

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO
UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN”**

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

POR

**JENNIFER YOLANDA PÉREZ VALENZUELA
NANCY CAROLINA YANTUCHE ALVARADO**

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, MARZO DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTE DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

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. 053-2010
CODIPs. 743-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

08 de marzo de 2010

Estudiantes

Jennifer Yolanda Pérez Valenzuela
Nancy Carolina Yantuche Alvarado
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGÉSIMO NOVENO (49º) del Acta SEIS GUIÓN DOS MIL DIEZ (06-2010), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 04 de marzo de 2010, que copiado literalmente dice:

"CUADRAGÉSIMO NOVENO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

JENNIFER YOLANDA PÉREZ VALENZUELA
NANCY CAROLINA YANTUCHE ALVARADO

CARNÉ No. 9710135
CARNÉ No. 199918541

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Dorian Patricia García y revisado por el Licenciado José Alfredo Enríquez Cabrera. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAR A TODOS"

Licenciada Blanca Leónor Peralta Yanes
SECRETARIA



Melveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 Y 14

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 053-10
REG.: 128-07
REG: 128-07

INFORME FINAL

Guatemala, 25 de Febrero 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado José Alfredo Enriquez Cabrera, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN."

ESTUDIANTE:
Jennifer Yolanda Pérez Valenzuela
Nancy Carolina Yautuche Alvarado

CARNÉ No.
97-10135
1999-18541

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 23 de Febrero del 2010, y se recibieron documentos originales completos el 24 de Febrero 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez

COORDINADORA

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





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

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

CIEPs. 054-10
REG: 443-2004
REG 443-2004

Guatemala, 25 de Febrero 2010

Licenciada Mayra Frine 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:

"EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN."

ESTUDIANTE:
Jennifer Yolanda Pérez Valenzuela
Nancy Carolina Yantuche Alvarado

CARNÉ No.:
97-10135
1999-18541

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 19 de Octubre 2009, por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado José Alfredo Enriquez Cabrera
DOCENTE REVISOR

/Arelis.
c.c. Archivo



ASESORAMIENTO DE INFORME FINAL DE TESIS

Guatemala, 25 de septiembre 2009

Licenciada
Mayra Luna
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Licenciada Luna:

Me permito informarle que he asesorado el Informe Final de Investigación titulado:

**"EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON
SÍNDROME DE DOWN"**

Elaborado por las estudiantes: Jennifer Yolanda Pérez Valenzuela carne 9710135 y Nancy Carolina Yantuche Alvarado carne 199918541. De la carrera de *Licenciatura en Psicología*.

El Informe Final de Investigación en mención cumple con los requisitos establecidos por CIEPs. por lo que apruebo y solicito se proceda a los trámites correspondientes.

Atentamente


Licda. Dorian Patricia Garcia
Colegiado 31/30

Licda. Dorian Patricia Garcia Arias
PSICOLOGA
Colegiado No. 3130



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

REG. 443-2004
CIEPs. 116-07

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 6 de Noviembre de 2007.

ESTUDIANTES:

Jennifer Yolanda Pérez Valenzuela
Nancy Carolina Yantuche Alvarado

CARNÉS Nos.

9710135
9918541

Informamos a ustedes que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Licenciatura en Psicología, titulado:

“EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN”

ASESORADO POR: Licenciada Dorian Patricia García

Por considerar que reúne los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs., ha sido **APROBADO** y les solicitamos iniciar la fase de Informe Final de Investigación..

Atentamente,

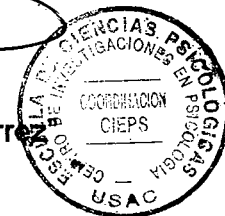
“ID Y ENSEÑAR A TODOS”

Licenciado José Alfredo Enriquez Cabrera.
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



JAEC/ab
c.c. archivo

Guatemala, 28 de septiembre de 2009

Licenciada
Mayra Luna
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Respetable Licenciada Luna:

Reciba un cordial saludo en nombre del Instituto Neurológico de Guatemala.

En esta oportunidad nos dirigimos a usted para informarle que las estudiantes:

JENNIFER YOLANDA PÉREZ VALENZUELA	CARNE	9710135
NANCY CAROLINA YANTUCHE ALVARADO	CARNE	199918541

llevaron a cabo en esta institución el trabajo de campo de Investigación titulada: "EL ESTADO EMOCIONAL DE LAS MADRES QUE HAN TENIDO UN HIJO CON SINDROME DE DOWN", durante los meses de agosto, septiembre y octubre del año 2008.

Por lo anterior ruego tomar las consideraciones del caso.

Atentamente,


Lic. Eleonora Campos Orellana
Directora Académica



PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR JENNIFER YOLANDA PÉREZ VALENZUELA

DOCTORA IRMA SABINA SOSA VÁSQUEZ

CIRUJANO DENTISTA

COLEGIADO No. 1214

POR NANCY CAROLINA YANTUCHE ALVARADO

LICENCIADA ANA SYLVIA DE AGUILAR

PSICÓLOGA

COLEGIADO 5164

AGRADECIMIENTOS

A Guatemala:

País lleno de oportunidades para darle lo mejor y crecer como seres humanos, cautivante por su belleza inigualable.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala:

Por ser nuestra casa de estudios.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas:

Lugar donde adquirimos los conocimientos teóricos y prácticos que nos formaron en nuestra profesión.

Al Instituto Neurológico de Guatemala:

Por abrir las puertas para realizar el presente trabajo de investigación y por ser el Centro en donde adquirimos experiencia profesional.

A la Licenciada Eleonora Campos:

Siempre nos brindó el apoyo profesional, personal y con su ejemplo nos enseñó el valor de la excelencia.

Al Licenciado José Alfredo Enríquez:

Porque a lo largo de este proceso nos ha guiado y compartido sus conocimientos y experiencias.

A la Licenciada Patricia García:

Por su ayuda incondicional para la realización de esta investigación.

A los Pastores Cash y Sonia Luna:

Por enseñarnos a no rendirnos y motivarnos a siempre estar dispuestas a dar la milla extra.

A las madres de niños con Síndrome de Down del Instituto Neurológico de Guatemala, (población de estudio):

Por compartir su tiempo y experiencias para la realización de la presente investigación.

ACTO QUE DEDICO

POR JENNIFER YOLANDA PÉREZ VALENZUELA

A Dios:

Mi Señor, mi fuerza, mi amado. Gracias por estar siempre conmigo y por tantas bendiciones. A ti sea toda la Gloria y Honra.

A mi esposo:

José Alay, por todo tu amor y apoyo durante estos años que Dios nos ha permitido estar juntos. Es una linda bendición compartir mi vida contigo, te amo.

A mis padres:

Edgar y Yoly, porque siempre me han amado y apoyado incondicionalmente, gracias por cuidarme, protegerme y enseñarme a ser responsable. Los admiro por su fortaleza. Los amo.

A mis hermanos:

Cinthia, por ser siempre mi compañía y mi cómplice, gracias por ser mi mejor amiga.

Robert, por ser mí mejor mi amigo, mi confidente y el más claro ejemplo de fe. Eres mi ángel.

A mi hijo:

Andrés, porque has traído alegría y ternura a mi vida, me motivas a ser mejor cada día.

A mis abuelitos:

Papa Ufo y Papa Chilo, porque durante toda mi vida me dieron su amor, apoyo y consejos, gracias por consentirme. Mama Queta gracias por todas tus enseñanzas y toda la sabiduría que compartiste con nosotros. Mama Tita, gracias muñequita linda por amarme tanto, tu apoyo fue fundamental en mi vida.

A mis sobrinos:

Diego y Pamela, con mucho amor.

A mis tíos y primos:

Por ser parte importante en mi vida, gracias por su cariño.

A la Familia Alay Hernández:

Con cariño.

A mi amiga y compañera de tesis:

Nancy Yantuche, gracias por todo el apoyo y cariño que me has brindado tanto en mi vida profesional como en mi vida personal, gracias por integrarme en tu familia y por enseñarme tantas cosas.

A Eleonora Campos:

Porque con su ejemplo me enseñó a dar lo mejor de mí, a esforzarme y a amar sin condiciones.

A Sergio y Chiqui Mollinedo:

Por ser ejemplo de sabiduría, fortaleza y amor al prójimo.

A todos los niños con quienes he trabajado:

Porque me motivaron a ser mejor cada día.

- Instituto Neurológico de Guatemala
- Fundación Margarita Tejada
- Centro de Educación Especial "Alida España"
- Buckner Orphan Care Guatemala.

A todos mis amigos y amigas, en especial a Marco Orellana (QEPD) por su ejemplo de amor y entrega a Dios y al prójimo.

A usted:

Por acompañarme en este momento tan importante en mi vida.

ACTO QUE DEDICO

POR NANCY CAROLINA YANTUCHE ALVARADO

A Dios, Mi Padre Celestial:

Mi respuesta, principal motivo y mi respirar. A ti sea la honra y la gloria.

A mis padres:

Elvia y Cesar Yantuche, por su incondicional ayuda, apoyo y cariño. Es mi deseo reciban este logro como una honra.

A mis hermanos:

Brenden, Leslie, Aminda y Cesar Samuel, su alegría es un motor que siempre me invita a no darme por vencida.

A mi familia:

Porque constantemente estuvieron motivándome para alcanzar esta meta. En especial a "tía Mely", por sus cuidados.

A mi asesora:

Elvia de Yantuche "mi mami", ejemplo de la excelencia como profesional, te mereces una dedicatoria extra porque tu ayuda fue fundamental para concluir con calidad este trabajo.

A mi pareja de tesis y amiga:

Jenny, porque desde el inicio de nuestra carrera profesional y amistad agregó valor a mi vida. Gracias porque sé que puedo contar con tu amistad de una forma incondicional. Por los momentos inolvidables que nos hicieron crecer como profesionales y como mujeres.

A mi madrina de graduación:

Ana Sylvia de Aguilar, porque constantemente existe algo bueno que aprender de ella.

A mis amigos:

Gracias porque de diferentes maneras me apoyaron, aconsejaron, motivaron e inspiraron mi vida, mostrándose solidarios en el transcurso de esta etapa de mi vida.

INDICE

PRÓLOGO

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Introducción.....	7
Marco Teórico.....	9
Síndrome De Down.....	10
La Familia.....	11
Desarrollo Normal Del Niño.....	12
Estimulación Temprana En El Niño Con Síndrome de Down.....	18
Etapas de Aceptación.....	21
Educación Especial en Guatemala.....	24
Hipótesis.....	26

CAPÍTULO II: TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Selección De La Muestra.....	28
------------------------------	----

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACION DE DATOS.....

Presentación y Análisis de Datos en Entrevista a Madres.....	30
Presentación y Análisis de Datos en Entrevista a Profesionales.....	42

CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones.....	47
Recomendaciones.....	48

BIBLIOGRAFÍA.....	49
-------------------	----

ANEXOS.....	51
-------------	----

RESUMEN.....	57
--------------	----

PRÓLOGO

En Guatemala existen varios centros que brindan Educación Especial, están dirigidos a tratar la mayoría de condiciones que ameritan de esta atención, por ejemplo: Síndrome de Down, Autismo, Problemas Auditivos, Parálisis Cerebral, etc. La atención en la mayoría de los casos se limita a los niños, dejando por un lado la necesidad que tienen los padres de recibir apoyo psicológico. Hablando específicamente del Instituto Neurológico, es un centro con casi 50 años de existencia, semi privado, que se sostiene con donaciones, venta de obras de arte y mensualidades de los padres, pionero en la Educación Especial en Guatemala. Se han esforzado en brindar una atención de excelencia a pesar de los limitantes que se presentan, atienden a niños y niñas con necesidades educativas especiales, entre ellas el Síndrome de Down, además de esto intentan dar una atención integral en donde los padres reciban atención psicológica, la mayoría de veces la asistencia es muy escasa. Teniendo relación con los padres e hijos de esta institución por cinco años nos hemos dado cuenta de las necesidades que se presentan, específicamente de la intervención que necesitan los padres y en especial las madres que son las que mayor relación tienen en la vida y educación de su hijo y son el objeto de nuestro estudio. El proceso de intervención para lograr la aceptación de un niño con Síndrome de Down puede tomar muchos años, depende de cada situación y el conocer el estado emocional de cada madre es determinante para que se pueda brindar apoyo psicológico para que la madre acepte a su hijo y le brinde todo el amor, cuidado y educación que el necesita.

-Jennifer Pérez.

-Nancy Yantuche.

Autoras

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

Cuando una mujer se entera que va a ser madre, probablemente ella confía en que su hijo o hija nazca sano y sin ningún problema, comienza a pensar en el futuro del niño, que va a estudiar, como se va a desarrollar, y hasta tienen la esperanza de que cuando ella este mayor su hijo la apoye y la mantenga económicamente; cuando al nacer la madre se entera que su hijo o hija ha nacido con Síndrome de Down, situación que no comprende, no sabe por que nació así y la mayoría de veces los doctores no les brindan la información necesaria y se siente insegura, entra en shock, al principio lo niega, se siente culpable y responsable. No tiene esperanza para su futuro y hasta lo rechaza, hay un desequilibrio en su Estado Emocional. Para que el niño se desarrolle de una manera más adecuada es necesario que la madre le brinde su amor y apoyo, situación que no se presenta en una madre con un niño Síndrome de Down; no le brinda la atención necesaria a su hijo. Para que esta relación se mejore y se restablezca es importante brindar a la madre la ayuda psicológica primero determinando su estado emocional y cómo éste afecta al niño, para que se le pueda atender y supere su situación. La presente investigación se llevó a cabo en el Instituto Neurológico de Guatemala, centro que brinda atención a niños con Síndrome de Down y a otros niños con necesidades educativas especiales y a sus familias.

Los padres son los formadores de la personalidad del niño, además de aportar el sustento necesario para sus necesidades básicas y fisiológicas aportan amor y apoyo que son factores fundamentales para que se desarrollen de una forma mas adecuada emocionalmente y cognoscitivamente.

El niño con Síndrome de Down está en desventaja comparándolo con un niño normal, aprenderá mas lento que lo normal y el apoyo que le brinden en casa es indispensable. La persona que presenta un desequilibrio en su estado emocional, no muestra interés por las actividades diarias, pierde energía, presenta sentimientos de culpa, no se puede concentrar y hasta presenta una idea recurrente de muerte y suicidio. Si la madre presenta los anteriores síntomas como podrá brindarle al niño lo que más necesita en esos primeros años tan fundamentales y en donde se deben estimular todas sus áreas para que se obtengan mejores resultados. Al tener la experiencia de trabajar con madres de niños con Síndrome de Down se puede saber que el poco interés por el desarrollo del niño y la ausencia de apoyo en el trabajo en casa son provocados por sentimientos que la madre internamente presenta, queremos determinar que síntomas presenta para tratarlos de la manera más adecuada. 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, lo harán mas lentamente, dependerá fundamentalmente de una familia sólida, que les brinde amor, pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con Síndrome de Down".

Nuestro estado emocional varía a lo largo del día en función de lo que nos ocurre y de los estímulos que percibimos, una emoción positiva podría ser: bienestar, felicidad, alegría, fortaleza y una emoción negativa podría ser: malestar, desgracia, tristeza, debilidad, soledad. En la mayoría de tiempo no estamos conscientes de nuestras emociones, es determinante que el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down si podría provocar las emociones negativas antes mencionadas.

MARCO TEÓRICO

El estado emocional de la madre al enterarse que su hijo nació con Síndrome de Down puede presentar síntomas depresivos se manifiestan con un estado anímico de tristeza mantenida se acompaña además de otros síntomas corporales variados. La persona refiere sentimientos de tristeza, pérdida de la capacidad para interesarse o disfrutar de las cosas, disminución de la atención y concentración, pérdida de confianza en si mismo, autorreproches infundados, desesperanza hacia el futuro, pesimismo y visión negativa de la propia vida, además de disminución de su vitalidad y cansancio exagerado, trastornos del sueño, apetito, sexualidad u otras funciones corporales. Estos síntomas pueden variar en intensidad dependiendo del tipo de depresión que se trate, de igual forma pueden ir asociados o no a situaciones o sucesos particulares de la vida de la persona y en este caso el tener a un niño con Síndrome de Down, significa para muchas personas una carga y no ven un futuro diferente de provecho para todos.

SÍNDROME DE DOWN

Síndrome de Down, es una malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental moderado o grave. Las personas con Síndrome de Down presentan estatura baja, cabeza redondeada, frente alta y aplanada, lengua y labios secos y fisurados. Presentan *epicanto*, pliegue de piel en la esquina interna de los ojos. Las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, y las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital

(entre los dos primeros dedos). En muchos casos padecen cardiopatías congénitas y tienden a desarrollar leucemia. El cociente de inteligencia (CI) varía desde 20 hasta 60 (una inteligencia media alcanza el valor 100), con procedimientos educativos específicos y precoces; con el apoyo de los padres, especialmente de la madre, algunos niños consiguen valores más altos. La incidencia global del Síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos, el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en mujeres mayores de 40 años. La anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de Síndrome de Down es la trisomía del par 21, presencia de tres copias de este cromosoma. Los pacientes presentan 47 cromosomas en vez de 46 (cifra normal del genoma humano) en todas sus células. Esta anomalía es consecuencia de la fertilización de un óvulo patológico de 24 cromosomas por un espermatozoide normal de 23 cromosomas, a veces la anomalía es generada por el espermatozoide. En una célula germinal, la pareja de cromosomas 21 se mantiene unida y pasa a uno solo de los dos óvulos o espermatozoides derivados de ella. "En un tipo más raro de Síndrome de Down, producido por translocación, parte del material genético de uno de los cromosomas 21 se queda adherido al otro de los cromosomas 21, algunas personas con Síndrome de Down presentan alteraciones cromosómicas solo en algunas células de su organismo, no en todas, en este caso se dice que presentan mosaicismo".

LA FAMILIA:

La familia es el primer vínculo y el más importante para todo ser humano, comienza la comunicación con un lenguaje universal, propio de los hombres, se llama: AMOR. Es lo que todos necesitamos. Toda vida es un milagro y son los padres los primeros que deben creer firmemente en las posibilidades de ese pequeño recién nacido. El proceso de aceptación llegara mas rápido y será mas fácil si toda la familia se involucra. "El crecimiento y desarrollo del potencial de cada persona depende exclusivamente y desde el inicio de sus padres".¹

La familia puede estar formada de diferentes maneras, cada vez mas se pueden observar familias donde esta solo la madre y las familias formadas por padre, madre e hijos. La madre juega un rol aun mas importante, no haciendo de menos el rol paternos, cabe resaltar el vinculo que inicia al amamantar al niño y la relación que se da desde entonces. En nuestra sociedad el padre aunque quiera se limita a ser el proveedor y no el que dedica tiempo al niño, si es que existe esta imagen paterna, en algunos casos son madres solteras las que tienen que sacar adelante a sus hijos. Este es otro factor que hay que mencionar que interviene en el estado emocional de la madre, en primer lugar esta el nacimiento del hijo con Síndrome de Down y en segundo lugar podría estar el abandono del hogar por parte del padre.

¹

Mannoni Maoud. EL NIÑO RETARDADO Y SU MADRE, Editorial Paidós 1992. 65 pp.

DESARROLLO NORMAL DEL NIÑO

EL NIÑO DE 0 A 3 AÑOS DE EDAD

Las cuatro primeras semanas de vida marcan el período neonatal, un momento de transición de la vida intrauterina, cuando el feto depende totalmente de la madre, a una existencia independiente.

La cabeza del neonato es un cuarto de la longitud del cuerpo y puede ser larga y deformada debido al amoldamiento que ha facilitado su paso a través de la pelvis de su madre. Este amoldamiento temporal es posible debido a que los huesos del cráneo del bebé no se han fusionado aún; no estarán completamente unidos durante los 18 meses. Los lugares de la cabeza en donde los huesos no han crecido juntos, puntos suaves o fontanela, están cubiertos por una membrana fuerte.

El crecimiento físico es más rápido durante los 3 primeros años que durante el resto de la vida. A medida que los niños pequeños crecen en tamaño, la forma del cuerpo también cambia. El tamaño del resto del cuerpo se proporcionala con el de la cabeza, la que sigue el proceso en curso hasta alcanzar el tamaño de la de un adulto. En la mayoría de los bebés el primer diente aparece entre los 5 y 9 meses, y al año tiene 6 u 8 dientes y a los 2 años y medio tiene 20.²

² Bee Helen, EL DESARROLLO DEL NIÑO, Editorial Harla, México 1979. 22pp.

Desarrollo psicomotor

Hay un orden definido para la adquisición de destrezas motrices y la habilidad de moverse deliberada y acertadamente es progresiva. Las habilidades van de lo simple a lo complejo. Primero, el niño alza objetos relativamente grandes con toda su mano. Luego, gradúa el uso de pequeños movimientos como de pinza con su pulgar y su índice para alzar objetos muy pequeños. Después de que ha logrado control sobre movimientos separados de los brazos, manos, piernas y pies, será capaz de coordinar todos estos movimientos para poder caminar. La habilidad para caminar y la precisión para agarrar son dos de las habilidades motrices más distintivas de los humanos, ninguna de las cuales están presentes en el momento de nacer. Al nacer, el bebé puede voltear la cabeza de lado a lado cuando está acostado hacia arriba y, cuando está boca abajo, puede levantar la cabeza lo suficiente como para voltearla. Primero domina el elevar la cabeza mientras que está boca abajo; luego mantiene su cabeza derecha cuando se le sostiene, y después levanta la cabeza cuando está boca arriba. Durante sus primeros 2 ó 3 meses continúa elevando la cabeza más alto y, alrededor de los 4 meses, puede mantenerla derecha cuando se le ayuda o cuando se le mantiene sentado. Aproximadamente a los 3 meses y medio, el bebé puede agarrar un objeto de tamaño no muy grande, aunque todavía tiene dificultad para agarrar cualquier cosa que sea mucho más pequeña. Alrededor de los 7 meses, las manos están lo suficientemente coordinadas como para poder agarrar un frijol de la bandeja de su silla de comer, haciendo uso solamente de un movimiento como de pinza. A los 14 meses puede construir una torre de dos cubos; alrededor de los dos años puede agarrar una taza y beber de ella; aproximadamente 3 meses antes de su tercer cumpleaños, puede copiar un círculo, bastante bien.

A los 3 meses, después de un cuarto de año como prisionero de la gravedad, el bebé empieza a rodar sobre sí mismo a propósito, primero de su estómago a la espalda y más tarde de la espalda al estómago. Los bebés aprenden a sentarse levantándose por sí mismos cuando están acostados o dejándose caer cuando están de pie.

El bebé promedio puede sentarse sin apoyo entre los 5 y 6 meses y puede adoptar una posición de sentado sin ninguna ayuda, dos meses más tarde. Alrededor de los 6 meses aproximadamente, empiezan a moverse por todas partes en forma muy variada y bajo su propia cuenta y riesgo. Se mueven sobre el estómago, empujan el cuerpo con los brazos y arrastran con dificultad los pies detrás de ellos. A veces, sentados, corren rápidamente, empujándose hacia delante con los pies y las manos. La mayoría de los bebés ya se desenvuelven por todas partes con bastante propiedad alrededor de los 9 ó 10 meses.

Alrededor de los 10 meses, después de unos 4 meses de práctica parándose con el apoyo de cualquier objeto, puede soltarse y pararse solo. Alrededor de dos semanas antes del primer cumpleaños, se pone de pie correctamente, por sí mismo.

Desarrollo del conocimiento del mundo

Cuando el niño recién nacido agarra algo, esta acción es un acto reflejo. Es una respuesta ante un estímulo. Las manos del bebé se desarrollan durante los 2 primeros años de vida, a los 3 meses de edad, el niño ya empieza a adquirir hábitos o habituación a agarrar instrumentos, utensilios.

Se establecen conexiones en el cerebro para poder realizar movimientos con las manos, este es el primer paso. El segundo paso, es establecer una relación con el medio. El niño puede percibir un objeto, no puede alcanzarlo. Cuando logra alcanzar algún objeto que quería, se da cuenta que todos sus esfuerzos no son en vano, y repite la acción continuadamente.

Cuando consiga coordinar el alargamiento del brazo y la mano, conseguirá agarrar aquellos objetos que quiera, con más precisión. La boca, las manos, son las primeras acciones que se desarrollan en la corteza cerebral (conexiones cerebrales).

A los dos años de edad, el niño puede tener la habilidad de abrir y cerrar las puertas. Lo más dificultoso es vestirse y desvestirse, limpieza de dientes.

La percepción de la profundidad es innata o aprendida muy temprano. Sin embargo, la habilidad para percibir la profundidad no indica un temor a las alturas. El sentido del peligro no se desarrolla sino más tarde y está relacionado con la habilidad de los niños para moverse por sí solos.

Desarrollo lingüístico

La primera actividad vocal del bebé es llorar. Uno o dos meses después, balbucea, utilizando su lengua de diferentes formas para moldear los sonidos; alrededor del primer cumpleaños. El niño dice algunas palabras cortas formadas por sonidos simples; puede producirlas bien y muestra un control sutil y voluntario de su cuerpo.

El manejo del habla no es únicamente una cuestión de aprendizaje. Es una función de maduración. La importancia de la maduración, el desdoblamiento de los patrones de conducta en una secuencia determinada biológicamente y relacionada con la edad. Estos cambios son programados por los genes; es decir, antes que el niño pueda tener control completo de todas las habilidades debe estar biológicamente listo.

Normalmente, alrededor de los 15 meses un niño de cualquier sexo ha dicho diez nombres o palabras diferentes, y el vocabulario continúa creciendo a través de la etapa de las palabras simples. Hay seguridad creciente en las palabras, más y más ocasiones inspiran al bebé para decir una palabra o un nombre.

Desarrollo cognitivo

A las doce semanas el niño entiende la relación causa-efecto. Han aprendido que llorando puede conseguir que ocurran cosas, ha aprendido a saber a escuchar. A los 6 meses, es sensible a las diferencias matemáticas. A los 15 meses, comienzan a experimentar. Descubren que el agua no tiene las mismas propiedades que el aire. El pensamiento es científico y creador. Los bebés primero aprenden a copiar, después improvisar y más tarde a crear.

Desarrollo social

El desarrollo emocional depende de muchos factores, algunos de los cuales son innatos y visibles en el nacimiento y otros sólo aparecen después de un tiempo. Este proceso puede provenir de un reloj "biológico" en maduración, gobernado por el cerebro, el cual

dispara sentimientos específicos en diferentes etapas. Esta cronología puede tener valor para la subsistencia: expresiones de dolor de niños indefensos de dos meses pueden hacer que se les proporcione la ayuda que necesitan, mientras que la ira expresada por los mismos bebés en la misma situación, pero siete meses más tarde, puede ocasionar que alguien haga algo para ayudarles, por ejemplo a alejar a una persona que le molesta.

Poco después de nacer, los bebés muestran interés, angustia y disgusto. En los meses siguientes van más allá de estas expresiones primarias para expresar alegría, cólera, sorpresa, timidez, miedo. Pero emociones más complejas que dependen del sentido de sí mismo llegan más tarde, alguna de ellas el segundo año, que es cuando la mayoría de los niños desarrollan la autoconciencia: capacidad para reconocer sus propias acciones, intenciones, estados y competencia y para entender que están separados de otras personas y cosas. Al darse cuenta de esto, pueden pensar sobre sus acciones y juzgarlas. Alrededor de los ocho meses, la mayoría de los bebés desarrollan miedo a los extraños, sin embargo no muestran miedo si el extraño es otro niño.

El logro de la autoconciencia representa un gran salto de los niños en la comprensión y en la relación con otra gente; pueden colocarse en el lugar de otras personas y así desarrollan el sentimiento de empatía; además pueden pensar sobre sus propios sentimientos. Cuando se dan cuenta de que nadie más puede conocer sus pensamientos, desarrollan la habilidad de mentir.

Durante el primer mes, el bebé se aquieta al sonido de una voz humana o cuando la alzan, y sonríe cuando le mueven las manos y se las ponen juntas para jugar a dar palmaditas. Cada día que pasa, responde más a la gente sonriendo, arrullándose, agarrando objetos.

Al nacer, su grito indica incomodidad física; más tarde, posiblemente expresa angustia psicológica. Sus primeras sonrisas con frecuencia son espontáneas como una expresión de bienestar interno. Después de unos meses, las sonrisas son, con más frecuencia, señales sociales en las cuales el bebé muestra su agrado por otras personas.

LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

El único milagro para la persona con Síndrome de Down es su educación en el momento oportuno. La estimulación temprana, debería de empezar desde el primer día de nacimiento, a través de ella se inicia un vínculo en donde el niño se siente amado y protegido. A través de la estimulación temprana se prepara su mente para futuros aprendizajes y su finalidad debe ser que ese niño genere su propia personalidad, su ubicación en la familia y luego en la sociedad. Las técnicas para desarrollar una estimulación adecuada pueden ser variadas, deben responder a un plan o programa, previamente organizado. Todas las funciones del cuerpo humano están controladas por el cerebro y es una realidad que los científicos de hoy lo dejaron de ver como algo estático e inamovibles, muchos conceptos de estudiosos del tema en las distintas universidades del mundo sostienen que "el cerebro crece por su uso". Tenemos cinco caminos sencillos para llegar a él, y éstos son los cinco sentidos. Si el niño recibe distintos sonidos, si se le habla constantemente y se lo deja escuchar música, podrá diferenciar y ejercerá sus preferencias, a través del tacto aprenderá lo doloroso, lo frío, lo caliente; entrará a un mundo comprensible para él; lo mismo sucederá con los tres sentidos restantes. La Estimulación significa oportunidad, si el niño está todo el día sentado tardará mucho más en caminar que si lo dejamos en el piso, favoreciendo en primer lugar su arrastre,

este se convertirá en gateo y luego estará caminando cuando menos lo esperemos. "El desarrollo va relacionado con la adquisición de conocimientos. Las áreas a estimular en un niño están íntimamente relacionadas entre sí. Es un hecho que un niño con buen desarrollo motriz podrá moverse más y encontrar en nuevas experiencias un mayor aporte de datos para su intelecto, de la misma forma que al acceder a un mayor conocimiento intelectual se volverá más movedido y curioso."³

Es una forma de proveer al cerebro del niño los datos, usando el camino sensorial, para que el niño los almacene y procese, de esa manera, lograr que toda la información que entra pueda salir en realizaciones propias. Ante la ausencia de información hay ausencia de resultados.

LA INTEGRACIÓN DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

Al hablar de Integración no solo nos referimos a que el niño asista a un colegio también que forme parte de la sociedad completa. En algunos casos las madres esconden a sus hijos porque les avergüenza la situación y temen que la gente hable, por lo mismo el mundo del niño se limita a la casa en donde viven. Y peor aun es cuando no los llevan a un centro en donde puedan brindarle la ayuda oportuna. La Estimulación Temprana debe ser como su nombre lo indica lo antes posible, llega un momento en que es demasiado tarde. La discriminación es una situación indeseable y lamentablemente comienza en la casa. Cuando al niño no se le brinda lo necesario y cuando no se le dan oportunidades hay discriminación, los niños con Síndrome de Down se caracteriza por ser sumamente cariñosos, cuando se les niega un abrazo hay discriminación.

³ Pierangelo Roger Dr., GUÍA DE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA NIÑOS DISCAPACITADOS, Editorial Prentice may, México 1998. pp. 12

En la sociedad hace falta informar y educar a las personas, estos niños no son ni "mongolitos" ni "enfermitos", simplemente son niños con características diferentes, las miradas de asombro, miedo y desprecio deben desaparecer.

SENTIMIENTOS:

La mayoría de los padres tienen dos sentimientos en el momento del nacimiento de su bebé, sienten una necesidad de protegerlo, para lo que le brindan apoyo y calidez, tienden a tener un sentimiento de rechazo hacia su hijo; los dos sentimientos son totalmente normales, no se debe de exagerar en el sentimiento de protección, por cualquier cosa que se diga del niño, podría ser interpretada exageradamente.

Los padres de estos niños, al sentirse muy afectados por la combinación de estos dos sentimientos, tratan de encontrar un equilibrio entre estas dos. Algunas veces, los padres se sentirán culpables por tener este sentimiento de rechazo con el niño y lo compensarán con cuidados extremos para el niño. En otros casos este rechazo se hace más notorio y la madre se despreocupa por la atención y cuidado de su pequeño. El mejor sitio para un niño con discapacidad es el seno familiar, el niño debe ser tratado como un integrante más de la familia y, es importante encontrar un equilibrio dentro de la familia especialmente en el estado emocional de la madre. La mayoría de los padres casi no tiene idea de lo que les depara el futuro, para reducir estos sentimientos de incertidumbre, a menudo buscan comparaciones, e intentan conocer a otros padres de niños con el Síndrome, todos los niños y todas las familias son distintos y aunque tengan experiencias en común no se puede generalizar partiendo de un solo caso. La intensidad de las esperanzas y ambiciones influirán en el grado en que se experimenten sentimientos de

enfado y amargura. La mayoría de los padres necesitan una razón, a menudo piensan en las cosas que hicieron que pudiesen haber provocado esta situación. Esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad, es importante que comprenda que nada de lo que hicieron o dejaron de hacer lo provocó. Aun cuando se conocen las causas se puede sentir amargura, parece que va menos con el tiempo. Hace falta reconocerla y comprender que es una reacción normal y honesta, aunque es mejor controlarla. Se puede dirigir el enfado hacia uno mismo, hacia la pareja, los parientes, los médicos que los atiende o los profesionales de la Educación Especial. Tener un niño que es diferente puede avergonzar. Si los padres no aprenden a vivir con esa vergüenza, eso les puede llevar a un retraimiento social y a un eventual aislamiento.

En las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial es un hecho que produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc. Surge en ellos un desequilibrio emocional, social, económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

ETAPAS DE ACEPTACIÓN:

Negación: se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación normal.

Cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones:

Reacción post nacimiento: la noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluye a los padres. La madre, lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el hijo ideal, revive ilusiones, proyectos, miedos, temores y junto con el padre, viven la esperanza de que su hijo sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son factores de valorización social. La noticia de la discapacidad del hijo supone para ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar. Temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos sobre las causas, especialmente por si son hereditarias, experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que no analizan siempre de forma consciente. En ocasiones intentan desplazar la culpa hacia los médicos que intervinieron en algún momento. Poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y por último, se proyecta sobre ellos mismos.

Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la discapacidad es menos importante, tratan de minimizarla. Ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica.

Reacción de negación y/o aceptación parcial: la reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que prescinden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño supone. Esta actitud hace que el hijo se encuentra solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es y continuamente es llevado con distintos

especialistas, como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño. Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y regresión a los acontecimientos pasados. No superan su problema personal y no salen del estéril terreno de las lamentaciones y autojustificaciones. Están totalmente orientados hacia si mismos y eso les genera mas culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias que tampoco facilitan la labor terapéutica.

Reacción de Aceptación: dentro de este rubro hay dos posturas: a) Padres que no tienen una visión clara del problema que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro. b) otros padres desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. Estos sentimientos son peligrosos, impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas. "La aceptación por parte del resto de la familia depende en gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades."⁴

4

Salgado Karla, LA PRESENCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD, Editorial CR mexicana, México 2002. página 189

EDUCACIÓN ESPECIAL EN GUATEMALA:

En Guatemala hay varios centros que se dedican a brindar apoyo Psicopedagógico y Educación Especial, el pionero y el lugar en donde mas relación y experiencia hemos adquirido es el Instituto Neurológico de Guatemala 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, las colegiaturas y cuotas cubren menos del 10% de su presupuesto. Es liderada por la Licda. Eleonora Campos ejemplo de amor y servicio hacia los niños especiales. 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:

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

También podemos mencionar a la Fundación Margarita Tejada, Centro de Educación Especial Alida España, CENSEPs en la Universidad de San Carlos de Guatemala.

HIPÓTESIS GENERAL O DE INVESTIGACIÓN

El estado emocional de las madres afecta el desarrollo normal del niño con Síndrome de Down.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

Variable Dependiente: el desarrollo de los niños con Síndrome de Down

Indicadores:

- Retraso mental: significa que el funcionamiento intelectual es menor de lo normal con limitaciones del funcionamiento adaptativo.
- Lenguaje: el lenguaje es el medio por el cual nos comunicamos, puede ser oral o gestual y se ve muy afectado en niños con Síndrome de Down, la mayoría al no recibir información no llegan a hablar.
- Psicomotricidad: Capacidad del ser humano, para coordinar desde el cerebro los movimientos generales del cuerpo, esto es, involucrando los músculos finos y gruesos
- Socialización: proceso por el cual el ser humano adquiere la experiencia de interrelacionarse con los demás, adquiriendo en dicha experiencia aptitudes y conocimientos que le permitirán desenvolverse en la sociedad.
- Autonomía Personal: capacidad de desenvolverse sin la ayuda de los demás.
- Autoestima: Valoración que uno tiene de si mismo. Positiva o Negativa. Se forma a través de un proceso de asimilación y reflexión mediante el cual interioriza las opiniones de las personas socialmente significativas (padres, maestros, compañeros...) y los utiliza como criterios para su propia conducta.

Variable Independiente: estado emocional de la madre.

Indicadores:

- **Negación:** mecanismo de defensa que se utiliza para escapara de la realidad.
- **Rechazo:** es lo contrario a aceptación, es negar la realidad acompañado de reacciones negativas hacia la persona.
- **Depresión:** estado grave de tristeza y total abandono a interés por vivir.
- **Apatía:** falta de interés hacia el bienestar del hijo.
- **Culpa:** experiencia dolorosa que deriva de la sensación de haber fallado o de haberse equivocado.

CAPITULO II

TECNICAS E INSTRUMENTOS

Selección de la muestra:

La muestra fue seleccionada en el Instituto Neurológico de Guatemala. El tipo de selección es Sistemática, se tomaron en cuenta madres y profesionales de la institución. No especificamos la edad, ni escolaridad, la mayoría de niños provienen de un hogar de condición socio-económica media-baja. La jornada en la que trabajamos fue la matutina, la población es de 94 madres y la muestra fue de 40 madres de niños o niñas con Síndrome de Down, 8 educadoras especiales, 1 psicóloga y 1 terapeuta del lenguaje.

Nos basamos en la **Observación no participante**: en este tipo de observación como estudiantes investigadoras no participamos de manera activa dentro del grupo, sino que a través de los años de experiencia hemos evidenciado los motivos emocionales por los cuales la madre tiene esa relación con su hijo o hija. Nos limitaremos a observar y a tomar notas sin relacionarnos con los miembros del grupo.

Entrevistas estructuradas: Las entrevistas estructuradas utilizan formatos abiertos o cerrados, en el caso de que sean abiertos, las madres y las maestras podrán dar cualquier respuesta que consideren apropiada; en el caso de preguntas cerradas, se proporciona un conjunto de respuestas que puede seleccionar. Nuestra investigación es una serie de preguntas de formato cerrado que las madres deben contestar escogiendo una de las respuestas presentadas y serán dirigidas a indagar acerca de la relación madre he hijo y de las emociones que representa. Utilizamos la Estadística Inferencial, que es una parte de la Estadística que comprende los métodos y procedimientos para deducir propiedades (hacer inferencias) de una población a partir de una muestra.

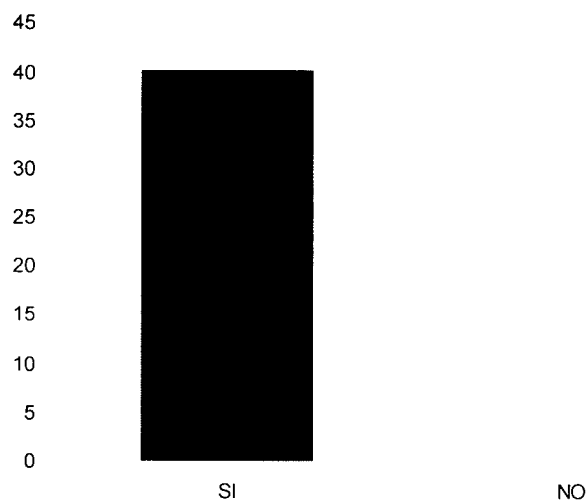
CAPITULO III

PRESENTACIÓN, ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo presentamos las gráficas de los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a madres de familia y a profesionales, el análisis e interpretación de las mismas. En la primera parte incluimos las preguntas de la entrevista dirigida a las madres seguidas por sus respectivas gráficas y análisis. Luego se presentan las preguntas dirigidas a los profesionales incluyendo las gráficas y análisis de las mismas. El 100% de las encuestadas conocen el concepto de Síndrome de Down. La institución a donde sus hijos asisten les brindan capacitaciones y escuelas para padres en donde actualizan información importante. Las dos reacciones que más se presentan en las madres al enterarse que su hijo nació con Síndrome de Down son confusión y tristeza mientras que enojo y decepción son las reacciones que menos se presentan. Por el contrario en los padres de familia la reacción que mas se presentó fue el enojo y la que menos fue temor, notamos las diferencias entre madre y padre. A pesar de la dificultad que presentan las parejas al tener un hijo con Síndrome de Down la mayoría continúan juntas. Los resultados nos demuestran que son pocos los padres que se involucran en el proceso psicoeducativo. Algunas de las madre no han logrado aceptar a su hijo los siguen llevando a la institución, lo cual es importante porque están interesadas en que logren avanzar. El 75% de las madres ha confirmado que ya logro aceptar a su hijo, resultado que es confirmado con el dato de que ven a su hijo como personas independientes y factor que han considerado esencial para poderlos apoyar en su desarrollo óptimo. Las profesionales argumentan que es beneficioso que las madres trabajen en el aula para que aprendan técnicas de estimulación, por otro lado mencionan que una de las áreas que buscan estimular en el niño es la independendia y al estar la madre dentro del aula no lograrían alcanzar estos objetivos. Pues se comportan de diferente manera al estar solos.

1. ¿Sabe que es el Síndrome de Down?

Gráfica # 1

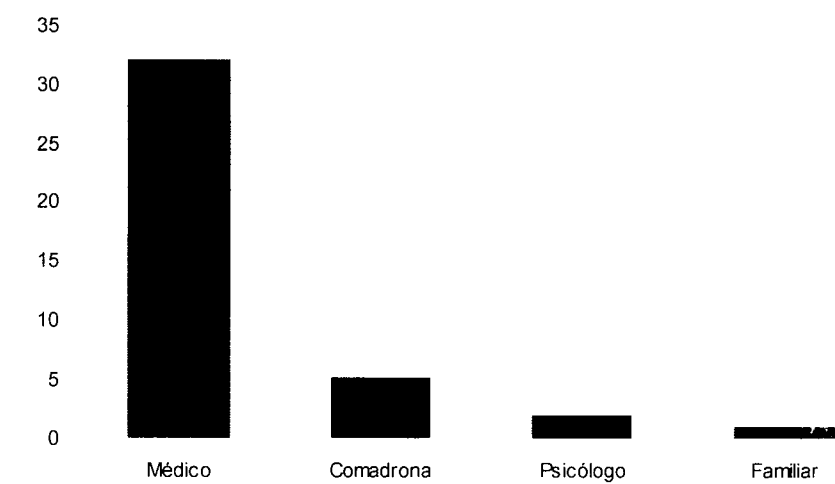


Fuente: entrevista a madres.

El 100% de las encuestadas contestó que si sabe lo que es el Síndrome de Down situación favorable, las madres conocen por lo menos a grandes rasgos la condición que presenta su hijo o hija.

2. ¿Quién le informó que su hijo había nacido con Síndrome de Down?

Gráfica # 2

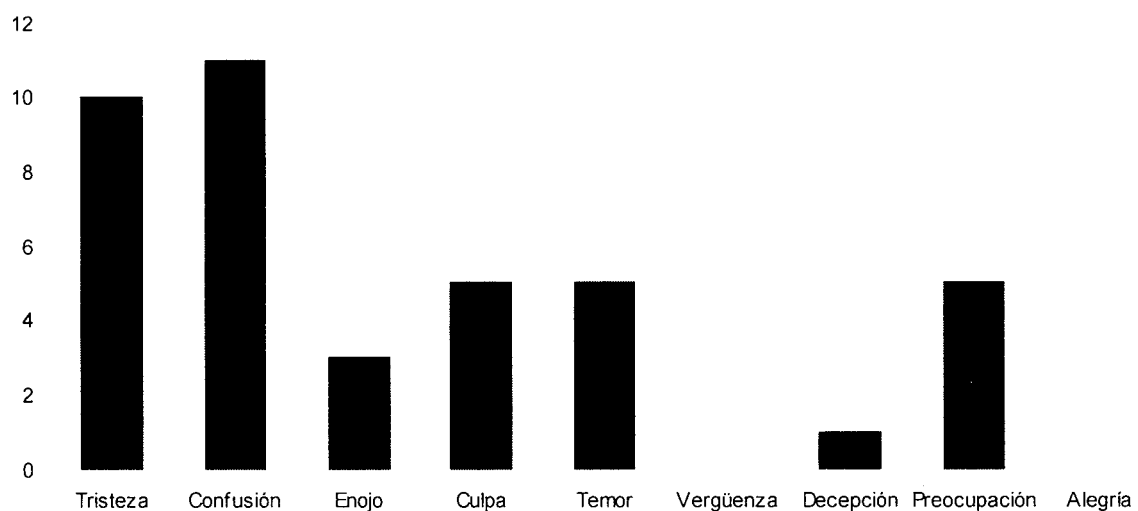


Fuente: entrevista a madres.

La primera opción fue el médico con 32 respuestas y corresponde al 80%, 5 respuestas a comadrona y corresponde a 12,5%, 2 a psicólogo con 5% y 1 a un familiar que le notificó a la madre que su hijo nació con Síndrome de Down.

3. ¿Cual fue su primera reacción al enterarse?

Gráfica # 3

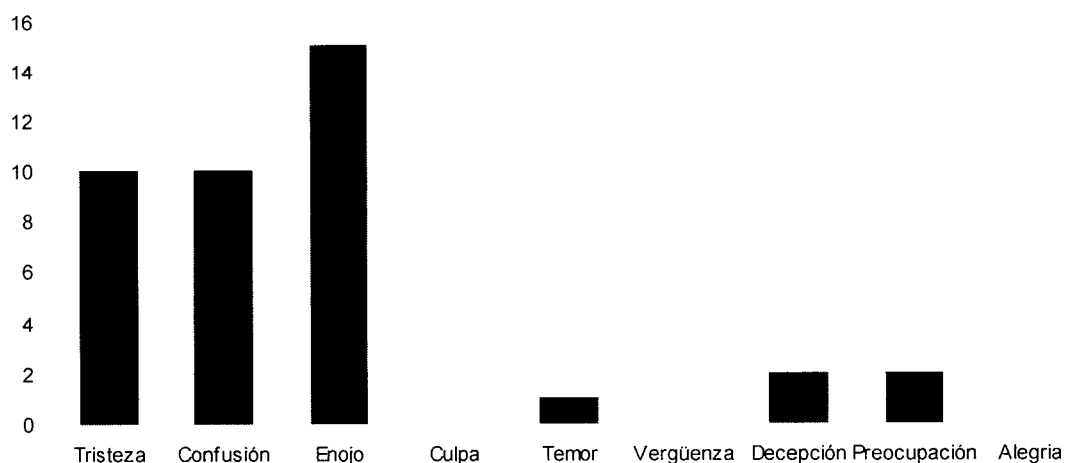


Fuente: entrevista a madres.

Las dos primeras reacciones que presentaron las madres al enterarse que su hijo había nacido con Síndrome de Down fueron Confusión con 11 respuestas que equivale al 27,5% y Tristeza con 9 respuestas que corresponde al 22,5%, Preocupación obtuvo 6 respuestas que corresponde al 15%. Culpa y temor con 5 respuestas cada una que equivalen a 12,5%. Enojo con 3 respuestas tiene un 7,5% y Decepción con un 2,5% con una respuesta.

4. ¿Cual fue la primero reacción de su pareja?

Gráfica # 4

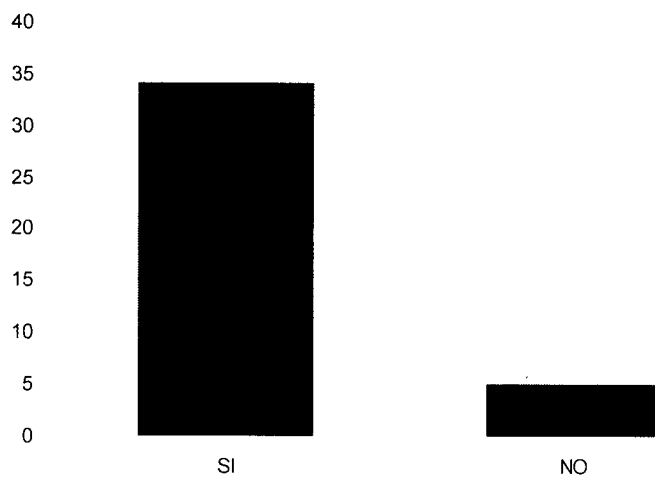


Fuente: entrevista a madres.

El enojo fue la respuesta que más respuestas obtuvo con un total de 15 que corresponden al 37,5%, seguida por la tristeza y confusión con 10 respuestas equivalentes al 25%. Decepción y preocupación corresponden a un 5% con 2 respuestas y por último el Temor con 2,5% con solo una respuesta.

5. ¿su pareja sigue con usted?

Gráfica # 5

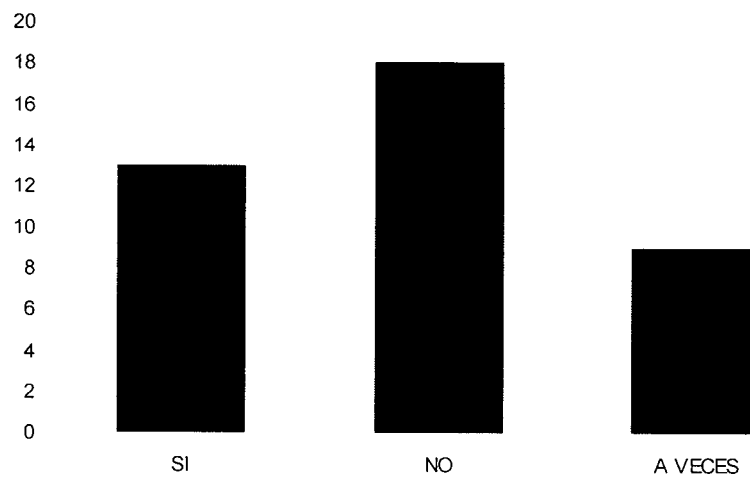


Fuente: entrevista a madres.

El 82,5% de los padres siguen juntos con 33 respuestas afirmativas mientras el 17,5% están separados.

6. ¿su esposo se involucra en la educación de su hijo?

Gráfica # 6

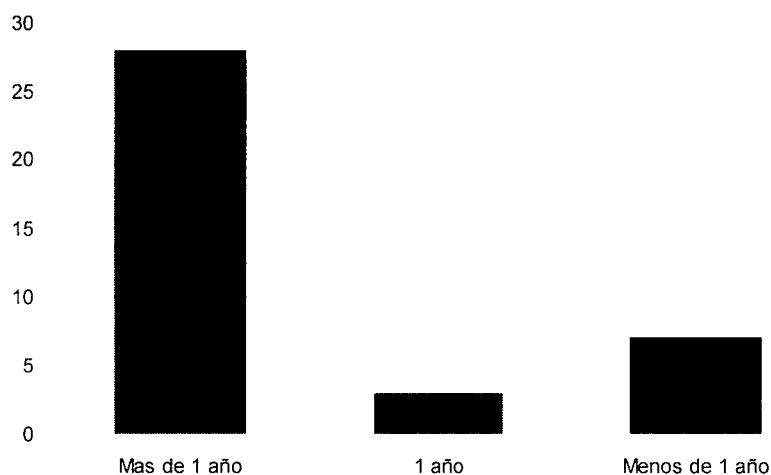


Fuente: entrevista a madres.

El 45% de los padres de familia no se involucran en la educación de su hijo y esto corresponde a 18 respuestas, el 32.5% si se involucra, 13 respuestas, y el 22,5% se involucra en algunas ocasiones, y le corresponden 9 respuestas.

7. ¿Desde cuando trae a su hijo al Instituto Neurológico?

Gráfica # 7

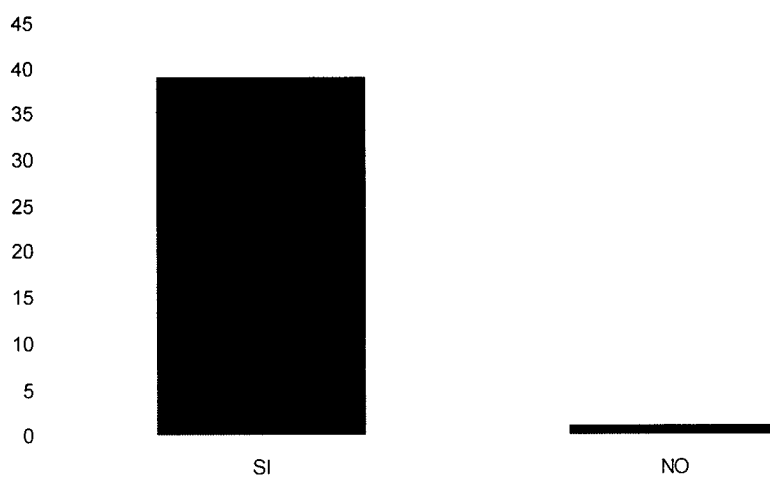


Fuente: entrevista a madres.

El 75% de las madres encuestadas han llevado a su hijo por mas de un año a la institución, equivale a 30 respuestas. El 10% los han llevado menos de un año, equivale a 4 respuestas y el 15% los han llevado por un año que equivale a 6 respuestas.

8. ¿Considera que ha sido de beneficio para su hijo el traerlo a esta institución?

Gráfica # 8

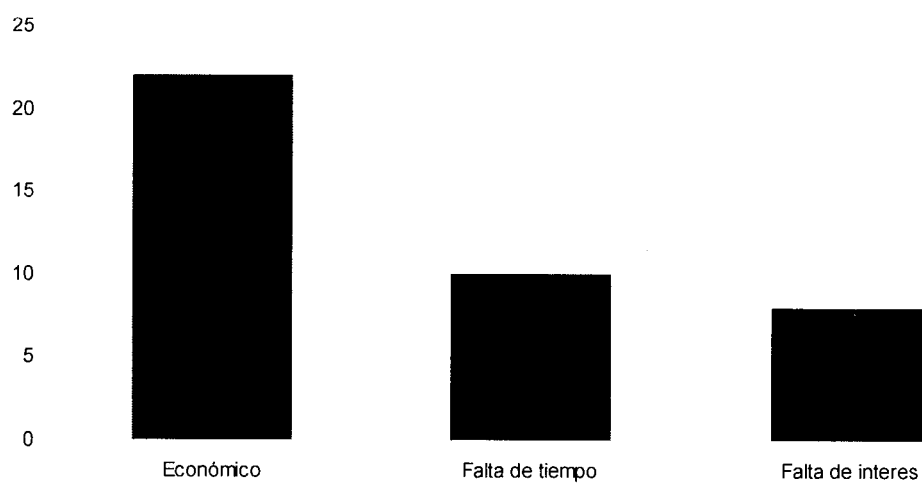


Fuente: entrevista a madres.

De las respuestas obtenidas 39 fueron afirmativas, y estas equivalen al 97,5% y únicamente 1 mamá nos dio una respuesta negativa y equivale al 2.5%.

9. ¿Cual es la mayor dificultad que tiene que vencer para traer diariamente a su hijo a la institución?

Gráfica # 9

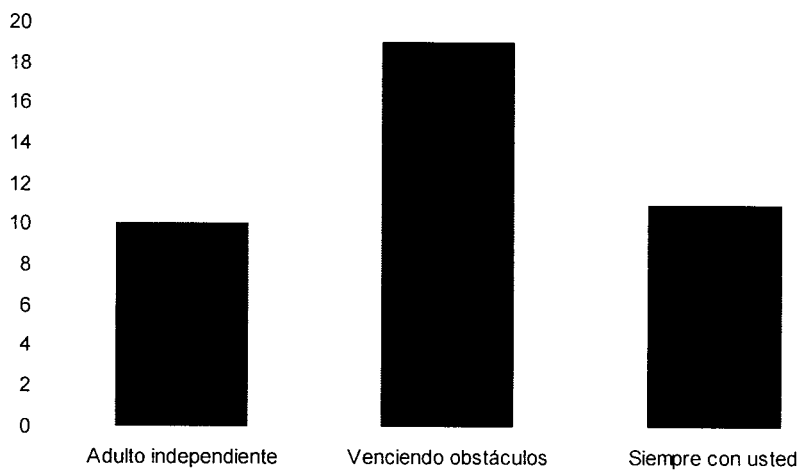


Fuente: entrevista a madres.

La opción que mas respuestas obtuvo con un total de 22 fue lo económico y equivale al 55%, le sigue el factor tiempo con 10 respuestas equivalentes al 25% y por ultimo se encuentra el factor falta de interés con 8 respuestas equivalentes al 20%.

10. ¿Como ve a su hijo en el futuro?

Gráfica # 10

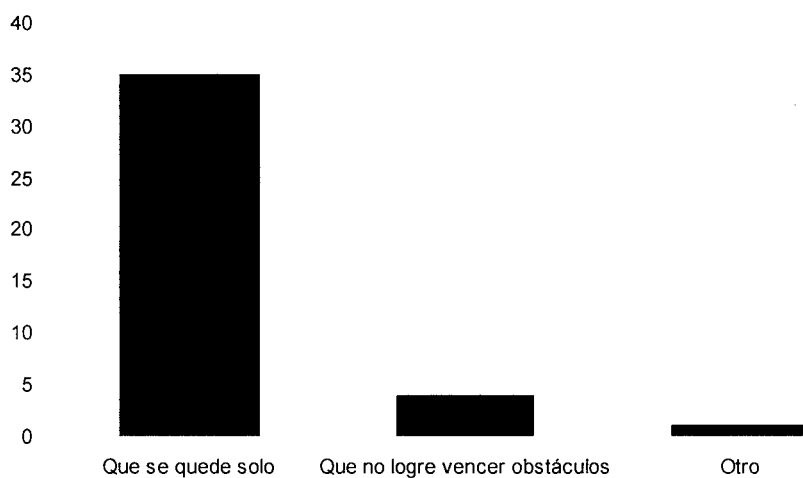


Fuente: entrevista a madres.

Venciendo obstáculos obtuvo 19 respuestas que equivalen al 47,5%, Adulto independiente obtuvo 11 respuestas que equivalen al 27,5% y Siempre con usted obtuvo 10 respuestas que equivalen al 25%.

11. ¿Cual es su mayor miedo en relación a su hijo?

Gráfica # 11

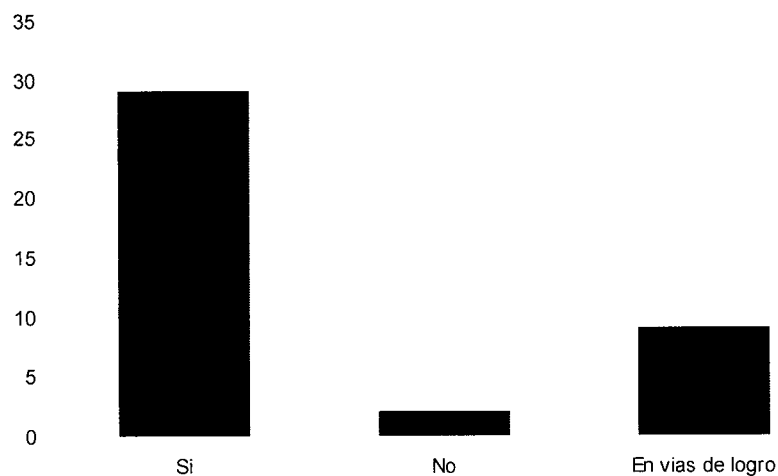


Fuente: entrevista a madres.

El mayor miedo que las madres tienen en relación a su hijo es que queden solos con 35 respuestas que equivalen al 87.5%, luego se encuentra no venciendo obstáculos con 4 respuestas que equivalen al 10% y por último la opción otro que solamente una madre contestó mencionando a que se enferme de gravedad y equivale al 2,5%.

12. ¿Considera que hoy en día ha logrado aceptar a su hijo por el hecho de ser especial?

Gráfica # 12

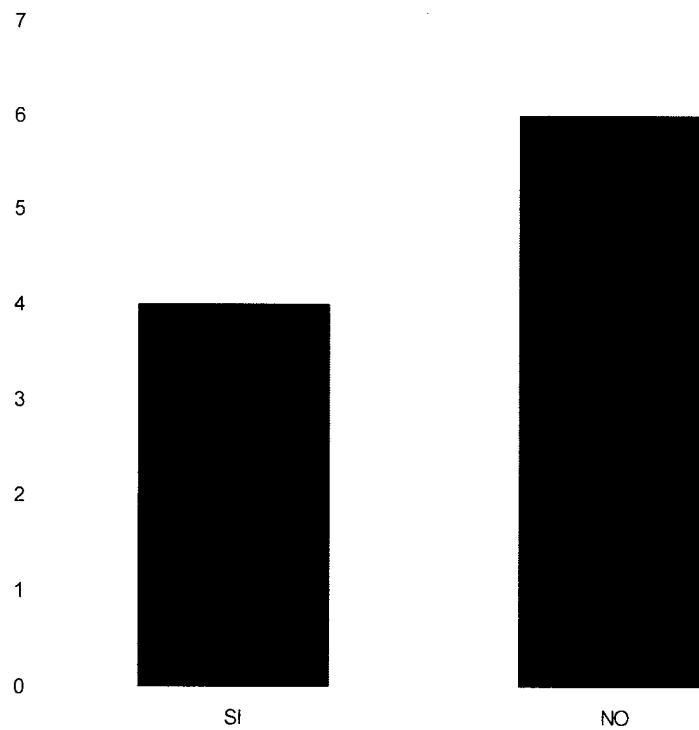


Fuente: entrevista a madres.

El 70% de las madres contesto que ya ha logrado aceptar a su hijo con Síndrome de Down con 28 respuestas, mientras el 25% de las madres están en vías de lograr la aceptación con 10 respuestas y por último el 5% contesto que aun no lo ha logrado aceptar con 2 respuestas.

1. ¿Considera que es beneficioso que la madre trabaje junto con usted dentro del aula?

Gráfica # 13

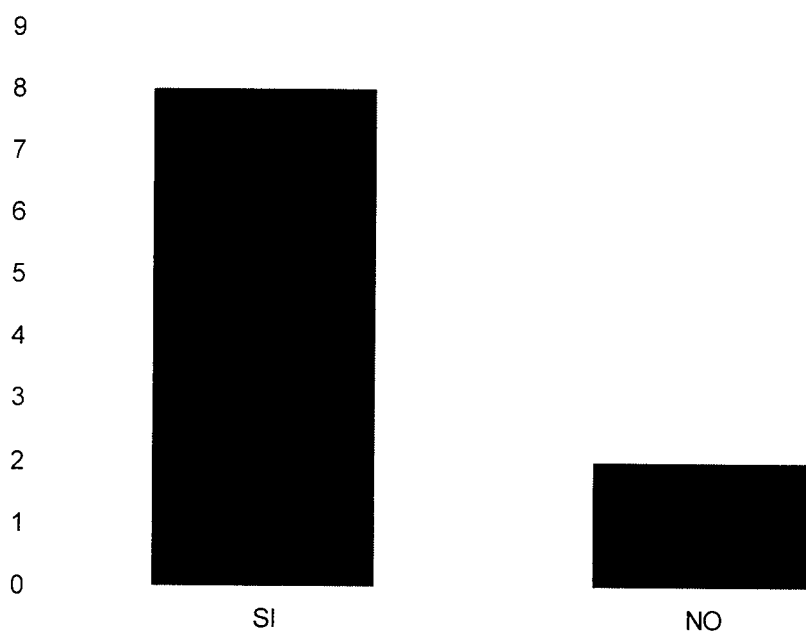


Fuente: entrevista a profesionales.

El 40 % de las respuestas fue que si es beneficioso que las madres trabajen junto con ellas dentro del aula y el 60 % de las respuestas contestaron que no.

2. ¿Ha observado algún cambio significativo desde que inició el año a la presente fecha en relación al cuidado e interés de las madres a sus hijos?

Gráfica # 14

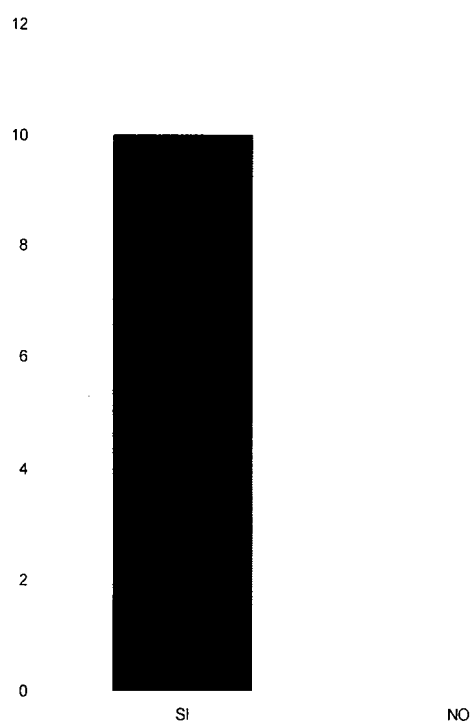


Fuente: entrevista a profesionales.

De los encuestados 8 contestaron que si han observado algún cambio significativo desde que inició el año a la presente fecha en relación al cuidado e interés de las madres a sus hijos, equivalen al 80% y 2 que no, equivalen al 20%.

3, ¿En base a su experiencia considera que el estado emocional de la madre influye en el trato que le da a su hijo?

Gráfica # 15

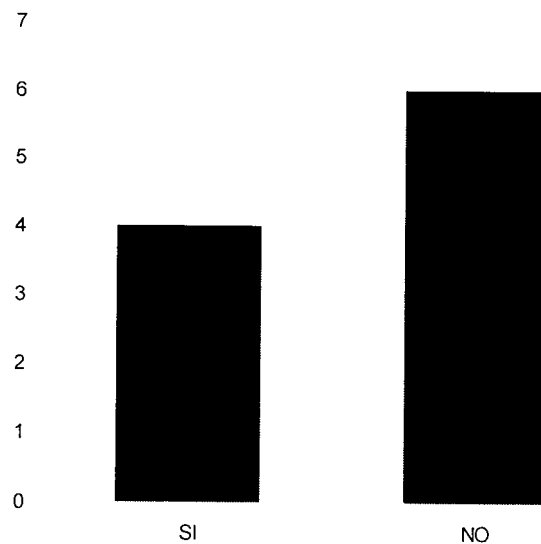


Fuente: entrevista a profesionales.

El 100% de las profesionales contestaron que si consideran que el estado emocional de la madre influye en el trato que le dan a su hijo.

4, ¿Ha evidenciado rechazo por parte de la madre hacia su hijo?

Gráfica # 16



Fuente: entrevista a profesionales.

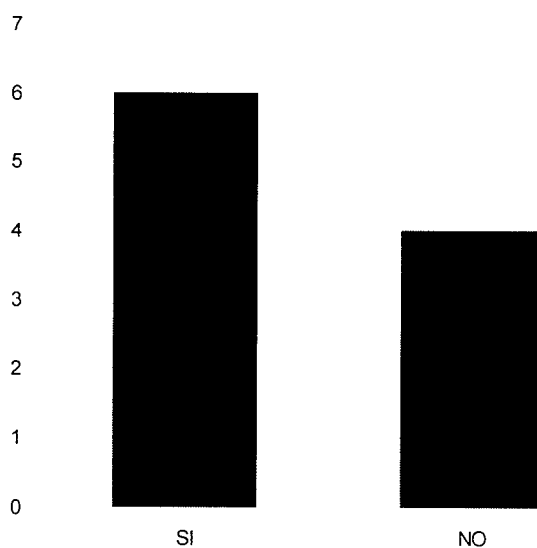
El 40% contestó que si y el 60% que no.

Incluyendo respuesta de la pregunta 5:

5, Si su anterior respuesta fue positiva ¿de que forma ha tratado de ayudar a la madre? los profesionales contestaron que la forma en que han tratado de ayudar a las madres es refiriéndolas a terapia psicológica y tratando de orientarlas cuando tienen la oportunidad de hacerlo.

6, ¿Cree usted que las madres están dispuestas a recibir ayuda profesional para lograr aceptar a su hijo?

Gráfica # 17



Fuente: entrevista a profesionales.

El 60% de las respuestas fueron positivas y el 40% negativas.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES:

- Se rechaza la hipótesis planteada, el desarrollo de los niños con Síndrome de Down no se ve afectado por el estado emocional de las madres.
- Consideramos que la aceptación forma parte importante del avance psicopedagógico, en esta investigación la muestra seleccionada refiere que había logrado dicha aceptación y por lo tanto le brinda el apoyo que su hijo o hija necesita.
- La atención que les brinda a los niños en los centros de educación especial juega un papel importante en el desarrollo del niño, es independiente al estado emocional de la madre.
- Las dos reacciones que mas se presentan en las madres al enterarse que su hijo nació con síndrome de Down son confusión y tristeza.
- El vínculo madre hijo es esencial, consideramos que la imagen paterna debería estar presente para estimular de una mejor manera el desarrollo del niño. Las madres refieren que el apoyo que brinda el padre se limita a darle sustento económico.
- Los padres se limitan a apoyar económicamente a su hijo y no intervienen en el proceso psicopedagógico.
- La mayoría de las madres refieren que han logrado aceptar a su hijo y es relevante mencionar que son madres que en su mayoría tienen mas de un año llevando a sus hijos al centro, tiempo en el cual el proceso de aceptación se ha concretado.

RECOMENDACIONES

- La falta de aceptación puede llevar a las madres a mentir argumentando que han logrado aceptar a su hijo con Síndrome de Down es por esto que los centros de educación especial deben brindar intervención psicológica a la madre.
- En los centros de educación especial, el equipo multidisciplinario debe planificar escuelas para padres para brindar ayuda integral en todas las áreas que se trabajan con los niños.
- Los centros de educación especial deben brindar mas opciones para que los padres se involucren en el proceso psicopedagógico.
- Las madres deben ser referidas al Departamento de Psicología del hospital o centro de salud para que ellos se encarguen de dar la noticia de que el niño ha nacido con Síndrome de Down y les proporcionen recomendaciones para la pronta intervención profesional.
- El centro de Educación Especial debe brindar opciones de becas u otro tipo de ayuda para que el factor económico no interfiera en el proceso psicopedagógico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bee Helen, EL DESARROLLO DEL NIÑO, Editorial Harla, México 1979. 120 páginas.
2. Candel Gil Isidro, PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA, INTERVENCIÓN EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTROS PROBLEMAS DE DESARROLLO, Editorial Santa Fe, Costa Rica 1993, 156 páginas.
3. Costales Mercedes, PROYECTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL, Editorial Escuela Española, Madrid 1997, 129 páginas.
4. DSM-IV, MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES, Cuarta Edición, Editorial Masson. Barcelona 1997. 936 páginas.
5. Freund John E. y Simon, ESTADÍSTICA ELEMENTAL, Editorial Prentice Hall, 8ª edición, México 1994. 220 páginas.
6. Hernández Thelma, COMPENDIO DE TÉCNICAS PROYECTIVAS MENORES, Primera Edición, Guatemala 1999.
7. Hurtado Felipe, ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y SÍNDROME DE DOWN, Editorial Promolibro, México 1993, 153 páginas.
8. Mannoni Maoud. EL NIÑO RETARDADO Y SU MADRE, Editorial Paidós 1992. 160 páginas.
9. Molina Dalila, PSICOMOTRICIDAD EN EL NIÑO DEFICIENTE MENTAL, Editorial Losada, Argentina 1978, 333 páginas.

10. Montero Catalina, LA FAMILIA COMO EJE FUNDAMENTAL EN LA ATENCIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD, Editorial Salamanca, España 1993. 136 páginas.
11. Pierangelo Roger Dr., GUÍA DE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA NIÑOS DISCAPACITADOS, Editorial Prentice may, México 1998. 302 páginas.
12. Salgado Karla, LA PRESENCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD, Editorial CR mexicana, México 2002. 471 páginas.

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
LIC. JOSÉ ALFREDO ENRÍQUEZ

ENTREVISTA

A continuación se le presentan una serie de preguntas, marque con una "X" su respuesta.

Nombre: _____

Edad: _____ Estado Civil: _____ Numero de Hijos: _____

Profesión u oficio: _____

2. ¿Sabe que es el Síndrome de Down?

SI No

3. ¿Quién le informo que su hijo había nacido con Síndrome de Down?

Médico Comadrona Familiar Psicólogo

4. ¿Cuál fue su reacción al enterarse?

Tristeza Confusión Enojo Culpa Temor
Vergüenza Decepción Preocupación Alegría

5. ¿cómo reacciono su pareja?

Tristeza Confusión Enojo Culpa Temor
Vergüenza Decepción Preocupación Alegría

6. ¿su pareja sigue con usted?

Si No

7. ¿su esposo se involucra en la educación de su hijo?

Si No A veces

8. ¿Desde cuando trae a su hijo al Instituto Neurológico?

Menos de un año un año más de un año

9. ¿considera que ha sido de beneficio para su hijo el traerlo a esta institución?

Si No

10. ¿Cual es la mayor dificultad que tiene que vencer para traer diariamente a su hijo a la institución?

Económico Falta de tiempo Falta de interés

11. ¿Como ve a su hijo en el futuro?

Adulto independiente Venciendo obstáculos siempre con usted

12. ¿Cuál es su mayor miedo en relación a su hijo?

Que se quede solo que no logre vencer los obstáculos

Otro Cuál: _____

13. ¿considera que hoy en día ya ha logrado aceptar a su hijo por el hecho de ser especial?

Si No En vías de lograrlo

Encuesta a Profesionales

Por favor conteste las siguientes preguntas:

Nombre: _____

Profesión: _____

1. ¿Considera que es beneficioso que la madre trabaje junto con usted dentro del aula? Si _____ No _____ Por

que _____

2. ¿ha observado algún cambio significativo desde que inicio el año a la presente fecha en relación al cuidado e interés de las madres a sus hijos? Si _____

No _____

Cuales _____

3. ¿en base a su experiencia considera que el estado emocional de la madre influye en el trato que le da a su hijo? Si _____ No _____ Por

que _____

4. ¿ha evidenciado rechazo por parte de la madre hacia su hijo?

Si _____ No _____

5. Si su anterior respuesta fue positiva ¿de que forma ha tratado de ayudar a la madre?

6. ¿Cree usted que las madres están dispuestas a recibir ayuda profesional para lograr aceptar a su hijo?

Si _____ No

RESUMEN

Esta investigación es publicada en Guatemala durante el año 2009 por estudiantes previo a optar el título de psicólogas en el pregrado académico de licenciatura.

Su principal mérito reside en demostrar que el desarrollo de niños con Síndrome de Down no se ve afectado por el estado emocional de las madres. El contenido del estudio es el siguiente: División teórica sobre Síndrome de Down, la familia, desarrollo normal del niño, estimulación temprana en el niño con Síndrome de Down, etapas de aceptación, educación especial en Guatemala, técnicas e instrumentos realizados en este estudio, presentación de resultados, cuadros, gráficas, incluye las conclusiones, recomendaciones, anexos, documentos consultados y resumen.

La familia es la base de la sociedad y el lugar en donde la personalidad y el óptimo desarrollo se edifican en el niño. El papel que juega la madre es indispensable, el afecto y cuidados que ella le brinde al niño marca una diferencia muy significativa. Cuando un bebé nace con Síndrome de Down se presentan muchos sentimientos y emociones en la madre y si no se logra una aceptación, durante toda la vida habrá una relación en donde van incluidos el rechazo y el temor. Las personas con Síndrome de Down necesitan durante toda su vida estimulación para que logren independencia, indudablemente el apoyo de la madre es fundamental. A lo largo de nuestra experiencia con esta población hemos evidenciado la necesidad de

una intervención global en donde tanto el niño como la madre reciban intervención psicológica.

La madre al enterarse que su hijo ha nacido con Síndrome de Down se enfrenta a una serie de reacciones que forman parte del proceso de aceptación, al conocer el estado emocional de la madre podremos brindarle el apoyo psicológico necesario para que logren la aceptación de su hijo e intervengan oportunamente en el desarrollo.