

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

**“PROBLEMAS PSICOLÓGICOS QUE SE DESENCADENAN EN LOS
PADRES QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN, QUE ASISTEN A
CENTROS EDUCATIVOS ESPECIALES”**

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

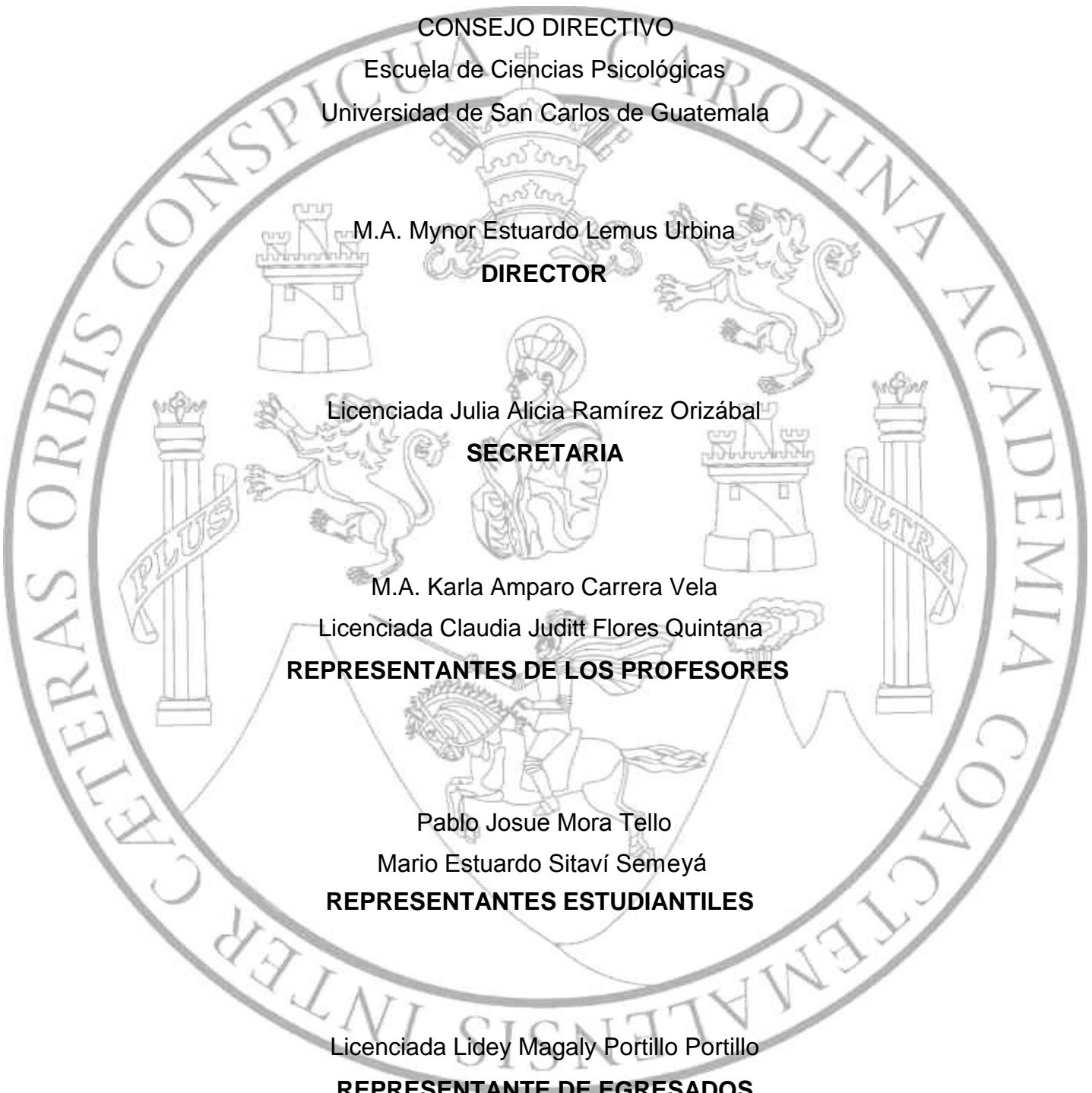
POR

**ANA GABRIELA CONDE ARREAGA
ROMEO ALFONSO CARIÁS RÍOS**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADOS**

GUATEMALA, JULIO DE 2018

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem in the background. It features a central figure of a seated woman, likely the Virgin Mary, with a crown and a halo. She is flanked by two lions rampant. Above her is a crown. The seal is surrounded by a circular border with Latin text: "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER".

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal

SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg.0125-2015
CODIPs.986-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

24 de abril de 2018

Estudiantes

Ana Gabriela Conde Arreaga
Romeo Alfonso Carías Ríos
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto DÉCIMO TERCERO (13°.) del Acta VEINTIOCHO GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (28-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 20 de abril de 2018, que copiado literalmente dice:

DÉCIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “**PROBLEMAS PSICOLÓGICOS QUE SE DEENCADENAN EN LOS PADRES QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN, QUE ASISTEN A CENTROS EDUCATIVOS ESPECIALES**”, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Ana Gabriela Conde Arreaga
Romeo Alfonso Carías Ríos

CARNÉ No. 2008-11179
CARNÉ No. 2008-21177

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Marielisa González Sierra, y revisado por la Licenciada Elena María Soto Solares. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal
SECRETARIA

/Gaby



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



INFORME FINAL

FIRMA:  HORA: 16:09 Registro: 236

Guatemala, 18 de abril de 2018

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“PROBLEMAS PSICOLÓGICOS QUE SE DESENCADENAN EN LOS PADRES QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN, QUE ASISTEN A CENTROS EDUCATIVOS ESPECIALES”.

ESTUDIANTES:
Ana Gabriela Conde Arreaga
Romeo Alfonso Carías Ríos

DPI. No.
1798070130101
1910844250101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 02 de abril de 2018 por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 17 de abril de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530



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



**CIEPs. 021-2018
REG. 0125-2015**

Guatemala, 18 de abril de 2018

**Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas**

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

“PROBLEMAS PSICOLÓGICOS QUE SE DESENCADENAN EN LOS PADRES QUE TIENEN HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN, QUE ASISTEN A CENTROS EDUCATIVOS ESPECIALES”.

ESTUDIANTES:

**Ana Gabriela Conde Arreaga
Romeo Alfonso Carías Ríos**

DPI. No.

**1798070130101
1910844250101**

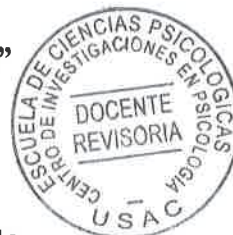
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 02 de abril de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

**Licenciada Elena María Soto
DOCENTE REVISORA**



**Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530**

Guatemala, octubre del 2017

Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-

“Mayra Gutierrez”

Brindándole un cordial saludo y deseando que sus actividades transcurran con éxito, me permito informarle que asesoré el contenido del informe final de investigación titulado “Conflictos Psicológicos que se desencadenan en padres que tienen hijos con síndrome de Down, que asisten a centro educativos especiales” realizado por los estudiantes:

- Ana Gabriela Conde Arreaga, carné 200811179.
- Romeo Alfonso Carías Ríos, carné 200821177.

El trabajo fue realizado a partir del 27 de junio del 2012 hasta septiembre del 2017.

En virtud de lo anterior y en consideración de que esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, solicito se proceda a la revisión correspondiente con fines de aprobación.

Agradeciendo su atención a la presente.

Atentamente,



Licenciada Marielisa González Sierra

Psicóloga y Educadora Especial

Colegiado No. 1917

Asesora de contenido



Guatemala, Septiembre 2017

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

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante Ana Gabriela Conde Arreaga, carné 200811179 y el estudiante Romeo Alfonso Carías Ríos, carné 200821177 realizaron en esta institución 50 entrevistas a padres de familia y ejecución de talleres como parte del trabajo de investigación titulado "Conflictos psicológicos que se desencadenan en padres que tienen hijos con síndrome de Down, que asisten a centros educativos especiales" en el periodo comprendido de **11 de mayo al 8 de agosto del año 2016, en horario de 9:00 a 12:00 horas.**

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

Sin otro particular, me suscribo,


Licenciada Irene Vasquez de Salazar
Directora Ejecutiva



Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Teléfono: 22775930

Padrinos de graduación

Por Ana Gabriela Conde Arreaga

Licda. Sandra Marisol Cordón Salguero

Psicóloga

Colegiado # 2864

M.A. María Nicté Paredes Lorenzana

Psicóloga

Colegiado # 2860

Por Romeo Alfonso Carías Ríos

M.A. Edgar Arnoldo Larios Ovando

Psicólogo

Colegiado # 1084

Licda. Rosario Elizabeth Pineda Mazariegos De García

Psicóloga

Colegiado # 638

Dedicatoria

A:

Dios por sus infinitas bendiciones manifestadas en mi vida.

Mis papás por su inmenso amor y apoyo demostrado en cada momento de mi vida, gracias papi por compartir conmigo cada desvelo, por nunca dejarme sola y por ser esa roca fuerte que me sostiene. Mami gracias por tu amor incondicional y por cada uno de tus sacrificios. Esta es la ocasión en la que quiero que veas los frutos de tu esfuerzo por tantos años.

A ambos los amo y los bendigo siempre.

Mis hermanas quienes son las mujeres que comparten con mayor felicidad cada sueño y cada logro que hay en mi vida. Son mi ejemplo y mi mayor motor.

Mis suegros y cuñados (Luis Carlos, Verónica, Carlos y Daniel) un profundo y especial agradecimiento por convertirse en una gran motivación a través de su ejemplo.

Mis amigos por ser mi fiel compañía, por su existencia en mi vida y por ese vínculo incondicional que hay entre nosotros.

Mi esposo este logro es por ti y para ti, por ser la experiencia maravillosa que encontré en este trayecto, mi apoyo idóneo, mi perfecta compañía. No hay felicidad más grande que alcanzar este logro junto a ti y verte alcanzando tu mayor anhelo.

Por Ana Gabriela Conde Arreaga

Dedicatoria

A:

Mis padres Romeo y Tere, por haberme dado la vida, amarme, darme fuerzas, ánimo y tranquilidad en los momentos difíciles, por sus eternos consejos, por tenerme tanta paciencia, enseñarme el camino correcto y saber que puedo contar con ustedes, siempre.

Mis hermanos Verónica y Daniel, por ser mis mejores amigos, confidentes y por su apoyo incondicional, por la unión, el respeto y el verdadero amor de hermanos.

Mi esposa Gaby, por ser la persona que me ayuda a creer en mis capacidades, mi mejor compañera de vida, por la paciencia, por hacerme crecer, por la alegría de estar juntos, por amarme, por todas las metas y objetivos que la vida nos depara.

A mis suegros y cuñados quienes con diferentes virtudes han traído alegría a mi vida, son como hermanos. Y a mis suegros por el especial apoyo.

Mis catedráticos por enseñarme todo lo referente a mi carrera profesional, especialmente a los catedráticos que dejaron huella en mi corazón, en mi mente y que hoy los llamo colegas.

Mis amigos por su apoyo, cariño y las alegrías y por enseñarme que la familia va mucho más allá de los lazos sanguíneos.

Por Romeo Alfonso Carías Ríos

Agradecimientos

A:

Universidad de San Carlos de Guatemala por abrirnos las puertas en su casa de estudios y contribuir en nuestra formación profesional.

Escuela de Ciencias Psicológicas por darnos la oportunidad de cumplir nuestros sueños.

Asociación Guatemalteca para el síndrome de Down por abrirnos las puertas y permitirnos realizar la investigación y realizar nuestro proyecto en pro de los padres de familia de cada uno de sus estudiantes.

Asesora de tesis licenciada Marielisa González con respeto y admiración por todo su acompañamiento y dirección.

Revisora licenciada Elena Soto por su apoyo, orientación y paciencia para el asesoramiento de nuestra tesis.

ÍNDICE

Resumen
Prólogo

Capítulo I

Planteamiento del Problema y Marco teórico

1.1 Planteamiento del Problema	04
1.2 Objetivos	07
1.2.1 Objetivo General	07
1.2.2 Objetivo Específico	07
1.3 Marco Teórico	08
• Antecedentes	08
• El Síndrome de Down y su historia	08
• Definición	10
• Tipos de padres	17
• Apego y vinculación afectiva	22
• Factores que alteran el proceso de vinculación	24
• El proceso de vinculación en el Síndrome de Down	26
• La expectativa de los padres ante la llegada de un hijo	30
• El sentido de vida según el humanismo y la Gestalt	52
• El concepto de pérdida	53
• Proceso de frustración	54
• El manejo de la frustración	55
• La vida como misión	55
• Discriminación en niños con Síndrome de Down	57

Capítulo II

Técnicas e instrumentos

2.1 Enfoque y modelo de investigación	64
2.2 Técnicas	64
2.2.1 Técnicas de muestreo	64
2.2.2 Técnicas de recolección de datos	65
2.2.3 Técnica de análisis de datos	65
2.3 Instrumentos	66
2.4 Operacionalización de objetivos	67

Capítulo III

Presentación, Análisis e Interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y la muestra:	69
3.1.1 Características del lugar	69

3.1.2 Características de la muestra	69
3.2 Presentación y análisis de resultados	70
• Tabla 1: Relación de pareja antes de tener a un hijo con Síndrome de Down	70
• Tabla 2: relación de pareja después de la llegada del hijo con Síndrome de Down	71
• Tabla 3: Reacciones de la familia	74
• Tabla 4: Cambios en la vida de los padres de familia	76
• Tabla 5: Temores	79
• Tabla 6: Conflictos Psicológicos que se desencadenan en los padres de familia de hijos con Síndrome de Down	81
• Tabla 7: Resultados obtenidos en el testimonio	85
• Resultados obtenidos en la observacion	91
3.3 Análisis general	92

Capítulo IV

Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones	102
4.2 Recomendaciones	104

Referencias

Anexos

Observación	111
Entrevista dirigida a padres con hijos Síndrome de Down	112
Plan de tratamiento	115
Programación específica dirigida a padres y/o madres de hijos con Síndrome de Down	118

Resumen

“Problemas psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, que asisten a centros educativos especiales”

Autores: Ana Gabriela Conde Arreaga y Romeo Alfonso Carías Ríos.

El objetivo general de la investigación fue “identificar cuáles son los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down”. Los objetivos específicos son: conocer la dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante de la familia, describir las características sociales, familiares y económicas que influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos de los padres, crear un plan terapéutico específico para atender a los padres de familia con hijos que padecen trisomía 21, brindar acompañamiento psicoterapéutico a los padres con secuelas socio-emocionales debido al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, proporcionar un informe sobre los conflictos psicológicos de la muestra, identificados en la investigación realizada en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, para contribuir con el departamento de psicología de las instituciones que atienden a niños con Síndrome de Down.

Se utilizó el muestreo intencional con cincuenta padres de familia, los cuales tienen hijos con trisomía 21 y las técnicas de recolección de la información son: observación, entrevista, testimonio y talleres. La investigación tiene un enfoque cualitativo.

Se concluyó que, la dinámica familiar previa a la llegada de un hijo con Síndrome de Down en su mayoría se presentan relaciones óptimas y estables entre los padres, ya que refieren que antes del nacimiento de su hijo todo parecía muy normal pero luego de este acontecimiento empezaron los problemas ya que empezaron a buscar posibles causas para culpabilizar a su cónyuge, lo cual trajo a los padres sentimientos de tristeza, ansiedad, desconcierto, rechazo, baja autoestima y temor a la muerte de sus hijos al no encontrar la respuesta que buscaban por la circunstancia diferente de su hijo. El grupo de padres atendidos reconoce que por falta de información acerca de la condición de su hijo empezaron a aparecer conflictos con su pareja lo cual les llevó a presentar desintegración familiar y en algunos casos aprender a vivir buscando la ayuda necesaria para poder salir adelante de la mejor manera, aceptando las situaciones adversas que les depara la vida.

Prólogo

El trabajo de campo se realizó en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down ubicada en la 4ta calle 5-52 zona 13, ciudad de Guatemala. La elaboración de esta investigación se llevó a cabo con todos los padres de los alumnos que tenían Síndrome de Down, se trabajó en el periodo comprendido del 11 de mayo al 08 de agosto del año 2016.

En esta investigación se determinó la importancia de conocer el impacto psicológico que causa en los padres tener un hijo con Síndrome de Down, para recolectar los resultados se utilizó la técnica de entrevista, observación y testimonio a cincuenta padres con secuelas socioemocionales, se da a conocer la dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante de la familia, se pudo describir las características sociales, familiares y económicas que influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos, se compartieron los resultados con la Asociación Guatemalteca con Síndrome de Down para coadyuvar en el apoyo psicológico que reciben los padres asistentes.

Se delimitó un muestreo intencional para trabajar con los padres de familia de la Asociación, esto determinó resultados precisos en el área emocional de los padres que asistieron a las terapias grupales y a los talleres los cuales permitieron abordar las necesidades de cada integrante de la muestra.

Dentro de los resultados obtenidos, se encontró que el proceso de duelo es evidente en diferentes etapas y dentro de los conflictos emocionales más significativos están la culpa y la decepción por mencionar algunas. Dentro de los beneficios de esta investigación se mencionan, ayudar a los padres en el proceso de aceptación de duelo, y ayudar a expresar sus sentimientos.

Se considera importante la realización de ésta investigación, porque permitió visualizar los conflictos psicológicos que presentan los padres, considerando que el estado de ánimo juega un papel importante en la dinámica familiar.

Dentro de las limitaciones encontradas al principio cuando las autoridades del establecimiento dieron a conocer el trabajo, algunos papás mostraron apatía y resistencia pero por medio de los talleres se pudo conocer a la población y abordar el tema con más facilidad; las actividades extracurriculares de la asociación hacían que las actividades planificadas del trabajo de campo se pospusieran algunas veces causando confusión de fechas con la población convocada, es importante mencionar que algunas parejas de padres no asistían juntos a los períodos de interacción con los tesistas por la desintegración familiar.

Se agradece a las autoridades de la asociación porque sin su apoyo no se hubiera realizado esta investigación, que nos ayuda a enriquecer nuestros conocimientos y ampliar nuestra experiencia.

Capítulo I

Planteamiento del problema y marco teórico

1.1 Planteamiento del problema

El Síndrome de Down es una condición genética caracterizada por la alteración cromosómica en el par 21, presentando un cromosoma extra (o parte del mismo) que producen repercusiones cognitivas y físicas. John Langdon Down fue el primero en identificar las características propias de esta alteración genética sin conocer las causas que lo provocan. Posteriormente el científico Jérôme Lejeune descubrió la relación del Síndrome descrito por Langdon con la alteración de los cromosomas.

Los conflictos psicológicos se definen como la oposición entre las fuerzas aparentes o evidentemente incompatibles. Puede haber un conflicto interno o psicológico entre los impulsos instintivos (libidinales y agresivos) o entre estructuras (conscientes o inconscientes por ejemplo).

La dinámica familiar se reconoce como el juego de roles o papeles de los miembros de una familia nuclear o extensa que funciona a base de sus propósitos, expectativas e ideales.

La necesidad de la investigación sobre los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres de hijos con Síndrome de Down surge de la poca profundización que existe actualmente sobre la atención directa que se da a los padres de personas con necesidades educativas especiales, específicamente con Síndrome de Down, las investigaciones encontradas al respecto se dirigen en su mayoría a la atención directa que se da a las personas con trisomía 21, sus procesos de estimulación temprana, causas y factores de riesgo, estado nutricional, proceso de integración y percepción de los padres sobre la educación de sus hijos. En el caso de la atención a los padres de familia surgen interrogantes cómo ¿qué procesos atraviesan al tener un hijo con una condición genética diferente? ¿Existen repercusiones en sus relaciones interpersonales?

¿Existe un acompañamiento emocional específico que se dirija a los conflictos emocionales que surgen dentro de esta población?

Según un informe presentado por Prensa Libre se reconoce al Síndrome de Down como uno de los “defectos congénitos más comunes” afectando a uno de cada mil nacidos en el mundo. En el caso de Guatemala se estima un promedio de un niño con trisomía 21 por cada 600 nacidos.

Sobre este Síndrome se ha manejado información errónea como por ejemplo que los niños con Síndrome de Down desarrollan esta condición debido a la edad avanzada de los padres. Se conoce que el 80% de casos nacen de madres menores de 35 años. Respecto a la esperanza de vida, a inicios del siglo pasado era de nueve años, hoy superan los 50 años de edad.

El Síndrome de Down representa uno de los trastornos cromosómicos más frecuentes y constituye la causa más común de retraso mental. Tomando en cuenta los datos epidemiológicos de población en Guatemala y de la incidencia del Síndrome de Down alrededor del mundo, se estima que para el año 2000 existían alrededor de 17,000 personas afectadas. La probabilidad de que nazca otro hijo con Síndrome de Down en un embarazo subsiguiente es de aproximadamente 1%, prescindiendo de la edad de la madre. Una madre de edad madura tiene más probabilidad que una madre más joven de tener un bebé con Síndrome de Down. Solo un 5.9% del total de embarazos anuales corresponden a mujeres de 35 años o más, pero un 25% de los bebés con Síndrome de Down son de mujeres de este grupo de edades. (Molina, E. (2001) *Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes con diagnóstico de Síndrome de Down que acudieron a la Fundación Margarita Tejada, durante el período del 1ero de enero de 1998 al 31 de diciembre del 2000* (Tesis de médico y cirujano) Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala)

Durante el tiempo de práctica docente de la carrera de diversificado los investigadores tuvieron la oportunidad de tener un primer contacto con instituciones que atienden a personas con Síndrome de Down, en donde prestan servicios integrales para cada uno de sus alumnos. Parte del proceso de práctica incluía entrevistas a padres de familia quienes manifestaban tener diversos conflictos de pareja y económicos que afectaban continuamente su área emocional. Posteriormente, la realización del eje vinculante durante el segundo año de la carrera de psicología permitió un nuevo contacto con los padres de familia, dejando la misma inquietud en los investigadores, planteando la problemática que aquejaba a esta población e identificando que existen pocas investigaciones centradas en los padres directamente.

Al generar este planteamiento surgen las siguientes interrogantes ¿cuáles son los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down? ¿Cómo era la dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante a la familia? ¿Qué características sociales, familiares y económicas influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos de los padres? ¿Es necesario dar acompañamiento psicoterapéutico a los padres de familia que tienen un hijo con Síndrome de Down?

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo general:

Identificar los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down.

1.2.2 Objetivos específicos:

- Conocer la dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante de la familia.
- Describir las características sociales, familiares y económicas que influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos de los padres.
- Crear un plan terapéutico específico para atender a los padres de familia con hijos que padecen trisomía 21.
- Brindar acompañamiento psicoterapéutico a los padres con secuelas socio-emocionales debido al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.
- Proporcionar un informe sobre los conflictos psicológicos de cincuenta padres identificados en la investigación realizada en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down.

1.3 Marco teórico

Antecedentes:

Con la revisión bibliográfica se pueden observar diversas investigaciones, por ejemplo en la Escuela de Ciencias Psicológicas se llevó a cabo la investigación sobre “Los factores emocionales que afectan el núcleo familiar en la familia del niño Síndrome de Down en el área urbana guatemalteca”. Con esta investigación se llegó a la conclusión que el 60% de padres sintieron tristeza al enterarse del Síndrome de su hijo, el 7% angustia, el 13% rechazo, y el 20% aceptación. (Esquivel, E y Lima, V. (2005) Factores emocionales que afectan el núcleo familiar del niño con Síndrome de Down en el área urbana Guatemalteca. (Tesis de licenciatura) Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala)

Posteriormente a este estudio se presenta otra fuente de información con respecto a dicha investigación. Guerrero (2009) afirma que: “El impacto que provoca en los padres el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down es tremendo. En general las reacciones psicológicas de los padres suelen pasar por una serie de fases o estados” (p. 120). Por lo cual se concluye que una vez aceptado el problema, los padres que han tomado conciencia del mismo llevarán a su hijo lo más pronto posible a realizar estimulación y educación temprana.

El Síndrome de Down y su historia:

Se puede referir a la historia del Síndrome de Down, desde el punto de vista arqueológico; citando el dato más antiguo, que refiere al “hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho Síndrome”. (Federación Andaluza (2015) El Síndrome de Down: Down Granada. España: Recuperado de <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>)

La publicación del doctor John L.H. Down Down en el año 1866 detallaba algunas de las características clínicas del Síndrome. Textualmente escribía:

“El cabello no es negro, como el de un mongol auténtico, sino de color marrón, liso y escaso. La cara es plana y ancha, desprovista de prominencias. Las mejillas son redondeadas y se extienden hacia los lados. Los ojos están dispuestos en posición oblicua y los ángulos internos, más distantes uno de otro de lo normal. La fisura palpebral es muy estrecha... Los labios son grandes y gruesos con fisuras transversas. La lengua es grande, gruesa y muy arrugada, la nariz es pequeña” (Bueno, M. (1996) En el primer centenario del fallecimiento del John L.H. Down (1828-1896) Madrid, España. Recuperado de <http://www.aeped.es/sites/default/files/anales/45-6-1.pdf>).

Debido a estas declaraciones, otros científicos se interesaron en profundizar sobre dicho tema, tal es el caso de Fanconi, personaje que en el año de 1939 establece una nueva teoría, llamada “teoría mutacional”, ésta, con el fin de explicar con mayor amplitud el Síndrome que había sido descubierto clínicamente por el Dr. Down.

Entre los datos que sustentaban dicha investigación se encuentran los siguientes:

- El mongolismo es una anomalía netamente circunscrita, reconocible fácilmente y que modifica de forma típica a todos los órganos, así como al psiquismo.
- No existen formas de transición entre la normalidad y el mongolismo.
- Es sumamente raro el acumulo de casos familiares.
- A medida que más edad tiene la madre, tanto mayor es el riesgo para el nacimiento de un niño mongólico.

- Los gemelos univitelinos suelen ser concordantes para el Síndrome; no lo son, por el contrario, los bivitelinos.

“Por estas razones, Fanconi estableció que durante la división reductora de la célula germinal, se produciría un determinado déficit cromosómico. Esta teoría fue confirmada años más tarde, aunque la célula mongoloide no mostraría un cromosoma menos, sino uno más” (Bueno, et. al.)

En el año de 1959, se estableció que el Síndrome de Down se debía a la presencia de 47 cromosomas, específicamente un cromosoma extra en el par 21. “La historia moderna concerniente al estudio de casos sobre Síndrome de Down se ha visto beneficiada por la tecnología y el diagnóstico molecular, dando a conocer que la mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen tres copias completas del cromosoma 21 (trisomía regular), y sólo una minoría tiene triplicada una pequeña porción del mismo. Estos casos son conocidos como trisomías parciales y han permitido definir las regiones del cromosoma 21 que contienen los genes más importantes que influyen sobre el fenotipo Down.” (Bueno, et. al.)

Definición

El Síndrome de Down es un trastorno de tipo genético, el cual es definido por la Enciclopedia Metódica Larousse como un Síndrome que se caracteriza por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, estado que se denomina “trisomía 21”. “Un factor indispensable que identifica a este Síndrome es que en la actualidad la Organización Mundial de la Salud no lo considera como una enfermedad sino como una condición, en donde manifiestan características físicas y metabólicas particulares de este Síndrome, entre ellas se encuentran:

- Disminución del tono muscular al nacer
- Exceso de piel en la nuca
- Nariz achatada
- Lengua prominente
- Sus genitales permanecen con apariencia infantil
- Uniones separadas entre los huesos del cráneo (suturas)
- Pliegue único en la palma de la mano
- Orejas pequeñas
- Boca pequeña
- Existen en algunos casos malformaciones cardíacas o tienden a padecer leucemia.
- Ojos inclinados hacia arriba
- Manos cortas y anchas con dedos cortos
- Manchas blancas en la parte coloreada del ojo (manchas de Brushfield)” (Kaneshiro, N. (2015) Síndrome de Down: Estados Unidos. American College of Obstetricians and Gynecologists on Practis Bulletins. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm>)

Así como existen características físicas también poseen distinciones en cuanto a su desarrollo mental y social, a pesar de su condición, las personas con Síndrome de Down adquieren conciencia de sus limitaciones por lo que puede presentar las siguientes características:

- Comportamiento impulsivo
- Deficiencia en la capacidad de discernimiento
- Período de atención corto

- Aprendizaje lento
- Discapacidad intelectual
- Lenguaje

Un factor evidente en cuanto al desarrollo de las personas con Síndrome de Down, es que se encuentra la presencia de un retraso mental, el cual varía frecuentemente de leve a moderado, condiciones que se pueden ver influidas por estimulación temprana que reciba el niño, así como una intervención adecuada por parte de los padres y de las instituciones a las que asisten. Dentro de la población con trisomía 21 se conocen algunos casos de retraso mental grave.

Al hablar de este trastorno congénito existen ciertos factores de riesgo que influyen en el desarrollo de una trisomía 21, entre ello se puede encontrar la edad de la madre, puesto que hay estudios que revelan que las posibilidades de riesgo aumentan cuando existe un embarazo de los 35 años en adelante, aunque este factor puede influir, se han encontrado algunos otros, como es el caso de la existencia de un miembro de la familia que también padezca de esta condición congénita.

Cuando dentro de un hogar ya se ha tenido un hijo con Síndrome de Down, también aumenta la probabilidad de que el próximo hijo padezca de dicho Síndrome, por lo que los expertos recomiendan en estos casos la asesoría genética. Desde el momento del nacimiento, pueden manifestarse este tipo de complicaciones, como lo informa la Universidad de Iowa, en una nota publicada en Internet en la que refiere las siguientes dificultades que atraviesa la persona que nace con esta condición:

- Anomalías congénitas que comprometen el corazón, como la comunicación interauricular o la comunicación interventricular.
- Se puede observar demencia.
- Problemas de los ojos como cataratas (la mayoría de los niños con Síndrome de Down necesitan gafas).
- Vómito temprano y profuso, que puede ser un signo de bloqueo gastrointestinal, como atresia esofágica y atresia duodenal.
- Problemas auditivos, probablemente causados por infecciones regulares del oído.
- Problemas de la cadera y riesgo de dislocación.
- Problemas prolongados (crónicos) de estreñimiento.
- Apnea del sueño (debido a que la boca, la garganta y las vías respiratorias son estrechas en los niños con Síndrome de Down).
- Dientes que aparecen más tarde de lo normal y en un lugar que puede causar problemas con la masticación.
- Tiroides hipoactiva (hipotiroidismo).

“Entre otro grupo de complicaciones encontramos:

- Obstrucción de las vías respiratorias durante el sueño
- Lesión por compresión de la médula espinal
- Endocarditis
- Problemas oculares
- Infecciones auditivas frecuentes y mayor riesgo de otras infecciones
- Hipoacusia

- Problemas cardíacos
- Obstrucción gastrointestinal
- Debilidad de los huesos de la espalda en la parte superior del cuello.
- Pérdida de la memoria: las personas que padecen Síndrome de Down son más propensas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer, manifestando cambios en la personalidad así como la pérdida de la memoria.” (Kaneshiro, N. et. al)

A pesar de su condición, son seres capaces de reconocer su imagen física como las carencias socio-emocionales, manifestando sentimientos de ira y frustración. De acuerdo con Gisbert, Philips señaló ciertos períodos críticos en la vida de las personas que tienen algún tipo de retraso mental (característica propia de las personas con Síndrome de Down), estos períodos son:

- El efecto que tiene sobre los padres descubrir que tiene un hijo con una condición genética diferente.
- El proceso de incorporación del niño a algún proceso escolar
- El enfrentamiento con la adolescencia y con la aparición de la conducta sexual.
- La adolescencia avanzada
- La edad adulto joven y las expectativas hacia la preparación vocacional
- La asistencia del individuo con Síndrome de Down cuando los padres fallecen.

Estas etapas que afectan directamente a los padres de hijos con Síndrome de Down, repercuten de forma intensa en la personalidad del niño y su desarrollo, por lo que es necesario asesorar a los padres para que el choque emocional que en ellos surge en estos períodos críticos

de la vida de su hijo, sean controlados y no causen un golpe psicológico mayor para el niño, al sentirse carga o incapaz de cumplir con las expectativas de sus padres.

Es imprescindible dar a conocer a los padres que el niño que viene en camino, a pesar de las desventajas que puede presentar en comparación a la niñez que no padece ninguna complicación; los posibles avances que manifestará sin dificultad y la forma de intervención que deben utilizar para mejorar la condición de vida de este nuevo hijo. En el Síndrome de Down, existe una serie de intervenciones óptimas tanto para el niño como para los padres; en primer lugar es necesario conocer que el Síndrome de Down tendrá manifestaciones tanto de retraso mental como de su lento desarrollo cognoscitivo, social, motriz y de lenguaje, el cual será evidente desde la temprana edad, con ello no quiere decir que la persona quedará imposibilitada para que pueda desempeñarse de manera independiente en algunas actividades que exige la sociedad en la que la persona se encuentra inserta y su contexto.

“El retraso que puede manifestar la persona con Síndrome de Down abarca las áreas más significativas de desarrollo del ser humano, las cuales pueden ser:

- Comunicación
- Cuidado de sí mismo
- Vida doméstica
- Habilidades sociales e interpersonales
- Utilización de recursos comunitarios
- Autogobierno
- Habilidades académicas funcionales
- Trabajo

- Ocio
- Salud
- Seguridad” (Paz, M. y Bermudez, A. (2015) Manual de Psicología Clínica Infantil y del adolescente. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/201026915/128664125-Manual-de-Psicologia-Clinica#scribd>)

A pesar de la demora que pueden manifestar en las áreas mencionadas, una persona con Síndrome de Down, puede desenvolverse sin mayor dificultad, es decir que puede vestirse solo, caminar, comunicarse e ir al baño, siempre teniendo en cuenta que la presencia de estas habilidades se manifestarán de forma más tardía.

La formación conductual puede ayudar a las personas con Síndrome de Down y sus familias a hacerle frente a la frustración, el enojo y el comportamiento compulsivo que suele presentarse. Los padres y cuidadores deben aprender a ayudarle a la persona con Síndrome de Down a enfrentar la frustración y a ser independiente, ya que en el caso de las mujeres con Síndrome de Down en etapas de la adolescencia y la adultez por lo general pueden quedar embarazadas. Hay un aumento del riesgo de abuso sexual y otros tipos de maltrato en hombres y mujeres. Es importante para aquellas personas con Síndrome de Down:

- Enseñarles acerca del embarazo y tomar las precauciones apropiadas
- Aprender a defenderse en situaciones difíciles
- Estar en un ambiente seguro

En la mayoría de las comunidades, se ofrece educación y capacitación especial para los niños con retraso en el desarrollo mental. Los cuidados de salud mental pueden ayudar a ambos

padres y al hijo a manejar los problemas del estado anímico o del comportamiento. Con frecuencia, también se necesitan educadores especiales.

Tipos de padres:

“Para la mayoría de los padres, amar y ser amado por sus hijos es una fuente incomparable de satisfacción. Sin embargo, el nacimiento del primer hijo es también un momento decisivo en la relación de una pareja. Que requiere muchos ajustes. El romance y la diversión a menudo desaparecen ante el deber y las obligaciones. Los niños pequeños exigen mucho tiempo y energía, lo cual puede dejar a los padres con poco tiempo o energía para dedicarse al otro. Los nuevos padres en particular se preocupan por las emociones ambivalentes que sienten en ocasiones hacia su bebé. La paternidad también puede incrementar los conflictos entre el desempeño profesional y las responsabilidades domésticas. Esto es especialmente probable entre las mujeres que habían tenido una carrera activa fuera del hogar.

Dadas las demandas de la crianza infantil, no es sorprendente que la satisfacción matrimonial tienda a disminuir después de la llegada del primer hijo. Pero una vez que los hijos dejan el hogar, muchos padres experimentan una satisfacción renovada en su relación como pareja. En vez de lamentarse por su nido vacío, muchas mujeres respiran con alivio, experimentando un incremento en el estado de ánimo positivo y el bienestar. Por primera vez en años el marido y la mujer pueden estar solos y disfrutar de su mutua compañía.” (Morris, 2005, p. 400)

El rol que desempeñan los padres dentro de una familia es muy importante pues son las primeras personas significativas para los niños, con los que se sienten identificados, por esto se debe tomar con gran seriedad. La felicidad de los padres y éxito de sus hijos será afectado en el

futuro en gran manera por la destreza que tengan por criar a sus hijos. Se puede diferenciar las características de padres que según su actitud ante distintos aspectos de la educación de los hijos y de la relación que tienen con ellos.

- El grado de control que los padres ejercen sobre sus hijos. Hay padres que quieren controlar todo lo que éstos hacen e intervenir constantemente en el comportamiento de sus hijos sin darles la opción a ser independientes. En el otro extremo estarían aquellos padres que no ejercen control alguno y tienen una actitud indiferente hacia la educación de sus hijos.
- La comunicación existente entre padres e hijos. Hay padres que hablan a menudo con sus hijos, tienen una comunicación fluida con éstos, les dan explicaciones del porqué de los castigos y escuchan y piden opinión a sus hijos. Existen padres poco comunicativos con los niños, ocasionalmente piden su opinión y tampoco dan explicaciones sobre su comportamiento con ellos.

Entre los principales tipos de comunicación entre padres e hijos se encuentran:

- Agresivo: los padres que se comunican de esta manera generalmente no tienen en cuenta la opinión de sus hijos y si la tienen pareciera que quieren imponer sus deseos sin respetar los derechos. Hablar con voz alta, gestos de amenaza, insultos y descalificaciones son manifestaciones de actitudes agresivas.
- Pasivo: la persona que se intercomunica con este estilo acepta lo que la otra dice sin hacer respetar sus propias opiniones ni derechos. No consigue resolver las situaciones de manera satisfactoria porque no expresa de manera directa a los demás sus pensamientos, sentimientos o necesidades. Las padres que utilizan este tipo de comunicación se suelen

caracterizar por que utilizan tono de voz bajo, miran hacia abajo y niegan o quitan importancia hacia las situaciones.

- “Asertivo: este tipo de comunicación lo usan los padres que se expresan de forma que respeta tanto los derechos ajenos como los propios. Es capaz de exponer sus puntos de vista y defender sus derechos de forma clara y sin hacer daño a sus hijos o bien a las demás personas. Este tipo de comunicación se caracteriza por mirar a los ojos, exponer claramente las cosas y utilizar un tono de voz tranquilo” (Crespo, J. (2015) Bases para construir una comunicación positiva en la familia. Madrid, España: Universidad de Navarra. Recuperado de http://unav.edu/matrimonioyfamilia/observatorio/uploads/32209_crespo_RIE2011_Bases)
- La exigencia con respecto a los hijos es un aspecto que distingue a unos padres de otros. Mientras que algunos padres son muy exigentes con sus hijos respecto a su grado de madurez, búsqueda y obtención de objetivos académicos, etc., otros apenas plantean retos a sus hijos y muestran poco interés por ellos.
- “La capacidad para expresar afecto y cariño a los hijos es otro factor que distingue a unos padres de otros. Mientras algunos muestran su cariño e interés por el niño constantemente, otros se muestran más fríos e indiferentes.” (Aparicio, T. (2015) Diferentes tipos de padres. Granada, España: Recuperado de http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=58915&TIPO_%20CONTENIDO=Articulo&ID%20CATEGORIA=69

Según la intensidad de estos cuatro factores en la relación padre-hijo se puede clasificar a los padres en cuatro tipos:

“Padres autoritarios. Son controladores excesivos demuestran poco afecto y suelen ser tiranos cuando dan ordenes, tienen una pobre comunicación con sus hijos. En estos tipos de familia los padres toman decisiones y siguen las normas sin dales a sus hijos espacio para debatir y participar o bien dar sus puntos de vista acerca de las exigencias de sus padres. Estos tipos de padres suelen confundir la educación con la autoridad, por ello creen que educar a sus hijos es a través de normas establecidas bajo su propio criterio. Son más desapegados y menos cálidos que otros padres. Utilizan el castigo como modo básico de resolución de problemas.” (Psicología Infantil para educar hijos felices (2015) Escuela de Padres. Ser Papás. Ciudad de México. Recuperado de <http://www.serpapas.com/escueladepadres/estilos-educativos/44-los-padres-autoritarios>) Sus hijos suelen manifestar más descontento, retraimiento y desconfianza.

“Padres democráticos. Tienen una buena comunicación, son cariñosos con sus hijos y tienen un grado de control y de exigencia alto. Son aquellos que promueven la participación activa de sus hijos, con el fin de que sus hijos crezcan en cuestión de afecto, control de sus acciones y emociones, es decir llevarlos hacía la madurez; permitiendo que este tipo de relación sea recíproca en donde se fortalezca la comunicación y el afecto entre padres e hijos. Estos padres son sensibles con sus hijos, les dejan muy claros los límites del diario vivir, lo que hace que el ambiente sea grato lo que hace que sean libres si caer en libertinaje. La consecuencia de esta relación padre e hijo es la escasez de problemas de diario vivir en los hijos ya que los padres evitan el castigo, equivocando todo tipo de ambiente violento que pueda afectar al niño; pero esto no quiere decir que dejan pasar sus caprichos pues los saben manejar con conversaciones en las cuales puedan aprender de sus errores.” ((2008) Padres Democráticos. Crianza o amistad. Recuperado de <http://crianzaomistad.blogspot.com/2008/09/padres-democrticos.html>)

“Padres permisivos. Padres cariñosos y con buena comunicación con sus hijos pero poco exigentes y con poco control sobre ellos. Valoran la autoexpresión y autorregulación. Estos tipos de padres se caracterizan principalmente por su exceso de desatención en una de las dos necesidades básicas de todo padre, las cuales son formar y proveer. Este tipo de padres pueden ser muy buenos proveedores de dinero para satisfacer todas las necesidades y caprichos de sus hijos pero esto no quiere decir que los atiendan adecuadamente. Este tipo de padres no entienden que la autodisciplina es un factor importante para la crianza de los hijos pues requiere mucha responsabilidad el proceso formativo de los hijos para que se de un marco de disciplina inteligente que no conlleve golpes ni abusos. Las consecuencias de la permisividad son lamentables, pues los hijos tendrán problemas para controlar sus impulsos, tendrán dificultad para asumir responsabilidades tanto en el hogar, escuela, trabajo, etc. estarán con mucha facilidad cerca de conductas de alto riesgo. Tendrán problemas de indisciplina hacia cualquier figura de autoridad.” (Bello, G. (2015) Gabriel Bello psicólogo especialista en adolescentes. Los padres permisivos. México. Recuperado de http://www.gabrielbello.com/index.php?option=com_content&view=article&id=112%3Ailos-padres-permisivos&catid=46%3Aarticulos&Itemid=88&lang=es)

“Padres negligentes o indiferentes. Este tipo de padres suelen ser apáticos, incompetentes, irresponsables o emocionalmente aislados.” (Paredes, P. Estrada, I. España, P. y Paredes, S. (2010) Diagnóstico sobre la transversalización del género en las instituciones de gobierno en la atención del maltrato hacia los niños, niñas y adolescentes en el estado de Yucatán. Yucatán, México. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/ftpg/Yucatan/yucmeta3_1.pdf).

Papalia, (2005) afirma que: poseen niveles bajos de control, exigencia, afecto y comunicación. Este caso es común en familias desestructuradas. La atmósfera familiar tiende a ser caótica y sus miembros entran y salen de ella. Generalmente se distancian de sus hijos; pueden ser críticos o poco comunicativos. Es común que las madres hayan sufrido de negligencia en su niñez y que estén deprimidas o se sientan desesperanzadas; es probable que tengan retraso mental o un conocimiento limitado sobre las necesidades de los niños. No se involucran en la vida de sus hijos; muchos los abandonan o no brindan apoyo emocional o económico suficientes. Es frecuente que el abuso y la negligencia ocurran en el mismo hogar. Al igual que las familias abusivas, las negligentes suelen estar socialmente aisladas. La falta de apoyo social provoca que sea más difícil para estas familias afrontar las circunstancias difíciles. El abuso de sustancias es un factor importante en al menos una tercera parte de los casos de abuso y negligencia.” (p.261).

Apego y vinculación afectiva

Hace más de treinta años que se estudia el comportamiento humano respecto del complejo proceso de vinculación afectiva. Se sabe que dicha conducta es predecible y evolutiva, es decir, se produce por etapas donde una sigue a la otra, no se saltan ni entrecruzan.

La primera etapa corresponde al período de embarazo. La gestación y los momentos que anteceden al parto suelen rodear a los padres de un ambiente de mucha ansiedad y expectativas positivas, pues el cariño y afecto que por nueve meses han ido elaborando finalmente va a tomar una forma concreta y perceptible. En este período se idealiza al bebé, se piensa y se sueña respecto a diversos aspectos de la vida del futuro ser, de cómo será, a quién se parecerá, etc. Se produce una instancia de “enamoramamiento” de la imagen del bebé ideal.

La segunda etapa se inicia seguidamente posterior al parto. En estos momentos, los padres llenos de expectativas positivas y reconfortantes toman contacto directo con su hijo por primera vez. Todos los sentidos colaboran en este proceso, ver, escuchar su llanto, tocarlo, sostenerlo, olerlo y besarlo incrementan en forma notable el sentimiento de propiedad y pertenencia que se está produciendo. La oportunidad de interacción entre el bebé y la madre en los primeros minutos de vida es de extrema importancia. El recién nacido de término y saludable, al ser puesto sobre el abdomen de su madre inmediatamente después de nacer, posee la capacidad innata de reptar en dirección del pezón hasta lograr agarrarse y succionar firmemente. Este evento es posible de observar antes de la primera hora de vida, sin mediar para ello ninguna intervención clínica.

Este período es extremadamente importante para hacer más sólida la vinculación afectiva, pues es cuando se desencadena en la madre un estado de ansiedad y somnolencia con un elevado umbral para el dolor. Un estado emocional difícil de describir donde la madre, al ver y sentir a su hijo, completa y consolida la fase de enamoramiento, iniciada en el embarazo, que marcará su maternidad en forma positiva. El padre puede experimentar sentimientos de variada intensidad respecto a la pertenencia y enamoramiento de su hijo, dependiendo del grado de participación que haya tenido en el embarazo y parto. Está demostrado que las madres que tuvieron la oportunidad de realizar apego inmediatamente posterior al parto tienen mejor éxito en la lactancia, evolucionan afectivamente con mayor estabilidad frente a la maternidad, y tienen menores índices de maltrato y abandono que aquellas que no lo lograron.

La tercera y última etapa se inicia luego del nacimiento. Es un período más largo y evolutivo durante el cual se refuerzan los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego. En este proceso es vital comprender que se requiere de la interacción de ambas partes

para que el resultado sea óptimo. En la medida que el niño va creciendo y recibiendo estímulos por parte de sus padres, éste responde de acuerdo a su etapa de desarrollo. Por ejemplo, el recién nacido a los pocos días de vida logra fijar la mirada, al mes de edad es capaz de sonreír y seguir con la mirada; más adelante voltea la cabeza en 60 grados y luego a 90 grados; aparece la vocalización, el balbuceo, las primeras palabras, las primeras caricias, etc. Ello provoca en los padres y en el entorno social que lo rodea respuestas positivas de elogio y satisfacción que refuerzan el amor, el cariño y el orgullo de los padres por su hijo. Es una escalada ascendente de sensaciones gratificantes que rara vez es interrumpida, salvo que se produzca una violenta distorsión de la realidad como prematurez, malformaciones, enfermedades de la madre, estrés ambiental, etc. (Guerrero, Y. y Barca-Enríquez, E. (2015) *Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas* Coruña, España: Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación, Recuperado de revistas.udc.es/index.php/reipe/article/download/639/pdf_319)

Factores que alteran el proceso de vinculación

Todo lo que rodea al embarazo, parto y puerperio inmediato, es vital en lo que se refiere a construir el primer vínculo afectivo del ser humano con su hijo. Todo lo que interfiera con el apego, distorsionará este proceso de reconocimiento. Existen situaciones que, al estar presentes, pueden alterar el proceso de vinculación afectiva y se pueden subdividir del siguiente modo:

- Los padres: condiciones de salud desfavorables de la madre que imposibiliten el contacto inicial: hipertensión arterial severa, infecciones, cesárea, etc. Salud mental y estabilidad emocional de la madre: deterioro neurológico, drogadicción, madre adolescente, etc.

- El recién nacido: condiciones de salud del bebé que imposibilitan la permanencia con su madre, sean transitorias (hipoglicemia), prolongadas (prematurez, cirugía del recién nacido) o permanentes (malformaciones o genopatías que generan discapacidad, como es el Síndrome de Down).
- Medio ambiente: hospital con normas rígidas que entorpecen el contacto precoz de los bebés con sus padres (falla de apego inicial, visitas restringidas, falta de contacto directo con el bebé).
- Equipo médico poco acogedor y mal informado: no escucha a los padres, usa lenguaje técnico, entrega información excesiva, impone la vinculación, desconoce la modalidad de controles de salud, las redes de apoyo social y los programas de estimulación neuro-sensorial locales.
- Medio social y cultural intelectualmente desprotegido (drogadicción, alcoholismo, madre soltera, carencia económica, prejuicios, etc.).
- Experiencias previas desfavorables (casos intrafamiliares).
- Independiente de las circunstancias, desde el momento que se desencadena la dificultad para establecer el primer contacto madre e hijo y padre e hijo se inicia una cascada de eventos emocionales negativos que van en deterioro del proceso de vinculación y, dependiendo de la causa que lo provocó, la recuperación de éste será, rápida, lenta o inalcanzable. El nacimiento de un bebé especialmente discapacitado, sea física o mentalmente, es potencialmente un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres y el Síndrome de Down es un muy buen ejemplo de ello, ya que asociados a este cuadro es posible identificar a lo menos tres de los factores antes descritos. Por tanto, la

posibilidad de fracaso del apego en esta condición es inminente, y el riesgo social y biológico, tanto para los padres como para el recién nacido, es incalculable.

El proceso de vinculación en el Síndrome de Down

Pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en algunas ocasiones éste 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 se derrumba abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta se ven enfrentados 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.

A continuación se describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down.

- Primera etapa, impacto: la noticia los deja paralizados, 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 perplejos y sorprendidos, sonrían 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 los padres 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 y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. Están incapacitados para recibir cualquier información; nada de lo que les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez. Los padres se necesitan el uno al otro. 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, los padres 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. Los padres 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. Los padres están incomunicados. Ella habitualmente se encuentra hospitalizada mientras la pareja se encuentra angustiada y dolida en casa. Todo lo anterior imposibilita la vinculación.
- Tercera etapa, tristeza o dolor: en esta etapa los padres 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 espantosa, el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Los padres están muy angustiados y tienen temor al futuro desconocido. No comprenden qué 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. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja, pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos los padres 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 los padres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad, sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé. De ser superado este período se puede dar paso a la siguiente etapa.

- Cuarta etapa, adaptación: cuando los padres 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. Se muestran interesados 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 los padres, 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. Los padres 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 los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres 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 los padres queden atrapados 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 los padres se ven enfrentados 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 insistentes 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.

Todo lo anterior entorpece enormemente los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, pues suele enfermarse con mayor frecuencia, se deteriora su condición nutricional (ello conduce a hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar), y sus oportunidades de estimulación neuro-sensorial se distancian. El niño se torna menos comunicativo, hostil e inexpressivo. El rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina por desanimar a los padres, intensifica la desvinculación afectiva y conduce indefectiblemente al abandono social y maltrato infantil.” (Una emergencia afectiva (2004, octubre) Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Un nuevo desafío. Recuperado de <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/3.htm>)

La expectativa de los padres ante la llegada de un hijo:

Para entender qué expectativas tiene un padre ante la llegada de un hijo es necesario recabar desde el inicio, qué es lo que un ser humano busca dentro de sus relaciones humanas.

Campabadal (2005) afirma que “Las relaciones humanas son reacciones de un individuo frente a las de los otros.” (p.11). Estas relaciones humanas se inician dentro de la familia, el cual nos presentará el esquema básico de nuestras relaciones con los demás individuos, pues es dentro de la familia donde se va estructurando la personalidad y las formas en que el ser humano interactúa con la sociedad y se inserta en su contexto.

Existen ciertos aspectos que se ven implicados en el proceso de socialización del ser humano, estos aspectos son: sentir pertenecía a un grupo, la interacción con otros miembros, así

como la incorporación de actitudes adquiridas en casa, al grupo en relación a su identidad y la conexión con la identidad de los miembros que conforman su grupo.

“Martín Baró (1983) señala tres estructuras sociales fundamentales:

- La primera son las relaciones primarias, que se caracterizan por las relaciones afectivas estrechas.
- La segunda son las estructuras funcionales, relacionadas con el orden en el cual las personas se diferencian laboralmente, con el fin de atender las exigencias de la vida.
- El tercer tipo de relaciones importantes en el desarrollo de la interacción, son las estructurales, que dividen a la sociedad en distintas clases sociales.” (Campabadal, 2005, p.5)

Estas estructuras sociales fundamentales serán entonces las que determinaran la forma en que un individuo lleve a cabo la formulación de su identidad personal y su propia conciencia social, tomando en cuenta la realidad que vive desde las primeras relaciones significativas hasta llegar a la colocación que la sociedad automáticamente utiliza para ubicar a cada individuo en la clase social que pertenece. En las primeras relaciones significativas con sus padres, el individuo va tomando actitudes y formas de pensar adquiridas que le permiten tomar información que utilizará para desenvolverse dentro del contexto social al que posteriormente será sumergido.

Si se identifica el papel fundamental que juega la familia como base de la sociedad, se podrá detectar que es dentro de ésta en donde todo hombre inicia su desarrollo personal, la propia percepción e imagen de sí mismo, luego de la familia y por último de la sociedad.

El individuo entonces, establece el tipo de relación que desea desarrollar con su familia, en base a sus primeras relaciones significativas; puede que éste tome una actitud de rechazo, de aceptación o bien, de modificación con la finalidad de siempre poder contar con ella. Bajo el término familia existe una clasificación de la cual parte una serie de grupos humanos:

Variables estructurales:

- Número de miembros, vínculos generacionales
- Número de hijos, edad y sexo.
- Normas, valores, ideología, hábitos de vida
- Funciones, límites y espacios.

Variables evolutivas:

- Por inclusión (nacimientos, matrimonio)
- Por pérdida (divorcio y muerte)
- Por cambios (niñez, adolescencia y jubilación)” (Campabadal, 2005, p.62)

Este conjunto de variables que suceden en todas las familias, proporcionaran información útil para que el individuo tenga un punto de partida para el manejo de sus próximas relaciones interpersonales.

La familia tiene diversas funciones que cumplir, en primera instancia, con las personas que pertenece a ella. La familia, específicamente los padres, deciden de forma directa o bien indirecta, el nacimiento de cada uno de sus hijos. En segundo lugar, la familia adquiere la responsabilidad de “tomar poder” sobre la vida de un nuevo individuo, aceptado la dependencia que este nuevo ser cree entre los padres y él. Posteriormente el individuo que antes dependía en

su totalidad de sus padres va en búsqueda de su independencia. Los padres, empiezan con el proceso de independencia, desde que el nuevo hijo nace, pues desde ya se convierten en entidades separadas.

El hijo entonces experimenta sus primeras relaciones conscientes con sus padres, proveyéndolo de habilidades para la interacción con el mundo exterior, en el cual el niño experimentará impulsos que deberá dominar, con el fin de adecuarse a las relaciones que la propia familia le impone al hijo.

Es importante que la familia cumpla con una función en la que ella misma será la receptora, es decir que existen funciones que deberá cumplir consigo misma; esas funciones se encuentran relacionadas con la importancia que tiene, que la familia cuente con las condiciones más óptimas e ideales para que la misma familia se mantenga unida, y provea a cada uno de los integrantes relaciones significativas sanas. Para ello, es necesario identificar que las relaciones significativas dentro de la familia inician desde el momento de formación de una pareja.

Campabadal (2005) afirma: “La unión de una pareja, implica la unión de 2 sistemas familiares diferentes” (p.76) en donde se involucran creencias, valores, expectativas, conductas y experiencias de vida diferentes; los cuales, al momento del matrimonio se unen para que juntos tomen estos elementos y conformen un sistema propio que contenga características de ambos sistemas familiares.

En esta fase, es en donde se establecen los límites que como pareja se han propuesto para formular este nuevo sistema de valores, con el fin de tener relaciones externas que no afecten su relación íntima, la mayoría de conflictos que se desencadenan en esta etapa de la relación, están vinculados a las diferencias y poca habilidad que como individuos tienen para establecer límites

y conexiones dentro del nuevo sistema familiar. Luego de esta etapa se encuentra la nueva etapa de la familia, con la llegada de los hijos la cual, se inicia desde el nacimiento del primer hijo, este acontecimiento toma su importancia, ya que cambia nuevamente los sistemas familiares que la pareja había establecido, ya que la organización que anteriormente les funcionaba ya no les será útil, y por ello, deberán ir en búsqueda de nuevas organizaciones, nuevas tareas y un nuevo sistema adecuado para cada miembro de la familia.

Las problemáticas más frecuentes, están vinculada con la nueva repartición de tareas, especialmente en el caso de la mujer, que en la actualidad mantiene cargas extras, pues es ella quien quiere desenvolverse a la perfección tanto en el área laboral, sin descuidar el rol que en los primeros meses de vida del hijo, debe desempeñar adecuadamente, ya que su presencia es indispensable en la etapa que atraviesa el recién nacido. La presión con la que la mayoría de parejas se enfrenta puede manifestarse en problemáticas que tienden a afectar su vida íntima, así como su estado de ánimo; problemáticas que son aún más evidentes dentro de un hogar que espera la venida de un hijo con alguna discapacidad.

La llegada de un hijo a la familia, en general puede traer sentimientos de felicidad y ante todo de esperanza para los miembros de la familia, los sueños de los padres y la lucha constante que se forma para brindarle al nuevo miembro todo lo necesario, e incluso, los padres llegan a pensar en brindarle lo mejor. La llegada de un hijo implica dejar de ser una pareja y empezar a ser una familia, es durante el tiempo del embarazo en donde surgen infinidad de dudas en cuanto a las expectativas que como padres se ven obligados a determinar, por la misma sociedad a la que pertenecen.

Los sentimientos que más prevalecen en la vida de los padres al momento del embarazo son, la emoción, alegría e incluso temor constante por no sentirse totalmente preparados para la llegada de un hijo. El tiempo del embarazo, es no sólo tiempo de preparación para el hijo sino, también para los padres, pues es tiempo de adaptación en la cual incluso su relación de pareja sufrirá una transformación. Estas situaciones son propias cuando el bebé ha sido esperado dentro de un hogar establecido, pero no en todos los casos es así, actualmente se conoce que, en algunas relaciones, la llegada de un hijo sirve para tratar de “rescatar” la relación, o bien para recuperar los sentimientos perdidos entre ambos padres; si existiesen este tipo de crisis es necesario buscar ayuda psicológica profesional.

Durante el embarazo se levantan muchas expectativas, aunque también surgen desequilibrios dentro de la relación de pareja, específicamente por tensiones propias de la etapa que ambos padres están experimentando, así como los cuidados y la educación que se le dará al bebé. La mayor expectativa de ambos padres es que durante el embarazo ambos desean sentirse plenos y felices para transmitir a su hijo esa energía óptima que desde ya servirá para un desarrollo sano del niño. A pesar de ello, surgirán cambios en algunos ámbitos de la vida de cada uno de los padres, específicamente, en el área laboral, pues surgen mayor cantidad de gastos. La madre, se ve forzada a su vez a reducir su horario laboral y el hombre, en cambio tiende a recargarlo debido a las demandas económicas que un hijo representa.

En cuanto al cambio que se manifiesta en el área social se reconoce que la llegada de un hijo implica que este nuevo ser, estará dependiendo en su totalidad de ambos padres, las 24 horas del día, dejando por un lado la libertad que la pareja poseía antes de la llegada del hijo para planificar actividades, las cuales no podrán ser realizadas durante algún tiempo, hasta que el hijo sea más independiente y pueda quedarse al cuidado de otro familiar.

Es necesario que ambos padres se organicen bien en cuanto a las tareas que deben cumplir y dejen dentro del horario establecido un tiempo para dedicarse a sí mismos, para despejarse y cargar nuevas energías que la labor de padres requiere.

Aunque la llegada de un hijo trae consigo un cúmulo de sentimientos nuevos, lamentablemente existe dentro de este período una serie de factores que podrán ser detonantes para que dentro de la pareja se experimenten ciertos conflictos que desgastan la relación de pareja. Los cambios que como pareja se originan, se ven alterados por el nuevo ritmo de vida que deben adoptar los padres, puesto que durante el embarazo se identifican ciertas actividades que posteriormente se verán afectadas.

Los problemas más frecuentes que pueden surgir se resumen en los 6 puntos siguientes:

- Depresión posparto de la madre, que ayuda a mantener y a empeorar la situación.
- Celos del padre ante las continuas atenciones de la madre con el bebé
- El hombre, a veces, no sabe cómo actuar y no encuentra la manera de llevar a cabo su rol de padre.
- Dificultades de organización, ya que están desbordados por la situación.
- Falta de tiempo para realizar tareas cotidianas
- La pérdida de la intimidad” (Valencia, J. y García J. (2015) Todo papás desde el primer momento, contigo. Madrid, España. Recuperado de <http://www.todopapas.com/padres/psicologia-y-sexualidad/la-llegada-de-un-bebe-557>)

Estos factores se convierten en algunos de los temores que antes de la llegada del bebé experimentan ambos padres, para lo cual la comunicación es fundamental. La llegada de un hijo cambia totalmente la organización de la familia, en donde habrá cambios físicos y emocionales, las funciones de los padres se verán alteradas, pero éstos deben discernir entre las obligaciones que como padres les competen, y las obligaciones que como pareja deben cumplir. Todas estas alteraciones afectarán las interacciones ya que en culturas como la nuestra, la educación y formación de los hijos recae sobre ambos padres.

La pareja no en todos los casos conoce la importancia de las relaciones significativas y del lazo que es indispensable formar entre padres y el nuevo hijo que está en camino, lo cual, propiciará buen desarrollo emocional en el niño. El interés que desarrolla el padre y la madre durante el embarazo es que desean contar con las herramientas adecuadas para la estimulación de su hijo, contar con la habilidad suficiente para apoyar a su hijo en la adquisición del lenguaje, la habilidad de interactuar y socializar, que no tengan dificultad para aprender, así como los sistemas de cooperación que desean fomentar en su hijo.

Los padres manifiestan una gran necesidad de proveer al hijo que viene en camino de protección y amor, con deseos de ayudar en el desenvolvimiento a sus hijos, así como el deseo de dar más de lo que los padres pudieron tener. Los padres desean dar el apoyo completo y necesario para colaborar con el desarrollo integral de su hijo. Los hijos por su parte, desde muy pequeños necesitan un padre y una madre amorosa que le provea de protección durante sus primeros años de vida, pues son seres totalmente dependientes, necesitados de sus padres, para poder ser abastecidos de todas sus necesidades básicas, como lo son el alimento y la supervivencia.

La variedad de elementos óptimos, de afecto y protección que provean los padres, será tomada por el hijo, quien más adelante utilizará estas relaciones significativas para desenvolverse adecuadamente en el ámbito psicológico y social.

Cuando los padres reciben la noticia de que su hijo viene con un tipo de discapacidad, la situación se agrava, pues teniendo toda esta carga anteriormente descrita, experimentarán otra serie de circunstancias.

El conocer que el bebé trae una afección genética que determinará su condición trae consigo una serie de dudas que los padres tendrán que enfrentar. Existe un término utilizado por Wolf Wolfensberger, que gira en torno de la utilización de medios normativos que han sido culturalmente impuestos. Este principio de “normalización”, involucra medios familiares, métodos de intervención e ingresos, con los que los padres que tienen hijos con Síndrome de Down se deberán enfrentar.

“Wolfensberger destaca que existen conceptos erróneos sobre el principio de normalización:

- Normalización como humanización: la normalización es algo más que afirmar que una persona es humana, es mucho más concreta.
- Normalización como cura: esto no significa que tiene que ser normal a toda costa.
- Normalización como camino único monolítico: la normalización no impone un único camino de solución.
- La normalización es solamente aplicable a los disminuidos leves: parte del error de considerar que por las personas gravemente disminuidas no se puede hacer nada.

- Normalización como exigencia: NORMALIZA O MUERE, esta concepción esconde paternalismo.
- Normalización como poco realista: cae en el pesimismo y en lo peyorativo” (Guerrero, 1995, p.125)

El hecho de que los padres se encuentren con estas percepciones erradas de lo que conlleva la “normalización” dentro de la sociedad, ya les coloca un estigma que los etiqueta y los deja a un lado del grupo mayoritario de la sociedad a la que pertenece. El hecho de conocer que viene en camino un hijo con Síndrome de Down provoca en los padres diversas reacciones, pues es un hecho que distorsiona su realidad y las expectativas formadas con la llegada de este hijo.

Dichas reacciones se verán influidas por diferentes factores:

- La manera en que los padres fueron criados
- Su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas
- El tamaño de la familia
- El grado de afección con el que nacerá el hijo con Síndrome de Down
- El lugar que ocupa el niño dentro de la familia
- El sexo
- El nivel socioeconómico
- Su nivel de estudios

- La calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación
- La forma en que el médico comunicó la noticia
- La estabilidad de las relaciones familiares.” (Iztacala (2009) Psicología y Ciencia Social: México Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf)

A continuación se presentarán las posturas que toman los padres al enterarse de que tendrán un hijo con trisomía 21, según diversos autores:

“Raymantley

En general los padres han pasado por una serie de estados los cuales este autor clasifica de la siguiente manera:

- Shock: recibimiento del diagnóstico inesperado.
- Negación: no reconocen que el niño es trisómico 21.
- Angustia: entristecimiento entre lo evidente.
- Enfado: al no sentirse merecedores de esta situación.
- Depresión: estado de ansiedad al no saber qué hacer.
- Culpabilidad: reproches y auto-reproches.
- Reconciliación: resignación y búsqueda de soluciones.

- Aceptación: aceptación y encuentro con las múltiples posibilidades de educación de estas personas.” (Guerrero, 1995, p.127)

“Eugenio González

El niño con deficiencia también sentirá rechazo, aun de sus propios padres, lo cual perjudica la formación de su personalidad, acompañado de la insatisfacción en general que causa en los padres y la desintegración negativa de su propia personalidad, acompañado de esto, surgirán fuertes discusiones que si no son dominadas pueden producir un desequilibrio en la dinámica familiar.

Formas en la que algunos padres enfrentan esta situación:

- Padres que aceptan la realidad: asumen la responsabilidad, toman consciencia y son capaces de utilizar la razón para resolver la problemática, este razonamiento proviene de una buena formulación del ego y una autoimagen positiva.
- Padres que disfrazan la realidad: utilizan este mecanismo en el cual son incapaces de reconocer la condición de sus hijos y sus limitaciones.
- Padres que niegan la realidad: se niegan no solo a la condición de sus hijos sino a la de ellos mismos, pues pretenden de esta manera, disminuir su ansiedad.
- Distorsión de la percepción: estos padres establecen metas poco realistas para sus hijos y supervaloran sus capacidades intelectuales, los sobreprotegen y son indulgentes. Esta forma de evasión puede conducir al manifestar trastornos con el uso excesivo de sustancias.

- Rechazo del hijo: característica propia de los padres excesivamente preocupados y que no saben cómo enfrentar la situación.
- Problemas de pareja y sentimientos de culpabilidad: entre la pareja de esposos cada uno puede acusar al otro de ser “culpable” de que hayan tenido un hijo diferente, adquirir esa responsabilidad crea un alto sentimiento de culpa que puede dejar como consecuencia, un golpe a su autoestima así como una baja percepción de sí mismo.
- Narcisismo de los padres: cada uno de los padres tiende a ver a sus hijos como algo de sí mismos. Los padres que tienen rasgos narcisistas pueden estar tan identificados con sus hijos que no ven ninguna separación entre su existencia. Atribuyéndose todos los “fracasos” de su hijo.” (Gonzalez, 1995, p.97)

“B. Benjamín

La aceptación de las diversas deficiencias o desventajas que se manifiestan en los niños con Síndrome de Down despierta una serie de sentimientos en sus padres.

- Choque: al enterarse de la condición de su hijo puede manifestarse cierta indiferencia que puede prevalecer por poco o largo tiempo.
- Culpabilidad: se da en dos vías, la primera se refiere a que los padres se sienten totalmente responsables de lo que le pasó a su hijo. La segunda se refiere a desplazar esa culpa hacia la pareja, haciéndola totalmente responsable de la condición del niño.
- Negación: los padres utilizan este mecanismo para negar el problema.

- Enojo: los padres pueden actuar con ira y enojo contra las circunstancias por las que como ser humano está atravesando.
- Aceptación: es necesario que todos los padres alcancen a llegar a esta situación, de no ser así es necesario buscar ayuda profesional para que le acompañen en la búsqueda de la aceptación de la circunstancia que tanto el hijo como el resto de la familia está atravesando.”
(Arce, S. y García, B. (1997) Educación especial (Tesis de licenciatura) Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala)

Pasar por estas etapas es totalmente normal y no manifiesta ningún rasgo patológico si logra superarse y llegar a la aceptación. En la actualidad guatemalteca, alguno de los padres no conocen la condición en la que viene el nuevo bebé, y el control prenatal no es el adecuado para detectar la trisomía desde antes del nacimiento, en estos casos, los padres pueden incluso darse cuenta con el pasar de los meses, en el primer año de vida de su hijo, al identificar los rasgos físicos diferentes y el atraso en la adquisición de habilidades propias de un desarrollo adecuado.

P.S. Buck y M. Egg

Bach y Martinez (1980) afirman que: “Estos autores han descrito en diversas ocasiones el trauma que experimentan los padres al enterarse de la condición de su hijo, experimentan desconcierto y sensación confusa que poco a poco va tornándose en un sentimiento de culpa, cuando experimentan esta culpabilidad, los padres tiende a cargar la responsabilidad debido al consumo de bebidas alcohólicas (si es que los padres tienen ese hábito), también tienden a pensar que es una reacción del uso de algún anticonceptivo, imprudencias cometidas en el embarazo, algún posible aborto, falta de puntualidad en las indicaciones dada por el médico durante el período del embarazo, e incluso en algunos casos, los padres adjudican la condición de

sus hijos a una especie de “castigo” por malas conductas realizados en episodios pasados de su vida o bien por haber renegado en algún momento del embarazo, la presencia de este nuevo hijo; en este punto, es importante identificar que las creencias y la cultura son factores que influyen en este tipo de pensamientos, por lo cual es indispensable que los padres reciban información y apoyo de un profesional, para descartar este tipo de pensamientos que dejan como consecuencia sentimientos de culpabilidad en los padres” (Bach y Martinez, 1980, p.110)

Este sentimiento de culpa, provoca un desgaste emocional en los padres pues pasan la mayoría del tiempo buscando la causa de tan grande “castigo”, entran en una realidad poco objetiva y centran la atención de la problemática en ellos mismos, es decir, que se tornan en las principales víctimas de la situación, dejando a un lado la posibilidad de poder ir en busca de soluciones en pro del bienestar de su hijo.

La frustración también se hace evidente en este punto, pues al estar encerrado entre la culpa y la frustración, el padre cuenta con muy pocas herramientas para poder encontrar soluciones certeras, se encierra en la problemática y no es capaz de identificar las habilidades que posee su hijo y que pueden explotar, no ven las posibilidades con las que cuenta su hijo. En este punto, el hijo se convierte para el padre en un “sujeto de observación”, pues empieza la búsqueda incesante de una posible confusión en el diagnóstico, esto, surge por una ilusión silenciosa, de querer negar la situación y esperar un “milagro” para que cambie totalmente el panorama que el padre tiene frente a él.

Esta obsesión creada por la negación de la realidad, crea en los padres una tensión permanente que tiende a dejar como resultado el aislamiento, el cual crea una parálisis en la

búsqueda de soluciones, y se convierten en agentes pasivos que únicamente esperan a que el cambio llegue a sus vidas.

Junto a esta actitud pasiva de observación, se desencadenan otro tipo de actitudes, como el reproche, de entrega sacrificada y de huida, las cuales se analizan de forma independiente:

- La actitud de reproche: acompañado de una proyección frente al otro cónyuge, buscando silenciosamente encontrar algún “error hereditario” en su pareja o bien en el resto de los familiares, se busca en silencio, a quién culpar de tan grave acontecimiento.
- En segundo plano se culpa al resto de personas que interactúan directamente con la pareja, a la sociedad en la que se encuentran, pues los culpan de tener una falta de comprensión hacia la situación que están atravesando así como una falta de amor y atención a las necesidades que como pareja están manifestando.
- Estos sentimientos de incompreensión se dan debido a que, aunque existan personas que estén brindado apoyo moral a la pareja, todos se empeñan en que la pareja empiece a buscar soluciones, situación que incomoda a los padres, pues se sienten sumergidos en el sentimiento devastador que como seres humanos están atravesando, que no quieren tomar los consejos de ir en búsqueda de ayuda para su hijo, pues en primera instancia, los padres quieren ser “rescatados” del dolor; del problema que para ellos como individuos representa la venida de un hijo con Síndrome de Down; luego podrán pensar en el bienestar de su hijo.
- La actitud de entrega sacrificada: esta actitud manifiesta otras condiciones, en este punto uno de los padres entrega por completo su vida al hijo con trisomía 21, dejando a un lado la búsqueda de saciar sus propias necesidades y expectativas. En este punto, ya sea el padre o bien la madre, se desvive totalmente para que el hijo no manifieste ninguna incomodidad, se

dedica a servirle, ahorrándole al niño la posibilidad de que realice algunas tareas que el hijo es capaz de llevar a cabo.

El problema que desencadena este tipo de conductas es que provocan en su hijo una dependencia extrema y le minimizan la posibilidad de que pueda desenvolverse en su medio, pues el niño ha sido demasiado mimado que queda imposibilitado de crecer en su contexto de la forma más “normal” posible. Esta idea de “salvar” al hijo, involucra un esfuerzo extenso por parte de los padres que los convierte en personas con poca capacidad de dar un respiro y de disfrutar de su vida, y a la vez, se pierden la oportunidad de ver los progresos que su hijo podría alcanzar por sí solo.

El desamparo y la frustración que los padres sienten, crea en ellos un gran desgaste físico y también económico. Pero en realidad, los padres que realizan tan grande sacrificio, buscan en el fondo, con su actitud, recibir de sus familiares, amigos y demás personas que los rodean, una especie de reconocimiento y admiración por el rol abnegado que ha tomado. Cuando no se cumplen estas actitudes por parte de los demás, el padre o la madre que ha tomado este camino, se sienten de nuevo inútiles, y toman la actitud de reproche, en el que siguen usando el sacrificio como una súplica de atención.

Es necesario recalcar que indiscutiblemente una persona con Síndrome de Down necesitará mayor atención en su proceso de crecimiento, pero es indispensable que el padre reconozca que el proveer a su hijo de las circunstancias necesarias para su desarrollo no son sinónimo de autodestrucción de la persona que realiza el sacrificio, ni tampoco, la ruina del matrimonio.

- La actitud de huida: esta es otra forma de responder de los padres ante la noticia de que tienen un hijo Síndrome de Down, específicamente se manifiesta en la ambición profesional y laboral del padre o el esfuerzo excesivo del padre por conservar la estima social que la pareja siempre había mantenido.

En este punto, los padres inician una lucha excesiva por demostrar a la sociedad a la que pertenecen que el hecho de tener un hijo con necesidades educativas especiales, no es razón para que sean rechazados o excluidos. Al hacer este exhausto esfuerzo los padres peligran de estar cada vez más alejados del proceso de desarrollo de sus hijos y también de adjudicarse una sobrecarga personal que se exige al querer convencer a su círculo social.

En todos los casos mencionados anteriormente, la condición del hijo se convierte en tema central, ya sea de forma consciente o inconsciente. Todas las reacciones que se analizaron anteriormente tienen una característica en común: la tensión frente al mundo y la realidad que enfrentan los padres así como una paralización ante el proceso que están atravesando junto al desarrollo de su hijo. Como pareja, surgen entonces problemas de enemistad y aislamiento, esto produce que la gente que se encuentra cercana a la pareja de esposos no tenga la oportunidad de brindarles la ayuda y el apoyo que los cónyuges necesitan.

Esta situación dejará como resultado un desgaste psíquico y físico, todo esto hará que la problemática se vuelva más agravante. Es indispensable que los padres reciban el apoyo y el asesoramiento que los acompañe adecuadamente, con el fin de evitar caer en este tipo de reacciones, es necesario hacerles ver que pueden descubrir las posibilidades que como padres pueden ofrecerle a sus hijos. Los padres deben comprender que esos sentimientos de culpa que manejan tienen la posibilidad de ser “perdonados”, si se consigue crear en los padres esta

consciencia en medio de la crisis, al momento de conocer que su hijo será diferente a los demás durante toda su vida, el desconcierto de los padres puede convertirse en disposición para visualizar las posibilidades de salir adelante, y dejen por un lado la búsqueda de tomar como salida alguna de las 3 reacciones mencionadas anteriormente.

La situación en cada familia es abordada de diferente manera, pero en particular los padres deben pasar por el proceso de adaptación el cual inicia, con enfrentarse a la nueva realidad que tiene frente a ellos, la aceptación del problema en particular que atraviesa el niño, empiezan a realizar esfuerzos positivos por ayudar al niño, enfocan su atención y empieza las soluciones terapéuticas que permitan favorecer el desarrollo de su hijo.

Kluber-Ross:

Este es uno de los autores más citados en diferentes bibliografías, pues hace énfasis del proceso por el que pasan los padres al enterarse de la condición de su hijo, situación que el autor asemeja con una pérdida; las etapas que él propone son las siguientes:

- Negación: en esta etapa los padres se sienten abatidos totalmente por la noticia y es allí en donde surge este mecanismo en el cual los padres tienen la idea de que el diagnóstico podría estar errado y van en busca de segundas opiniones de los profesionales., surgen sentimientos de angustia, shock e incertidumbre.
- Miedo y frustración: estos sentimientos se hacen presentes cuando los padres empiezan a aceptar el diagnóstico y la preocupación aumenta. Es en esta etapa en donde inician los conflictos de pareja por los sentimientos de culpabilidad que surgen entre ambos. Los padres se vuelven hipersensibles ante los comentarios o sugerencias que reciban de los demás, se sienten incomprendidos.

Los padres pueden volcarse hacia la sobreprotección y dejan a un lado su arreglo personal, su vida de pareja y su vida profesional; o bien, se alejan del hogar y se sumergen en otras actividades que los mantengan separados de la situación que los abruma dentro del hogar. Este rechazo puede convertirse en una agresión constante acompañada de indiferencia dejando a su hijo en un total abandono emocional.

Otra manera de manifestar el rechazo que los padres sienten por sus hijos es el constante perfeccionismo con el que desean corregirlos, sin importar las limitaciones que ellos posean, agrediendo al niño y limitando la poca iniciativa que pueda manifestar. Si esta etapa no es superada, se puede convertir en un duelo crónico y patológico.

- **Cólera:** en esta etapa la persona manifiesta su más profundo enojo, cuestionándose el porqué de la situación, el padre se revela ante ella, el enojo que experimenta en primera instancia está dirigido hacia él mismo, luego hacia su pareja, la familia, e incluso el enojo se extiende hacia Dios.
- El estrés que manejan es evidente debido a que se sienten poco capacitados y habilitados para enfrentarse a la condición de su hijo.
- **Manipulación:** el padre se encuentra en el proceso de aceptación parcial en donde acepta las circunstancias pero, conducido aún por la cólera, intenta imponer sus propios términos, entra en juego la manipulación hacia el contexto al que pertenece.
- **Depresión:** al alcanzar esta etapa, el padre ha aceptado totalmente la realidad inevitable, deja a un lado los sentimientos de cólera e incertidumbre y vuelca sobre sí mismo un profundo sentimiento de lástima, acompañado de llanto, pues es acá en donde el padre visualiza por primera vez, que ha tenido una pérdida para siempre, cada expectativa que formó antes de

conocer la condición de su hijo, los ideales planteados para la vida del mismo y el choque emocional que ha recibido, lo llevan a caer en un abismo, su vida pierde sentido.

- Aceptación: luego de mucho tiempo, inicia el proceso de sanación para los padres, luego de un período largo de desgaste emocional y de pareja, cada uno de ellos va retomando su camino, empezando por aceptar la realidad que tienen frente a ellos, acá es donde retoman el camino, y la comunicación vuelve a tomar importancia, pues generalmente los padres hablan abiertamente del proceso por el cual han tenido que pasar, se acepta la condición del niño, y aceptan también los cambios en la dinámica familiar. Se ajustan a su nuevo estilo de vida. Un buen ajuste ante la “pérdida” incluye la habilidad que posean los padres para superar esta crisis y adaptar nuevas aspiraciones en base a las habilidades que posee su hijo.

A pesar de llegar a este punto óptimo de aceptación total, surge en los padres una reacción depresiva existencial. “La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital.” (Cerros, G., Herandez, S. y Monge, J. (2013) Incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con cuadriparesis, disparesis y hemiparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral (ISRI) y propuesta de programa psicoeducativo dirigido a sus familiares y/o encargados/as (tesis de licenciatura) Universidad de El Salvador, El Salvador)

Esta reacción depresiva existencial se manejan distintas emociones, la parte egocentrista y narcisista de los padres se ve afectada, pues si un hijo, es un ser que se ha formado de ellos mismos, el que traiga una condición genética diferente, involucra al padre y a la madre, creando pensamientos errados sobre que el material biológico que aportó para su hijo no contaba con las condiciones óptimas para que éste naciera sin ninguna condición genética alterada.

“La deficiencia (física o mental) altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como en el familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado y el futuro más profundo de las personas queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos se puede ver afectado, al igual que la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros de la familia, la estabilidad y la satisfacción sexual a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación, deterioro o ruptura de la relación”. (Cerros, et. al p.69)

Cuando dentro de la relación de pareja existen fuertes y sanos lazos afectivos, la comunicación es un hecho evidente que tendrá presencia entre ellos, pero si dentro de la relación no existe esa conexión, las emociones se verá alteradas, la madre culpará a su pareja de darle un hijo que “le complicara la vida”, y el padre culpabilizará al hijo, por absorber la atención y la relación que solía mantener con su pareja. Es necesario que ambos tengan la habilidad de expresar sus enojos, tristezas e incomodidades, ya que este desequilibrio no solo podría causar conflictos sino una ruptura de la relación y de la dinámica familiar. La inserción del niño a un centro especializado para atender sus necesidades educativas, permite a los padres integrarse a un grupo social que ha atravesado el mismo proceso que ellos, esto, hará más fácil el retomar nuevas expectativas para su vida y su hijo, abriendo oportunidades de cambio que favorezcan el desarrollo oportuno de sus hijos, así como la recuperación emocional de los padres.

El sentido de vida según el humanismo y la Gestalt

La Psicología Positiva enfatiza premisas fundamentales al igual que lo hace la Psicología Humanista; conceptos como responsabilidad, voluntad, esperanza o emociones positivas, son igualmente destacadas por los dos campos.

Otro aspecto vital dentro de los postulados básicos del Humanismo es el de la autorrealización. La autorrealización consiste, básicamente, en “un impulso natural a actualizar, mantener y mejorar el desarrollo y vida del organismo viviente” (Martínez, 1999). También ha sido llamada “tendencia auto-actualizante” por Rogers o “tendencia hacia la autorrealización” por Goldstein; sin embargo, en cualquiera de sus acepciones, la autorrealización es un proceso inherente al ser humano que este paradigma psicológico intenta rescatar.

Según Rogers, la persona se orienta a una dirección positiva entre más aceptado y comprendido se sienta. El ser humano se mueve hacia lo constructivo, hacia su madurez y su autorrealización. En este sentido, la Psicología Humanista busca desarrollar su potencial en vez de centrarse en las causas o fuentes de debilidades. Busca aceptar al hombre, conducirlo a descubrir sus potencialidades y ayudarlo a descubrir (o redescubrir) el sentido de su vida.

Otro atributo de las relaciones interpersonales también desarrollado por Rogers y aceptado por la gran mayoría de los psicólogos humanistas, es el del gran valor que permite comprender a la otra persona. La empatía enriquece la vida y a partir de la referencia del otro es que entendemos mejor nuestra propia visión de la vida. Se define como la capacidad para entender al otro desde su marco de referencia y desde dentro de los significados del sujeto con el que estamos tratando de relacionarnos.

Rogers además sugiere, que las personas expresen sus sentimientos abiertamente y en este mismo sentido, que la apertura hacia las realidades de otros sea una constante. Entre mayor sea la apertura hacia nosotros y hacia los demás, menos deseos de querer “arreglar las cosas”. En síntesis, la Psicología Humanista dota de gran relevancia la calidad otorgada a las relaciones interpersonales.

El concepto de pérdida

El duelo es la pérdida de una persona, objeto o situación amada y constituye una de las experiencias más penosas por las que puede pasar una persona. Penosa no solo para quien la sufre, sino para todos aquellos que se sienten impotentes para brindar ayuda. Cuando las pérdidas se prolongan por mucho tiempo se pueden convertir en crónicas e incluso patológicas y resulta muy difícil recuperarse de sus efectos y las consecuencias negativas para el funcionamiento de la personalidad.

Existen dos tipos de pérdidas: las físicas o tangibles y las simbólicas o psicosociales.

- Físicas: incluye las pérdidas que se pueden percibir, como la muerte de un ser querido, la pérdida de partes del cuerpo, enfermedad, la discapacidad, una posición valorada, un robo o pérdida económica, etc.
- Simbólicas: no se perciben en forma tangible, a veces ni siquiera se registran como pérdidas, ni se les da el tiempo necesario para elaborarlas. Tampoco se reconocen los sentimientos que generan; sin embargo, inician un proceso de duelo similar al de las pérdidas físicas, como pérdidas de valor personal, de la seguridad, del control de situaciones.

Las pérdidas siempre resultan en una deprivación. Algunas se perciben como muy dolorosas y otras como respuesta normal y necesaria al cambio y desarrollo en la vida. Ejemplos de ellos son: el bebé que pierde los brazos de su madre, pero aprende a caminar, o la joven que pierde su hogar paterno pero forma su propio hogar porque se casa. Se puede decir que todo logro conlleva una pérdida o renuncia, pues para poder crecer y madurar emocionalmente se deben abandonar funciones, actitudes, ilusiones, etc. que provocan procesos de duelo en la mayoría de las veces no se registran ni se atienden los sentimientos y reacciones que generan.

Proceso de la frustración

Las situaciones de pérdida son circunstancias que causan dolor, frustración y a menudo desesperación en las personas que las padecen. Ante los cambios, las personas necesitan readaptarse para volver poco a poco a la realidad. Aunque las situaciones de pérdida varían mucho de una persona a otra, nadie está exento de verse involucrado en este tipo de circunstancias. Es importante aprender a conocer las reacciones que normalmente se experimentan durante las situaciones de pérdida, así como las cosas que pueden ayudar a realizar un ajuste adecuado, que le permita al sujeto continuar viviendo de una forma satisfactoria.

La mayoría de las personas con discapacidad física o mentalmente tienen necesidades y aspiraciones iguales a cualquier otra persona que ha pasado o está pasando por una situación de pérdida y, por lo tanto, enfrenta una crisis temporal en su vida. En este sentido, la crisis producida por la discapacidad no se diferencia de otras situaciones tales como la pérdida de belleza, o la capacidad productiva que ocurre normalmente con la edad, la pérdida de un trabajo, o cualquier otra.

El manejo de la frustración

Todas las personas en la vida pasan por una serie de adaptaciones continuas con su ambiente. El hecho de que tenga una discapacidad no significa necesariamente que sea más frustrada. Se cree lo contrario por la tendencia social a ver la situación de otros desde nuestra propia perspectiva, son comprender todos los cambios que ha venido realizando la otra persona en su forma de ser y de pensar, que le permitan aliviar el nivel inicial de frustración que experimentaba antes de la pérdida. Una situación de frustración es aquella en la cual un obstáculo impide que la persona obtenga la satisfacción de una necesidad importante; por ejemplo, si a raíz de la frustración de no poder observar lo que antes sí podía ver. Con el objetivo de vencer este dolor, la persona desarrolla otras destrezas para compensar su frustración de no poder ver. Para lograr canalizar de forma adecuada las necesidades que no han sido cubiertas se proponen las siguientes medidas: (Campabadal, 2005, p.105)

- Adaptar las metas a las habilidades presentes
- Cambiar a nuevas metas que satisfagan necesidades.
- Encontrar nuevos medios para lograr las metas propuestas

La vida como misión

Si además queremos ayudar a nuestro enfermo a dar a su existencia la mayor actividad posible, si queremos ayudarlo a salir de un estado a otro no debemos limitarnos a hacer que experimente su existir como un ser-responsable frente a las posibilidades de realización de los valores; sino hacerle ver, además, que la misión de cuyo cumplimiento se le hace responsable siempre una misión específica. El carácter específico de la misión es doble. Basta con que

recordemos lo que Sheler ha llamado valores de situación. Estos valores aguardan, en cierto modo, a que su hora llegue, a que el hombre se le presente la ocasión, que solo se le brinda una vez, de realizarlos; si la oportunidad se deja pasar, se perderá irreparablemente y el valor de la situación quedará irrealizado podrá siempre; el hombre habrá desperdiciado la ocasión.

Vemos pues como estos dos aspectos, el de la singularidad y el de la peculiaridad poseen un valor constitutivo en cuanto al sentido de existencia humana. Si, orientándonos hacia el análisis de la existencia y al servicio de la logoterapia, queremos ayudar al paciente a dar a su vida la mayor concentración posible, no tenemos más que hacerle ver como la vida de cada hombre tiene una meta peculiar, hacia la que conduce un camino que no se presenta una sola vez.

Si una persona alega ante nosotros que ignora el sentido de su vida y desconoce las posibilidades únicas de su existencia, podemos replicarle que su misión primera y más urgente consiste precisamente en encontrar el camino hacia el cumplimiento de su propia misión y avanzar resueltamente hacia el sentido de su vida, con todo lo que tiene de singular y peculiar. Y, por lo que se refiere, en particular, a sus posibilidades interiores, es decir, de cómo el hombre puede descifrar la ruta de su deber, partiendo de su propio ser.

Frankl, 1970 afirma que: “Ningún hombre tiene derecho a invocar su propia insuficiencia, es decir, a despreciar sus propias posibilidades interiores. No importa que se sienta desesperado con respecto a sí mismo, que cavile y torture creyendo que todas las salidas se le cierran.” (p.76)

“La misión que el hombre tiene que cumplir en la vida existe siempre, necesariamente, aunque el interesado no la vea, y es siempre, necesariamente, susceptible de ser cumplida. Lo importante para el análisis de la Existencia en general es, como puede comprenderse que el

hombre sienta y viva su responsabilidad en cuanto al cumplimiento de todas y cada una de sus misiones, tal como en cada caso se le plantee; cuanto mejor comprenda el carácter de su vida para él. El que no ha adquirido conciencia de su responsabilidad acepta la vida como una simple contingencia; en análisis de la existencia enseña a concebir la vida como una continua misión”. (Frankl, et. al. p.77)

Hay personas que viven la vida en una dimensión más; para ellos la misión es, en cierto modo algo transitivo. Viven simultáneamente una instancia de la que la misión procede, viven aquella instancia que les propone la misión. No hay ninguna situación de la vida que realmente carezca de sentido. Esto tiene su origen en que los aspectos aparentemente negativos de la existencia humana, en especial la triada trágica en que se juntan el dolor, la culpa y la muerte, pueden también transformarse en algo positivo, con solo afrontarlas con la actitud y tesituras correctas. Es obvio que sólo el sufrimiento irremediable e inmodificable encierra una posibilidad de sentido, mientras que en otros casos se trataría menos de heroísmo que de mero masoquismo.

Frankl 1970 afirma que: “Junto a la voluntad de sentido se puede poner la voluntad de poder y una voluntad de placer, entendiendo por esta última el principio de placer” (p.50)

Discriminación en niños con Síndrome de Down

Las personas ajenas a la familia descubren la deficiencia del niño. Durante el segundo año del niño, los vecinos y familiares comienzan a caer plenamente en la cuenta de la deficiencia mental. Notan la ausencia del niño en el recreo, cuando hay visitas, etc. Comienzan a sospechar que “pasa algo” y que los padres lo ocultan por ese motivo. Intercambian sus observaciones, siempre a espaldas de los padres.

Dos son las formas en que descubren los padres la deficiencia de su hijo es conocida por el mundo que los rodea. El distanciamiento o la importunidad. Aquí entendemos por distanciamiento la pesadilla que nace de la inseguridad ante lo desconocido, ante lo extraño. A veces los mismos padres de los deficientes mentales proyectan ese distanciamiento sobre el mundo que les rodea. Efectivamente, cuando esperamos una postura de distancia nos comportamos de manera que la provocamos.

Los padres experimentan la importunidad como reacción al descubrimiento ajeno de la deficiencia mental de su hijo en forma de compasión curiosa de condolencia condescendiente o de lamento inactivo. En el fondo, la importunidad aísla y degrada tanto como el distanciamiento y ahí reside, precisamente, la problemática de esta fase: en la necesidad inaplazable de tener que salir a la luz pública diariamente, en compañía del hijo. Los padres se ven obligados a experimentar en ciertos de situaciones precisamente lo contrario de lo que ellos necesitan. Ellos precisan de la comprensión auténtica, del contacto amistoso de la ayuda práctica oportuna.

En muchas ocasiones los padres no son menos utópicos frente al mundo que con respecto a su hijo. No es adecuado pretender del mundo que nos rodea algo que no es fácil de dar; tampoco es sensato mantener frente a él una postura de reproche continuo. Si se quiere crear una actitud positiva, los padres tendrán que ayudar a las personas que los rodean. Estas personas se tornarán comprensivas si aquellos les piden consejo, si les explican, si son capaces de ser comprensivos con la incomprensión, si se muestran deseosos de establecer contacto, en lugar de ocultarse, avergonzados, con su hijo.

De seguro que si actúan de esta manera, los padres de los niños deficientes mentales establecerán contactos más intensos y valiosos que si sus hijos fueran normales. Sin mencionar las enormes oportunidades de maduración que se ofrecen al mundo que rodea a estos padres.

En el caso que el que el niño Síndrome de Down descubre su propia deficiencia este se desarrolla y entra en contacto con otros niños de su misma edad y mayores que él, se compara involuntariamente. Este proceso de comparación sigue a una vivencia de reproches y censuras, de sentirse ridiculizado por los adultos o de ser excluido de los juegos que practican los chicos de su edad. A pesar de que el niño con Síndrome de Down no es capaz de captar con claridad su diferencia, experimenta con nitidez la peculiaridad y desventaja de su condición. Al mismo tiempo es incapaz de compensar esa situación con resultados sobresalientes en otros sectores de la vida. Se siente desbordada, adopta una actitud de terquedad; con frecuencia se torna agresivo, no coopera en su formación, se resigna y desarrolla una incapacidad para aprender.

La aceptación de un rol al que se siente empujado, sitúa a la familia ante problemas de un tipo muy concreto. No se trata, simplemente, de las dificultades que acarrea la educación, con la imperiosa necesidad de repetir los ejercicios muchas veces y con la dosis incalculable de paciencia necesaria para ayudarlo, desarrolla determinadas actitudes defensivas frente a los esfuerzos educativos.

A la vista de la problemática, tenemos que señalar que debemos hacer lo posible por inmunizar al niño contra cualquier infravaloración de las personas con las que pueda encontrarse; para ello le daremos todo el apoyo posible subrayando y reconociendo sus éxitos. Debería intentarse influir positivamente en las actitudes de los compañeros de juego; en ocasiones se consigue muy fácilmente.

Cuando un niño con Síndrome de Down cumple los seis o siete años y ve que los niños de su misma edad van a la escuela, comienza para los padres una nueva etapa de preocupación mientras los niños “normales” disponen de instalaciones formativas, faltan todavía hoy para aquellos que más las necesitan y para sus padres, que piden a gritos ayuda especializada para educar a sus hijos. Incluso si existen establecimientos educativos, resulta extremadamente difícil para los padres ver que aquí la lectura, la escritura y el cálculo no son el centro de gravedad de la enseñanza. Igualmente, para muchos padres resulta angustiante pensar que su hijo puede ser analfabeto. Ante tal eventualidad, realizan esfuerzos educativos inadecuados, conciben esperanzas injustificables.

En muchos casos, una explicación razonable en la que se haga ver la significación que tiene para el futuro del deficiente, el alcanzar un cierto grado de autonomía; ayuda a disolver esta tremenda preocupación. Igualmente, pueden ponerse de manifiesto los enormes peligros que se encierran en la tendencia a concebir esperanzas desorbitadas con respecto a su hijo. En cambio, frente a la carencia de establecimientos educativos para los niños especiales, no queda sino redoblar los esfuerzos para la rápida creación de los centros necesarios. Es totalmente impensable que la falta de instituciones pueda ser superada mediante la educación privada. Esta supondría una carga insostenible para la inmensa mayoría de los padres con hijos Síndrome de Down. No olvidemos que, en este campo, los problemas no se reducen al área económica.

Notemos de paso que la preocupación que crea la problemática de la escuela repercute en el padre. La inquietud consiguiente se traduce en un distanciamiento casi total del padre frente al hijo. El padre piensa que ya no puede hacer nada por él, puesto que no es capaz de ir a una “escuela como Dios manda”. Este comportamiento del padre desplaza toda la carga sobre la

madre y se crea una situación insoportable para ella. La tarea a realizar consiste en tener en cuenta las posibilidades reales que tiene el niño y aprovecharlas al máximo. Es el único camino para superar las dificultades.

Cuando el niño con Síndrome de Down descubre la falta de comprensión de las personas que se cruzan en su vida, en un primer momento esas personas lo afrontan de manera esquemática, es decir, las personas orientan sus expectativas, sus deseos y exigencias de acuerdo con el desarrollo físico del niño. Por consiguiente en el primer contacto las personas que se encuentran con él no caen en cuenta de que se trata de un niño cuyo desarrollo psíquico y mental no está en consonancia con su edad cronológica.

Así de forma involuntaria y no malintencionada, se esperan de niño deficiente mental formas de comportamiento que superan sus posibilidades. Como el niño no responde adecuadamente a las expectativas que se depositan en él, se reprocha y censura; a veces, se llega a la burla y al rechazo manifiesto. La timidez, el enquistamiento, la inseguridad o, incluso la enemistad con que reacciona el niño con Síndrome de Down frente a las personas de su entorno, su comportamiento difícil, son una nueva prueba para los padres.

Naturalmente, no tendría sentido pretender luchar contra el entorno. Esta postura llevaría una profundización del abismo existente. Lo aconsejable es ayudar al niño para que adquiera dominio de las formas correctas de trato, una postura de recato y de reserva. Esta forma de comportamiento gana simpatías de las demás personas. Entre los medios importantes para superar las dificultades mencionadas, debemos señalar la capacidad de los padres para mostrarse comprensivos con el comportamiento “totalmente incomprensible” del entorno. Es decir, aprender a perdonar incluso aquello que, normalmente, no suele perdonarse.

Cuando el niño con Síndrome de Down descubre que sus posibilidades profesionales son reducidas, comienza una nueva fase de prueba para los padres de aquél. La crisis que les acecha se presenta en forma de tentación: permitir que las esperanzas desorbitadas suplanten las posibilidades reales, empeñarse una vez más en la realización de expectativas secretas inalcanzables y mantenerse en un último.

Con frecuencia, asalta a los padres la preocupación de qué será de su hijo cuando ellos no puedan estar ya a su lado. Esta preocupación hace que se atormenten con cavilaciones, con planes profesionales que están condenados al fracaso. Esta última crisis mencionada impone a los padres la tarea de examinar la realidad y de aceptar las cosas como son. Podríamos decir que las familias con hijos Síndrome de Down se encuentran ante una especie de escalones sucesivos de aspiraciones y expectativas normales de los padres frente a su hijo deficiente mental y frente a su entorno, aspiraciones. Si los padres logran superar, transformar, esas expectativas, la secuencia de pruebas variadas se convertirá para ellos en un proceso de desencanto creciente y de comprensión.

La dimensión de esta tarea es incalculable y los padres necesitan en cada una de las fases de la crisis la ayuda cualificada. Por consiguiente, no sólo el niño deficiente mental necesita ayuda para la vida, también sus padres precisan de ella, al menos con igual intensidad. Ayuda útil para los padres no será la que pretenda liberarles de la carga, sino que aquella que intente hacerles ver las tareas que se esconden en la carga y les inicie y empuje a dar pasos concretos para dominar esas tareas.

“En la medida en que los padres de los niños con Síndrome de Down consigan liberarse de unas presiones interiores, que les arrastran a unos puntos de mira muy estrechos y a un tipo

de acción paralizante e inadecuada, y se abran a una visión sobria de las posibilidades que tiene su hijo, a un optimismo crítico y al compromiso de realizar las tareas inmediatas, tanto más captarán lo que podríamos calificar como “oportunidad especial”: penetrar en lo que es la persona, privilegio que no es concebido en esa medida a las personas que no viven estas situaciones. Al mismo tiempo, esos padres desarrollarán rasgos de una madurez personal que, por lo general se dan únicamente en aquellos que han aceptado el destino especial que se les ofrecía” (Bach y Martinez, et. al. p.117)

Capítulo II

Técnicas e instrumentos

2.1. Enfoque y modelo de investigación

La investigación tiene un enfoque cualitativo el cual está basado en la utilización del lenguaje verbal pues permitió realizar un análisis que cumpliera con los objetivos de presentar una descripción clara y profunda de conflictos psicológicos que son específicos de la población tomada en cuenta dentro de la investigación. Dicho enfoque tiene como finalidad definir, clasificar, catalogar o caracterizar el objeto de estudio. Los principales métodos de la investigación descriptiva son el observacional, el de entrevista, y los estudios de casos.

Los métodos observacionales pueden ser con o sin intervención, la observación sin intervención tiene por finalidad observar el comportamiento tal como ocurre de forma natural, y en ella el observador se limita a registrar lo que observa, sin manipular ni controlar. La finalidad más habitual de la investigación, por medio de la entrevista se detalla la descripción de pensamientos, opiniones y sentimientos. La principal ventaja es el grado del investigador a la obtención de respuestas.

2.2 Técnicas

2.2.1 Técnica de muestreo

Para la realización de la investigación se utilizó la técnica de muestreo intencional, se tomó en cuenta al universo completo de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, en donde se realizó el trabajo de campo. Siendo en total 50 los padres y madres de familia de alumnos con Síndrome de Down que asisten a dicho centro educativo.

2.2.2 Técnica de recolección de datos

- La observación: primera técnica utilizada con el fin de conocer el fenómeno y contexto en el que se delimitó la investigación, las características sociales, familiares y económicas que influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos de los padres. La observación se realizó en un tiempo estimado de una semana, del día lunes 9 al viernes 13 de mayo del año 2016, en las instalaciones de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down. Se observó las conductas y desenvolvimiento de los niños, para conocer a los hijos de los padres de familia que se incluirán dentro de la investigación, con el fin de desarrollar empatía con los padres al momento de tener el encuentro directo con cada uno de ellos.
- La entrevista: es un conjunto de preguntas que se confecciona para obtener información con algún objetivo en concreto, se utiliza, de un modo preferente, en el desarrollo de una investigación en el campo de las ciencias sociales: es una técnica ampliamente aplicada en la investigación de carácter cualitativo. La entrevista es un medio útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente breve.
- El testimonio: técnica de recolección de datos que permitió identificar por propio relato de la población cuales han sido los conflictos psicológicos que se han desencadenado al tener un hijo con Síndrome de Down, dicha técnica de recolección de datos fue aplicada durante la realización de las terapias grupales con cada grupo de padres de familia.

2.2.3 Técnica de análisis de datos

La técnica utilizada para el análisis de datos es una tabla descriptiva, tomando los relatos de la población atendida y las entrevistas realizadas para identificar y describir las categorías: dinámica familiar previa y posterior a la llegada de un hijo con Síndrome de Down en el hogar,

las actitudes y posturas de los familiares ante el acontecimiento, los temores más evidentes en los padres y los conflictos psicológicos que se han desencadenado.

Para procesar la información recolectada de los 50 padres se condensó en base a las respuestas más relevantes, las cuales fueron tabuladas en la presentación y análisis de resultados.

2.3 Instrumentos

- La observación: formato para padres e hijos que sirvió como base para realizar el examen mental de la población, que incluye aspecto general y conducta, contenido del pensamiento, auto cognición y juicio, lenguaje y estado de ánimo. (anexo 1).
- Se utilizó como base una entrevista de 11 preguntas. Martens (2005) realiza una clasificación sobre diversos tipos, de las cuales se tomaron 4:

De opinión: con ella se logró conocer la apreciación que el cuestionado tiene sobre el tema (Ítems 5, 7 y 10).

Expresión de sentimientos: dentro del análisis cualitativo que se llevó a cabo se tuvo como finalidad conocer e identificar las condiciones psicológicas y emocionales por las que han atravesado los padres con hijos con Síndrome de Down. (Ítems 1, 4, 6, 8, 9).

Antecedentes: para identificar la situación actual y los cambios por los que los padres han atravesado, fue necesario recabar la situación premórbida de la población (ítem 2).

Sensitiva: la percepción que los padres tienen sobre su situación como pareja es un factor que influye en el estado emocional que atraviesan los padres que están sumergidos dentro de ésta problemática, objeto de estudio. (ítem 3). (anexo 2).

- Testimonio: durante la realización de las terapias grupales cada sujeto relató y los investigadores registraron por medio de anotaciones, los problemas que se han desencadenado en la vida de los padres con la llegada de un hijo con Síndrome de Down: pérdida de su vida social, sobreesfuerzo laboral para mantener las necesidades de un hijo, sentimientos de culpa, desintegración familiar, conflictos conyugales, alcoholismo, reestructurar su estilo de vida.

- **2.4 Operacionalización de objetivos**

OBJETIVOS	CATEGORÍAS	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
Identificar cuáles son los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down.	Conflictos psicológicos/Síndrome de Down	Testimonio	Testimonio: realizado dentro de las terapias grupales impartidos durante los días lunes de los meses de junio, julio y agosto de 2016.
Conocer la dinámica familiar que existía antes de la llegada del	Dinámica familiar	Entrevista	Entrevista: se realizó durante una sesión de 30

nuevo integrante de la familia.			minutos por padre de familia.
Describir las características sociales, familiares y económicas que influyen en el desarrollo de los conflictos psicológicos de los padres.	Características socioeconómicas y familiares	Observación Testimonio	La observación: realizada durante el mes de mayo a los 41 alumnos como a la totalidad de padres de familia dentro de los talleres impartidos. Testimonio: durante la exposición de casos y vivencias por parte de los padres de familia.
Crear un plan terapéutico específico para atender a los padres de familia con hijos que padecen trisomía 21.	Conflictos Psicológicos	Talleres, terapia Grupal	Guía de Talleres: elaboración de planificación para presentación de talleres grupales.

Capítulo III

Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1 Características del lugar y la muestra:

3.1.1 Características del lugar: El trabajo de campo se desarrolló en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, es una institución no lucrativa que proporciona servicios, de educación especial, terapia del lenguaje, fisio-terapia y talleres de capacitación pre-laboral. Recibe a niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down en Guatemala. Está ubicada en la 4ta calle 5-52 zona 13. Atiende de lunes a viernes de 8:00 a 12:30 del mediodía.

3.1.2 Características de la muestra: se atendieron 50 padres en edades comprendidas entre 25 a 68 años, el estatus socioeconómico de la población es medio bajo, la mayoría de padres son comerciantes, no cuentan con un salario estable y en ocasiones no alcanzan el salario mínimo. Referente a su condición familiar, existen hogares desintegrados que en su mayoría cuentan con la presencia de la madre únicamente. En cuanto a la etnia de la población se registra que en su mayoría son de origen ladino y en una minoría de origen indígena. La institución es laica de tal manera que se pudo encontrar familias que profesan religión católica y evangélica.

3.2 Presentación y análisis de resultados

Resultados obtenidos en la entrevista:

Tabla # 1

Relación de pareja antes de tener a un hijo con Síndrome de Down

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> • Cómo era la relación de pareja antes de tener un hijo con Síndrome de Down 	<p>“ Teníamos una relación estable, como cualquier pareja con discusiones pero estables”</p> <p>“Éramos bastante unidos, siempre lo fuimos”</p> <p>“la relación era buena, ya teníamos una vida de pareja buena, aunque con algunas limitaciones económicas pero no era motivo para tener discusiones fuertes”</p>	<p>Según los resultados obtenidos, la relación de pareja previa a tener un hijo con Síndrome de Down, en la mayoría de los casos se caracterizaba por ser “buena” o “estable”.</p> <p>A pesar de identificar que había conflictos de pareja, por situaciones económicas o por diferencias con el entorno familiar en ocasiones, la mayoría de los padres de familia reflejaron que la relación manifestó cambios significativos con la llegada</p>

	<p>“Pues era regular, solo que no tan mala como ahora”</p> <p>“Feliz, aunque no tenemos vida de lujos estamos felices con los hijos que Dios nos ha dado”</p> <p>“Pésima, no estaba en nuestros planes tener un bebé, todo se complicó cuando las condiciones de mi nene no eran las mejores”</p>	<p>del bebé con Síndrome de Down.</p> <p>Eguiluz (2007) indicó que la pareja que es el principal constructor del sistema social en el cual se establecen relaciones y normas de convivencia, de acuerdo a cultura y creencia. Debe mostrar compromiso entre esposos, el cual al paso del tiempo crea vínculos afectivos y relaciones sólidas para la procreación y educación de los hijos.</p>
--	---	--

Tabla # 2

Relación de pareja después de la llegada del hijo con Síndrome de Down

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> • Cómo es la relación de pareja después de la 	<p>“desde la llegada de nuestro hijo hubo mayor unión</p>	<p>Los cambios en cuanto a la relación de la pareja con la</p>

<p>llegada de un hijo con Síndrome de Down</p>	<p>dentro de nuestra relación, teníamos que salir adelante”</p> <p>“tuvimos que volvernos más responsables, aunque no entendíamos qué estaba sucediendo con nuestra hija teníamos que luchar y ver cómo salir adelante”</p> <p>“empezamos a culpabilizarnos, yo creía que él tenía la culpa por tanto que tomaba, y él a mí me decía que yo tenía la culpa, solo peleando nos la pasábamos a pesar de que estábamos asustados y tristes”</p>	<p>llegada de un bebé con Síndrome de Down manifiestan distintas direcciones, en la mayoría de los casos se identificó que hubo ausentismo, desinterés y desintegración familiar.</p> <p>Iniciaron con las etapas de negación y culpa, especialmente culpando a la pareja, desligándose del proceso de desarrollo de su hijo hasta llegar a una relación nula.</p> <p>En casos contrarios se encontraron parejas que afirman haber desarrollado mayor responsabilidad para el cuidado de sus hijos, aceptación y mayor unión en la relación de pareja.</p>
--	--	--

	<p>“Si Dios nos regaló a nuestro hijo teníamos que comprendernos más y ayudarnos”</p> <p>“ Cada vez se metía menos conmigo, yo digo que él se asustó y se fue porque no quiso asumir su responsabilidad, mejor”</p> <p>“ ahora peleamos porque él quiere llevarlo con prostitutas para que lo hagan hombre, eso no es correcto y me hace sufrir mucho”</p>	<p>Ante la nueva situación la relación de pareja se ve desequilibrada, surgen nuevos sentimientos como el miedo e incertidumbre sobre los cuidados y retos que implica tener un hijo con Síndrome de Down. El compromiso que cada uno tenga se ve reflejado en las acciones y conductas mostradas y la capacidad de afrontamiento toma un papel importante en la etapa de aceptación.</p>
--	--	---

Tabla # 3

Reacciones de la familia

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none">• Cuál fue la reacción de la familia al conocer la noticia.	<p>“mis papás se negaban a que habíamos tenido un bebé con problemas, no sabíamos bien de qué se trataba pero mis papás pensaban que se iba a morir mi bebé”</p> <p>“ a mis suegros les dio culpa, pensaban que alguna herencia mala había ocasionado que mi nena tuviera tantas dificultades”</p> <p>“las dos familias estaban en shock, algunos se alejaron y otros si nos ayudaban. Necesitábamos ese apoyo”</p>	<p>El contar con el apoyo de los padres o hermanos desde el momento del nacimiento del bebé con Síndrome de Down ha sido evidente en la mayoría de los casos, los padres refieren que a pesar de identificar temor en sus familiares con el paso del tiempo se convierten en entes colaboradores con el desarrollo integral de cada uno de sus hijos.</p> <p>En la actualidad, abuelos, hermanos y tíos juegan un rol importante debido a que la mayoría de padres y madres de familia no pueden</p>

	<p>“recibimos apoyo de la familia, económicamente no ayudaron bastante porque había que comprar mucha medicina, muchas cosas para recuperarlo al máximo”</p> <p>“lamentablemente, usted sabe que siempre hay gente mala, mis cuñadas se pusieron celosas de que ahora el nene era el consentido y hasta la fecha le reclaman a mis suegros y al papá del nene que es malo. A veces se reúnen y no nos invitan...”</p>	<p>atender a tiempo completo a sus hijos por situaciones laborales, por tal razón comparten el cuidado de sus hijos.</p> <p>Se refirió en otros casos que hubo familiares que manifestaron rechazo y actitudes de “resentimiento” ya que los abuelos prestan mayor atención por el nieto con Síndrome de Down y apoyo económico extra.</p> <p>Castrillón (2014), enfatizó que la dinámica familiar se ve alterada ante el nuevo miembro de la familia, relación de padres con hijos, relación con la pareja y</p>
--	---	---

		demás familia. Se lleva a cabo un ajuste familiar y de acuerdo a las características de cada miembro existe una adaptación. De acuerdo a cada familia puede existir una reasignación de roles, abuelos, tíos y hermanos brindan ayuda a los padres, así como también algunos deciden quedar fuera de la responsabilidad.
--	--	--

Tabla # 4

Cambios en la vida de los padres de familia

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> Áreas que han tenido cambios en la vida de los padres de familia 	<p>“el trabajo ahora es más fuerte, más pesado porque no solo se trata de mantener un hogar sino de pagar medicinas o cosas especiales</p>	<p>Las áreas del ser humano se ven afectadas por la diversidad de hechos que atraviesan a lo largo de su vida, en este caso, la investigación indica que</p>

	<p>que necesite mi hija, aunque ahora es menos”</p> <p>“ el trabajo siempre se ve afectado porque tengo que tener el tiempo y también el dinero suficiente para venir a atender cosas de mi hijo acá en la fundación”</p> <p>“ mi familia ahora es más unida y más consciente, mis otros hijos apoyan al desarrollo de su hermano”</p> <p>“a mí todo me cambio la vida como padre de familia, me despidieron del trabajo y la situación es difícil por mi edad, pero el lado bueno es que yo atiendo a mis hijos, especialmente a la nena, yo</p>	<p>tanto las áreas familiar como laboral son las más afectadas, específicamente debido a la relación conflictiva que se desarrolla con la pareja, la desintegración familiar y el ausentismo.</p> <p>En algunos casos las parejas refieren que cuentan con una relación mucho más fortalecida y unida.</p> <p>Existen otros casos en los cuales los padres de familia han dejado los trabajos que exigen horarios más complejos y dedicarse a la comercialización, refieren que aunque les permite</p>
--	---	--

	<p>la bañaba, le daba sus pachitas. Varios amigos se alejaron”</p> <p>“ la mamá cada vez se portaba más distante, hasta que nos divorciamos, cada vez peleamos más porque no atiende a nuestro hijo y solo lo tiene los fines de semana para consentirlo, cuesta mucho ser papá solo con la responsabilidad mayor”</p>	<p>acomodar mejor sus horarios en ocasiones se deben duplicar esfuerzos para alcanzar la cantidad necesaria que les permita cubrir sus necesidades básicas.</p> <p>Relaciones de amistad también han disminuido, quienes lo refieren, comparten que al final no son amistades verdaderas y que es preferible estar distantes.</p> <p>Campabadal (2001) menciona que existen una serie de funciones que deben ser realizadas por la familia, entre las que se encuentran la económica, de cooperación y cuidado, recreativa, afectiva y</p>
--	--	--

		educativa. Acomodar las rutinas establecidas se verán afectadas con la llegada del nuevo integrante.
--	--	--

Tabla # 5

Temores

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> • Temores más frecuentes en los padres de familia con hijos con Síndrome de Down 	<p>“mi mayor miedo es morirme, qué va a ser de mi hijo el día que yo no esté”</p> <p>“ me preocupa pensar el día que yo me muera, donde va a vivir mi hijo, quien me lo va a cuidar”</p> <p>“mi esposo y yo ya somos grandes, en cualquier momento podemos fallecer y si me atemoriza pensar en</p>	<p>Los temores que manifiestan los padres de familia son amplios, en la mayoría de los casos se presenta un temor colectivo respecto a la muerte, admiten sentimientos de desesperación y miedo extremo al visualizar el futuro de sus hijos cuando ambos padres de familia hayan fallecido. Se cuestionan constantemente</p>

	<p>mi niña pero ya tengo arreglado quién de sus hermanos se hará cargo de ella”</p> <p>“estoy luchando para que mi hijo sea independiente, no quiero que lo traten mal cuando esté trabajando”</p> <p>“no tengo tiempo para mí necesito cubrir todos los gastos, imagínese que algún día no tenga cómo pagar las necesidades de mi hijo, eso me quita el sueño”</p> <p>“ a veces siento que se me está saliendo de control el futuro de mi hijo me siento desesperada por no poderlo</p>	<p>¿quién se hará cargo de sus hijos?</p> <p>¿Quién absorberá la responsabilidad económica al momento de que su hijo tenga alguna crisis de salud?</p> <p>Admiten que es un temor constante con el que viven, de la mano con la falta de tiempo para involucrarse en la disciplina de sus hijos para contribuir con autonomía, prepararlos para la vida y que no sean víctimas de los prejuicios sociales.</p> <p>Toscano (2016), refiere que los padres atraviesan diferentes etapas emocionales las cuales</p>
--	--	--

	ni corregir ni hacer algo más por él, que nadie lo rechace, me atemoriza pensar que lo pueden discriminar”	pueden tener una larga duración o aparecer en los momentos de crisis. Surge incertidumbre y pánico de cómo tratar el problema, la manera en que su hijo se desenvolverá en un futuro, la preocupación aumenta y hay miedo a lo desconocido.
--	--	---

Tabla # 6

Conflictos Psicológicos que se desencadenan en los padres de familia de hijos con Síndrome de Down

PREGUNTA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> • Conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres con hijos con Síndrome de Down 	<p>“Aún me cuesta entender qué fue lo que pasó, me duele ver que mi hijo no puede desarrollar con facilidad”</p> <p>“es duro ver que tu hijo no te haga caso, que toda la</p>	<p>Los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres de familia evolucionan según la edad en la que se encuentren sus hijos, En el caso de los padres de familia de la etapa de estimulación temprana se encuentra en la etapa de</p>

	<p>familia se ponga en tu contra por quererlo disciplinar, siento que no soy nadie en ocasiones”</p> <p>“ le pido a Dios que me de paciencia para poder educar a mi hijo, que me haga fuerte porque a veces siento que ya no puedo más, pero eso no es posible, hay que luchar”</p> <p>“es desesperante a veces, cuando ves que tu hija no hace caso, que no le importa ni siquiera que le hables, sentís que para nada es importante lo que haces a diario por ella”</p>	<p>negociación y son evidentes rasgos depresivos.</p> <p>Los padres de familia con hijos que se encuentran en la etapa entre los 7 y los 11 años, manifiestan inconformidad en su rol de padres, expresan tener poco control sobre sus hijos debido a la falta de tiempo y recurren a los cuidados de abuelos o tíos. El poco manejo de normas en casa ha desarrollado actitudes desafiantes por parte de los hijos hacia los padres de familia, quienes han llegado a sentirse desvalorizados y con baja autoestima.</p>
--	--	--

	<p>“ de repente hasta me engaña mi esposo, con eso de que quiere llevarse al nene con prostitutas, yo le digo que seguro él hace lo mismo, ya no confío”</p> <p>“ me pone ansiosa pensar que el nene se va a estar tocando si yo no estoy pendiente, imagínese si hace eso en la calle, que haya alguien aprovechado”</p> <p>“el diablo no perdona, yo le digo a mi familia que oremos y vayamos a la iglesia, el nene debe dejar esas prácticas.</p>	<p>La etapa de la adolescencia conlleva a despertar en los padres de familia otro tipo de conflictos, el cual surge del desarrollo biológico y sexual de sus hijos, la poca habilidad para abordar este tema y la masturbación en los hijos ha generado conflictos dentro de la familia, algunos padres indican que es necesario llevar a sus hijos a prostíbulos. Dicha postura crea en las madres de familia cuestionamientos sobre el estilo de vida que llevan los papás, desarrollando en las madres inseguridad y desconfianza.</p>
--	---	---

	<p>“ mi hija se encierra en el cuarto, yo a veces la dejo pero si me da miedo que de repente se masturbe acá en la asociación o en algún lugar inapropiado, me muero si alguien abusa de ella”</p>	<p>En algunos casos manifiestan temor generalizado a que sus hijos sean víctimas de rechazo e incluso abusos sexuales.</p> <p>Toscano (2016), indica que las etapas emocionales son sentimientos naturales que surgen en los padres, los cuales los distribuyo en las siguientes etapas: Asombro e impacto, Miedo o pánico, Negación o rechazo a la discapacidad, Culpa e ira, Depresión: tristeza, vergüenza y soledad, Aceptación. En la mayoría de casos la madre al ser quien pasa más tiempo con el hijo, llega a la etapa de aceptación con más facilidad.</p>
--	--	--

Resultados obtenidos en el testimonio

Tabla # 7

CATEGORÍA	RESULTADOS	ANÁLISIS
<p>Testimonio acerca de la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Cuando nació mi hija/o me sentía contenta, muy emocionada, alegre, luego de eso me empecé a dar cuenta que mi hijo no era como todos, es decir su desarrollo iba mucho más lento de lo normal, en ese momento no sabía que tenía Síndrome de Down hasta que fui con el doctor; él me explicó lo que sucedía, entonces yo me sentí muy triste porque todos las metas y proyectos se desvanecen y prácticamente se tiran a la basura. Entonces empecé a buscar ayuda, con mis familiares y amigos ya que como soy 	<p>Según los testimonios obtenidos se puede observar que los padres de un niño con discapacidad tienen el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no solo de la persona con Síndrome de Down sino también de los demás miembros de la familia que deben de comprender el nuevo escenario para el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos los demás integrantes de la familia. (Down España (2012) Familias y Síndrome de Down. Federación</p>

	<p>madre soltera necesito trabajar para sacar a mi hijo adelante y no ha sido fácil. Desde que encontré a la Asociación e inscribí a mi hijo, fue mucho más fácil afrontar la situación ya que me brindaron información, apoyo y además mi hijo se relacionaba con más niños con la misma condición. Este camino no ha sido fácil, ha sido muy atribulado, con ayuda de Dios hemos podido salir adelante. Por supuesto que los problemas siempre existen pero tengo fe en que mi hijo tendrá un mejor futuro, aprende muy lento pero me satisface verlo tan feliz.”</p>	<p>Española de Síndrome de Down. Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)</p> <p>Se infiere que la mayoría de padres de familia ha pasado por períodos de depresión, ya que afirman en la mayoría de casos que el Síndrome de su hija/o los ha tomado de sorpresa, y que han tenido que reacomodar sus planes a futuro.</p> <p>En los primeros momentos muchos padres de familia se sienten tristes, otros se sienten abrumados e incapaces de cuidar al recién nacido. Es natural que surjan muchos sentimientos encontrados, temores,</p>
--	---	---

	<ul style="list-style-type: none"> • “En el momento que recibí a mi hija/o me sentí muy triste, ya que yo esperaba tener un hijo sano, yo siempre supe de qué se trataba el Síndrome de Down pero nunca me imaginé tener un hijo con esta condición, me enteré hasta que nació, el doctor nunca me lo dijo, o pienso que no pudo determinar el diagnóstico antes de que naciera, quizás me hubiera preparado mejor así hubiera estado sabida de lo que vendría. Yo sentía que me moría en vida cuando recibí la noticia, todos mis sueños se derrumbaron. Tuve una época que lloraba todos los días, no quería ir a 	<p>preocupaciones y una gran incertidumbre.</p> <p>Con el tiempo los padres y todo su entorno se sentirán más fuertes y capaces y surgirán sentimientos de alegría y amor por el nuevo bebé. (Down España (2017) Mi hijo con Síndrome de Down. Federación Española para el Síndrome de Down. Recuperado de http://www.mihijo-down.com/es/nuevos-padres/nuestros-sentimientos)</p> <p>Se deduce que los padres tienen necesidad de información ya que la mayoría refirió no tener acceso acerca de esta condición, sino más bien, se buscaron culpables entre cónyuges para culpabilizarse</p>
--	--	---

	<p>trabajar ni levantarme de la cama. No aceptaba la condición de mi hijo, hasta llegue a pensar que me lo habían cambiado en el hospital. Nunca reneque nunca, pero las cosas se volvieron más difíciles cuando el papá de mi hijo se fue de la casa y nos abandonó, el dinero que yo recibía por mi trabajo no me alcanzaba, tengo suerte de que mi hermano me ayuda a cuidarlo, y él ha crecido con una figura paterna. Cuando por fin pasé la etapa de la depresión, entonces empecé a ver desde otro punto de vista las cosas y siempre pensé que él parecía un ángel</p>	<p>entre cónyuges, de qué manera afectará a la familia y cuál será el futuro de su hijo. Comentan que tuvieron sensación de malestar a consecuencia de verse frente a la discapacidad del niño. En algunos casos comentaron que tuvieron malestar personal pero la mayoría de padres refirió que afecto en su relación como pareja, ya que después del nacimiento del niño la relación fue más difícil y tediosa.</p>
--	--	---

	<p>porque era muy cariñoso conmigo. Ahora que mi hijo ha crecido me enorgullezco del trabajo que hemos tenido con él. Ha aprendido muchas cosas.”</p> <p>“Es un sensación que no se puede describir, ya que lo que una madre siente al ver a sus hijos por primera vez va mucho más allá de lo que se puede explicar. Yo me enteré cuando tenía aproximadamente 4 meses de embarazo, le pedí mucho a Dios que lo llenara de salud aunque sabía que seguramente vendría con algunas complicaciones médicas. La mayoría de las investigaciones se centra en los niños pero solo ustedes se</p>	
--	--	--

	<p>enfocaron en los padres. Por supuesto que duele, que afecta y que uno como padre se siente derrotado. No obstante seguimos luchando por ver bien a nuestros hijos.</p> <p>En mi caso mi hijo tiene Síndrome de Down con retraso leve, por tal motivo nunca sentí tristeza muy prolongada, al contrario, siempre he tratado que mi hijo me mire feliz para que pueda desarrollarse mejor.</p> <p>Cuento con el apoyo de mi esposo y mis hijos quienes siempre están pendientes de él y de tratar que tenga un entorno con óptimas condiciones. No es difícil cuando se cuenta con apoyo de todos. Agradezco a la vida por darme un hijo con</p>	
--	---	--

	<p>condiciones diferentes, valoro mucho a mis hijos, cada uno con cualidades diferentes, los veo a todos por igual y eso me hace sentir más humana. Siempre existen los temores, los cuales en familia se debe llegar a acuerdos para el bienestar de todos”</p>	
--	--	--

Resultados obtenidos en la observación

En este trabajo se presenta la técnica de observación que sirvió como base para hacer un examen mental de la población atendida la cual permitió prestar atención al desenvolvimiento familiar y algunas otras características que los padres presentaron en cuanto a la dinámica que como familia se lleva a cabo. Se pudo observar cierto retraimiento social por diversos motivos, ya sea por sobreprotección, vergüenza o incluso depresión en los progenitores, esta técnica se realizó durante la primera semana del trabajo de campo y se logró hacer empatía y determinar las necesidades de los padres las cuales permitieron exponer la temática de los talleres grupales. Fue el espacio en el que los papás exteriorizaron su caso en cuanto a la manera de reaccionar al recibir la noticia de que su hijo/a tenía una condición diferente, en estos espacios se mostraron, inquietudes, miedos, sentimientos, metas y proyectos. Se potencializó el diálogo, y la comunicación grupal la cual ayudó a los padres a entender actitudes en sus hijos propias del Síndrome de Down.

3.3 Análisis general

La presente investigación tuvo como objetivo encontrar los conflictos psicológicos que se desencadenan en padres que tiene hijos con Síndrome de Down, considerando los resultados obtenidos en base a los instrumentos utilizados se pudo obtener que la relación de pareja que tenían los padres antes de tener un bebé con dicha condición era “buena” y/o “estable” según el resultado que arrojaron estos instrumentos, algunos de los cónyuges ya tenían conflictos de pareja por situaciones económicas, por diferencias en el entorno familiar en algunas ocasiones. Gran parte de la población estudiada, comunicó que la relación de pareja reflejó tener cambios significativos cuando su hija/o nació ya que no esperaban que naciera con Síndrome de Down.

Ciertamente la llegada de un bebé a casa afecta la relación de pareja ya sea positiva o negativamente; quizás hay parejas donde todo “pinta muy bien”, pero indudablemente no todo es agradable, también aparecen problemas que con calma, paciencia, amor y por sobre todo tiempo, la pareja puede superar. Muchas mujeres, especialmente las primerizas, interiorizan una idea de parto que a veces puede que no cumpla con las expectativas. Como todo en la vida, es importante saber gestionar las crisis que surgen es por ello que son tan importantes las condiciones previas de la relación de pareja, que sea una relación sólida, estable, con buenos niveles de comunicación y por supuesto de afectividad, y que dispongan de habilidades adecuadas para resolver problemas, todas esas cosas fomentan una buena salud en la pareja a pesar de las dificultades. Es decir que si una pareja ya se llevaba mal o muy mal antes de la llegada de un bebé, el nacimiento no sólo no va a cambiar las cosas para bien sino que las empeorará. (ABC familia (2007) *Llega un bebé a casa: ¿crisis en la pareja a la vista?* Madrid, España: Diario ABC, S.L. Recuperado de <http://www.abc.es/familia-parejas/20130111/abci-llegada-201301101518.html>) La llegada de un bebé supone muchos cambios en cuanto a la relación de pareja, dichos cambios deben irse

adaptando a las expectativas familiares, pero como todo cambio tiene un proceso que lleva tiempo y seguramente también tiene períodos de estrés, algunos padres pueden presentar, irritabilidad, nerviosismo, frustración así como otras tensiones de pareja.

Los padres de familia al ser abordados respecto al tema de su relación antes de la llegada del bebé, manifestaron en la mayoría de casos un semblante nostálgico, sin embargo no todos reaccionaron de la misma manera, ya que algunos padres de familia ya han superado las etapas de duelo y han aceptado la condición de su hijo/a recalcando que a pesar de haber sido una prueba difícil, no renegaban actualmente de la forma en que les cambió la vida. Durante el trabajo de campo, a esta pregunta fue la que los padres de familia le presentaron menor énfasis.

En cuanto a los cambios en cuanto a la relación de la pareja con la llegada de un bebé con Síndrome de Down manifiestan distintas direcciones, ya que no todo es ameno cuando llega este acontecimiento, en la mayoría de los casos se identificó que hubo ausentismo, desinterés y desintegración familiar debido a que algunos padres abandonaban el hogar, sin embargo las razones que refirieron las madres que se les aplicó la entrevista, afirmaban que sucedía por la falta de responsabilidad para criar un niño con una condición diferente y por el acomodamiento de buscar siempre un culpable al ver que sus hijos no eran “normales” desligándose del proceso de desarrollo de su hijo hasta llegar a una relación nula. Hay hombres y mujeres que se van de sus casas con la misma naturalidad y desapego. Esto ocurre, en gran medida, porque nunca se comprometieron, porque nunca les importó el hogar que fundaron y cualquier pretexto era suficiente para salir de casa. Muchas personas inmaduras y egocéntricas, no pueden sostener sus compromisos y están movidos simplemente por el placer y la adrenalina que encuentran fuera del hogar. (New blogger Template (2011) *Mamás solas*. Recuperado de <http://mamassolas.blogspot.com/2009/09/padres-que-abandonan-su-hogar.html>)

Las últimas tres décadas han visto un marcado avance en las técnicas de aprendizaje empleadas para ayudar a los niños afectados. Los terapeutas aconsejan a los padres incluirlos en todas las actividades familiares y ayudarlos a desarrollar sus aptitudes a través del juego y programas de intervención temprana. (Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania (2017) *Criar un hijo con Síndrome de Down: sus penas y alegrías*. Estados Unidos. Recuperado de: <https://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/102011207>). En el caso que los padres no abandonen sus hogares a consecuencia del Síndrome de su hijo se encontraron parejas de padres que afirman haber desarrollado mayor responsabilidad para el cuidado de sus hijos, los talleres de estimulación temprana de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down ayudó a que ellos obtuvieran mayor aceptación hacia sus hijos y mayor unión en la relación de pareja.

Dentro de las etapas de duelo ante la llegada de un hijo con Síndrome de Down se pudo encontrar en el trabajo de campo que siguen estando presentes en la población atendida, ya que los padres de los niños en edades tempranas aún se encontraban en las primeras tres etapas las cuales corresponden a la cólera, estrés y manipulación que les produce tener que aceptar que su hijo/a que tiene Síndrome de Down, ya que se sienten poco capacitados para afrontar de una manera adecuada dicha condición, dando como resultado la aceptación parcial, donde tratan de imponer sus propios términos. Posteriormente se encontró la depresión, en donde los padres, habían aceptado totalmente la realidad inevitable del diagnóstico de trisomía 21 en su bebé, dejando a un lado los sentimientos que al inicio sentían, ya que aquí han aceptado el cambio de planes que tenían cuando esperaban con ilusión la llegada de su hijo. Finalmente se encontró en la investigación que los padres poco a poco aceptan la realidad, y hablan abiertamente sobre las diferentes condiciones y de la nueva dinámica familiar, es decir se ajustan a un nuevo estilo de vida. A pesar de llegar a este punto óptimo de aceptación total, surge en la mayoría de padres una

reacción depresiva existencial. En el testimonio, técnica utilizada para la recolección de datos, se pudo obtener resultados acerca de la aceptación de los padres en cuanto al Síndrome de sus hijos. Ellos, referían que: “es una realidad que cuesta aceptar, es un choque que una madre nunca espera, ya que uno de los mayores temores con sus hijos es a la muerte y al rechazo por parte de las personas que los rodean” tales sentimientos de dolor e incertidumbre pueden durar algún tiempo y es posible que vuelvan a surgir de repente.

Al momento en que los padres son informados de que su hijo tiene una condición genética denominada Síndrome de Down despierta una serie de dudas que tendrán que afrontar. Wolf Wolfensberger propone el término “normalización” que ha sido erróneamente concebido por la sociedad, respecto a reconocer que todo ser humano debe ser “normal”, siendo así la única vía posible de evolución y desarrollo. El resultado del manejo erróneo del término propuesto por Wolfensberger es la estigmatización, colocando etiquetas sociales en los padres de familia negativamente, en donde influyen factores como la forma en que han sido criados, la experiencia nueva respecto al Síndrome de Down, las reacciones familiares, el nivel socioeconómico y el grado de afección fisiológico del niño.

Autores como Raymantley, B. Benjamín y Eugenio González concuerdan en identificar que los padres de familia viven distintas etapas conflictivas desde el momento en que reciben la noticia hasta la aceptación de la condición de sus hijos, tales como estados de shock, la negación, angustia, enfado, culpabilidad, rechazo y distorsión de la realidad.

La mayoría de padres de hijos que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down informan que han tenido necesidad emergente de informarse respecto al tema, luego de la negación y el shock. Un caso dentro de los padres de familia que conforman esta investigación

informó que sus líderes espirituales les guiaron para hacer algo no solo por su hijo, sino por la población de padres de familia que se encuentran en la misma situación de vida que ellos, creando así la Asociación, aprendiendo y colaborando con sus pares para conocer más sobre el Síndrome de Down. El resto de padres de familia se sienten apoyados por la asociación pero manifestaron poco interés por compartir de forma individual sus procesos de vida respecto a los primeros años de sus hijos, algunos porque aún se encuentran en el proceso de duelo y otros porque ya han superado esas etapas y solicitan respeto y discreción por su pasado.

Un aspecto importante en las familias que tienen hijos con trisomía 21, es contar con el apoyo de los padres o hermanos desde el momento del nacimiento del bebé con Síndrome de Down, ya que se les debe transmitir a toda la familia involucrada con el nuevo integrante que van a tener un papel importante en la vida del nuevo miembro, se les debe explicar según su edad y madurez como va a ser el nuevo miembro de la familia. Es vital que se involucren desde los primeros momentos en su cuidado y que compartan sus juegos. En cuanto a los padres es importante que no desatienda a sus demás hijos. (Down España. (1991) *Mi hijo con Síndrome de Down*. Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/nuestros-sentimientos>) Los padres refieren en sus testimonios que este proceso de adaptación se produce en todos los miembros de la familia tanto hermanos, tíos, abuelos y demás familia involucrada en el proceso de adaptación y asimilación en el que se convierten en entes colaboradores con el desarrollo integral del bebé.

Durante el trabajo de campo, se hizo notorio que muchos padres de familia, sustituyen el cuidado parental con la ayuda de una tía, abuela, o algún otro familiar que pueda encargarse de los cuidados pertinentes de sus hijos en cuanto a la salud y seguridad mientras ellos laboran durante el día. Afirmaron que sentían gran apoyo para que ellos pudieran llevar el dinero

necesario para atender las necesidades de sus hijos. Comentan que sin la ayuda de sus familiares ellos no se sentirían capaces de cumplir a cabalidad con las obligaciones del hogar.

Sin embargo, de acuerdo a los resultados obtenidos en las entrevistas, los padres de hijos que se encuentran en la etapa de los 7 a los 11 años biológicos, manifiestan especial inconformidad en su rol de padres, expresan tener poco control sobre sus hijos debido a que no cuentan con el tiempo suficiente para atenderles y recurren a los cuidados de tíos y abuelos. El poco manejo de normas en casa ha desarrollado actitudes desafiantes por parte de los hijos hacia los padres de familia, quienes han llegado a sentir desesperación y desvalorización de sus capacidades, incluso sentimientos de baja autoestima. Como resultado de ello, en algunas sesiones de talleres se solicitó que las personas que se involucran con la crianza de sus hijos participaran, con el fin de realizar acuerdos en conjunto para apoyar a los padres de familia, a pesar de ello hubo poca presencia de tíos y abuelos, por ello, se exhortó a padres y madres de familia que generaran un tiempo de diálogo efectivo con sus familiares y a su vez crear espacios de calidad para convivir con sus hijos.

Ciertamente todas las esferas de vida son afectadas con la llegada de un bebé, todo es subsanable, pero es importante entender las necesidades de pareja, es decir, no solo la mujer sufre cambios, el hombre también cambia de perspectiva y enfoque hacia la vida. Muchos hombres con la llegada del hijo adquieren una mayor responsabilidad a la hora de afrontar su vida laboral y familiar y comienzan a sentir miedos. (ABC familia (2007) *Llega un bebé a casa: ¿crisis en la pareja a la vista?* Madrid, España: Diario ABC, S.L. Recuperado de <http://www.abc.es/familia-parejas/20130111/abci-llegada-201301101518.html>). En algunos casos las parejas refieren que cuentan con una relación mucho más fortalecida y unida.

Dentro de los grupos de apoyo se pudo observar que muchos padres mencionaron que algunas esferas de la vida habían cambiado, por ejemplo la esfera laboral y social ya que algunos compañeros de trabajo habían hecho algunos chistes o se habían burlado por la condición de sus hijos al nacer, fueron pocos los padres que mencionaron que tuvieron apoyo en cuanto a lo económico y respecto a las amistades que los acompañaron y animaron a seguir adelante con la situación de sus hijos, afirmaron que de esta manera fue un poco más fácil sobrellevar las circunstancias que muchas veces fueron adversas a lo que ellos habían planificado.

Durante el trabajo de campo fue evidente la preocupación por el área laboral sobre el resto de sus áreas de vida, se manifestó que el haber perdido relación en algunos casos con sus parejas los han llevado a la búsqueda de mejores oportunidades para el día a día y optimizar el tiempo de trabajo, como consecuencia se llevaron a cabo grupos terapéuticos los cuales evidenciaron avances importantes: mayor asistencia por parte de los padres de familia, desarrollo de empatía por parte de sus pares, en donde se manifestó que a pesar de tener pocas relaciones de amistad, la oportunidad de compartir con personas que han tenido experiencias de vida muy similares les permitió el desarrollo de confianza para hablar sobre sus malestares emocionales, familiares y sociales.

La esperanza de vida para las personas con Síndrome de Down ha aumentado considerablemente. En 1929, el promedio de vida de una persona con Síndrome de Down era de nueve años. Hoy en día, es común que una persona con Síndrome de Down viva hasta los 50 años y más. (United Cerebral Palsy (2017) *Pronóstico del Síndrome de Down*. My Child Without Limits. Estados Unidos. Recuperado de: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/down-syndrome/down-syndrome-prognosis/?lang=es>) Ciertamente los padres expresan tener miedo respecto a la muerte de ambas partes, es decir, miedo a que sus hijos fallezcan a consecuencia de

enfermedades y/o miedo a morir y que sus hijos con condiciones especiales no puedan independizarse y valerse por sí mismos.

Dentro de los testimonios los padres de familia afirmaron que tenían mucho miedo a que sus hijos murieran a temprana edad, debido a que se encuentran expuestos a enfermedades del corazón, ya que son totalmente impredecible algunos aspectos en cuanto al Síndrome de Down. El temor más grande era no poder solventar económicamente alguna enfermedad que se salga dentro de su alcance y que corran el riesgo de tener alguna crisis y esto les lleve a la muerte.

Se identificó que los temores a la muerte, radican por la ansiedad que les causa pensar en que sus hijos no serán capaces de valerse por sí mismos, ante esta necesidad se trabajaron talleres que incluían testimonios de personas exitosas con Síndrome de Down y estrategias para el apoyo del desarrollo de autonomía en sus hijos, según la etapa en la que se encuentra. Algunos padres de familia manifestaron sentirse confrontados y culpables de que sus hijos no han desarrollado algunas habilidades por propios temores.

La etapa de la adolescencia conlleva a despertar en los padres otro tipo de inquietudes, el conflicto más prevalente es el desarrollo biológico y sexual de sus hijos y la poca habilidad para poder abordar este tema, la presencia de masturbación en los hijos ha provocado conflictos dentro de la familia, algunos padres indican que es necesario llevar a sus hijos varones a prostíbulos para que puedan experimentar su sexualidad, postura que crea conflictos dentro de la dinámica familiar y cuestionamientos sobre el estilo de vida que llevan los esposos, desarrollando en las madres de familia inseguridad y desconfianza en los padres, evitando la relación padre-hijo sin supervisión de otro familiar. En algunos casos se apegan a sus creencias religiosas, negando que sus hijos tengan necesidades fisiológicas que son propias de su

desarrollo, explican que viven con temor generalizado incluso a que sus hijos sean víctimas de rechazo e incluso abusos sexuales.

Dentro de los testimonios compartidos por los padres de familia, se llegó al consenso de que la etapa de la adolescencia de sus hijos es un tema que les genera ansiedad e inseguridad principalmente porque en la mayoría de los casos los padres de familia tienen una idea errónea respecto a que las personas con Síndrome de Down son catalogadas como “eternos niños” por ello se presentó un taller respecto a los cambios fisiológicos que atravesarán sus hijos, algunas estrategias sobre cómo abordar el tema de la masturbación y el cuidado de su sexualidad. Se crearon espacios de diálogo en donde compartieron sus experiencias creando un grupo de apoyo en donde algunos padres de familia que están manejándolo con menores inconvenientes explicaron las reacciones positivas que han tenido dentro de su hogar.

La adolescencia es una etapa de despertar sexual. Los adolescentes con Síndrome de Down tienen, como todos los demás, necesidad de expresar su afecto y sentirse queridos. Hay que dedicar tiempo a escuchar sus sentimientos y explicarles con claridad la situación para evitar falsas ilusiones con relaciones que no se realizarán ya que tienden a tener una imaginación desbordada. (Down España. (1991) *Mi hijo con Síndrome de Down*. Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/etapas/adolescencia/personalidad>)

El sentir generalizado de los padres de familia es el de no perder la ilusión de ver a sus hijos autónomos, con oportunidades de inserción laboral y social, algunos padres indican que desean ver a sus hijos formando un hogar y con ello desarrollar su propia realización. Los padres

comentan que todas las áreas de su vida han cambiado, pues su diario vivir e incluso su misión de vida gira en torno a su hijo con Síndrome de Down.

Capítulo IV

Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones

- Los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, son: la tristeza, ansiedad, desconcierto, rechazo, baja autoestima y temor a la muerte.
- En las etapas de duelo, los padres estudiados manifiestan a través de la entrevista y entrevista que experimentan diversos cambios, los que probablemente les irá conduciendo hacia una progresiva adaptación y consecuentemente aceptación de la condición de su hijo/a independientemente de la edad.
- Según los resultados obtenidos en esta investigación, ante la falta de interés y oportunidad de los padres de familia para poder asistir a terapia psicoterapéutica individual, se creó un plan terapéutico grupal que permitió dar acompañamiento para el abordaje de los conflictos psicológicos desarrollados por la población, los cuales fueron funcionales para obtener resultados de cómo ha sido su experiencia al tener un hijo con Síndrome de Down.
- La dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante de la familia era en la mayoría de la población estable, unida y con alta confiabilidad. Posterior al nacimiento del bebé con Síndrome de Down se presentaron casos en donde la relación cambió,

provocando separaciones y/o relación nula. Por otra parte hubo casos en los que la relación ha sido más fortalecida.

- En la etapa de shock de Raymantley, cuando se refiere al recibimiento del diagnóstico inesperado. Se infiere que los padres estudiados pasan por dos posibles situaciones al recibir la noticia: pasan por un proceso de búsqueda de información activa con la finalidad de conocer más acerca del Síndrome; o cuando experimentan un posible sentimiento de resignación ante la discapacidad de su hijo/a.
- En cuanto al entorno social se identifica que en ocasiones los padres de familia han decidido alejarse de sus amistades para no sentirse señalados y esto se encuentra estrechamente vinculado con los sentimientos de sobreprotección limitando de esta manera la autonomía de sus hijos.
- La actitud de la familia al momento de enterarse del nacimiento de un bebé con trisomía 21 provocó asombro, cuestionamientos y búsqueda de culpabilidad. Esto se evidencia en los resultados obtenidos en los testimonios y la entrevista, los mismos reflejan diferentes reacciones y sentimientos en diferentes momentos. En la mayoría de los casos tanto abuelos como tíos comparten la responsabilidad del cuidado de los hijos en ocasiones actuando de forma permisiva provocando conflicto con los padres de familia quienes generan como resultado del poco control frente a sus hijos estrés, ansiedad y culpa dentro del rol que representan en el hogar.

4.2 Recomendaciones

A la red de hospitales públicos:

Proporcionar a los padres de familia de hijos con Síndrome de Down información y atención dirigida por profesionales en psicología, con el fin de brindar acompañamiento desde el momento del nacimiento de su hijo para evitar el desarrollo de conflictos psicológicos en los padres por la condición del bebé.

Al departamento de prácticas de la Escuela de Psicología:

Incluir dentro de los centros de práctica, a las instituciones educativas que atienden a personas con Síndrome de Down, para ofrecer el servicio de atención psicoterapéutica dirigido específicamente a los padres de familia.

A los estudiantes de psicología:

Desarrollar programas que ayuden a reducir los casos de desintegración familiar en hogares con hijos con Síndrome de Down o alguna discapacidad y ejecutarlos en los centros de práctica como apoyo integral al desarrollo de las personas que asisten a estos centros de atención.

A la escuela de Psicología:

Desarrollar programas informativos para sensibilizar a la población guatemalteca acerca del Síndrome de Down para que de esta manera adopte una conducta de aceptación en cuanto a las capacidades especiales de las personas con la condición antes mencionada.

Crear campañas de sensibilización e información para las redes hospitalarias públicas, respecto a la correcta intervención de los profesionales de la salud que se ven implicados en el proceso de información a los padres de familia, sobre las condiciones en las que se encuentra su hijo.

A la institución Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down

Crear un departamento de Psicología que atienda tanto las necesidades directas de cada uno de los alumnos y de los padres de familia para contar con atención integral para las familias que conforman su comunidad educativa.

Brindar espacios para ejecutar talleres mensuales respecto a temas de interés e inquietudes de los padres de familia que les permitan seguir exponiendo sus propias experiencias y crear diálogo entre el grupo de papás, en donde puedan buscar en conjunto nuevas soluciones respecto a las condiciones que les aquejan.

A los padres de familia de hijos con Síndrome de Down

Informarse sobre la condición de sus hijos durante cada etapa que atraviese, el tener conocimiento de su desarrollo permitirá reducir la ansiedad y conflictos dentro del hogar que se han presentado en el contexto familiar en que se desenvuelven.

Referencias

- ABC familia (2007) *Llega un bebé a casa: ¿crisis en la pareja a la vista?* Madrid, España: Diario ABC, S.L. Recuperado de <http://www.abc.es/familia-parejas/20130111/abci-llegada-201301101518.html>
- Aparicio, T. (2015) *Diferentes tipos de padres*. Granada, España: Recuperado de http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=58915&TIPO_%20CONTENIDO=Articulo&ID%20CATEGORIA=69
- Bach, H. y Matínez, A. (1980) *La deficiencia Mental: aspectos pedagógicos*. Madrid, España: Cinsel S.A.
- Bello, G. (2015) *Gabriel Bello psicólogo especialista en adolescentes*. Los padres permisivos. México. Recuperado de http://www.gabrielbello.com/index.php?option=com_content&view=article&id=112%3Ailos-padres-permisivos&catid=46%3Aarticulos&Itemid=88&lang=es
- Bueno, M. (1996) *En el primer centenario del fallecimiento del John L.H. Down (1828-1896)*
- Campabadal, M. (2005) *El niño con discapacidad y su entorno*. San José, Costa Rica: EUNED
- Castrillón, N. (2014) *Guía práctica para padres que cuidan de un hijo enfermo y/o discapacidad*. Editorial Phrónesis
- Cerros, G., Herandez, S. y Monge, J. (2013) *Incidencia del ambiente familiar en el proceso de aprendizaje de hábitos, actitudes y habilidades de niños/as con cuadriparesis, dispareisis y hemiparesis que asisten al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral*

(ISRI) y propuesta de programa psicoeducativo dirigido a sus familiares y/o encargados/as (tesis de licenciatura) Universidad de El Salvador, El Salvador

- Crespo, J. (2015) *Bases para construir una comunicación positiva en la familia*. Madrid, España: Universidad de Navarra. Recuperado de http://unav.edu/matrimonioyfamilia/observatorio/uploads/32209_crespo_RIE2011_Bases
- Down España. (1991) *Mi hijo con Síndrome de Down*. Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/nuevos-padres/nuestros-sentimientos>
- Down España. (1991) *Mi hijo con Síndrome de Down*. Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/etapas/adolescencia/personalidad>
- Eguiluz, L. (2007) *Entiendo a la pareja*. México. Editorial Pax
- Esquivel, E y Lima, V. (2005) *Factores emocionales que afectan el núcleo familiar del niño con Síndrome de Down en el área urbana Guatemalteca*. (Tesis de licenciatura) Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala
- Federación Andaluza (2015) *El Síndrome de Down: Down Granada*. España: Recuperado de <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>
- Frankl, V. (1970) *Psicoanálisis y Existencialism*. Distrito Federal, México: Fondo de Cultura Económica
- González, E. (1995) *Necesidades Educativas Especiales: Intervención psicoeducativa*. Madrid, España: CCS Alcalá
- Guerrero, J.F. (2009) *Nuevas Perspectivas en la educación e integración de los niños con Síndrome de Down*. Buenos Aires, Argentina. Paidós.

- Guerrero, Y. y Barca-Enríquez, E. (2015) *Teoría del Apego y Síndrome de Down: conceptos básicos y claves educativas* Coruña, España: Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación, Recuperado de revistas.udc.es/index.php/reipe/article/download/639/pdf_319
- Iztacala (2009) *Psicología y Ciencia Social*: México Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de www.iztacala.unam.mx/PyCS/pdf/81-3.pdf
- Kaneshiro, N. (2015) *Síndrome de Down*: Estados Unidos. American College of Obstetricians and Gynecologists on Practis Bulletins. Recuperado de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm>
- Madrid, España. Recuperado de <http://www.aeped.es/sites/default/files/anales/45-6-1.pdf>
- Molina, E. (2001) *Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes con diagnóstico de Síndrome de Down que acudieron a la Fundación Margarita Tejada, durante el período del 1ero de enero de 1998 al 31 de diciembre del 2000* (Tesis de médico y cirujano) Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala
- Morris, Ch. (2005) *Psicología*. México: Pearson Prentice Hall
- New blogger Template (2011) *Mamás solas*. Recuperado de <http://mamassolas.blogspot.com/2009/09/padres-que-abandonan-su-hogar.html>
- Papalia, D. (2005) *Psicología del Desarrollo de la Infancia a la Adolescencia*. México: Editorial McGraw Hill.
- Paredes, P. Estrada, I. España, P. y Paredes, S. (2010) *Diagnóstico sobre la transversalización del género en las instituciones de gobierno en la atención del maltrato hacia los niños, niñas y adolescentes en el estado de Yucatán*. Yucatán, México. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/ftpg/Yucatan/yucmeta3_1.pdf

- Psicología Infantil para educar hijos felices (2015) *Escuela de Padres. Ser Papás*. Ciudad de México. Recuperado de <http://www.serpapas.com/escueladepadres/estilos-educativos/44-los-padres-autoritarios>
- Paz, M. y Bermudez, A. (2015) *Manual de Psicología Clínica Infantil y del adolescente*. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/201026915/128664125-Manual-de-Psicologia-Clinica#scribd>
- Toscano, A. (2016) *Orientación a padres de hijos con discapacidad*. España: Bubok Publishing S.L.
- Una emergencia afectiva (2004, octubre) *Apego y vinculación en el Síndrome de Down*. Un nuevo desafío. Recuperado de <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/3.htm>
- United Cerebral Palsy (2017) *Pronostico del Síndrome de Down*. My Child Witout Limits. Estados Unidos. Recuperado de: <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/down-syndrome/down-syndrome-prognosis/?lang=es>
- Valencia, J. y García J. (2015) *Todo papás desde el primer momento, contigo*. Madrid, España. La llegada de un bebé. Recuperado de <http://www.todopapas.com/padres/psicologia-y-sexualidad/la-llegada-de-un-bebe-557>
- Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania (2017) *Criar un hijo con Síndrome de Down: sus penas y alegrías*. Estados Unidos. Recuperado de: <https://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/102011207>
- (2008) *Padres Democráticos. Crianza o amistad*. Recuperado de <http://crianzaoamistad.blogspot.com/2008/09/padres-democrticos.html>

Anexos

Universidad de San Carlos de Guatemala

Centro Universitario Metropolitano

Escuela de ciencias Psicológicas

Observaciones

Nombre de los Padres

Nombre del alumno/a:

Grado: _____

Universidad de San Carlos de Guatemala

Centro Universitario Metropolitano

Escuela de ciencias Psicológicas

Entrevista dirigida a Padres con Hijos

Síndrome de Down

Género: M F Fecha de la entrevista_____

Edad Padre/Madre_____ Edad Hijo/a_____

1. ¿Qué sentimientos tuvo al momento de recibir la noticia de que su hijo es Síndrome de Down? y cuánto tiempo duró con estos sentimientos?

2. ¿Cómo era su relación de pareja antes de recibir esta noticia?

3. ¿Observó cambios en cuanto a su relación de pareja después del nacimiento de su hijo? Si su respuesta es sí ¿Cuáles?

4. ¿Siente usted que su hijo ha sido víctima de discriminación? ¿En qué situaciones?

5. ¿Cómo se siente al saber que existen padres de familia que están en la misma condición de vida por la que usted atraviesa?

6. ¿Cuál fue la reacción de sus familiares y amigos al conocer el Síndrome que padece su hijo?

7. ¿Cuáles son los temores por los que atraviesa usted como padre de un hijo que tiene Síndrome de Down?

8. ¿Existen factores que le ayuden a sobrellevar el rol que cumple como padre/madre de un hijo Síndrome de Down?

9. ¿Qué piensa usted acerca del Síndrome de Down?

10. ¿Qué áreas de su vida han cambiado a partir del nacimiento de su hijo?

11. ¿Estaría usted dispuesto a asistir a sesiones psicoterapéuticas para conversar de forma más profunda sobre lo que ha significado para usted tener un hijo con Síndrome de Down?

Plan de tratamiento

Sesión	Objetivo	Temática
1ra	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer el clima grupal que favorezca la adecuada evolución de los padres de familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar a los tesisistas y a los padres de familia. • Presentación de los miembros del grupo y de las situaciones que los aquejan. • Manifestar a los padres, las ventajas de la terapia grupal, frente a la terapia individual.
2da	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar cuáles son los sentimientos más comunes ante la llegada de un hijo con Síndrome de Down. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de ánimo. • Qué es la depresión. • Incremento o disminución de interés o capacidad para el disfrute. • Insomnio. • Incremento o pérdida de energía. • Sentimientos de culpa

		<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para concentrarse. • Ideación suicida.
3ra	<ul style="list-style-type: none"> • Describir los factores que contribuyen a sentir depresión. • Identificar las áreas que cambiaron después de la llegada de un hijo con Síndrome de Down. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aparición, pérdida o disminución de acontecimientos o situaciones positivas y negativas. • Experiencias de frustración, fracaso, desesperanza, impotencia. • Esferas de vida. • Sentido de vida.
4ta	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar estrategias efectivas para enfrentar los temores por los que los padres atraviesan con la llegada del hijo con Síndrome de Down 	<ul style="list-style-type: none"> • Definir situaciones emocionales agobiantes. • Toma de decisiones asertivas. • Búsqueda de alternativas.
5ta	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer y proponer métodos de orientación a los padres, para que 	<ul style="list-style-type: none"> • Los principios de la autonomía. • Qué hacer y cómo hacerlo.

	enseñen autonomía en sus hijos con trisomía 21.	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer oportunidades.
6ta	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar algunos cuestionamientos respecto al futuro de sus hijos con Síndrome de Down. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿podrá trabajar mi hijo? • ¿Podrá independizarse? • ¿Cómo son las personas con Síndrome de Down en la actualidad?
7ma	<ul style="list-style-type: none"> • Despedida y agradecimiento por su asistencia a los asistentes 	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de evolución de temas abordados desde el principio al final de la terapia grupal.

PROGRAMACIÓN ESPECÍFICA DIRIGIDA A PADRES Y/O MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

	TEMA	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE
08:30 A 08:35	APERTURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación ➤ Listados de asistencia. 	<p align="center">Expositiva Participativa</p>	5 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Computadora y equipo audiovisual.</p>	<p>Romeo Carías Gabriela Conde</p>
08:35 A 09:10	“ETAPAS DE DUELO”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica de presentación: Una cosa que espero de mi hijo es.... Una cosa que he aprendido de mi hijo es.... Una cosa que admiro de mi hijo es... ➤ Presentación de Prezi. 	<p align="center">Participativa Expositiva</p>	35 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Computadora y equipo audiovisual.</p>	<p>Romeo Carías Gabriela Conde</p>
09:10 A 09:30	CLAUSURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Resolución de dudas ➤ Despedida de participantes y tesistas. 	Participativa	20 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p>	<p>Romeo Carías Gabriela Conde</p>

TALLER 2

	TEMA	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE
08:30 A 08:35	APERTURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación ➤ Listados de asistencia. 	<p style="text-align: center;">Expositiva</p> <p style="text-align: center;">Participativa</p>	5 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Instalaciones, lapiceros, hojas de asistencia.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
08:35 A 09:10	“LA RESILIENCIA”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica de rompe-hielo ➤ Presentación de prezi. 	<p style="text-align: center;">Participativa</p> <p style="text-align: center;">Expositiva</p>	35 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Computadora y equipo audiovisual.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
09:10 A 09:30	CLAUSURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Resolución de dudas ➤ Despedida de participantes y tesistas. 	Participativa	20 minutos	Humanos, Padres de familia y tesistas.	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>

TALLER 3

	TEMA	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE
08:30 A 08:35	APERTURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación ➤ Listados de asistencia. 	Expositiva Participativa	5 minutos	Humanos: Padres de familia y tesistas. Materiales: Instalaciones, lapiceros, hojas de asistencia.	Romeo Carías Gabriela Conde
08:35 A 09:10	“FORMANDO A NUESTROS HIJOS UNA TAREA COMPLEJA”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica de rompe-hielo ➤ Presentación de prezi. 	Participativa Expositiva	35 minutos	Humanos: Padres de familia y tesistas. Materiales: Computadora y equipo audiovisual.	Romeo Carías Gabriela Conde
09:10 A 09:30	CLAUSURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Resolución de dudas ➤ Despedida de participantes y tesistas. 	Participativa	20 minutos	Humanos: Padres de familia y tesistas.	Romeo Carías Gabriela Conde

TALLER 4

	TEMA	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE
08:30 A 08:35	APERTURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación ➤ Listados de asistencia. 	<p>Expositiva</p> <p>Participativa</p>	5 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesisistas.</p> <p>Materiales: Instalaciones, lapiceros, hojas de asistencia.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
08:35 A 09:10	“LA SEXUALIDAD Y EL SÍNDROME DE DOWN”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica de rompe-hielo ➤ Presentación de prezi. 	<p>Participativa</p> <p>Expositiva</p>	35 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesisistas.</p> <p>Materiales: Computadora y equipo audiovisual.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
09:10 A 09:30	CLAUSURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Resolución de dudas ➤ Despedida de participantes y tesisistas. 	Participativa	20 minutos	Humanos: Padres de familia y tesisistas.	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>

TALLER 5

	TEMA	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	TIEMPO	RECURSOS	RESPONSABLE
08:30 A 08:35	APERTURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Presentación ➤ Listados de asistencia. 	<p>Expositiva</p> <p>Participativa</p>	5 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Instalaciones, lapiceros, hojas de asistencia.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
08:35 A 09:10	“12 PASOS PARA LA AUTONOMÍA”	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dinámica de rompe-hielo ➤ Presentación de prezi. 	<p>Participativa</p> <p>Expositiva</p>	35 minutos	<p>Humanos: Padres de familia y tesistas.</p> <p>Materiales: Computadora y equipo audiovisual.</p>	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>
09:10 A 09:30	CLAUSURA DEL TALLER	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Resolución de dudas ➤ Despedida de participantes y tesistas. 	Participativa	20 minutos	Humanos: Padres de familia y tesistas.	<p>Romeo Carías</p> <p>Gabriela Conde</p>