

## RESUMEN

El Síndrome de Down debe su nombre a John Langdon Down, médico británico que descubrió esta anomalía por primera vez en 1887. Pero no fue hasta 1959 en que el Dr. Jerome Lejeune, médico genetista francés, descubrió que el síndrome de Down se debe a la presencia de un cromosoma más. Provocando una discapacidad (“término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.”) en las personas y por lo tanto limitando su desarrollo, ya que desde el punto de vista evolutivo, el desarrollo físico e intelectual de los niños diagnosticados con el síndrome es más lento que el de otros niños desde la primera infancia, aspecto que se hace más notorio a medida que crecen (Aramayo, 1996), y esto va generando en el entorno familiar diferentes situaciones a enfrentar.

De ahí, la importancia de abordar como temática *La Caracterización Psicológica y la Funcionalidad Familiar de los padres con un hijo/a con Síndrome de Down* y desde la estructura familiar radica en la idea de que se debe tomar en cuenta tanto a los individuos como a los sistemas, porque el entorno saludable de cualquier niño, y en especial de niño/a con necesidades especiales, es aquel que permite y fomenta su desarrollo, esto dependerá en gran medida del tipo de interacción que hay en ese sistema, de la cooperación, comunicación, alianzas, adaptación, etc., que constituyen la estructura familiar.

En este sentido, el tema de estudio que aborda la presente investigación es conocer las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres con niños/as con síndrome de Down, realizando a un inicio la revisión de fuentes de información, documentos de otros estudios y algunas de las tendencias teóricas de los factores que sustentarían las variables objeto del presente estudio. Dentro de la familia que tiene un niño Down, es importante y determinante para su desarrollo que se hagan cambios en el estilo de vida.

Se abordaron estudios orientados a conocer las familias para realizar un análisis crítico. Así mismo, dentro de esta investigación se dará respuesta a las hipótesis planteadas, las mismas que se mencionan a continuación:

\*Los padres de niños/as que tienen síndrome de Down presentan un nivel de ansiedad grave, un nivel de depresión muy alta, niveles bajos de autoestima y disfuncionalidad familiar. Estas a su vez, están sustentadas con el aporte teórico-conceptual requerido y enfocado a la investigación.

En cuanto al tipo de investigación, es un estudio exploratorio, dado que el objetivo a examinar es un tema de investigación poco estudiado o que antes el mismo no ha sido abordado, a su vez, es un estudio diagnóstico-descriptivo, con el fin de conocer las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres de niños/as con síndrome de Down. Haciendo uso de una metodología cuantitativa por el tratamiento de los datos (cuadros estadísticos y gráficas), como también cualitativo, por el análisis e interpretación de los datos obtenidos.

La población y la muestra de estudio fue representada por los padres de niños/as con síndrome de Down, que reciben apoyo de la fundación Down de Tarija, dicha muestra estuvo constituida por padres con las siguientes características: padres/madres de matrimonios constituidos, tutores y padres y/o madres solos, estos comprendidos entre las edades de 16 a 59 años, los cuales asisten de manera regular a dicha institución.

Los instrumentos utilizados y aplicados se encuentran en función de las variables estudiadas, así tenemos los cuestionarios de ansiedad, de depresión, de autoestima y, por último, el de funcionalidad familiar.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se tiene que la mayor parte de los padres de niños/as Down muestran: niveles de *ansiedad normal*, en lo que respecta a los

niveles de depresión, los padres no presentan *depresión* alta pero si muestran, una tendencia *de depresión ligera a moderada* demostrando que existen algunas alteraciones que perjudican sus actividades cotidianas, el nivel de autoestima que muestran los padres, es un nivel de *regular a baja*, consecuentemente afecta también a las relaciones sociales del entorno familiar y por último exteriorizan un nivel de *funcionalidad familiar moderada*, debido a que a veces los padres logran una cohesión positiva, dentro del ambiente familiar.