improvisando voces y sonidos extraños; algunas veces podrá provocar movimientos y risas en el niño. Colocar campanillas o cascabeles cerca de sus manos y de sus pies.

Los padres y familiares deberán estar atentos a recordar que todos son importantes en la familia y no dedicar todo su esfuerzo y educación sólo al Niño Especial.

¹⁹ [Http://www.Monografias.Com/Trabajos7/Down/Down.Shtml](http://www.monografias.com/trabajos7/down/down.shtml)

²⁰ Acevedo, Marco. "El Síndrome de Down en Guatemala". Editores F&G, Guatemala, 2007. P.p.40

Los hermanos también necesitan estímulo y tiempo de sus padres, y la familia no deberá girar alrededor del niño con Síndrome de Down, al contrario, se debe poseer una actitud justa y comprensiva de parte de los padres hacia todos los hijos.

El niño con Síndrome de Down puede ser una persona en algunos aspectos independiente si posee el apoyo de su familia, así como una buena estimulación y preparación para la vida, los padres son encargados de inculcar en el niño la responsabilidad de apoyar en el hogar, realizar algún mandado dentro del sector de la casa; de igual manera debe brindar herramientas para ser una persona respetuosa y siempre comportarse de acuerdo a las reglas sociales del lugar donde se encuentra.

Por lo general, las personas con Síndrome de Down son de buen carácter, colaboradores y agradables compañías; todo esto depende del ambiente del hogar.

Una vez superadas las primeras etapas del niño en su adaptación familiar, se debe buscar la integración a un centro educativo para facilitar su socialización y así ir avanzando en su educación formal.

Se consideran como la forma más efectiva para alcanzar las metas en la atención y educación de niños con Síndrome de Down a través de la integración en asociaciones de padres, que busquen alternativas y derechos sociales, pedagógicos y laborales para sus hijos.²¹

²¹ Ibid. P.p. 49

En diversas instituciones se brinda orientación en las distintas áreas en las que se conforma un niño, entre éstas podemos mencionar: el área de lenguaje, cognoscitiva, motora, sueño y vigilia, y sin dejar afuera el área sexual; una de las más importantes en un niño con Síndrome de Down, a raíz que pueden ser una de las propensas al aprovechamiento de otras personas con intenciones macabras.

En este aspecto, se considera que las adolescentes con Síndrome de Down, en la gran mayoría de los casos, no están en la capacidad de asumir las responsabilidades ni los compromisos que son necesarios para la integración de una familia. Generalmente sólo llegan a desarrollar una inteligencia de un niño de 10 ó 12 años.

Para facilitar las cosas, la naturaleza en algunas personas con este Síndrome ha disminuido la libido, de manera que no sienten el apetito sexual como las personas normales, o lo tienen muy escaso, instinto que actúa en un porcentaje variable para la decisión de unirse en matrimonio a su pareja.²²

Una orientación sexual representa un aspecto de gran importancia en la formación integral de niños y niñas, porque más allá del conocimiento puramente biológico explica procesos trascendentales como la construcción de la identidad de género o las relaciones afectivas en el ámbito de nuestra cultura. Esta información debe ser rigurosa, objetiva y completa a nivel biológico, psíquico y social, entendiendo la sexualidad como comunicación humana y fuente de salud, placer y afectividad.²³

²² [Ibid. P.p 68](#)

²³ <http://www.educaciónenvalores.org/spip.php?article2089/educaciónenvalores1996-2010/educaciónparaeldesarrollo>

El objetivo último de la Educación Sexual, es el que cada cual aprenda a conocerse, aceptarse y a vivir y expresar su erótica de modo que se sienta a gusto.

Presenta objetivos específicos en la edad que se trabajará, los cuales son:

- Favorecer una actitud positiva hacia la sexualidad, entendiendo ésta como forma de comunicación y fuente de salud, placer, afectividad y, cuando se desea de reproducción.
 - Desarrollar y aplicar estrategias personales y colectivas, así como pautas de actuación en el análisis y resolución de problemas que se les presenten en su vida en torno a la sexualidad.
 - Desarrollar una autoestima y autoconcepto adecuados, asumiendo una identidad libre de elementos de género discriminatorios, desarrollando hábitos, actitudes y conductas saludables hacia la sexualidad y propiciando una flexibilización de los roles sexuales.
 - Propiciar valores en los que la relación entre las personas estén basadas en la igualdad, el respeto y la responsabilidad.
 - Dar a conocer los cambios a nivel físico (menstruación, eyaculación), psicológico y social que se producen en la pubertad y adolescencia.
 - Favorecer la aceptación de una identidad y orientación sexual libre de elementos discriminatorios.
-

- Fomentar un autoconcepto e imagen corporal ajustada a su realidad y libre de estereotipos.
- Establecer lazos de coordinación y trabajo con familias y el entorno cercano al adolescente buscando espacios de encuentro e implicándolos en todo el proceso educativo.

En personas con alguna discapacidad el proceso debe ser más sencillo y aplicado a su nivel de comprensión, ya que ellos no tienen formación sobre sexualidad, es fácil que no lleguen a etiquetar un abuso sexual como tal.

Están acostumbrados a que muchas personas accedan a su intimidad, a su cuerpo para ayudarles.

Como anteriormente se mencionaba existen instituciones que brindan apoyo y en esta área no hay excepción alguna, es más, ésta es una de las áreas que poseen mayor preocupación e interés por parte de los padres y educadores.

1.2 DELIMITACIÓN

Se inició el contacto con la Dirección del Instituto Neurológico de Guatemala, para obtener el permiso previo para realizar en sus instalaciones el Programa dirigido a los padres de familia de dicho instituto. La directora de la Institución brindó las facilidades para poder ejecutar con facilidad los talleres.

Una vez obtenido el permiso se procedió a establecer las fechas y el horario para impartir los talleres a los padres de familia. Los cuales se realizaron durante todo el mes de Agosto en un horario de 8:30 a 10:00 a.m. en el Kiosco del área recreativa de la institución.

Se trabajo con padres de Adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala, a los cuales se les aplicó una encuesta previa a dar inicio a los talleres y para afianzar la efectividad de los talleres; se les aplicó una encuesta al finalizar el proyecto.

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Se utilizó el Muestreo No aleatorio para establecer la población con la que se trabajó; este método elige en función de algunas de sus características de manera racional y no casual, es decir en este caso, se eligió a padres de Familia entre edades de 35-60 años, que tengan hijos adolescentes que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala y a demás padres de familia que deseen participar voluntariamente.

2.2 TÉCNICAS DE RECOLECCION DE DATOS

En dicha investigación se utilizaron varias técnicas para poder obtener información necesaria para el desarrollo de este proyecto de investigación.

1. Dicha recolección de datos se inició mediante la aplicación de una encuesta inicial semi-abierta; ésta se realizó en la segunda visita al Instituto Neurológico de Guatemala. Fue dirigida a los Padres de Familia entre edades de 35-60 años que tengan hijos adolescentes en dicho centro, los cuales fueron previamente escogidos.

Se aplicó en el primer día de los talleres en el horario del mismo de 8 a 10 de la mañana, en el salón de usos múltiples.

**A través de la información que brindaron se formuló y se completó el manual dirigido a padres, en el cual se hizo énfasis en aspectos importantes relacionados con la Sexualidad de su hijo que se está formando, algunos

temas solicitados por los mismos padres y otros considerados necesarios en la formación del padre de familia.

2. Paralelo a los talleres relacionados con la Educación Sexual se llevó a cabo Observaciones Estructuradas, cuantificadas dentro de una lista de cotejo. (VER ANEXO 1).

3. Al finalizar el último taller (No. 8), se llevó a cabo una encuesta final semi-abierta, la cual fue dirigida a los padres de familia, a quienes se les aplicó dicho taller de Educación Sexual.

Se aplicó el último día de los talleres en el horario del mismo de 8 a 10 de la mañana, en el salón de usos múltiples.

2.3 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Los instrumentos utilizados con los Padres de Familia fueron los siguientes:

1. Encuesta inicial semi-abierta: la misma fue llevada a cabo en la segunda visita a dicha Institución; dicho instrumento contiene 7 preguntas en las cuales se buscó identificar cuál es el nivel de conocimiento en relación a la Educación Sexual. (VER ANEXO NO. 2)

PREGUNTA	CRITERIO DE ELABORACION	CRITERIO DE EVALUACION
Ha conversado con su hijo acerca de la sexualidad.	Conocer si existe la comunicación entre padres e hijos.	Si - No
Es necesaria la Educación Sexual en la formación de su hijo.	Importancia que el padre le da a la Educación Sexual en la formación de su hijo.	Si- No

¿Quiénes son los encargados de brindar la Educación Sexual?	Que el padre de familia reconozca que tiene un papel importante en la formación de su hijo y participen activamente.	Padres Hermanos Psicólogo Educador Especial
Considera necesaria la ejecución de un programa dirigido a los padres de familia sobre la Orientación Social-Sexual.	Acepte ayuda y orientación para hablar con su hijo sobre temas sexuales.	Si- No
Considera que el tema de la sexualidad es un tabú.	Conocer la disponibilidad del padre de familia ante el tema de la sexualidad.	Si- No
Ha estado atento ante los cambios físicos que su hijo ha experimentado.	Conocer que tan realista vive el padre ante el desarrollo de su hijo.	Si- No
Se ha encontrado en situación emergente donde debe platicar con su hijo de sexualidad ante un comportamiento inadecuado sexual.	Verificar cómo ha sido la conducta de los padres de familia ante alguna situación difícil.	Si- No

2. En cada uno de los talleres se llevó el control de manera cuantitativa de la población que recibía el programa de Orientación Social-Sexual, de igual manera se obtuvo información ante la aceptación que estos poseían en los padres de familia; lo cual permitió conocer y modificar las áreas que no

estaban siendo bien calificadas, con el fin de que el programa fuera un éxito y que brindara apoyo a los encargados de estos adolescentes.

3. Posterior a la aplicación completa de los talleres de Orientación Social-Sexual, como medio para obtener resultados finales se llevó a cabo una Encuesta Final Semi-abierta: la cual permitió conocer cuánto fue el apoyo y el conocimiento brindando hacia los padres de familia que presenciaron dicho programa. Dicha encuesta contiene 6 preguntas claves para recabar dicha información. (VER ANEXO NO.3)

PREGUNTA	CRITERIO DE ELABORACION	CRITERIO DE EVALUACION
Considera Ud. que el programa de Orientación Social-Sexual le beneficiará en su relación con su hijo/a.	Identificar el apoyo brindado a los padres de familia a través de dicho aporte informativo.	Si - No
¿Cuál considera que fue el tema de mayor interés dentro del programa impartido?	Verificar qué impacto y aceptación tuvo los temas impartidos en los padres de familia.	<ul style="list-style-type: none"> -Adolescencia “Cambios Físicos y Psicológicos”. - Influencia de la sociedad en relación a los tabúes de la sexualidad. -Educación Sexual. -Padres como educadores. -Educación sexual en la escuela. -Conductas sexuales y de riesgo.

		<p>-La sexualidad.</p> <p>-Sexualidad y el corazón.</p> <p>-Reproducción y respuesta sexual humana.</p> <p>-Identidad sexual.</p>
¿Considera Ud. que es necesaria dicha educación en la formación de su hijo/a?	Identificar el nivel de preocupación de los padres de familia en el crecimiento y formación de sus hijos.	Si- No
¿A qué edad sería acorde el brindar dicha información?	Verificar si los padres de familia han aceptado que la Educación Sexual debe darse en las primeras edades de su hijo/a.	<p>0-10</p> <p>11-15</p> <p>16-21</p>
¿Quiénes son los encargados de brindar la Educación Sexual?	Que el padre de familia reconozca que tiene un papel importante en la formación de su hijo y participen activamente.	<p>Padres</p> <p>Hermanos</p> <p>Psicólogo</p> <p>Educador Especial</p>
Considera Ud. necesario que la Educación Sexual se deba incluir en la Curricula de estudios de este instituto.	Que el padre de familia vele por una educación completa para su hijo/a.	Si- No

2.4 TÉCNICAS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS, DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE DATOS

Se utilizaron técnicas de descripción e interpretación de datos estadísticos a través de un análisis cualitativo y de igual manera cuantitativo por medio de gráficas Circulares, en base a los resultados obtenidos en la observación, así también, se realizó una comparación de los resultados de la encuesta inicial y final, graficados en el estilo circular.

CAPITULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y la población

3.1.1 Características del lugar

El trabajo de campo titulado “Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 -60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala” fue realizado en el Instituto Neurológico de Guatemala ubicado en la 8va. Avenida 6-50 zona 11 Ciudad de Guatemala, cuenta con 9 salones de clases, 2 talleres de áreas (cocina y maderas), 1 gimnasio, y 1 salón de usos múltiples. Inicia sus labores a partir de las 7:30 a.m. de lunes a viernes.

3.1.2 Características de la población

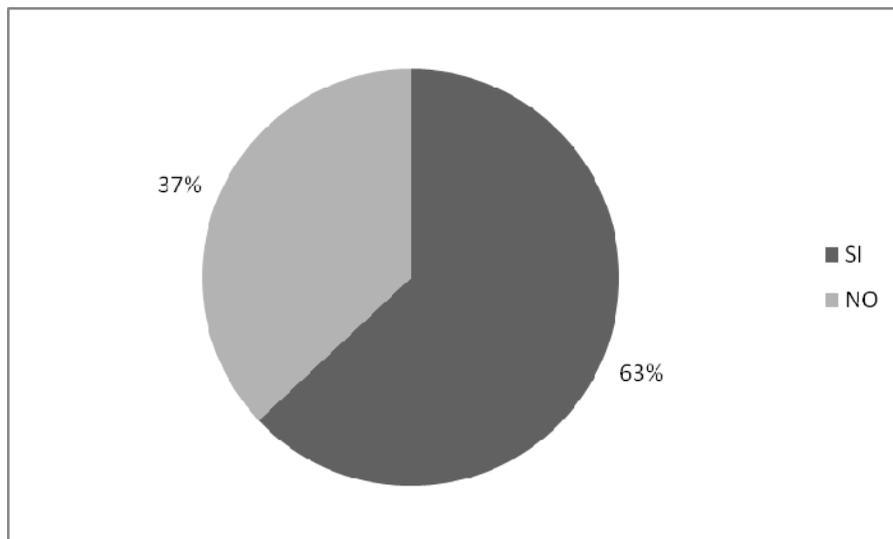
Esta investigación se centró en brindar un Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 -60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala. Se hizo una convocatoria para que los padres asistieran a dicho taller y se reunió a una población de 17 padres de familia, quienes recibieron los 8 talleres informativos acerca de la Educación Sexual. Se pudo identificar que la población con la que se trabajó tenía ciertos temores de hablar sobre algunos temas, afortunadamente con el paso de los talleres estos temores iban desapareciendo y en ellos se transformaban en más interés de conocer la manera de ayudar y orientar a sus hijos de una forma correcta.

Los resultados se obtuvieron a través de la observación en cada uno de los talleres ejecutados, una encuesta inicial y una final con la cual se obtuvieron datos interesantes ante la perspectiva que los padres de familia tienen acerca de la Sexualidad.

ENCUESTA INICIAL SEMI-ABIERTA

GRÁFICA NO. 1

1. Conocer si existe la comunicación entre padres e hijos.

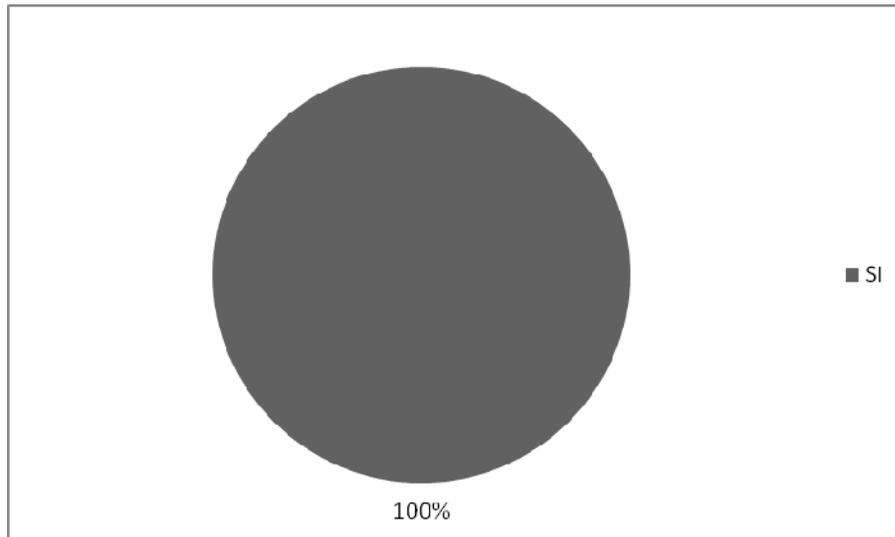


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Los padres de familia de adolescentes con Síndrome de Down muestran muy poca comunicación ante los temas relacionados con la Educación Sexual. Ya que las estadísticas muestran que el mayor porcentaje de los padres se limitan a hablar de estos temas en la familia.

GRÁFICA NO. 2

2. Importancia que el padre le dé a la Educación Sexual en la formación de su hijo.

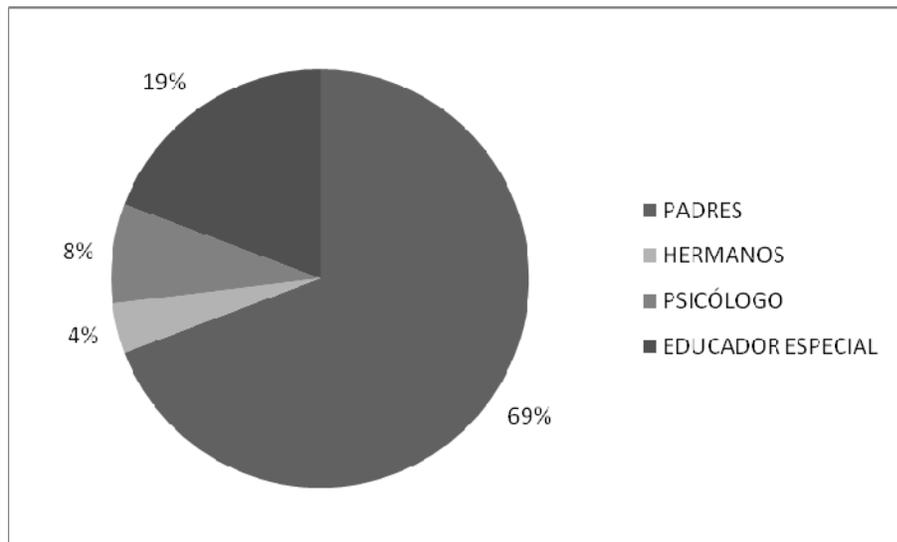


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Para los padres de familia el brindar una orientación acerca de la Educación Sexual es indispensable en la formación de sus hijos/as, como parte indispensable en el desarrollo de las distintas áreas de vida de los adolescentes.

GRÁFICA NO. 3

3. Que el padre de familia reconozca que tiene un papel importante en la formación de su hijo y participen activamente.

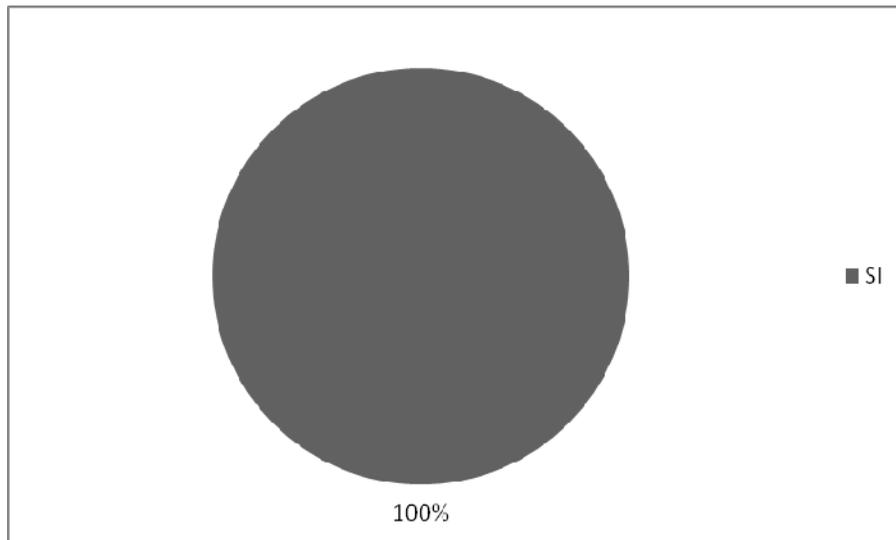


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Se considera que los padres son el primer pilar para orientar a sus hijos acerca de la Educación Sexual, la encuesta revela que ellos están conscientes de esto, aunque algunos no lo ponen en práctica y se lo dejan a otras entidades como la escuela y esto hace que ellos no formen parte de esta formación de vida de sus hijos.

GRÁFICA NO. 4

4. Acepte ayuda y orientación para hablar con su hijo sobre temas sexuales

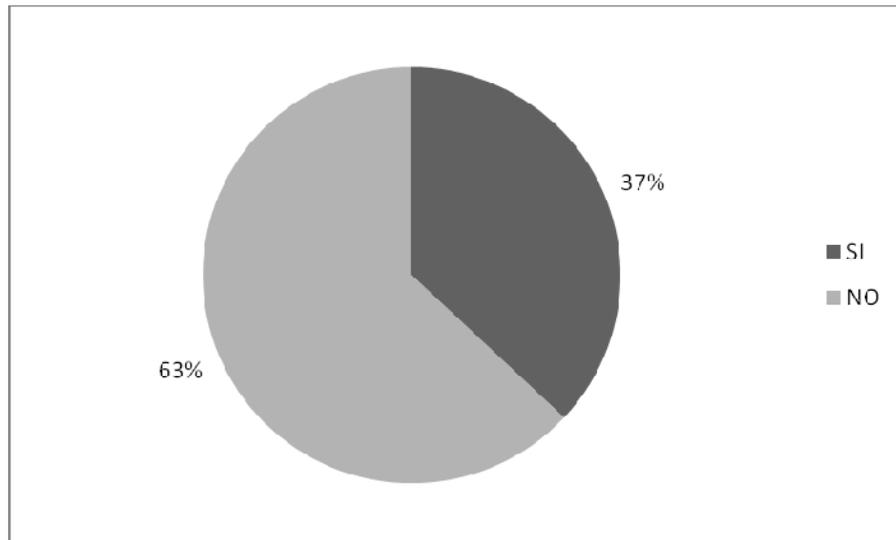


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Para los padres de familia es importante recibir una orientación acerca de los temas de la sexualidad, para poder hablar con mayor seguridad con sus hijos, ya que ellos aun consideran algo prohibido estos temas. Para ellos es necesario que los orienten y a su vez consideran indispensable un programa de Orientación Social-Sexual.

GRÁFICA NO. 5

5. Conocer la disponibilidad del padre de familia ante el tema de la sexualidad.

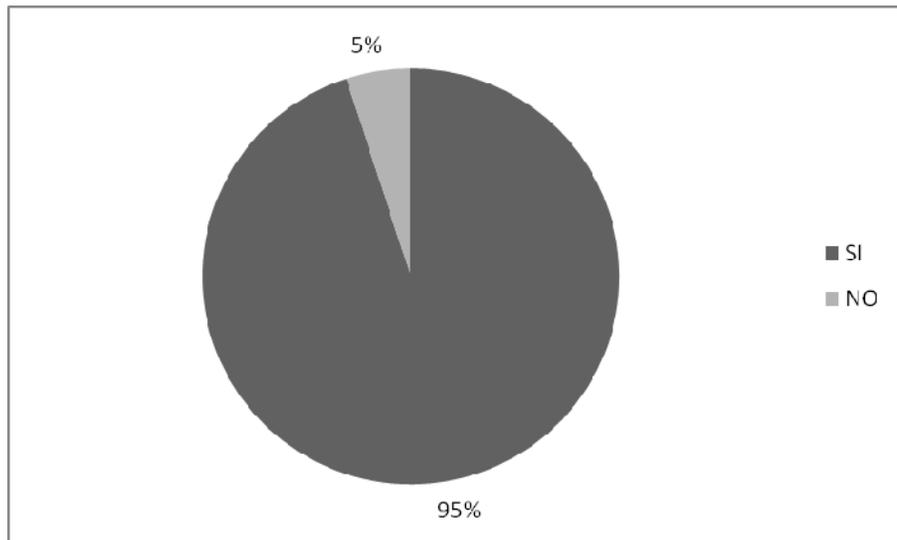


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Aunque para la mayoría de los padres que asistieron al programa de Orientación Social-Sexual el tema de la sexualidad ya no es un tabú, algunos todavía se limitan a hablar de estos temas con sus hijos adolescentes, ya que a ellos no les brindaron una Educación Sexual y por lo cual se les hace difícil la comunicación con sus hijos.

GRÁFICA NO. 6

6. Conocer que tan realista vive el padre ante el desarrollo de su hijo.

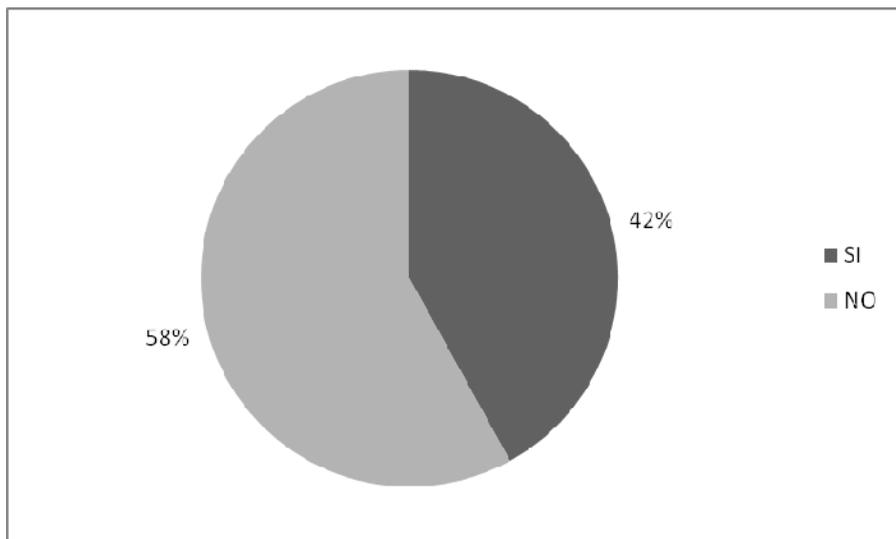


FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Los cambios físicos que presentan los adolescentes con síndrome de Down son iguales a los de otros adolescentes aunque algunas veces más lento, para ello los padres de familia han estado presentes y atentos antes estos cambios, la encuesta revela que la mayoría de los padres han notado estos cambios en sus hijos, pero algunas veces se niegan a hablar de ellos con los propios adolescentes.

GRÁFICA NO. 7

7. Verificar cómo ha sido la conducta de los padres de familia ante alguna situación difícil.



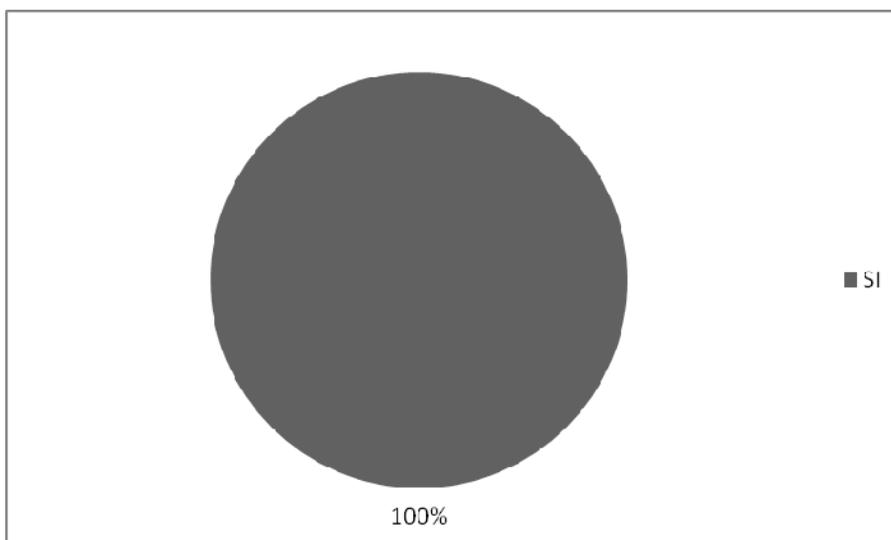
FUENTE: Encuestas iniciales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: En la adolescencia existen muchas veces situaciones de emergencia donde los padres de familia han tenido que hablar de sexualidad con sus hijos. Algunos de los padres de familia que asistieron al programa de Orientación-Sexual revelan que si se han encontrado en situaciones emergentes y otros nos revelan que no se han visto en situaciones como estas con sus hijos adolescentes.

ENCUESTA FINAL SEMI-ABIERTA

GRÁFICA NO. 8

1. Identificar el apoyo brindado a los padres de familia a través de dicho aporte informativo.

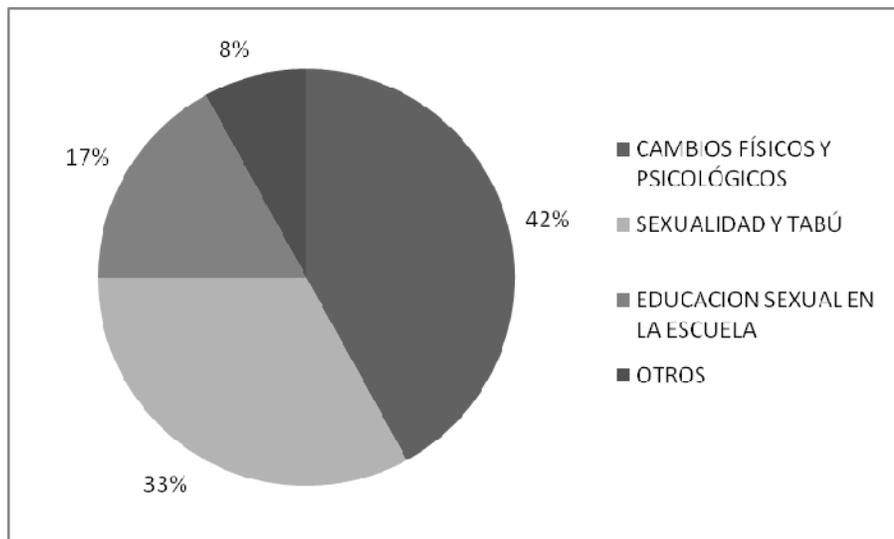


FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: la información brindada a los padres de familia resolvió dudas e incógnitas que se tenían respecto a la orientación Social-sexual, dándoles mayor claridad ante el tema.

GRÁFICA NO. 9

2. Verificar qué impacto y aceptación tuvieron los temas impartidos en los padres de familia.

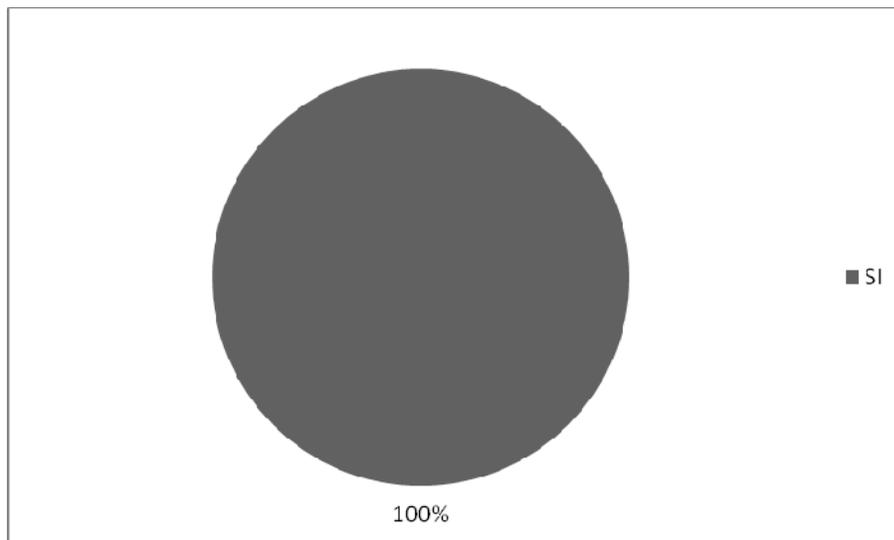


FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: los padres de familia en la secuencia de cada uno de los temas se mostraron muy interesados en la información que se brindaba, los temas de mayor interés fueron “Cambios Físicos y Psicológicos”, “Sexualidad y Tabú”, “Educación sexual en la Escuela”.

GRÁFICA NO. 10

3. Identificar el nivel de preocupación de los padres de familia en el crecimiento y formación de sus hijos.

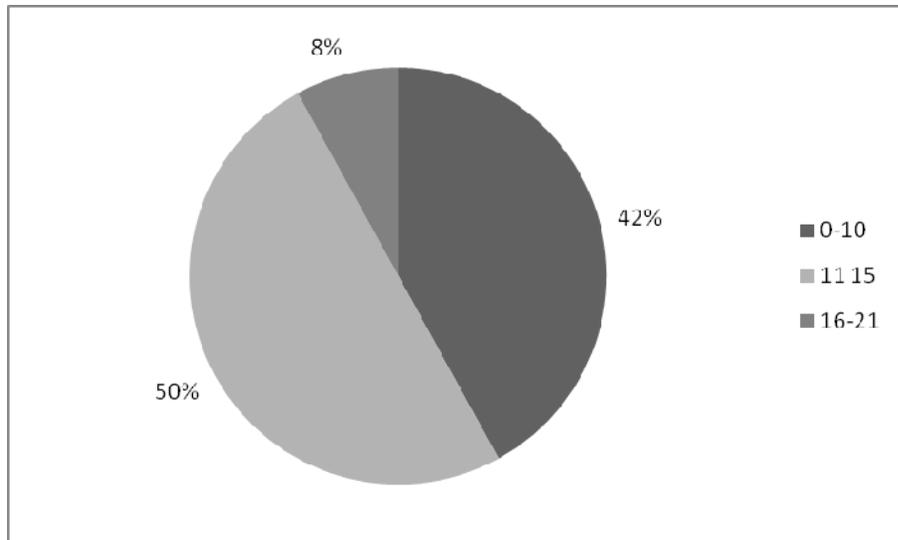


FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: Durante la ejecución del programa de Orientación Social-sexual se pudo percibir que los padres de familia están muy interesados en la formación de sus hijos y desean ampliar sus conocimientos para ayudarlos en su crecimiento personal.

GRÁFICA NO. 11

4. Verificar si los padres de familia han aceptado que la Educación Sexual debe darse en las primeras edades de su hijo/a.

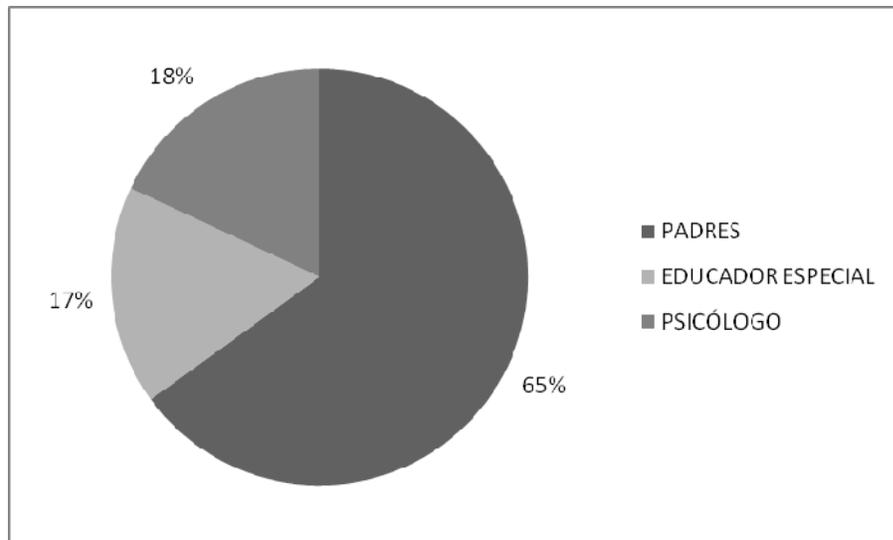


FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: los padres de familia consideran que la educación sexual se debe brindar en la etapa de la adolescencia, dando una preparación ante el tema en la niñez.

GRÁFICA NO. 12

5. Que el padre de familia reconozca que tiene un papel importante en la formación de su hijo y participe activamente.

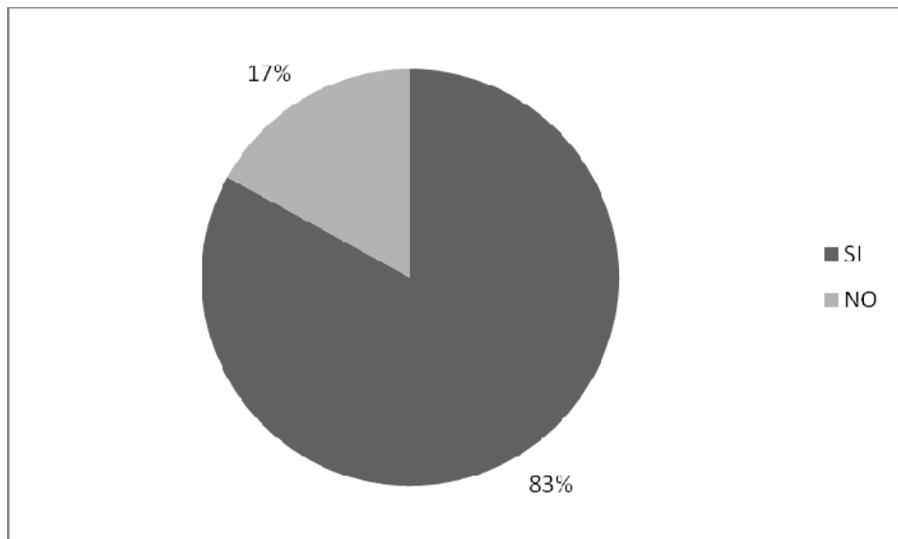


FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: el padre de familia considera que ellos son los encargados de la orientación sexual dirigida a sus hijos, trabajando en conjunto con los educadores especiales y psicólogos, para brindarle a sus hijos una preparación y formación adecuada.

GRÁFICA NO. 13

6. Que el padre de familia vele por una educación completa para su hijo/a.



FUENTE: Encuestas finales semi-abiertas aplicadas en el mes de agosto de 2011 en la ejecución del Programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia entre 35 y 60 años, de adolescentes con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala.

Interpretación: a través de la ejecución del programa de Orientación Social-Sexual, los padres de familia consideran que sus hijos deben recibir la educación sexual en su pensum de estudios, para conseguir con esto una educación completa y sin tabués.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

1. A través de la ejecución del programa de Orientación Social-Sexual se afirma que los padres de familia entre 35-60 años de adolescentes con Síndrome de Down no imparten una educación sexual a sus hijos, otorgando la responsabilidad exclusivamente a la Institución Educativa.

2. La sexualidad hoy en día sigue siendo un tabú, las personas temen y evitan hablar de este tema y lo refieren como algo prohibido, algo que no debe comentarse en ningún momento, provocando una confusión en sus hijos adolescentes con Síndrome de Down.

3. A través de charlas en el desarrollo del Programa de Orientación Social-Sexual, los padres consideran que sus hijos con síndrome de Down pueden y merecen una relación afectiva con otra persona del sexo opuesto, siempre y cuando se establezcan límites, recalando que a pesar de poseer alguna discapacidad no dejan de ser seres humanos con sentimientos, pensamientos y deseos como las demás personas.

4. Se considera que los seres humanos sin importar que discapacidad posean, deben y merecen socializar con más personas, ya que de

naturaleza el hombre es un ser sociable y gusta de compartir con la sociedad.

5. Los padres de familia deben crear un vínculo de confianza, verdad, comprensión con sus hijos adolescentes; se considera totalmente importante y necesario dentro del desarrollo y formación de los mismos, ya que ellos manifestarán muchas dudas y confusiones y es ahí donde el padre brindará apoyo y seguridad al hijo para entender todos los cambios que se le presentarán.

5. El programa de Orientación social-sexual tuvo muy buena aceptación e interés en los padres de familia de adolescentes con Síndrome de Down a informarse y conocer sobre varios temas relacionados con la Sexualidad; el brindar información que muchas veces se priva su divulgación por considerarla como indebida, afectando en gran manera a los hijos a vivir una realidad absoluta sin tabúes algunos.

7. Se considera que impartir la Educación Sexual es necesaria y justa en cada una de las personas, ya que este tema no solo trata de Sexo sino de todos los cambios, identidades y estilos de vida que se adaptarán con el paso del tiempo, la edad promedio para recibirla abarca entre los 11-15 años.

4.2 Recomendaciones

1. Los padres deben afianzar un vínculo con la escuela para fomentar la Educación Sexual, ya que la familia es la base fundamental para orientar a los adolescentes acerca de la sexualidad, ya que en esta etapa existen muchas confusiones por parte de los adolescentes.

2. Es importante la eliminación de los tabúes sobre el tema de la sexualidad en los padres de familia; deben informarse y liberarse para conversar sobre dichos temas, con el fin de tener una mejor comunicación con sus hijos, tomando en cuenta el integrar a toda la familia a formar parte de esta formación y de igual forma crecer personalmente.

3. Que la institución brinde una adecuada orientación a los adolescentes sobre las relaciones en pareja, incluyendo en gran parte a los padres de familia; el tener una discapacidad no significa que no pueden experimentar y vivir como una persona “normal”, esto les permitirá disfrutar de una etapa de la vida maravillosa y especial que todas las personas viven en su momento.

4. Se recomienda a los padres de familia integrar a los adolescentes con Síndrome de Down a grupos sociales como deportes, manualidades, excursiones, reuniones sociales, etc., donde puedan

explotar sus potenciales y maximizar sus habilidades, logrando así una mejora en la calidad de vida de estos adolescentes.

5. Para fomentar una relación padre-hijo/a saludable es necesario establecer y formar un vínculo de confianza, sinceridad y apoyo, donde los adolescentes encuentren respuestas a tantas dudas que en esta etapa encontrarán.

6. Es importante en el Instituto Neurológico de Guatemala, la ejecución de un programa de Orientación Social-Sexual dirigido a padres de familia, ya que ellos son los principales y responsables de brindar esta educación a sus hijos infantes y adolescentes, y por lo tanto, merecen y deben ser informados ante lo que significa y contiene la Educación Sexual.

7. Se considera necesario incluir “La Educación Sexual” dentro de la Currícula de estudios del Instituto Neurológico de Guatemala como en los demás establecimientos de Educación Especial para lograr una orientación completa en conjunto con los padres de familia.

BIBLIOGRAFÍA

❖ Acevedo Marco Dr.

EL SÍNDROME DE DOWN EN GUATEMALA.

Guatemala, 2007

Págs. 215

❖ Damián, Milagros

ESTIMULACIÓN TEMPRANA PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Editorial Trillas, México 2000

Págs. 194

❖ Educación en valores

EDUCACIÓN PARA EL DESARROLLO

1996-2010

Págs. 118

❖ Estévez López, Estefanía, Jiménez Gutiérrez, Terebel, Musitu Ochoa, Gonzalo

RELACIONES ENTRE PADRES E HIJOS ADOLESCENTES

Editor Nau Libres

Ediciones culturales Valencianes S.A. 2007

Págs. 151

❖ Flores, Jesús y Troncoso, María Victoria

SÍNDROME DE DOWN: AVANCES EN ACCIÓN FAMILIAR.

Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991

Editorial Masson S.A.

Págs. 263

❖ Flores, Jesús y Troncoso, María Victoria

SÍNDROME DE DOWN Y EDUCACIÓN.

Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Editorial Masson S.A

Págs. 273

❖ Ortega Támez, Luis Carlos

EL SÍNDROME DE DOWN: GUÍA PARA PADRES, MAESTROS Y MÉDICOS.

Editorial Trillas, México 2001

Págs. 213

❖ Estatutos del Instituto Neurológico de Guatemala

Acuerdos Gubernativos del 21 de Julio de 1961 y del 7 de Agosto de 1986

Se imprimieron en Octubre de 2008

Págs. 74

❖ Memoria de Labores del Instituto Neurológico de Guatemala

Guatemala, febrero de 2009

Págs. 49

❖ 5to. Congreso de Educación Especial. Guatemala. María Byrne

PAGINAS DE INTERNET

❖ [Http://Www2.Uca.Es/Huesped/Down/Nacido.Htm](http://Www2.Uca.Es/Huesped/Down/Nacido.Htm)

❖ La Asociación Almeriense Para El Síndrome De Down (Asalsido), España-
http://www.asalsido.org/down/component/option,com_weblinks/catid,82/Itemid,4/

❖ [Http://Www.Monografias.Com/Trabajos7/Down/Down.Shtml](http://Www.Monografias.Com/Trabajos7/Down/Down.Shtml)

❖ http://www.juannio.org/index.php?id_category=3

TESIS

❖ Morales León, María Lila; Linares Bautista, Candy Eunice

ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y SU
RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO

2009