

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN  
MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.”**

**GERALDINA VICTORIA GÓMEZ DE LEÓN  
BLANCA GUISSOLA CORONADO AGUILAR**

**GUATEMALA, AGOSTO DE 2012**



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

“RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN MADRES CON  
HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.”

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

POR

GERALDINA VICTORIA GÓMEZ DE LEÓN  
BLANCA GUISELLA CORONADO AGUILAR

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, AGOSTO DE 2012



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

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZANA  
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE  
SECRETARIO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA  
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL  
ANTE CONSEJO DIRECTIVO





CC. Control Académico  
CIEPs.  
Archivo  
Reg. 08-2010  
DIR. 1,596-2012

**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

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

14 de agosto de 2012

Estudiantes  
**Geraldina Victoria Gómez de León**  
**Blanca Guissela Coronado Aguilar**  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL QUINIENTOS OCHENTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL DOCE (1,588-2012)**, que literalmente dice:

**"UN MIL QUINIENTOS OCHENTA Y OCHO:** Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

**Geraldina Victoria Gómez de León**  
**Blanca Guissela Coronado Aguilar**

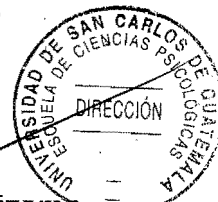
**CARNÉ No. 2002-19637**  
**CARNÉ No. 2004-18640**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciada Silvia Guevara de Beltetón y revisado por Licenciado Marco Antonio García Enríquez. 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**



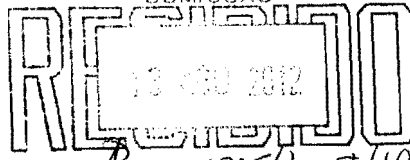






**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-  
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"  
Tel. 24187530 Telefax 24187543  
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas  
Recepción e Información  
CUM/USAC



CIEPs  
REG:  
REG:

1210-2012  
008-2010  
147-2012

FIRMA: *[Signature]* HORA: 13:50 Registro: 8/10

**INFORME FINAL**

Guatemala, 08 de Agosto 2012

SEÑORES  
CONSEJO DIRECTIVO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

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

**“RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN MADRES  
CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.”**

ESTUDIANTE:  
**Geraldina Victoria Gómez de León**  
**Blanca Guissela Coronado Aguilar**

CARNÉ No.  
2002-19637  
2004-18640

**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 06 de Agosto 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 07 de Agosto 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

*[Signature]*  
Licenciado Marco Antonio García Enríquez  
**COORDINADOR**



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

c.c archivo  
Arelis





CIEPs: 1211-2012  
REG: 008-2010  
REG 147-2012

**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

Guatemala, 08 de Agosto 2012

Licenciado Marco Antonio García Enríquez,  
Centro de Investigaciones en Psicología  
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"  
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado García:

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

**"RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN MADRES  
CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN."**

ESTUDIANTE:  
Geraldina Victoria Gómez de León  
Blanca Guissela Coronado Aguilar

CARNÉ NO.  
2002-19637  
2004-18640

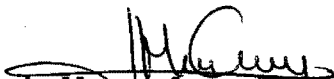
**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 02 de Agosto 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**"ID Y ENSEÑAD A TODOS"**



  
Licenciado Marco Antonio García Enríquez  
**DOCENTE REVISOR**

Arelis./archivo





**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

Guatemala,  
Julio 25 del 2012.

Licenciado Marco Antonio García  
Coordinador  
Departamento de Investigaciones Psicológicas  
"Mayra Gutiérrez" -CIEPs.-  
CUM

Licenciado García:


Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de Investigación Titulado: " RELACIÓN LABORAL Y SITUACIÓN EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN ", elaborado por las Estudiantes:

Geraldina Victoria Gómez De León  
Blanca Guissela Coronado Aguilar

Carné No.: 200219637  
Carné No.: 200418640

El trabajo fue realizado a partir del mes de junio del año dos mil diez, previo a obtener el Título de la Carrera de Licenciatura en Psicología. 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 Beltrón  
ASESORA  
Colegiado Activo No.: 340

SGdB/susy  
c.c.archivo



Fundación para  
**Síndrome  
DE DOWN**



Guatemala 6 de julio de 2012

**Licenciado:**

**Marco Antonio García Enríquez**

**Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología**

**-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"**

**Escuela de Ciencias Psicológicas,**

**CUM**

Licenciado García:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Geraldina Victoria Gómez De León, Carné No. 200219637 y Blanca Guissela Coronado Aguilar, Carné No. 200418640, realizaron en esta fundación su investigación para la tesis de Licenciatura en Psicología, titulada **"RELACION LABORAL Y SITUACION EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN"** durante los meses de mayo y junio del año dos mil doce

Para los usos que a las interesadas convenga, extiendo, sello y firmo la presente constancia.

**Lic. Gisela Dardón**

**Coordinadora del Programa de Psicología y Comunicación**

**psicologia@fundacionmargaritatejada.org**

Psicología y Comunicación  
Fundación Margarita Tejada

4TA. AVENIDA, 12-20 ZONA 16, ACATÁN, SANTA ROSITA, GUATEMALA.

PBX: (502) 2261-0887 • TELEFAX: (502) 2261-0886 AL 88, 90 Y 91

E-mail: informacion@fundacionmargaritatejada.org • www.fundacionmargaritatejada.org





MADRINA DE GRADUACIÓN

POR GERALDINA VICTORIA GÓMEZ DE LEÓN  
BLANCA GUISELLA CORONADO AGUILAR

SILVIA GUEVARA DE BELTETÓN  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA  
COLEGIADO 340



## AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos por ser nuestra casa de estudios, el espacio donde fuimos formadas profesionalmente.

A la escuela de Ciencias Psicológicas, en especial a los diferentes profesionales que marcaron nuestras vidas con sus enseñanzas.

A la Licenciada Silvia Guevara de Beltetón, por su tiempo, dedicación, pero sobre todo por ser una profesional que inspira nuestras vidas para seguir adelante en el servicio hacia los demás.

A la fundación Margarita Tejada por abrirnos las puertas y permitirnos realizar nuestro proyecto de investigación.

A la directora administrativa Teresa de Echeverría, directora educativa Silvia Molina de Birh, directoras de los diferentes programas educativos, educadores especiales, auxiliares, niñeras, personal administrativo, personal operativo por brindarnos su ayuda durante el proceso de investigación.

A las madres del área de pre escolar por su colaboración y disposición para compartir con nosotras sus experiencias y su sentir.



Geraldina Victoria Gómez De León

Acto que Dedico

**A DIOS:** por ser la luz que guía mi vida, darme la fortaleza y el coraje necesario para hacer realidad este sueño, por no abandonarme en ningún momento y muy especialmente por regalarme la vida.

**A MIS PADRES:** a ti madre por ser mi mejor amiga y confidente, por inculcarme el amor, valor y respeto a la familia. Por estar conmigo en todo momento. Por tu confianza y apoyo incondicional por enseñarme a superarme. A ti padre por ser incondicional, por estar siempre para mi, por rescatarme en cada momento y por hacerme sentir la hija más querida y consentida.

**A MI HERMANA:** por ser un ejemplo en mi vida y por estar en cada momento de mi vida pues con su amor y paciencia me hace sentir la más afortunada de las hermanas.

**A MI HERMANO:** por ser un hermano único, que siempre transmite alegría a mi vida y sobre todo por elegir a Analis como compañera. Que juntos me ha regalado a mi sobrina Valentina la niña más picara y amorosa que he conocido.

**A MI FAMILIA:** abuelo, abuela, tíos, tías, primos y primas por ser parte esencial en mi vida, por estar en cada momento de mi vida. Por su cariño y apoyo.

**A MIS AMIGOS:** Ale, María, Pame y sobre todo Guissela por confiar en mí y por compartir este reto. A cada una de mis amigas que han hecho una diferencia en mi vida.

**A MIS ALUMNOS:** por enseñarme la parte buena del mundo, por hacer que cada día sea diferente y especial.



Blanca Guissela Coronado Aguilar

Acto que Dedico

**A DIOS Y A MI BUENA MADRE LA VIRGEN MARIA:** por acompañarme siempre, por ser luz en mi vida, sostén espiritual, por ser mi todo.

**A MIS PADRES:** Jorge Coronado y Blanca Aguilar de Coronado, gracias por su amor incondicional, por acompañarme y guiarme en mi camino, dejándome realizar cada uno de mis sueños no importando lo difíciles que pudieran ser para ellos o para mí, Gracias por enseñarme con su ejemplo de amor, alegría, dedicación y esfuerzo que puedo realizar todo lo que me proponga.

**A MIS HERMANOS:** Jorge Félix y Ana Lucia, gracias por ser mis compañeros, cómplices y amigos, por apoyarme, ayudarme y por estar en cada momento de mi vida. Todos los días le doy gracias a Dios por sus vidas y dármelos como mis hermanos.

**A MI SOBRINA:** Fátima Abigail, por dar a nuestra familia una nueva luz de alegría, inocencia, amor y ternura.

**A MI MAMITA LEANDRA:** Gracias por su amor y por tener fe en mí, gracias por ser quien es, una persona maravillosa con un hermoso corazón, corazón tan grande que cabe todo su mundo alrededor, gracias por ser un ejemplo de vida para mí.

**A MIS AMIGAS:** Mariana, Geral, Pamela y María, Gracias por su apoyo incondicional, por estar con migo en las buenas y en las malas, por aceptarme y quererme tal y como soy.

**A LOS ALUMNOS Y PADRES DE FAMILIA DE LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA:** Por dejarme ser parte de sus vidas y enseñarme constantemente que lo importante de la vida son los pequeños detalles.





## INDICE

Resumen.....	1
Prólogo.....	2
CAPITULO I	
I. Introducción.....	4
1.1. Planteamiento del problema y Marco Teórico	
1.1.1. Planteamiento del Problema.....	5
1.1.2. Marco Teórico.....	7
1.1.3. Hipótesis.....	29
1.1.4. Delimitación.....	30
CAPITULO II	
II Técnicas e Instrumentos	
2.1. Técnicas.....	31
2.2. Instrumentos.....	32
CAPITULO III	
III Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados	
3.1. Características del Lugar y la población	
3.1.1. Características del Lugar.....	33
3.1.2. Características de la población.....	33
3.2. Interpretación de los Resultados.....	34
3.2.1 Análisis.....	54
CAPITULO IV	
IV Conclusiones y Recomendaciones	
4.1. Conclusiones.....	55
4.2. Recomendaciones.....	56

BIBLIOGRAFIA.....	57
ANEXOS.....	60

## RESUMEN

Proyecto de Investigación:

RELACION LABORAL Y SITUACION EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS  
CON SINDROME DE DOWN.

Autores:

GERALDINA VICTORIA GÓMEZ DE LEÓN, CARNÉ NO. 200219637

BLANCA GUISELDA CORONADO AGUILAR, CARNÉ NO. 200418640

El propósito de la investigación es conocer las diferentes emociones que manejan las madres que tienen un hijo con Síndrome de Down y la relación de su estatus laboral de niños(as) que asisten a la Fundación Margarita Tejada para niños y niñas con Síndrome de Down, ubicada en la Colonia Santa Rosita de la zona 16 de la ciudad capital. Dicha institución brinda servicios educativos a las personas con Síndrome de Down desde los 15 días de nacido hasta los 52 años.

Nuestra investigación pretende indagar sobre los recursos económicos con los que cuentan las madres que tienen un hijo con Síndrome de Down, así como los principales problemas emocionales que afectan a las madres al dejar de trabajar o el tener que buscar un empleo de medio tiempo para cubrir las necesidades que se les presentan al tener un hijo con este Síndrome. Y al mismo tiempo como afrontan los problemas económicos al no tener un empleo estable que le permita brindarle la atención necesaria a su hijo(a).

Las técnicas que se emplearán en dicha investigación son: Entrevista estructurada y cuestionario a padres de familia. Para realizar la investigación se seleccionará a un grupo de 20 madres de niños(as) con Síndrome de Down. Que asisten al área preescolar, siendo la mayoría de la población a trabajar residente en la ciudad capital, de clase media y baja.



## PRÓLOGO

El objetivo de este trabajo es comprender el estado emocional de las madres que tienen un hijo(a) con Síndrome de Down y la relación de su estatus laboral. Así como las diferentes circunstancias que obligan a que las madres abandonen su vida laboral al igual que conocer las transformaciones emocionales producidas en las mismas. La complejidad de la realidad laboral en la que viven, los múltiples cambios producidos en el interior de las madres al tener un hijo con Síndrome de Down, nos dan la pauta de que algo está sucediendo por eso es necesario brindar herramientas que sean utilizadas para abordar las diferentes problemáticas que se les presentan.

Este trabajo pretende ser un medio para comprender las emociones de las mujeres a la hora de tener un hijo con Síndrome de Down y también tener en cuenta las alternativas producidas en el interior de las familias, por lo que se realizó la investigación en la Fundación Margarita Tejada para niños y niñas con Síndrome de Down, ubicada en la Colonia Santa Rosita de la zona 16 de la ciudad capital.

Para realizar la investigación se seleccionó a un grupo de 20 madres de niños(as) con Síndrome de Down, que asisten al área preescolar, siendo la mayoría de la población residente en la ciudad capital, de clase media y baja.

Este proyecto beneficia al país de Guatemala proporcionando información acerca de las diferentes emociones que manejan las madres de personas con Síndrome de Down con relación a su estatus laboral para así poder brindarles a las madres trabajos más accesibles en donde ellas puedan atender a sus hijos y a la vez cubrir las necesidades básicas de su familia.

Para la Universidad de San Carlos de Guatemala el estudio contribuye con resultados válidos y confiables. El cual debe jugar un papel protagónico en la formación de sus estudiantes, para que sean agentes de cambio en las diferentes áreas de estudios y en este caso que contribuya en la planificación de

estrategias dentro del área psicológica, enfocadas en el desarrollo adecuado del manejo de las emociones y el fortalecimiento de la inteligencia emocional.

Además los resultados obtenidos del estudio benefician a la Escuela de Ciencias Psicológicas contribuyendo con información verídica y que puede ser utilizada por los estudiantes de dicha escuela para estudios posteriores.

También para el departamento de investigación CIEPS los resultados del proyecto lo beneficia debido a que dicho departamento busca encontrar respuesta a muchos fenómenos que se dan en la sociedad guatemalteca y su objetivo principal es encontrar causas y efectos que provocan cada uno de los fenómenos.

La investigación beneficia a las familias guatemaltecas especialmente a las que asisten a la Fundación Margarita Tejada para niños con Síndrome de Down, conociendo la influencia que ejercen las diferentes emociones que manejan las madres en relación con el ámbito laboral.

## **CAPÍTULO I**

### **INTRODUCCIÓN**

En este trabajo de investigación se presenta la “RELACION LABORA Y SITUACION EMOCIONAL EN MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN” la cual tuvo como finalidad conocer las diferentes emociones que manejan las madres que tiene un hijo/a con Síndrome de Down de la fundación Margarita Tejada del área de pre escolar.

La madre atraviesa un momento muy particular al tener un hijo/a con Síndrome de Down, un diagnóstico que compromete de por vida el desarrollo del niño le provoca angustia, desesperanza, rechazo, lastima, indignación, ante lo que aparece como una injusticia o ironía del destino. La conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa, como una forma de manejar la misma, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado.

Queda aferrada a una “ideología del sacrificio” con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. Es una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, área laboral.

La maternidad queda reducida a cargar, que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales, creando en ella sentimientos de ira, tristeza y frustración por no poder brindarle a su hijo/a la calidad de vida que ella desea, también por tener que dejar de prescindir algunos de los artículos personales o que ella desea por sus diversos problemas económicos.

## **1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO**

### **1.1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Las emoción es un término que ha sido empleado para designar una gran variedad de fenómenos, que van desde el carácter depresivo hasta la sorpresa. Las emociones cambian con las situaciones y puede variar en determinada situación. A su vez, las emociones guardan una estrecha relación con el conocimiento que influye mutuamente en nuestra memoria, nuestros pensamientos, en la información, en definitiva en nuestra experiencia. Por tal motivo las emociones juegan un papel importante a la hora de convertirse en padres. Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Sin embargo el nacimiento de un niño con Síndrome de Down genera en la familia una crisis emocional inesperada que crea un desajuste en las emociones, en la dinámica, planes y proyectos de vida familiar y personal, que se ven alterados de forma más o menos radical y el equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como de sus relaciones con el mundo exterior.

Tal situación puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. La crianza del hijo necesariamente va a producir un reajuste importante de la pareja, en cuanto a la redistribución de roles, las necesidades del niño(a) van a requerir tal vez la presencia más estable de uno de los conyugues, siendo la mujer quien probablemente deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño(a) ocupe un núcleo central en su vida. Así el cuidado de ese niño(a) puede convertirse en una fuente de frustración.

Resolver todo ese conjunto de conflictos emocionales no es tarea fácil. Sin embargo aun desconocemos cuales son las emociones que presentan las



madres de un niño(a) con Síndrome de Down cuando deciden dejar de trabajar para comenzar su labor como madre de un hijo(a) especial.

Cuando hablamos de las madres que tienen a su cargo un hijo(a) con Síndrome de Down, nos damos cuenta que en el ámbito laboral se sienten presionadas al carecer de poco tiempo y flexibilidad ya que en ocasiones les resulta difícil equilibrar las diferentes responsabilidades tanto de trabajo como a nivel personal. Por tal motivo nuestra investigación se centra en conocer cuáles son los recursos económicos con los que cuentan las madres que tienen un hijo(a) con Síndrome de Down. Y al mismo tiempo indagar sobre cómo afrontan los problemas económicos al no tener un empleo estable o una fuente de trabajo que les permita brindarle la atención necesaria para su hijo(a) con Síndrome de Down.

La Fundación Margarita Tejada a pesar de no contar con un programa específico de ayuda emocional para las madres, tiene una visión social la cual trata de ayudar a las madres brindando educación para el niño(as) con Síndrome de Down atendidos por Educadoras Especiales, servicios médicos para el niño(a), servicio de bus, y en algunos casos brinda ayuda enviando alimentos y medicinas cuando es necesario.

La situación descrita amerita un estudio sobre las emociones y su influencia en el desarrollo laboral de las madres de niños(as) con Síndrome de Down. Desde este punto de vista la problemática de la falta de conocimiento de las diferentes emociones que manejan las madres relacionado con su estatus laboral puesta hasta ahora, plantea algunas interrogantes que se pretende responder durante la aplicación del proyecto.

### 1.1.2. MARCO TEORICO

El trabajo es la ejecución de tareas que implican un esfuerzo físico o mental y que tienen como objetivo la producción de bienes y servicios para atender las necesidades humanas. El trabajo es por tanto la actividad a través de la cual el hombre obtiene sus medios de subsistencia por lo que trabaja para vivir o vive del trabajo de los demás. Podemos definir trabajo a la valoración del esfuerzo realizado por un ser humano, el trabajo consiste en uno de los tres elementos que determinan toda producción, como sucede con la tierra y el dinero. El trabajo puede ser autónomo productivo por medio del cual se ejercen las profesiones liberales y el comercio, el trabajo informal de supervivencia y la servidumbre, entre otras.<sup>1</sup>

No obstante, además de todo lo expuesto ya, hay que subrayar que trabajo es un sustantivo que cuenta con otros muchos más significados. De esta forma también se emplea para hacer referencia a lo que es el lugar en sí donde se lleva a cabo el desarrollo de la ocupación. En el ámbito laboral el hombre y la mujer se han ido desarrollando de diferente manera, actualmente la contribución de las mujeres a la economía depende de las funciones que ellas y sus familias desempeñan en la organización social del trabajo, en la producción y el proceso de distribución de los recursos. Dichas funciones están condicionadas históricamente y tienden a cambiar a partir del crecimiento económico y los patrones culturales de la sociedad. Así, la mujer del periodo colonial desempeñaba un papel distinto del que desempeña en la actualidad.<sup>2</sup>

En Guatemala se presentan crisis económicas afectando especialmente a las mujeres, quienes además de realizar su trabajo en el hogar deben incorporarse al mercado de trabajo en el sector formal e informal, pues la mujer percibe bajos ingresos, por lo que se ve obligada a buscar trabajo para obtener un mayor

---

<sup>1</sup> <http://definicion.de/trabajo/>

<sup>2</sup> Edgar Pape Yalibat, Contribuciones Ocultas de las mujeres a la economía

ingreso, ayudando de esta forma al bienestar y desarrollo del hogar, constituyéndose como un factor clave e importante en la economía familiar.

Las contribuciones visibles e invisibles de las mujeres a la economía están íntimamente vinculadas a las formas de acceso al mercado laboral y al empleo. Si bien es cierto que el logro de la equidad de género en una sociedad no depende solamente del reconocimiento al valor de su trabajo, el esclarecimiento de esta relación acontece de un gran paso para interpretar la realidad femenina. La posición de la mujer en la organización económica y social es inherente a la relación que tiene con los recursos y los factores productivos, así como a los derechos y capacidades que posee en materia de acceso al trabajo y a los ingresos.

Si se toma en cuenta que el crecimiento más dinámico de la incorporación de la mujer al mercado de trabajo se da entre 1,981 y 1,999, no cabe duda que factores como la crisis económica y los extraeconómicos derivados de la violencia la motivaron a lanzarse al ámbito laboral.

Las ramas económicas que concentran más mujeres son las de comercio, servicio, y en tercer lugar la industria. La participación de la mujer en la agricultura, transporte y construcción es mínima. La categoría de oficios domésticos oculta el trabajo informal que realizan las mujeres ya que este no se considera trabajo productivo, si no se asume como obligación, lo que refuerza su subordinación a las estructuras de poder y las convierte en blanco de múltiples formas de exclusión, discriminación, violencia y explotación. Una mujer con pocos recursos educativos y poca o nula capacitación técnica tiene que emplearse en trabajos mal remunerados, entre estos tenemos: la fabricación de juegos pirotécnicos, elaboración de comales, venta de tortillas, venta de comida y trabajos en maquilas etc.

La dinámica de proceso económico tiene un impacto sobre los individuos que no es siempre directo, que esta mediado por la familia que es una de las instituciones sociales más importantes con la que cuenta toda la sociedad.

Las características económicas y demográficas de las familias actúan como instancias mediadoras entre los procesos estructurales y la participación de sus miembros en la actividad económica, debido a los cambios históricos, sociales, y culturales de la familia , se ha ido modificando a lo largo del tiempo sufriendo una evolución radical. La familia hoy puede ser caracterizada como una “unidad de consumo ya que como grupo productivo donde se concentraba el poder económico tiende a desaparecer<sup>3</sup>”

Uno de los cambios fundamentales producidos en la familia actual, se encuentra en la autoridad patriarcal del marido, que en nuestros días ha sido sustituida por la cooperación de ambos. El contexto fundamental del desarrollo humano donde se cumplen las funciones que involucran la satisfacción de las necesidades, de protección afecto y seguridad de cada uno de sus miembros, socialización de los niños y jóvenes, afirmación de la identidad cultural e individual, la generación y reproducción de la fuerza de trabajo, entre otras<sup>4</sup>

El autor Carlos Eroles nos brinda una idea básica sobre el ejercicio de cada función. La función materna: Es la encargada de las conductas nutricias proporcionando, alimento, afecto y cuidados, valorando más la felicidad del hijo que el rendimiento. La función paterna: se define por el reconocimiento del hijo dándole el apellido asumiendo así la paternidad, es la función que sostiene económicamente que se relaciona con el mundo exterior, trae al hogar el vínculo con las leyes exteriores permite el crecimiento y ayuda al desprendimiento del hogar.<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> Paluchini Cecilia M, Manual de derecho de familia

<sup>4</sup> Eroles C y Ferreres C, “La discapacidad una cuestión de derechos humanos”. Editorial. Espacio.

<sup>5</sup> Amanda Artola y Ramón Piezzi “La familia en la sociedad pluralista”, cap. III, Carlos Eroles, “Flia un signo de pluralidad y esperanza entre la crisis y el desconcierto”. Editorial Espacio.

La familia en periodos de crisis genera sus propios mecanismos de supervivencia toda la dinámica del sistema se dirige o conduce a encontrar alternativas viables que les permitan adaptarse recuperando así su armonía, entendida la crisis de esta manera, podemos decir que la familia vive en un cambio permanente. Los cambios pueden presentarse con la búsqueda de la reproducción biológica siendo el embarazo una etapa en dónde la mayoría de mujeres por lo general presentan diferentes emociones y es vivido como un periodo de crisis. No es de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción. Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica de las madres desde entonces, se hacen una idea del tipo de niño que esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo.

Un hijo que encaja en la dialéctica del deseo de cada madre podemos decir que esperan un hijo en particular, por lo cual la discapacidad que su hijo presenta es para la madre una situación difícil de enfrentar.

La discapacidad está constituida básicamente por una situación de pérdida física, psíquica o sensorial que afecta a personas concretas. Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o en el margen que se considera normal para el ser humano, se caracteriza por el exceso o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.<sup>6</sup>

Existen tipos de discapacidad, clasificadas según los ámbitos del ser humano que afectan: Discapacidad física: cuenta con las alteraciones más frecuentes discapacidad sensorial: comprende a las personas con deficiencias visuales,

---

<sup>6</sup> Asociación Post – Polio Litaff AC /La Discapacidad solo marca una diferencia / pág. 1

auditivas y quienes presentan problemas en comunicación y lenguaje, discapacidad Psíquica: las personas sufren de alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales. Discapacidad intelectual: Se caracteriza por la disminución de las funciones mentales superiores así como de las funciones motoras, esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos dentro de las cuales se encuentra el retraso mental, la parálisis cerebral y el Síndrome de Down, que debe su nombre a John Langdon Down, el médico británico que describió esta anomalía por primera vez en 1887. Sin embargo no fue hasta 1959 en que se identificó la presencia de un cromosoma adicional como su causa por lo que se conoce también como Trisomía 21. Ya que en el momento de la concepción, un bebé hereda la información genética de sus padres mediante 46 cromosomas: 23 provenientes de la madre y 23 del padre. En la mayoría de los casos del Síndrome de Down el niño(a) recibe un cromosoma 21 adicional sumando un total de 47 cromosomas en lugar de 46. Este material genético adicional ocasiona las características físicas y los retrasos del desarrollo asociados al Síndrome de Down.

Aunque nadie sabe con certeza la razón por la que el Síndrome de Down ocurre y aunque no hay forma de evitar el error de cromosomas que lo ocasiona, los científicos saben que las mujeres que conciben a partir de los 35 años aumentan significativamente su riesgo de tener un bebé con esta condición. A los 30 años, por ejemplo, una mujer tiene una probabilidad de 1 en 900 casos de concebir un niño(a) con Síndrome de Down. Esta probabilidad incrementa a 1 en 350 a los 35 años. A los 40 años, el riesgo es de 1 caso entre 100.

Algunas de las personas con Síndrome de Down pueden padecer de trastornos médicos que requieren cuidado adicional. Por ejemplo, cerca de la mitad de las personas con el Síndrome de Down nacen con un defecto congénito del corazón, también tienen un mayor riesgo de desarrollar

hipertensión pulmonar, una condición grave que puede ocasionar un daño irreversible en los pulmones.<sup>7</sup>

Aproximadamente la mitad de las personas con el Síndrome de Down también tienen problemas con los oídos y la vista. La pérdida de la audición puede estar relacionada con la acumulación de líquido en el oído interno o con problemas estructurales en el oído. Los problemas de la vista generalmente incluyen ambliopía, conocido como ojo flojo, miopía o hipermetropía y un mayor riesgo de cataratas.

Otras condiciones médicas que pueden ocurrir más frecuentemente en las personas con el Síndrome de Down son: problemas de la tiroides, anomalías de los intestinos, trastornos de convulsiones, problemas respiratorios, obesidad, incremento en la vulnerabilidad frente a las infecciones y riesgo más alto de padecer leucemia infantil.

Las personas con Síndrome de Down suelen compartir características faciales como el rostro plano, los ojos orientados hacia arriba, orejas pequeñas y lengua más grande o sobresaliente, tener un tono muscular deficiente, conocido como hipotonía.

Pero todo ello queda matizado por sus características especiales: el desfase entre la edad biológica, la mental y lingüística, la distorsión que puede tener de su percepción personal, los mensajes contradictorios que reciben, para los que tiene dificultades de interpretación, las dificultades objetivas de aprendizaje y las no menos importantes de comunicación.

“El papel de la familia es de nuevo fundamental: se trata de una etapa de transición en la que existen cambios bruscos de ambiente y de educadores” (Pueschel, 1997). La familia sigue estando en su sitio: en ella las situaciones continúan siendo naturales e íntimas y en ella se mantiene la aceptación incondicional.<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> López Faudoa Sylvia G.E. /“El niño con Síndrome de Down”/ pág. 18

<sup>8</sup> Morales Martínez Guadalupe / El Síndrome de Down y su mundo emocional/ pág. 45

“Por ejemplo, Vygotski señala que el desarrollo intelectual del individuo no puede entenderse como independiente del medio social en el que está inmersa la persona. Para Vygotski, el desarrollo de las funciones psicológicas superiores se da primero en el plano social y después en el nivel individual. La transmisión y adquisición de conocimientos y patrones culturales es posible cuando de la interacción (plano interpsicológico) se llega a la internalización (plano intrapsicológico).”<sup>9</sup> La comunicación interpersonal es una parte esencial de la actividad humana. El hombre es un animal social y el transcurrir de nuestras vidas e incluso la calidad de las mismas están determinados, al menos parcialmente, por el rango de nuestras habilidades por lo que los sentimientos y emociones son parte importante que rige nuestro bienestar.

El término emoción ha sido empleado para designar una gran variedad de fenómenos, que van desde el carácter depresivo hasta la sorpresa. Los investigadores actuales comparten la imposibilidad de dar una definición cerrada de la categoría “emoción” y opinan que es mejor definir dicho concepto en términos de prototipo. Esta perspectiva propone la existencia de características prototípicas asociadas (Fehr y Russell, 1984; Shaver, Schwartz, Kison y O’Connor, 1987). Desde esta perspectiva, la emoción puede ser definida como un conjunto de respuestas o de procesos activados por un estímulo desencadenante (Philippot, 1993). Los procesos emocionales están organizados en secuencia temporal en la cual se pueden distinguir dos períodos. En el primero, el de los procesos primarios, el estímulo da lugar a una evaluación y a respuestas subjetivas, expresivas y fisiológicas. El componente evaluativo designa los procesos por los cuales el estímulo o la situación son interpretados como emociones. El componente subjetivo es definido como la experiencia subjetiva de la emoción. El factor expresivo comprende los movimientos faciales, posturales y las respuestas vocales no lingüísticas. Finalmente el componente

---

<sup>9</sup> Miguel A. Zabala/ Calidad en la educación infantil / pág. 107



fisiológico incluye todas aquellas respuestas corporales distintas de la expresión.<sup>10</sup>

Tal discrepancia puede ser tan grande que las madres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. Las madres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar.

Algunos factores son: Características psicológicas de los padres, Antecedentes personales, Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida, Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad, Expectativas del hijo esperado, Expectativas durante el embarazo, Calidad de las relaciones en la estructura familiar, Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social, Momento y contexto vital por el cual atraviesan, Percepción de la discapacidad, Tipo y grado de discapacidad del niño(a), Apariencia, evidencia física, Valores frente a la vida, Nivel sociocultural y El sexo del niño(a). Detrás de esta elaboración vienen otras situaciones que integran de manera compleja los retos que cada familia debe igualmente elaborar, y que bien pueden considerarse como los “Otros duelos” que los padres deben elaborar.<sup>11</sup>

Alteración de las funciones básicas de la familia: Sexualidad, Reproducción Economía, Educación y socialización, Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social, redistribución de roles y funciones, Cambio en el estilo de vida, establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida. Reacciones de las madres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. “En 1964 Garrard y Richmond” presentaban un proceso por el que ambos padres pasaban y el cual

---

<sup>10</sup> Darío Páez, María Martina 1ª. Edición 2000. Cultura y Alexitimia ¿Cómo expresamos aquello que sentimos? Pág. 73

<sup>11</sup> Glapard 1982 pág. 17

puede resumirse en tres momentos: Desorganización emocional, Periodo de reintegración: En donde se movilizan las defensas, Fase de adaptación madura. Al contrario los momentos y sentimientos unidos a ellos, se presentan de manera circular, sin una lógica de asenso establecida, con avances, pero también con periodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia e incertidumbre.

Por lo cual mencionaremos algunas reacciones comunes que se presentan en las madres, ante el encuentro con el niño y su diagnostico, las cuales tienen importancia por el papel que desempeñan.

En las madres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces las paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

Es característico en este momento que las madres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnostico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, “como sino las entendieran”, se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues está implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional.

Otras situaciones vividas por algunas madres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:

Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor. Sentimientos de culpa: Hacía sí misma o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor. Comportamientos reactivos: Algunas madres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes. Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas. La continua frustración: por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a). Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas”. Además, los padres se enfrentan a la aparición y oposición de dos deseos incompatibles. Por una parte el deseo de atender y proteger al niño limitado porque es su propio hijo, por otro lado, aparece el rechazo por su limitación. Es igualmente importante el hecho de que este proceso se da justo en el momento en que su hijo más los necesita a nivel de la aceptación, protección y apoyo.

La llegada de un miembro con discapacidad puede provocar dentro de este sistema relacional, una situación de crisis, entendiendo a la misma como: “un periodo de desequilibrio, en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante, que por el momento no puede evitar, ni resolver, con los recursos acostumbrados”. Enfrentar estas crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento como el peligro de disfunciones o desviaciones en sus miembros.

A partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se desencadena una crisis al interior de la familia.<sup>12</sup>

Tiene que ver con el aumento de tensión que se produce, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse y readaptarse a la nueva realidad: el hijo discapacitado constituye un golpe muy duro para ellos. Las relaciones vinculares entre los miembros de la familia en relación a la problemática de la discapacidad, van haciendo referencia al rol materno, paterno y filial y las posibles situaciones complejas y conflictivas que atraviesa la familia, así como también los sentimientos y reacciones que suelen presentar los miembros del grupo familiar cuando se encuentran en esta situación el vínculo madre-hijo con discapacidad, se construye. Al nacer un niño con discapacidad el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta centralmente la función materna, la madre se debate con el luto de la pérdida del hijo imaginado y siente el recién llegado como un impostor o un verdadero desconocido, la función materna en estos momentos se encuentra perturbada, es necesario la elaboración del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido como perdido y la adecuación de la madre a las características especiales de este niño, la madre atraviesa un momento muy particular<sup>13</sup>. Un diagnóstico que compromete de por vida el desarrollo del niño le provoca angustia, desesperanza, rechazo, lastima, indignación, ante lo que aparece como una injusticia o ironía del destino.

La conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa como una forma de manejar esta culpa, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado. Queda aferrada a una “ideología del sacrificio<sup>14</sup>” con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo. Es una madre que prioriza la

---

<sup>12</sup> Lic. Blanca Núñez. La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares.

<sup>13</sup> Jerusalinsky Alfredo y Coriat Elsa “Función materna y estimulación temprana”.

<sup>14</sup> Núñez Blanca “Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar.

postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, área laboral. La maternidad queda reducida a cargar que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales.<sup>15</sup> Si no cumple con este “sacrificio”, la madre sentirá que está en falta que no puede responderle al hijo de esa manera, será una fuente de acusaciones y autorreproches por parte de los demás miembros de la familia.

Por otro lado la madre sometida a ese ideal de sacrificio tiene la vivencia de estar tiranizada y esclavizada por él. No se siente gratificada por su destino. No se siente gratificada por su destino de renuncia a potencialidades y posibilidades propias. Es decir la madre esta entrampada, si ella se desarrolla, cree estar fallando en su función de madre de este hijo débil y frágil y se siente culpable, si por el contrario ofrece su renuncia personal y sacrificio por su hijo, cree estar cometiendo algo contra sí, es la responsable de que su realización personal, metas y objetivos propios queden sin ser desarrollados.<sup>16</sup> Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, suele darse una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre o en un sentido más amplio a la mujer, hermana abuela, algunos profesionales y miembros del entorno familiar como parte de esta cultura suelen también alentar el sacrificio materno.

La madre puede quedar además atrapada en la función de reeducadora del hijo en detrimento de las funciones maternas en este caso se pierde la naturalidad y la espontaneidad en el vínculo madre-hijo quedan anulados el goce y el placer (las caricias mimos y juegos), no hay fuente de gratificación y alimento de la autoestima en esta relación muy interferida desde afuera y muy limitada solo a funciones pedagógicas.

La capacidad de una madre de vincularse afectivamente con su hijo tiene orígenes ancestrales. Este proceso innato, propio de mamíferos, puede ser

---

<sup>15</sup> Núñez Blanca “familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría”. Editorial Amorrortu

<sup>16</sup> Núñez Blanca “Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar.

alterado negativamente dependiendo de factores ambientales, de la madre y del recién nacido.

El nacimiento de un bebé suele ser un instante colmado de alegría y satisfacción, sin embargo, cuando el bebé expresa una diferencia visible que escapa a la normalidad, se rompe inevitablemente el proceso de vinculación afectiva que la naturaleza había previsto.

El complejo proceso de vinculación en el Síndrome de Down, pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre las madres, quienes en forma violenta se ven enfrentadas a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.<sup>17</sup>

A continuación se describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan las madres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down. Primera Etapa, impacto: La noticia las deja paralizadas, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejas y sorprendidas, sonríen y estallan en llanto. Reiteradamente preguntan por la condición de su hijo, o simplemente hacen como si ésta no existiera. Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si las madres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer ver

---

<sup>17</sup>Dra. Katherine Rossel C. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva pág. 3

y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. Están incapacitadas para recibir cualquier información: nada de lo que les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez. Las madres se necesitan de su pareja. Entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud.

Segunda etapa, negación: Al término de la etapa de impacto, las madres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Las madres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “tú eras igual cuando chico”, “es posible que sea de un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Las madres están incomunicadas, ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa.

Tercera etapa, tristeza o dolor: En esta etapa las madres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior. La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Las madres están muy angustiadas, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un

manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos las madres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas.

Entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud. Segunda etapa, negación: Al término de la etapa de impacto, las madres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Las madres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “tú eras igual cuando chico”, “es posible que sea de un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, etc. Las madres están incomunicadas, ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Tercera etapa, tristeza o dolor: En esta etapa las madres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior. La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Las madres están muy angustiadas, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones, sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de



negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos las madres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. Lamentablemente no todos los bebés con Síndrome de Down pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas. Ello frustra y desalienta a las madres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunas madres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

Cuarta etapa, adaptación: Cuando las madres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesadas por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre las madres, que de ser nocivo, expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

Quinta etapa, reorganización: El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Las madres han asumido una postura diferente, el bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde las madres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otras madres en situación similar.

La temporalidad con que acontecen las etapas anteriores no está bien definida. La duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio ambiente que los rodea ejerza sobre ellos.

Es frecuente que las madres quedan atrapadas emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (impacto, negación o tristeza), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación. Este bloqueo afectivo puede incluso demorar años y quedar encubierto tras las actividades de la vida cotidiana. Sin embargo, cuando las madres se ven enfrentadas a avanzar a una etapa de mayor elaboración emocional, como es colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inasistentes a los controles médicos, no ejercitan los programas de estimulación en domicilio, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social que lo rodea, etc. Al enfrentarlos a esta situación de fracaso estallan en llanto, se muestran iracundos o simplemente abatidos, lo cual desentona con la supuesta etapa de adaptación o reorganización en que suponíamos se encontraban. Ello suele determinar además sentimientos de ambivalencia hacia el bebé: lo culpan de un sinnúmero de eventos desfavorables en el entorno familiar, del fracaso matrimonial, del estado emocional de la madre o del padre (agresivo, triste, depresivo, etc.) de las malas relaciones interpersonales, de la falta de amigos, de los problemas de dinero etc.

En Guatemala existen instituciones que atienden a diversidad de discapacidades y necesidades de los padres y se cuenta con un solo centro especializado en atención para personas con síndrome de Down

**Fundación Margarita Tejada:** es una fundación con compromiso social, de desarrollo humano para personas con Síndrome de Down y conscientes que las capacidades y talentos de estas personas son importantes para una

participación activa en la sociedad. Por lo cual, los programas que ofrecen son para las personas con este Síndrome desde los quince días de nacidos hasta la edad adulta de acuerdo a sus necesidades. En este ámbito y para responder de manera sustantiva a las necesidades y características de la población guatemalteca con este Síndrome la Fundación Margarita Tejada para Niños con Síndrome de Down se une al esfuerzo colectivo y aporta su experiencia adquirida en el campo de la salud y la educación especial con la implementación del proyecto Rutas de Oportunidad y Progreso, a través de programas de salud, educativos y soporte social continuo, así como programas de sensibilización, asegurando el acceso a una verdadera inclusión escolar, social y laboral.

**MISIÓN:** Mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down y de sus familias, promoviendo salud, educación y sensibilización de la sociedad.

**VISIÓN:** Trascender como la fundación más visionaria y de mayor impacto en la integración de la población con Síndrome de Down en la sociedad, reconocida por su transparencia, cobertura y profesionalismo.

**VALORES:** Amor, integridad, respeto, perseverancia y tolerancia.

Cuenta con los programas de:

**Programa de Intervención Temprana:** se propone brindar todas las herramientas a los padres de los alumnos con Síndrome de Down desde temprana edad para que aprendan a potenciar el desarrollo y bienestar de su hijo, posibilitando su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

**Programa de Capacitación Preescolar:** propone brindar una adecuada preparación académica, social y emocional a los alumnos con Síndrome de Down, en la etapa preescolar para facilitar la transición exitosa al siguiente ambiente educativo.

**Programa de Nivel Intermedio:** desarrolla aspectos relacionados con las necesidades educativas especiales de los alumnos y alumnas con Síndrome de

Down, logrando la dotación de medios especiales al currículo y una particular atención a la estructura social y el clima emocional en los que tiene lugar la educación para lograr la adaptación a la sociedad permitiendo su inserción escolar y laboral.

### **“Las Margaritas”, Nivel Primario**

El Centro Educativo responde a las necesidades y características individuales requeridas por los estudiantes convencionales y los estudiantes con Síndrome de Down, mediante un programa educativo e innovador que permite la inclusión escolar dentro de un ambiente multigrado, con el fin de extender el acceso al nivel primario a los estudiantes con esa condición y seguir fortaleciendo y desarrollando las destrezas adquiridas en el nivel pre-primario (Ciclo de educación fundamental de 1º. A 3º. Primaria y Ciclo de Educación complementaria de 4º. A 6º. Primaria). Desarrollando un referente nacional y regional en el manejo de la educación inclusiva y que en un futuro lidere el campo de la educación especial.

**Capacitación Laboral:** El programa de Capacitación Laboral pretende capacitar a las personas con Síndrome de Down mayores de 14 años, desarrollando sus destrezas básicas al máximo y enseñándoles oficios, para lograr posteriormente una integración a su sociedad tanto en el ámbito laboral como social de la misma.

**Programa de Inclusión Laboral:** se pretende que las personas con Síndrome de Down puedan salir a empresas o que hagan trabajos dentro de su comunidad y otros permanecerán en talleres protegidos, esto con el fin de buscar la independencia. Se buscará que obtengan un sueldo justo según las horas y el trabajo realizado.

**Programa de Psicología:** Este programa propone informar, investigar, formar, orientar y asesorar a padres de familia, profesionales, alumnos y todo el entorno familiar de las personas con Síndrome de Down, a través de un trabajo

en equipo para lograr avanzar hacia la máxima realización personal, escolar, social y laboral.

**Programa de Trabajo Social:** Trata de Velar por la cobertura social de las personas con Síndrome de Down y sus familias a través de diversos programas como lo son:

- **PROGRAMA DE SALUD:** Ofrece apoyo y orientación a las personas con Síndrome de Down en aspectos de salud específicos relacionados con las necesidades que manifiestan y niños y niñas convencionales que asisten al Centro Educativo Experimental Las Margaritas. La dinámica del programa ha permitido establecer acuerdos y/o alianzas estratégicas con personas e instituciones especializadas en el campo de la salud.
- **PROGRAMA DE VOLUNTARIADO:** Organiza el servicio voluntario (ad honorem) que brindan personas internas o externas a la Fundación, en función de las necesidades requeridas para el funcionamiento de los distintos programas que se ofrecen.

### **Programa de Descentralización**

#### **Intervención a Distancia**

El programa de Intervención a Distancia está dirigido a personas de todas las edades del interior del país, a los alumnos de la capital que por razones de trabajo, logística, distancia o características individuales, no pueden integrarse a los programas regulares establecidos en la Fundación; o bien a los alumnos inscritos en algún programa regular que necesiten atención individual o grupal para reforzar alguna conducta adaptativa específica.

**Programa Centros Adscritos** Trata de ampliar la cobertura y mejorar la calidad de atención a través de la expansión de los servicios con la implementación de Centros Adscritos en el interior de la república, que garanticen a las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales tener oportunidades para mejorar su nivel de vida y propiciar su inclusión en la vida familiar, educativa y laboral

**Programa de Sensibilización y Capacitaciones:** Trata de Sensibilizar y capacitar en los diversos aspectos relacionados con el Síndrome de Down a la comunidad en general, para fomentar la aceptación de estas personas dentro de la Sociedad. Se desarrolla en diferentes espacios de la sociedad básicamente a través de talleres y sesiones de capacitación.

### **Programas Complementarios**

**DISSIMILES:** Proyecto educativo musical innovador, que permite desarrollar destrezas y habilidades artísticas en personas con Síndrome de Down.

**BEST BUDDIES:** Un proyecto social de amistad entre jóvenes con y sin discapacidad.

**PRACTICA PROFESIONAL:** Ofrece asesorar en aspectos técnicos a estudiantes de las carreras universitarias relacionadas con Humanidades que se encuentran en su período de práctica profesional, dar el acompañamiento a los estudiantes universitarios que lo soliciten.

**APOYO INTERINSTITUCIONAL:** Apoyar técnicamente diferentes programas y proyectos que beneficien a la población con discapacidad intelectual y, por ende, con Síndrome de Down, participando en distintas actividades en beneficio de la atención de las personas con Síndrome de Down proyectándonos técnica y socialmente. Básicamente con CONADI, DIGEF y PRECONGRESOS en diferentes áreas del país.<sup>18</sup>

Dentro de nuestra investigación nos enfocaremos en Las diferentes emociones que maneja la madre de un niño(a) con Síndrome de Down con relación a su estatus laboral, ya que son una pieza fundamental en el desarrollo integral del individuo, y en este caso principalmente del niño(a) con Síndrome Down , como todos sabemos es importante que la madre supere las diferentes etapas emocionales para poder ayudar y sobresalir como familia sino que han de desarrollar sus raíces en un trabajo interdisciplinario y coordinado, desde los diversos ámbitos en los que se desarrolla la madre con un niño con Síndrome de

---

<sup>18</sup> <http://fundacionmargaritatejada.org/web/>

Down. Por lo cual la Fundación Margarita Tejada siendo la única identidad en Guatemala que labora con esta población tendría que incluir en sus programas, terapias psicológicas para las madres que necesiten de una orientación de manejo de emociones y el apego de la madre. Fruto de esta necesidad surge la idea de crear nuestro proyecto de investigación en base a las necesidades que presentan las madres.

### 1.1.3. HIPÓTESIS

Influye el estatus laboral en las emociones de las madres de niños con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada del Programa de Capacitación Pre Escolar.

#### CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

- **ESTATUS LABORAL:**

Es un elemento básico en la estructura social, que hace referencia a la posición laboral que ocupa un individuo y que los demás reconocen, se entiende por estatus laboral a todas aquellas situaciones o elementos vinculados de una u otra forma con el trabajo, entendido este como cualquier actividad física o intelectual que recibe algún tipo de respaldo o remuneración en el marco de una actividad o institución de índole social.

- **EMOCIÓN:**

Es la función adaptativa de nuestro organismo a lo que nos rodea, en el ser humano, la experiencia de una emoción involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utiliza para valorar una situación concreta e influyen en el modo en el que se percibe dicha situación.

- **SÍNDROME DE DOWN:**

El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, caracterizado por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita.



#### **1.1.4 DELIMITACIÓN**

La investigación se realizó en La Fundación Margarita Tejada para niños y niñas con Síndrome de Down, ubicada en la colonia Santa Rosita zona 16 de la ciudad capital. Dicha institución brinda la atención a personas con Síndrome de Down desde los 15 días de nacido hasta la edad adulta. Para lo cual se utilizará la técnica de selección, tomando una muestra de 20 madres que tienen un hijo(a) con Síndrome de Down del programa de Capacitación Preescolar.

El proceso de la investigación se realizó a través de varias técnicas en las cuales encontramos el cuestionario, entrevista estructurada dirigido a madres de niños(as) con Síndrome de Down.



## **CAPÍTULO II**

### **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

#### **2.1. TÉCNICAS**

Paso 1: Se seleccionó al azar 20 madres de hijos(as) con Síndrome de Down. Que residen en su mayoría dentro del perímetro capitalino, pertenecientes a un nivel socio económico de clase media baja, en su mayoría la madre es la responsable de la educación del niño(a) y en ocasiones no cuentan con el apoyo del padre.

Paso 2: Se entrevistó a las madres de niños(as) con Síndrome de Down, citándolas previamente a la Institución. Se realizó una entrevista estructurada que cuenta con 18 ítems, por medio de la entrevista estructurada se pretendió recabar información sobre las emociones que presentan así como conocer el ámbito laboral en que se desenvuelven las madres con hijos con Síndrome de Down. Este proceso se realizó aproximadamente durante un mes. La cual se puede ver en anexo 1.

Paso 3: Se aplicó un cuestionario a las madres de niños(as) con Síndrome de Down, el cual consta de 20 ítems, con el objetivo de recabar información sobre las emociones que presentan las madres al momento en que reciben la noticia de que su hijo(a) tiene Síndrome de Down, así como el conocer el papel de las madres en el área laboral. El cual se puede ver en el anexo 2.

## **TÉCNICAS DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS, DESCRIPCIÓN E INTERPRETACIÓN DE DATOS**

### **Análisis cuantitativo**

Esta investigación se realizó de tipo descriptiva en el que se sintetizarán los datos obtenidos de la entrevista estructurada a madres del Programa de Capacitación Pre escolar, y se utilizaron las técnicas estadísticas de porcentajes en la entrevista. Para la presentación de los resultados cuantitativos se utilizaron la técnica de histogramas.

### **2.2 INSTRUMENTOS**

- ✓ 2 Entrevista Estructurada, en una se buscó recabar información sobre las diferentes emociones positivas o negativas que manejan las madres al tener un hijo/a con Síndrome de Down relacionado con su estatus laboral, la segunda se enfocó en la situación laboral y económica en la que se encuentran las madres actualmente.

## **CAPÍTULO III**

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

#### **3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR Y DE LA POBLACIÓN**

##### **3.1.1 Características del lugar**

Esta investigación se realizó en la Fundación Margarita Tejada para niños y niñas con Síndrome de Down, ubicada en la Colonia Santa Rosita de la zona 16 de la ciudad capital. Dicha institución brinda servicios educativos a las personas con Síndrome de Down desde los 15 días de nacido hasta los 52 años.

Brindando los servicios de intervención temprana, capacitación pre escolar, programa de nivel intermedio, “Las Margaritas” Nivel primario, capacitación laboral, programa de inclusión laboral, inclusión escolar, Trabajo social, programa de descentralización intervención a distancia, programas de centros adscritos, Programa de Sensibilización y Capacitaciones, programas complementarios y programa de psicología.

##### **3.1.2 Características de la Población**

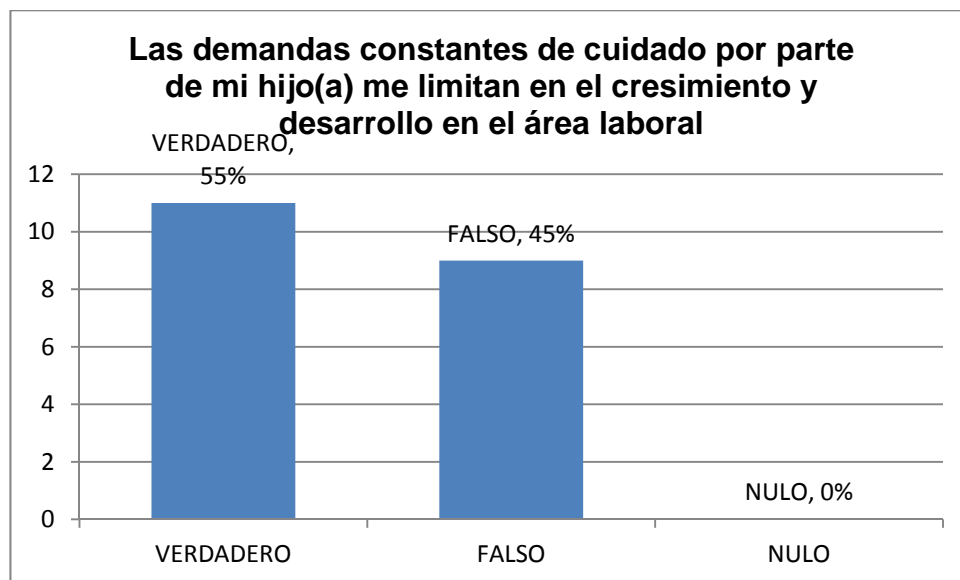
La investigación se enfocó en 20 madres de niños/as con Síndrome de Down que asisten al centro de capacitación Pre escolar, siendo la mayoría de la población a trabajar residente en la ciudad capital, de clase media y baja.

### 3.2 INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

OBJETIVO 1: Identificar las causas o razones por la cual las madres de hijos con Síndrome de Down pierden o dejan su trabajo.

Para nuestro anterior objetivo precisamos de las gráficas presentadas a continuación, las cuales fueron obtenidas a partir de los datos recolectados en nuestras entrevistas. Y son relativamente indispensables puesto que representan características en nuestra muestra de madres que en nuestro marco teórico se marcan como situaciones emocionales y circunstancias que pueden afectar su situación laboral y económica al tener un niño/a con Síndrome de Down.

**Gráfica 1**

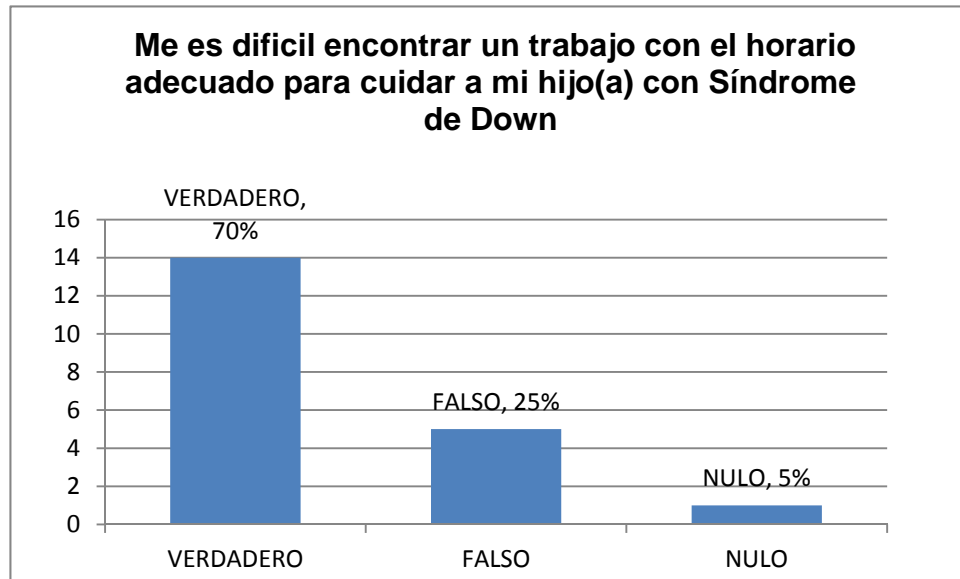


Fuente: Pregunta 4, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Con los datos obtenidos de nuestro instrumento podemos observar que el 55% de las madres entrevistadas sienten que las demandas que presentan sus hijos con Síndrome de Down no les permiten o les limitan desarrollarse en el

ámbito laboral. Mientras que un 45% de las madres sienten que las demandas que representa tener un hijo con Síndrome de Down no les limita en el desarrollo laboral.

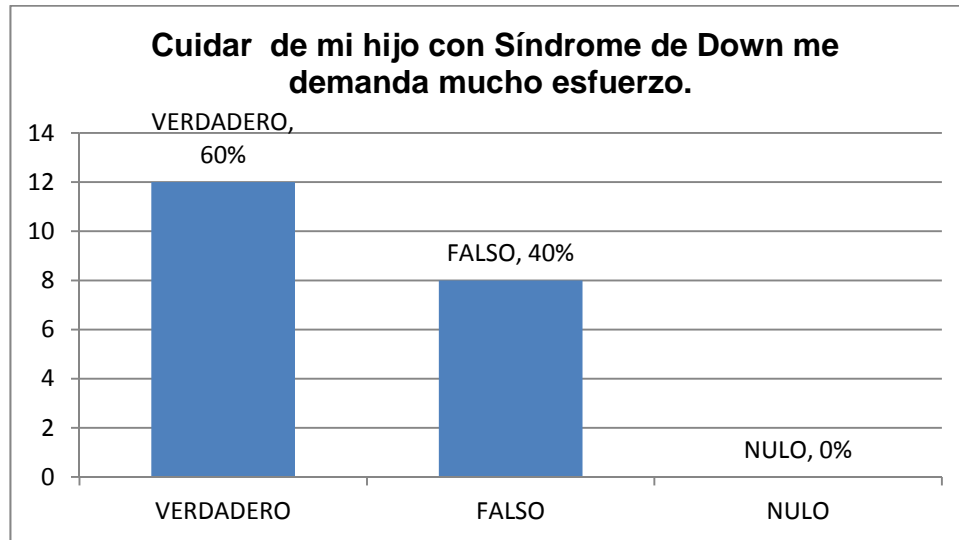
**Gráfica 2**



Fuente: Pregunta 10, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Se puede observar que el 70% de las madres que cuenta con un hijo/a con Síndrome de Down se le dificulta encontrar un trabajo el cual les proporcione un horario adecuado para poder cuidar a su hijo/a, mientras que un 25% de las madres indica que si cuentan o si se les facilita un trabajo con el horario adecuado para poder cuidar a su hijo/a y un 5% de las madres no respondió.

**Gráfica 3**

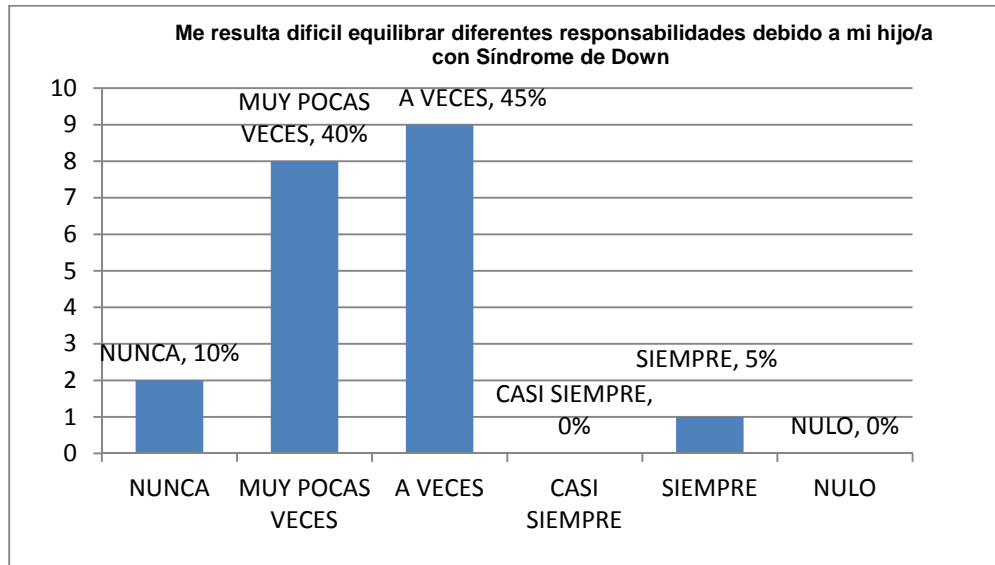


Fuente: Pregunta 17, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

En la presente gráfica podemos observar que el 60% de las madres entrevistadas expresan que su hijo/a con Síndrome de Down al cuidarlo demanda mucho esfuerzo para ellas y un 40% de las madres expresa que para ellas el cuidado de sus hijo/a no demanda mucho esfuerzo.



**Gráfica 4**



Fuente: Pregunta 12, Entrevista 2, según madres de familia.

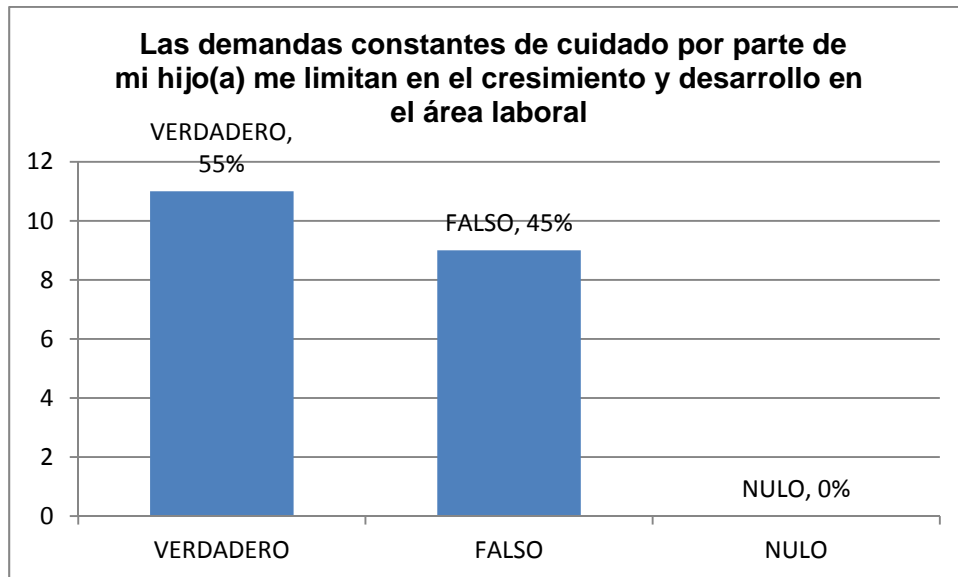
En los resultados obtenidos por el instrumento utilizado se puede observar que el 45% de las madres entrevistadas indican que a veces se les dificulta equilibrar las diferentes responsabilidades que tienen debido a su hijo/a con Síndrome de Down, un 40% de las madres indican que muy pocas veces se les dificulta, un 10% revela que nunca se le dificulta el equilibrar sus responsabilidades y un 5% dejar ver que siempre se le dificulta equilibrar sus responsabilidades debido a su hijo/a con Síndrome de Down.

**OBJETIVO 2:** Investigar e identificar cuáles son las causas por lo que las madres ya no buscan un empleo después de la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down

En este otro objetivo haremos uso de las gráficas utilizadas en el objetivo uno incluyendo la gráfica no. 4,10, 17 de la entrevista No.1 y la gráfica 12 de la entrevista No.2, puesto que en estas gráficas se muestran los resultados

relacionados con identificar cuáles son las causas por lo que las madres no buscan un empleo después de conocer que su hijo/a tiene Síndrome de Down.

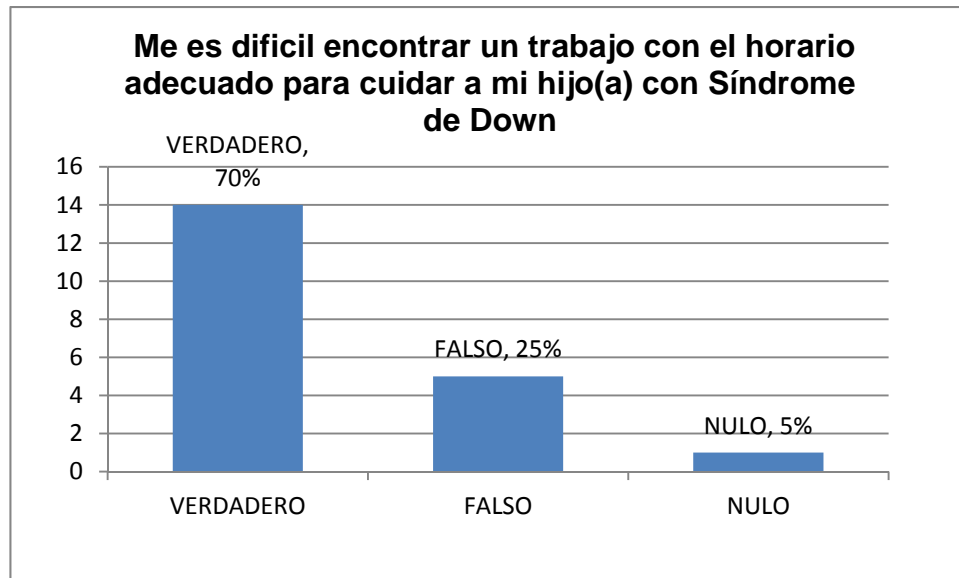
**Gráfica 5**



Fuente: Pregunta 4, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Se puede observar en la gráfica que el 55% de las madres hace referencia que las demandas constantes de cuidado que requiere su hijo/a con Síndrome de Down le limitan el crecimiento y desarrollo en el área laboral, mientras que el 45% de ellas indican que no les limita el desarrollo en el área laboral.

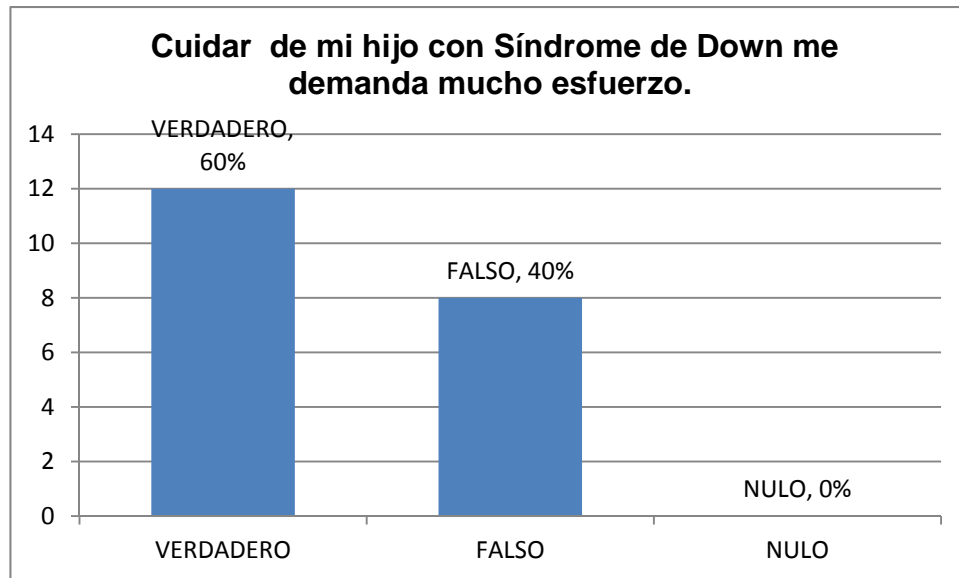
**Gráfica 6**



Fuente: Pregunta 10, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

En la gráfica podemos observar que el 70% de las madres entrevistadas hace referencia que se le dificulta el encontrar un trabajo con el horario adecuado para poder cuidar a su hijo/a con Síndrome de Down, mientras que el 25% indica que para ellas no les es difícil encontrar un trabajo el cual cuente con un horario adecuado para poder cuidar de su hijo/a y un 5% no respondió la pregunta.

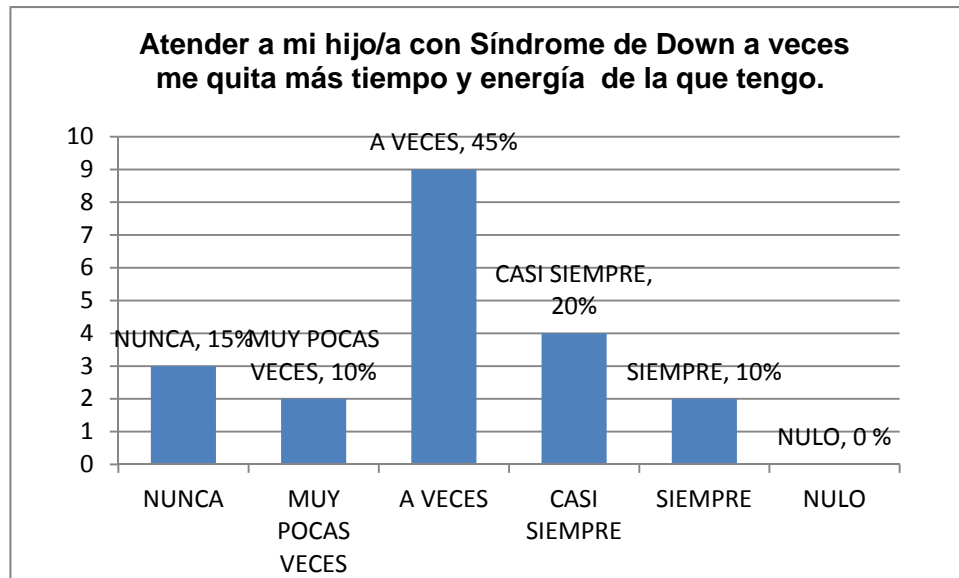
**Gráfica 7**



Fuente: Pregunta 17, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Según el instrumento utilizado se puede observar que el 60% de las madres entrevistadas mencionan que le demanda mucho esfuerzo su hijo/a con Síndrome de Down mientras que el 40% indica que esto es falso que a ellas no les demanda mucho esfuerzo su hijo/a

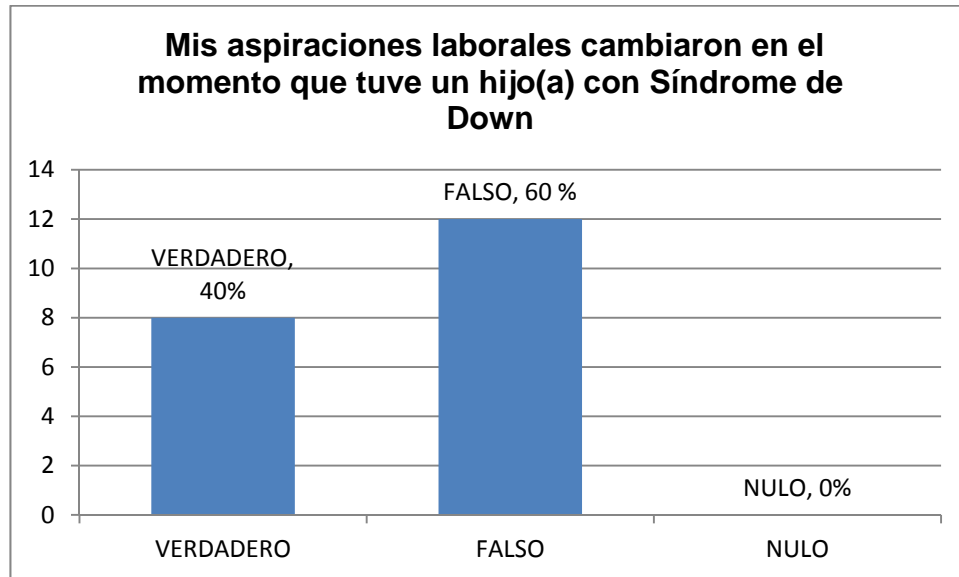
**Gráfica 8**



Fuente: Pregunta 3, Entrevista 2, según madres de familia.

Según la entrevista número 2, pregunta 3 realizada a las madres, podemos observar que el 45% dice que a veces atender a su hijo/a con Síndrome de Down le quita más tiempo y energía que la que tienen, el 20% indica que casi siempre le quita tiempo y energía, el 15% hace referencia que nunca, el 10% que muy pocas veces así como otro 10% de las madres indica que siempre atender a su hijo/a le quita más tiempo y energía de la que poseen.

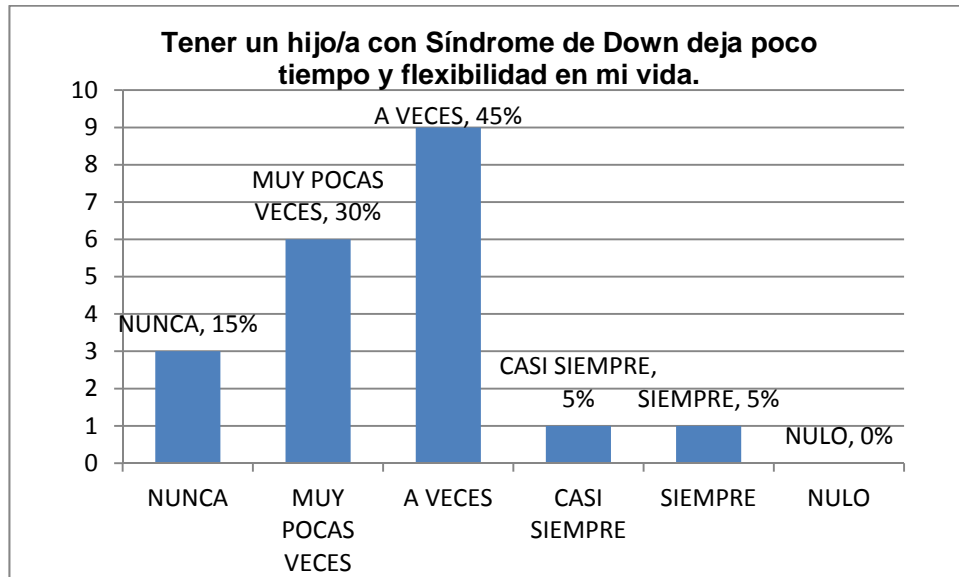
**Gráfica 9**



Fuente: Pregunta 5, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Se puede observar que el 60% de las madres entrevistadas expresan que sus aspiraciones laborales no cambiaron al momento de tener un hijo/a con Síndrome de Down mientras el 40% menciona que sus aspiraciones laborales cambiaron.

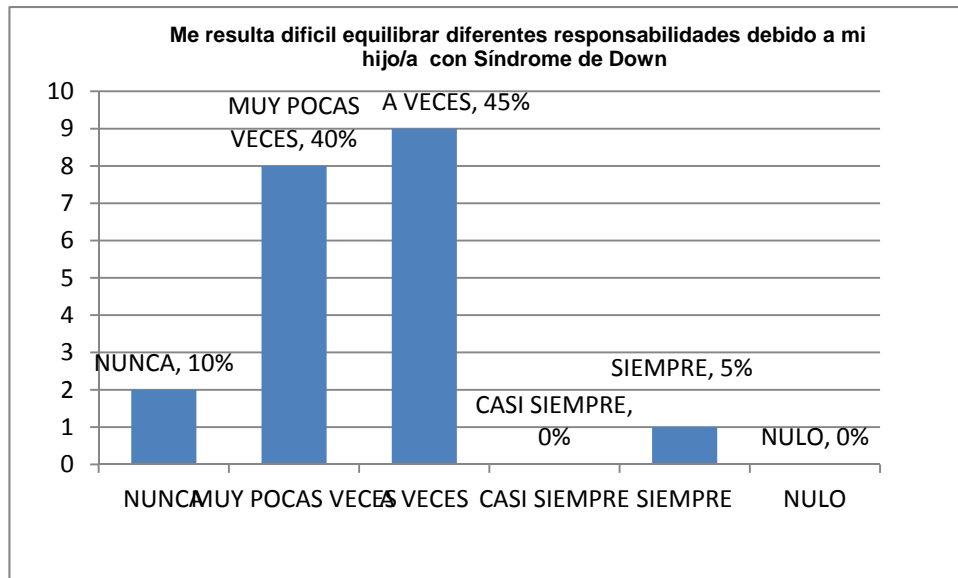
**Gráfica 10**



Fuente: Pregunta 10, Entrevista 2, según madres de familia.

El 45% de las madres hace referencia que a veces tener un hijo/a con Síndrome de Down le deja poco tiempo y flexibilidad en su vida, el 30% dice que muy pocas veces, el 15% nunca, el 5% expresa que casi siempre y otro 5% menciona que siempre le deja poco tiempo y flexibilidad en su vida.

**Gráfica 11**



Fuente: Pregunta 12, Entrevista 2, según madres de familia.

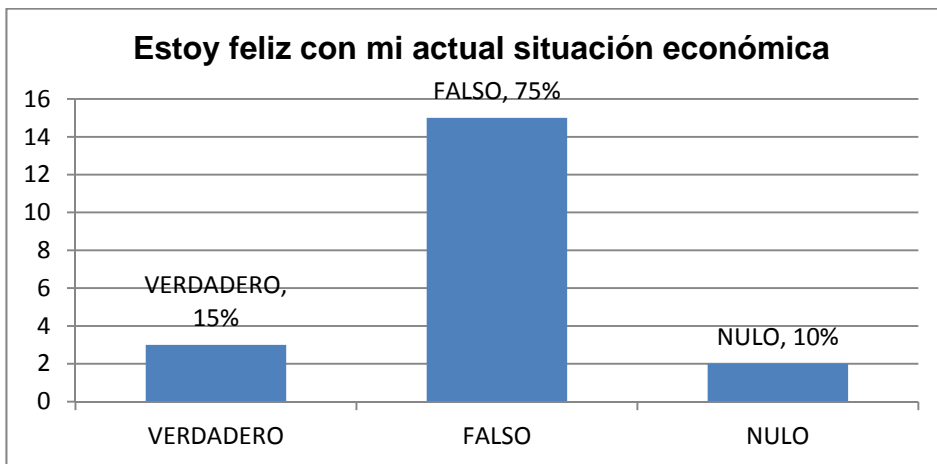
El 45% de las madres comentan que a veces les resulta difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a su hijo/a con Síndrome de Down, el 40% que muy pocas veces, el 10% nunca y el 5% que siempre se le hace difícil equilibrar las diferentes responsabilidades.

**OBJETIVO 3:** Conocer las diferentes situaciones emocionales por las que pasan al madres al no tener trabajo o perderlo por tener un hijo con Síndrome de Down.

Para nuestro objetivo utilizamos las gráficas de las 2 entrevistas realizadas a las madres de familia, dichas gráficas nos ayudan a conocer las situaciones emocionales por la que pasan las madres al no tener un trabajo o perderlo.



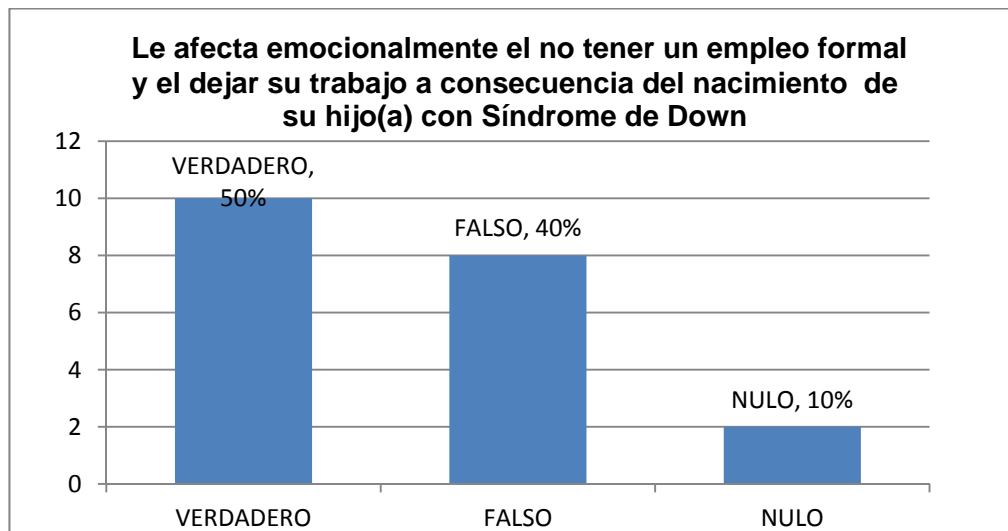
**Gráfica 12**



Fuente: Pregunta 1, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Según el instrumento utilizado se puede observar que el 75% de las madres con un hijo/a con Síndrome de Down no está feliz con su situación económica actual, mientras un 15% expresa que si está feliz con su situación económica y un 10% no contesto.

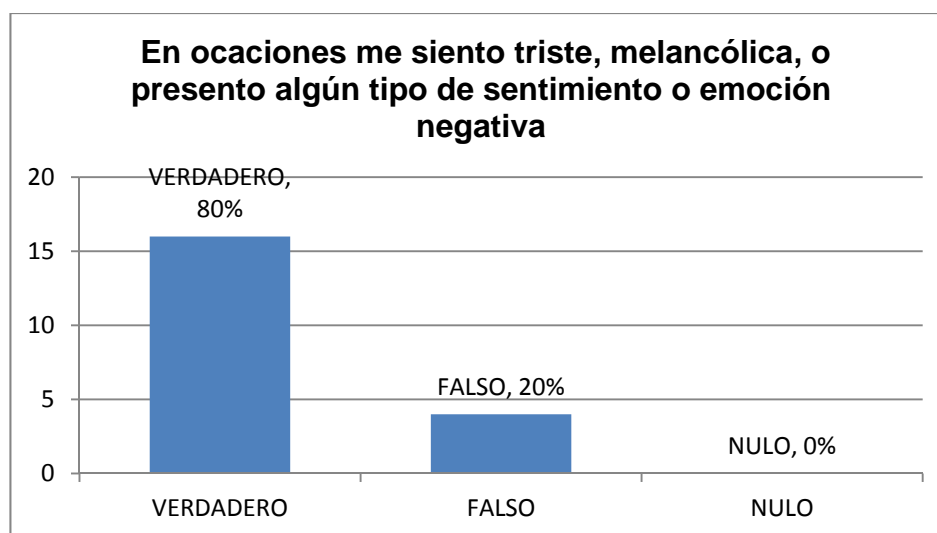
**Gráfica 13**



Fuente: Pregunta 8, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

El 50% de las madres exponen que le afecta emocionalmente el no tener un empleo formal y el dejar su trabajo a consecuencia del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down, mientras que un 40% indica que a ellas no les afecta emocionalmente el no tener un empleo formal y un 10% no contesto.

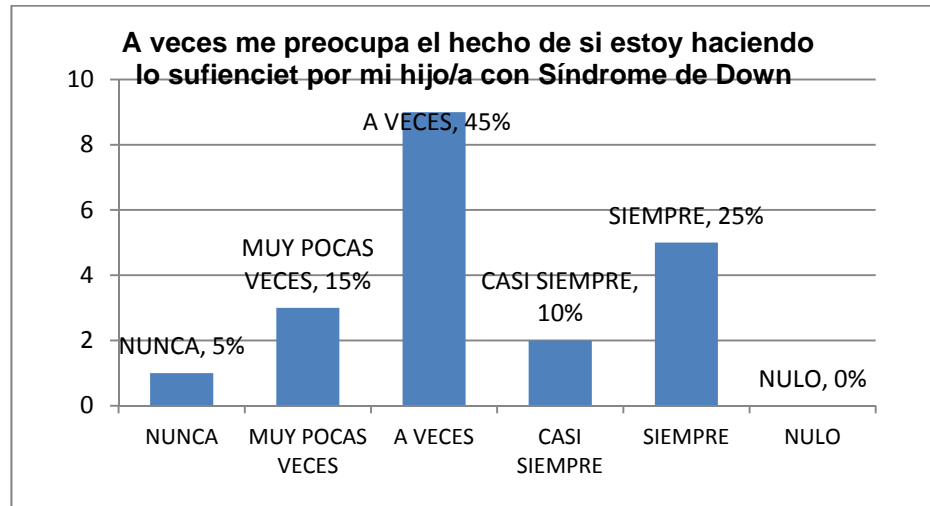
**Gráfica 14**



Fuente: Pregunta 18, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

El 80% de las madres señala que en ocasiones se siente triste, melancólica o presenta algún tipo de sentimiento o emoción negativo, mientras un 20% expresa que no presenta este tipo de sentimientos o emociones.

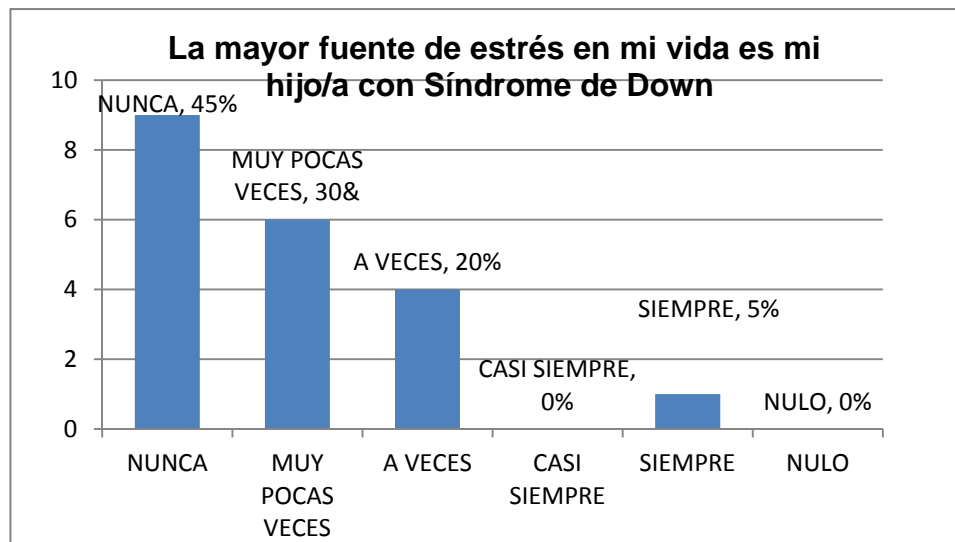
**Gráfica 15**



Fuente: Pregunta 4, Entrevista 2, según madres de familia.

El 45% de las madres entrevistadas indican que a veces le preocupa el hecho si están haciendo lo suficiente por su hijo con Síndrome de Down, el 25% expresa que siempre les preocupa, el 15% indica que muy pocas veces les preocupa, el 10% que casi siempre y el 5% que nunca les preocupa si están haciendo lo suficiente por su hijo/a.

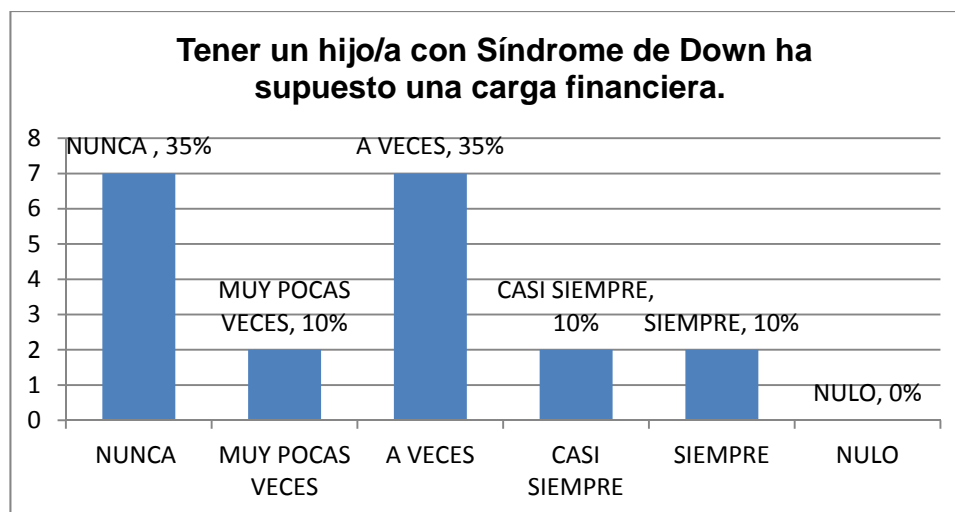
**Gráfica 16**



Fuente: Pregunta 9, Entrevista 2, según madres de familia.

El 45% de las madres entrevistadas expresan que nunca su hijo/a con Síndrome de Down es una fuente de estrés para sus vidas, mientras que el 30% indica que muy pocas veces es fuente de estrés, el 20% menciona que a veces y el 5% expone que su hijo/a siempre es fuente de estrés para sus vidas.

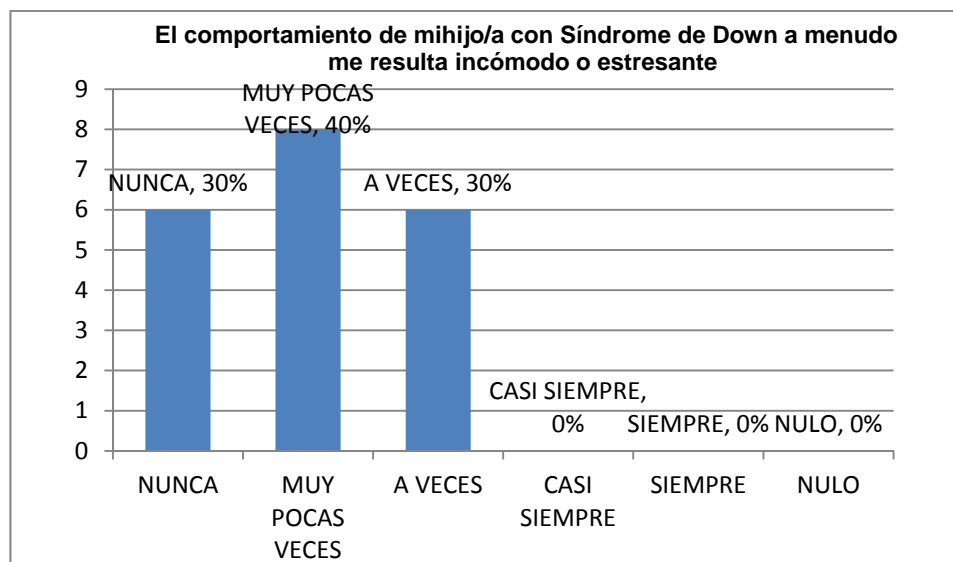
**Gráfica 17**



Fuente: Pregunta 11, Entrevista 2, según madres de familia.

Se puede observar que el 35% de las madres comenta que tener un hijo/a con Síndrome de Down nunca ha sido una carga económica, y otro 35% menciona que a veces lo es, 10% que muy pocas veces, otro 10% que casi siempre y 10% que siempre es una carga económica.

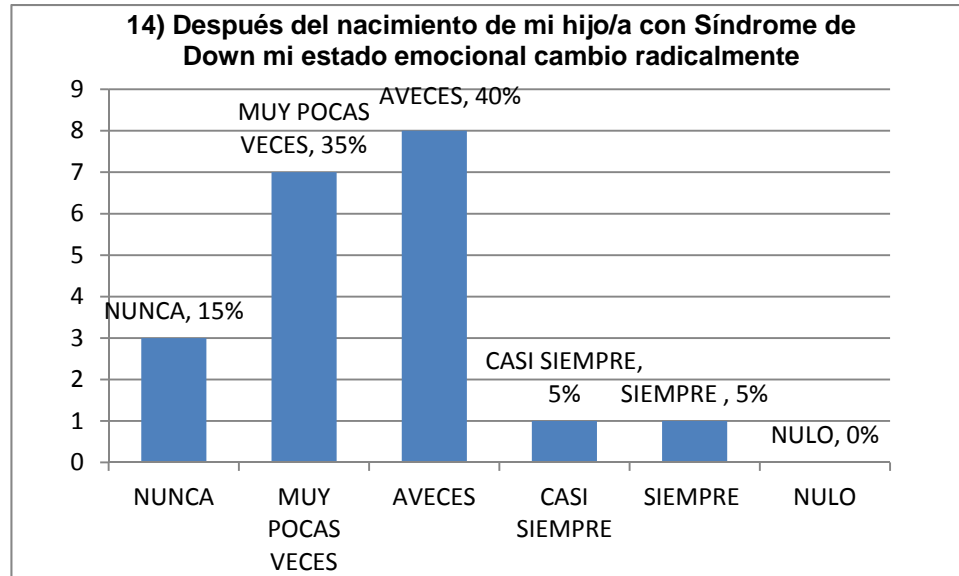
**Gráfica 18**



Fuente: Pregunta 13, Entrevista 2, según madres de familia.

Con los datos obtenidos por nuestro instrumento podemos observar que un 40% de madres mencionan que muy pocas veces el comportamiento de su hijo/a con Síndrome de Down le resulta incómodo o estresante, mientras que un 30% expresa que nunca, otro 30% indica que a veces el comportamiento de su hijo/a es fuente de incomodidad o estrés

**Gráfica 19**



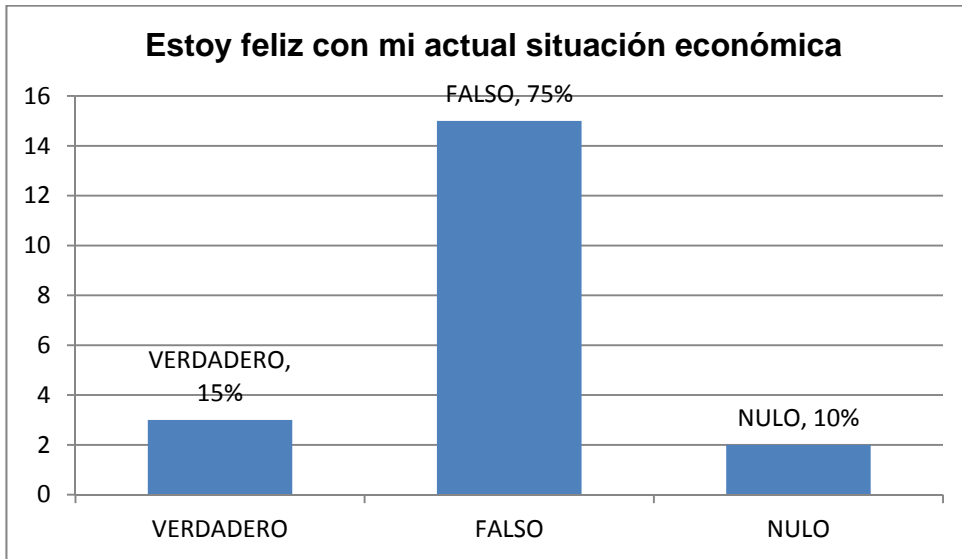
Fuente: Pregunta 19, Entrevista 2, según madres de familia.

Se puede observar que el 40% de las madres mencionan que después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down a veces su estado emocional cambio radicalmente, mientras un 35% expresaba que muy pocas veces lo han sentido, un 15% indica que nunca, 5% menciona que casi siempre y otro 5% indica que siempre le cambia su estado emocional

Objetivo 3 Conocer la situación emocional que tienen las madres respecto a su situación económica.

En este otro objetivo haremos uso de las gráficas utilizadas en el objetivo tres incluyendo la gráfica no. 1 y 13 de la entrevista No.1

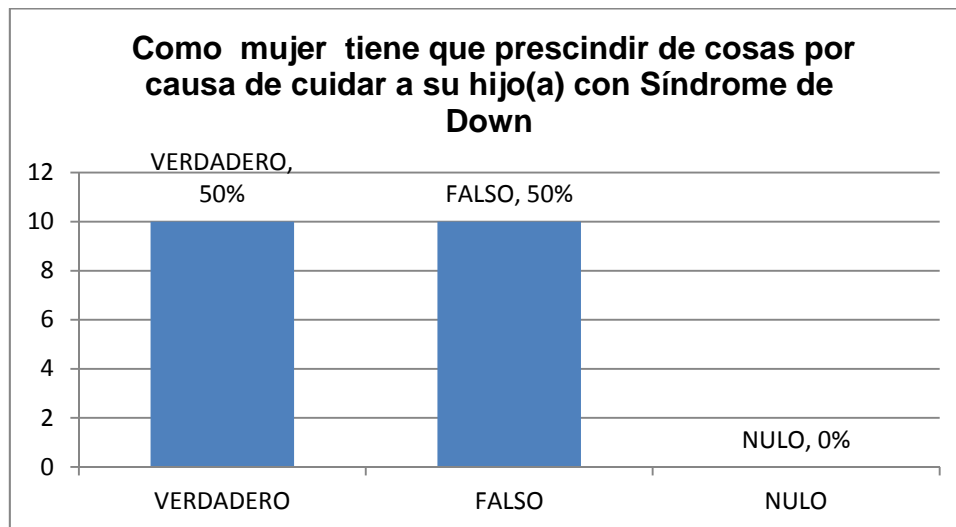
**Gráfica 20**



Fuente: Pregunta 1, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

El 75% de las madres expresa que no está feliz actualmente con su situación económica, mientras el 15% señala que esta feliz con su situación económica y un 10% no contesto.

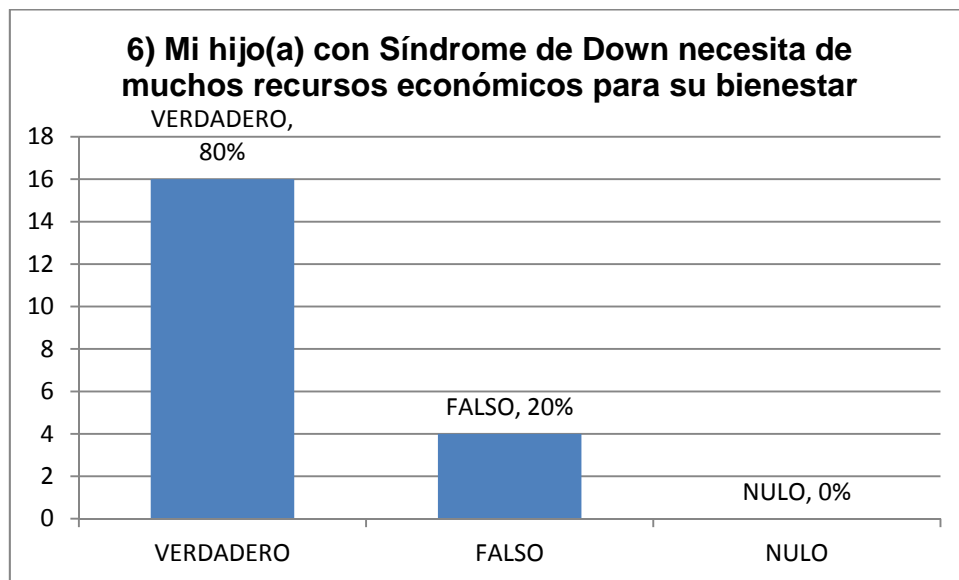
**Gráfica 21**



Fuente: Pregunta 2, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Como se puede observar en la gráfica el 50% de las madres comenta que como mujer tiene que prescindir de algunas cosas por cuidar a su hijo/a con Síndrome de Down y el otro 50% indica que no ha tenido que prescindir de cosas por cuidar a su hijo/a.

**Gráfica 22**

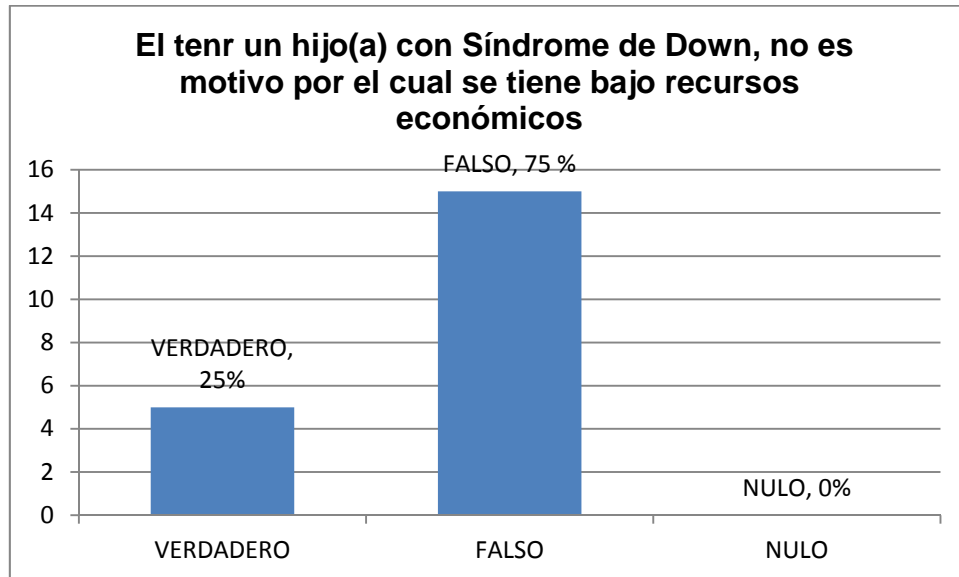


Fuente: Pregunta 6, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

Podemos observar que el 80% de las madres entrevistadas indican que su hijo/a con Síndrome de Down necesita de muchos recursos económicos para su bienestar, mientras que el 20% considera que su hijo/a no necesita de demasiados recursos para su bienestar.



**Gráfica 23**



Fuente: Pregunta 13, Entrevista abreviada de recursos y estrés (QRS) según madres de familia.

El 75% de las madres que tiene un hijo/a con Síndrome de Down indican que para ellas su hijo/a es motivo por el cual se tiene bajos recursos económicos, mientras el 25% expresa que su hijo no es el motivo de los bajos recursos económicos.

### 3.2.1 Análisis

El presente estudio se enfocó en 20 madres de niños/as con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada que asisten al programa de pre escolar, la mayoría de las madres han expresado que siente que su hijo/a le demanda mucho tiempo en su cuidado, se le dificulta organizarse para realizar otras actividades, también afirman que tienen mucho desgaste físico y que no logran encontrar un trabajo que les brinde un horario adecuado el cual les permita llenar las diferentes demandas de su hijo/a, o ellas no buscan un trabajo porque si dejan a su hijo/a creen que no cumple con este “sacrificio”, la madres sienten que están en falta, que no puede responderle al hijo/a de esa manera.

Dentro de nuestra investigación las madres nos dieron a conocer que no están felices con su situación económica actual, sienten que su hijo/a necesita de muchos recursos económicos para poder brindarles una calidad de vida, también mencionan que ha dejado de obtener algunas cosas para ellas como mujeres por brindarles a su hijo/a lo necesario, todo esto provoca en ellas cambios emocionales como tristeza, ira, frustración, en sí, un conjunto de sentimientos negativos, aunado a estos sentimientos se les une el proceso inconcluso de aceptación hacia su hijo/a.

Como lo dice la teoría, la madre esta atrapada, si ella se desarrolla, cree estar fallando en su función de madre de este hijo/a débil y frágil y se siente culpable, si por el contrario ofrece su renuncia personal y sacrificio por su hijo/a, cree estar cometiendo algo contra sí, es la responsable de que su realización personal, metas y objetivos propios queden sin ser desarrollados. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, suele darse una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre o en un sentido más amplio a la mujer.

## **CAPÍTULO IV**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **4.1 Conclusiones**

1. La mayoría de familias que tiene un integrante con Síndrome de Down son de clase media baja, ya que las madres deciden no trabajar para poder estar pendientes de las necesidades de su hijo/a con Síndrome de Down, optando por negocios informales como ventas de comidas, ropa, venta por catálogos etc..
2. El encontrar un horario adecuado en los diferentes trabajos, el desgaste físico, la exigencia de dedicación y tiempo que requiere un niño con Síndrome de Down son varias de las opiniones que dan las madres para no buscar un empleo nuevamente, ocultando así su inseguridad y su miedo de no cumplir con su rol de madre.
3. En la investigación se demuestra que las madres pasan por un proceso de culpabilidad que no les permiten realizar sus sueños y metas personales en lo profesional.
4. Las madres pasan por emociones de ira, tristeza, frustración y descontento por su situación económica actual, la cual no les permite brindarle la calidad de vida que desean para su hijo.

## 4.2. Recomendaciones

1. Que la Fundación Margarita Tejada incluya un programa psicológico específico en donde las madres aprendan a manejar adecuadamente su proceso de duelo, para que logren una aceptación hacia su hijo/a con Síndrome de Down.
2. Brindar dentro de la Fundación talleres ocupacionales a las madres donde se les enseñe a realizar bisutería, diferentes artesanías, costura, carpintería etc. para que puedan desempeñarse en un comercio informal más innovador.
3. Que los Educadores Especiales informen a los padres de familia constantemente sobre los diferentes avances en las áreas de autonomía e independencia obtenidos por sus hijos/as, para que las madres opten por desarrollarse profesionalmente en un trabajo con mayor confianza y seguridad del bienestar de su hijo/a con Síndrome de Down.
4. Buscar un proceso de terapias psicológicas que las acompañe a manejar las diferentes emociones y así poder tener la seguridad para optar a un empleo formal y ser fuente de ingresos económicos que ayuden al bienestar de su familia.
5. Buscar ayuda en un familiar cercano o guardería confiable que pueda atender a su hijo/a con Síndrome de Down por las tardes para que ellas puedan desempeñarse en el ámbito laboral.

## BIBLIOGRAFIA

Aguilo, Alfonsos

2005

“EDUCAR LOS SENTIMIENTOS”

Madrid: Ediciones Palabras, S.A

Quinta Edición.

S. Dicaprio Nicholas

1989

“TEORIAS DE LA PERSONALIDAD”

México: Mcgraw-Hill Interamericana

Gimeno-Bayón, Ana.

1996

“COMPRIENDIENDO CÓMO SOMOS DIMENSIONES DE LA REALIDAD”

España, Decleé de Brawer S.A.

Segunda Edición.

Fingermann, Gregorio.

1999

“PSICOLOGIA”.

Buenos Aires Argentina: El Ataneo

Treinta y trezava Edición.

Montero, Maritza

1974

“PERSONALIDAD”

México D.F.: Grijalbo S.A.

Tercera Edición

G. Morris, Charles A. Maisto, Albert

2001

“PSICOLOGÍA”

México: Pearson Educación

Decima Edición

<http://definicion.de/trabajo/>

Pape Yalibat, Edgar

CONTRIBUCIONES OCULTAS DE LAS MUJERES A LA ECONOMÍA

Paluchini Cecilia M

MANUAL DE DERECHO DE FAMILIA

Eroles C y Ferreres C,  
“LA DISCAPACIDAD UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS”.  
Editorial. Espacio.

Artola Amanda y Piezzi Ramón”  
“LA FAMILIA EN LA SOCIEDAD PLURALISTA”,  
Cap. III,

Eroles Carlos  
“FLIA UN SIGNO DE PLURALIDAD Y ESPERANZA ENTRE LA CRISIS Y EL  
DESCONCIERTO”.  
Editorial Espacio.

Asociación Post – Polio Litaff AC /LA DISCAPACIDAD SOLO MARCA UNA  
DIFERENCIA / pág. 1

López Faudoa Sylvia G.E.  
“EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN”/  
pág. 18

Morales Martínez Guadalupe  
“EI SINDROME DE DOWN Y SU MUNDO EMOCIONAL”  
pág. 45

Zabala, Miguel A.  
“CALIDAD EN LA EDUCACION INFANTIL”  
pág. 107

Lic. Núñez, Blanca  
“LA FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD, SUS CONFLICTOS  
VINCULARES”

Jerusalinsky Alfredo y Coriat Elsa  
“FUNCIÓN MATERNA Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA”.

Núñez Blanca  
“FAMILIA Y DISCAPACIDAD”  
De la vida cotidiana a la teoría.  
Editorial Lugar.

Darío Páez, María Martina  
“CULTURA Y ALEXITMIA” ¿Cómo expresamos aquello que sentimos?  
Pág. 73

1ª. Edición 2000.

Dra. Katherine Rossel C.

“APEGO Y VINCULACIÓN EN EL SÍNDROME DE DOWN”.

Una emergencia afectiva pág. 3





# Anexos



**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

**ANEXO 1**

**Nombre de las Investigadoras: Geraldina Gómez y Guissela Coronado  
Entrevista a Madres de Familia**

Entrevista Realizada por: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre de la madre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

**Instrucciones: Leer cuidadosamente cada enunciado y rodee con un círculo el número que mejor describa el funcionamiento de las situaciones tomando en cuenta las siguientes calificaciones.**

**1. Nunca      2. Muy pocas veces      3. A veces      4. Casi siempre      5. Siempre**

01. Me siento feliz en mi papel como madre de un hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
02. No hay nada o casi nada que no haría por mi hijo/a con Síndrome de Down si fuera necesario	1	2	3	4	5
03. Atender a mi hijo/a con Síndrome de Down a veces me quita más tiempo y energía de la que tengo	1	2	3	4	5
04. A veces me preocupa el hecho de si estoy haciendo lo suficiente por mi hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
05. Me siento muy cercana a mi hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
06. Disfruto pasando tiempo con mi hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
07. Mi hijo/a con Síndrome de Down es una fuente importante de afecto para mí	1	2	3	4	5
08. Tener un hijo/a con Síndrome de Down me da una visión más certera y optimista para el futuro	1	2	3	4	5
09. La mayor fuente de estrés en mi vida es mi hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
10. Tener un hijo/a con Síndrome de Down deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida	1	2	3	4	5
11. Tener un hijo/a con Síndrome de Down ha supuesto una carga financiera	1	2	3	4	5
12. Me resulta difícil equilibrar diferentes	1	2	3	4	5

responsabilidades debido a mi hijo/a con Síndrome de Down					
13. El comportamiento de mi hijo/a con Síndrome de Down a menudo me resulta incómodo o estresante	1	2	3	4	5
14. Después del nacimiento de mi hijo(a) con Síndrome de Down mi estado emocional cambio radicalmente	1	2	3	4	5
15. Me siento abrumada por la responsabilidad de ser madre de un hijo/a con Síndrome de Down	1	2	3	4	5
16. Me siento satisfecha como madre de un hijo con Síndrome de Down	1	2	3	4	5

**Observaciones:** \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Nombre de las investigadoras: Geraldina Gómez y Guissela Coronado**

Entrevista Realizada por: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre de la madre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

**FORMA ABREVIADA DEL CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS)**

**Estimado padre de familia:**

El siguiente cuestionario tiene como finalidad identificar el estrés en padres de familia con hijos(as) con Síndrome de Down, le solicitamos que se sirva completarlo, contestando todas las preguntas que en él aparecen, utilizando los espacios asignados para cada respuesta.

**FICHA FAMILIAR**

1.- Persona que completa el cuestionario:

Madre	Edad
-------	------

2.- Nivel escolar de la madre: marque con una "X":

Ninguno		Primaria	1	2	3	4	5	6	Básicos	1	2	3	Diversificado	4	5	6
---------	--	----------	---	---	---	---	---	---	---------	---	---	---	---------------	---	---	---

Universitaria		Incompleta		Licenciatura		Otros
---------------	--	------------	--	--------------	--	-------

3.- Sexo de hijo con Síndrome de Down.

Masculino		Femenino	
-----------	--	----------	--

4.- Edad del Hijo (a):

--

5.- Número de hijos:

--

6.- Lugar que ocupa la persona con Síndrome de Down dentro del grupo de hermanos:

Único		Mayor		Medio		Menor	
-------	--	-------	--	-------	--	-------	--

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS**

Conteste en los términos en que usted se ha sentido la mayor parte del tiempo. Encierre en un círculo según considere verdadero (V) o falso (F). Algunas veces el cuestionario hace referencia a problemas que no se dan en su familia. Sin embargo, esas preguntas también pueden ser contestadas utilizando verdadero o falso.

Recuerde contestar todas las preguntas.

1. Estoy feliz con mi actual situación económica.	V	F
2. Como mujer tiene que prescindir de cosas por causa de cuidar a su hijo(a) con Síndrome de Down.	V	F
3. Me preocupo por lo que podrá pasar a mi hijo(a) con Síndrome de Down, cuando ya no pueda cuidar de él o ella.	V	F
4. Las demandas constantes de cuidado por parte de mi hijo(a) me limitan el crecimiento y desarrollo en el área laboral.	V	F
5. Mis aspiraciones laborales cambiaron en el momento que tuve un hijo(a) con Síndrome de Down.	V	F
6. Mi hijo(a) con Síndrome necesita de muchos recursos económicos para su bienestar.	V	F
7. He dejado de hacer cosas que realmente quería hacer con el fin de prestar atención a mi hijo(a) con Síndrome de Down.	V	F
8. Le afecta emocionalmente el no tener un empleo formal y el dejar su trabajo a consecuencia del nacimiento de su hijo(a) con Síndrome de Down	V	F
9. El tener un hijo(a) con Síndrome de Down me permite desempeñarme en el área laboral.	V	F
10. Me es difícil encontrar un trabajo con el horario adecuado para cuidar a mi hijo(a) con Síndrome de Down	V	F
11. Dejó o perdió su empleo al momento de tener un hijo(a) con Síndrome de Down	V	F
12. Decidí cambiar me rol como mujer trabajadora a consecuencia del nacimiento de mi hijo(a) con Síndrome de Down.	V	F
13. El tener un hijo(a) con Síndrome de Down, no es el motivo por el cual se tiene bajo recursos económicos	V	F
14. Al no tener un empleo estable, he optado por un empleo informal. (como ventas de comida, artículos para la casa, venta por catálogos, entre otros)	V	F
15. El tiempo que absorbe mi hijo(a) con Síndrome de Down es demasiado y por lo general no puedo tener tiempo libre.	V	F
16. Las constantes demandas de cuidado de mi hijo(a) con Síndrome de Down limitan mi crecimiento y desarrollo.	V	F

17. Cuidar de mi hijo(a) con Síndrome de Down me demanda mucho esfuerzo.	V	F
18. En ocasiones me siento triste, melancólica o presento algún tipo de sentimiento o emoción negativa	V	F