

INTRODUCCIÓN

Toda forma de discapacidad, física o mental no sólo afecta a quien la padece, sino que sus efectos alcanzan también a quienes le rodean, principalmente a los seres queridos que por empatía se sentirán de uno u otro modo identificados con el problema que va más allá de la discapacidad propiamente dicha.

Si se piensa en las diversas formas de discriminación, escarnio y marginación de las que estas personas son objeto por el resto de la sociedad, se llega a situaciones lamentables que difícilmente podrían no hacer efecto en la percepción y sensación de las mismas.

Históricamente y en todo el mundo, las personas discapacitadas fueron relegadas y olvidadas al considerárselas improductivas y por ende como una carga social, pues, las connotaciones de sufrir limitaciones de esta naturaleza son definitivamente negativas que pueden alcanzar a estigmatizar a los familiares por el hecho de que estas anomalías tienen etiología genética, siendo percibidas como una enfermedad familiar. El denominado Síndrome de Down es una alteración genética que como característica principal conlleva la presencia de un grado variable de discapacidad mental, a la cual se asocian alteraciones psicomotrices y rasgos morfológicos característicos; generalmente los sujetos que padecen esta patología no pueden alcanzar la autonomía ni tener un rendimiento académico o laboral normales lo cual hace necesario que sean objeto de educación especial.

El presente trabajo de investigación busca conocer las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres de hijos con Síndrome de Down respecto a su crianza, educación y desarrollo en general, que surgen del hecho de afrontar la convivencia y el trato con hijos que tienen esta patología que es causa de discapacidad. Se parte de la premisa de que el Síndrome de Down es una afección compartida, entre quienes lo sufren y los padres de los mismos, que son

los que generalmente se hacen cargo del cuidado y desarrollo, pues ellos perciben de cerca, aspectos como el rechazo, discriminación y exclusión de los que estos niños son y han sido objeto. En este sentido, se aborda un tema que hoy en día en nuestro país, como en el resto del mundo, es un problema real.

Para establecer las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres con niños Down, se abordó el nivel de ansiedad, de depresión, de autoestima y la funcionalidad dentro del seno familiar, que presentan los padres de la ciudad de Tarija. Tomando en cuenta variables como la edad, el sexo y aspectos importantes a considerar para el análisis. En cuanto al contenido del presente trabajo de investigación y para su mejor comprensión ha sido organizado en capítulos, los cuales se detallan a continuación:

En el **Capítulo I**, se presenta el planteamiento del problema y la justificación de la investigación, donde se hace la previa descripción y contextualización de la problemática.

En el **Capítulo II**, se propone la hipótesis, el planteamiento, el objetivo general, los objetivos específicos, la contextualización de las variables como la operacionalización de las mismas, en este caso, las características y la funcionalidad familiar de los padres con niños Down.

En el **Capítulo III**, se incluye la fundamentación teórica, ya que es uno de los elementos principales de una investigación. Este estudio se centra en el abordaje de las características psicológicas que presentan los padres de niños con síndrome Down.

En el *Capítulo IV*, se desarrolla la parte operativa de la investigación, la metodología, que consiste en brindar una explicación y descripción de cómo se va a realizar el estudio. En este caso, la investigación pertenece al área de Psicología clínica, es de carácter descriptiva y diagnóstica, la población está constituida por los padres de niños con síndrome Down de nuestro medio. Asimismo se definen los instrumentos utilizados y se detalla el procedimiento desarrollado en la recolección de datos.

En el *Capítulo V*, es donde se presenta el análisis e interpretación de los resultados de la investigación, después de la aplicación de los instrumentos ya mencionados anteriormente, los cuales responden a los objetivos planteados en el trabajo.

En el *Capítulo VI*, dentro de este capítulo se plantean las diferentes conclusiones a las que se llega después de realizar el análisis respectivo del tema planteado, a su vez, se dan algunas recomendaciones tanto para posteriores investigaciones dentro del área, como para diferentes ámbitos de formación.

La *Bibliografía*, que consiste en el detalle de los libros y todo el material bibliográfico revisado en la elaboración de la presente investigación.

Finalmente en *Anexos*, se presentan los cuatro instrumentos aplicados en la investigación, los mismos están destinados a medir las variables de estudio con sus correspondientes dimensiones contempladas en la investigación. De igual manera, se presenta la matriz de datos sociodemográficos de los padres de niños/as con Síndrome de Down, también se presentan los cuadros y los gráficos de los síntomas de ansiedad y depresión.

1.1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La presente investigación busca conocer la realidad interna, las características psicológicas y la funcionalidad familiar que experimentan los padres durante el cuidado, educación y desarrollo de sus hijos que tienen Síndrome de Down, considerando la dificultad de afrontar esta realidad.

Percibiendo que la sociedad los trata de retrasados, se denota una actitud de desprecio y marginación. No hay forma de que esto no afecte a los padres, que son quienes tienen que ayudar al niño con síndrome de Down a superarse y probarle a la sociedad que también son seres, tan humanos como nosotros. Por esto es vital que estos niños sean aceptados, primero, dentro del seno de su familia.

Peláez Ana. [http://www. mi hijo down.blogspot.com](http://www.mi-hijo-down.blogspot.com).2009

En el ciclo de vida de una familia «normal» la mayoría de los padres experimentan mayor independencia a medida que los niños llegan a la adolescencia y se vuelven más independientes. Pero esto no sucede con la mayoría de niños con síndrome de Down. Dado que su desarrollo es más lento y sus problemas de aprendizaje los fuerza a salirse del ciclo de vida normal.

Dependiendo del nivel de capacidad, habilidad e intereses, comienzan a tener menos contactos sociales y amigos que no tienen discapacidad. En los años de la adolescencia muchos están relativamente aislados y se vuelven cada vez más dependientes de la familia para la interacción social. Como un padre lo describió ” me he convertido en el organizador del entretenimiento de mi hijo”.

ÁLVAREZ .[http:// www. los padres down.ar/desarrollo y aprendizaje.com](http://www.lospadresdown.ar/desarrollo-y-aprendizaje.com).

Por lo tanto, mientras mayor sea la necesidad de supervisión del niño, mayores restricciones tiene la familia asociadas a la estabilidad y cambio que a través del tiempo influyen en el bienestar de la familia. Más allá de esto, también buscan describir un estilo de cómo las familias se enfrentan a las circunstancias de la vida

Que incrementan o disminuyen las posibilidades de bienestar. La llegada de un niño con síndrome de Down, afecta a su familia, amigos y equipo de salud, llegan a padecer ansiedad, depresión (conocida como la peor de todas las enfermedades) y angustia, debido a la pérdida de esperanza y a un gran sentimiento de impotencia, frustración, culpabilidad y rabia. RUTTER, <http://www.salud/psicología/2007>.

Otra investigación relacionada dentro del área del Dr. TOVILLA Y POMAR (1999:34-37) Intervención con niños con síndrome de Down, llegan a la conclusión que el nacimiento de un hijo, produce profundos cambios psicológicos. Ante la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico de la misma, sino por toda una serie de sentimientos hacia el niño y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías que se habían elaborado y esto supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

Manifiesta, BROWN MC, HANLEY (2001:45); que la llegada de un niño con síndrome de Down, al seno familiar es como hablar de duelo o sufrimiento emocional, algunas personas piensan únicamente del duelo por la muerte de una persona y esto no es así, además que éste duelo se refiere a la pérdida de muchas cosas o situaciones: pérdida del trabajo, del status, de una relación amorosa, de una casa, , etc., comprendiendo a los padres que sufren como lo que son, por la llegada de un niño con síndrome de Down, además la familia es una unidad bío-

psico-social y espiritual y justificando una participación activa en el trabajo de un duelo con la dignidad que corresponde a toda persona humana, sobrellevándolo de tal manera que logre subsanar un sin número de pérdidas, cuando se sufre por un hijo con limitaciones.

Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de ellos y a desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos; también tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento. El hecho de que familias afrontan bien los problemas es un testimonio de su compromiso con el niño, su adaptabilidad y fuerza más que una falta de problemas. Ciertamente necesitan estas cosas en puntos críticos del ciclo de vida de su hijo como en los primeros meses, cuando tienen que seleccionar preescolares y escuelas, la transición de la niñez a la pubertad, de la adolescencia a la adultez, de la escuela a la universidad y la vida independiente.

En Bolivia se conoce el trabajo de asociaciones y grupos de apoyo para padres, como

"Aywiña" y "Abopane", y de instituciones de servicio terapéutico, como "Cerefe", "Aula Kantuta" y el Instituto Departamental de Adaptación Infantil, trabajando con todo el contexto familiar de esta población, brindando a los padres terapias, talleres informativos y trabajos de inserción laboral a los jóvenes y adultos que sufren de esta discapacidad. En nuestra ciudad existen asociaciones de padres de hijos afectados por esta patología, tal es el caso de la Fundación Down, la misma que promueve el desarrollo integral, a tiempo de compartir el problema a modo de grupo de encuentro. Es esperable que los familiares y sobre todo los padres de individuos afectados por el Síndrome de Down ante la impotencia en la mejora de

sus hijos, los prejuicios sociales y la discriminación, tienden a experimentar formas de estrés, ansiedad, depresión, otros. (ÁLVAREZ, 1997).

Realizando una revisión de la bibliografía en nuestro contexto, se puede ver que no existen exploraciones realizadas sobre el tema a investigar, mas al contrario los aportes que se encontraron son estudios en niños con síndrome de Down y no así en padres. De la misma forma se revisó la bibliografía existente en la U.A.J.M.S. donde no existen investigaciones relacionadas con la temática a abordar. De esta manera es, que el presente trabajo es una investigación a nivel local, donde no se ha encontrado estudio alguno, en relación al tema propuesto.

En la actualidad, y debido a su gran incidencia, muchos médicos, psicólogos y profesionales de la educación han centrado su atención sobre el síndrome de Down en diferentes dimensiones. Además, muchos padres de personas diagnosticadas con síndrome de Down han formado asociaciones de apoyo con diferentes objetivos de orden social en pro de sus hijos.

En este marco y ante la ausencia de literatura sobre el tema, que ilustra la necesidad y pertinencia teórica del trabajo de investigación planteado en este documento, se elabora y se plantea el siguiente problema de investigación para conocer ¿cuáles son las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres de Niños con síndrome de Down frente a su desarrollo?

1.2. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El presente trabajo de investigación surge a partir de la necesidad de llegar a conocer las características psicológicas y la funcionalidad familiar que tienen dentro de la familia un hijo con síndrome de Down, de los padres que son afectados por este trastorno, el tema no ha sido explorado científicamente, no existiendo material bibliográfico referencial al presente, por lo que se considera importante llenar ese vacío teórico haciendo una investigación científica, objetiva y sistemática del particular. Se espera que la investigación logre convertirse en una guía y motivación para futuros investigadores en realizar otros trabajos similares que abarquen no solamente temas referidos al factor psicológico y familiar que atraviesan las familias de un niño con síndrome de Down.

La presente investigación presenta una relevancia teórica, puesto que permite conocer los datos arrojados de la investigación sobre las características psicológicas que presentan los padres de hijos afectados por el Síndrome de Down. Por otra parte permite identificar y aportar con conocimientos teóricos al estudio de las relaciones familiares, sociales y personales en las que se desenvuelven los padres. Con la finalidad de dar a conocer al resto de la sociedad, como afecta psicológicamente a la familia que tiene un hijo con síndrome de Down, las experiencias y sentimientos de las personas que se encuentran en esta situación; ya que no han vivido la experiencia de que a veces no todas las personas que conforman una familia logran comprender, inmediatamente, lo que significa tener dentro del seno familiar a un niño con Síndrome de Down.

Esta investigación podrá constituirse en un aporte práctico e importante para los centros de educación especial de nuestra ciudad puesto que en base a los resultados, se podrá comprender mejor el sentir familiar de un sector

discapacitado que demanda atención, y así optimizar las formas de intervención en pro de una mejor atención.

Por lo tanto mientras mayor sea la necesidad de supervisión del niño, mayores restricciones tiene la familia. Y, en su papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir ideas de ellos mismos, sus valores y aspiraciones.

También puede esta información ser de gran utilidad para la población en general, quienes comprenderán a los familiares que viven esta realidad y en todo caso brindarles su apoyo. Puesto que permite comprender mejor las relaciones que se van generando internamente en el grupo familiar, lo cual se encuentra determinado por las vivencias, relaciones y experiencias en las que se desenvuelven los padres.

Con la presente investigación se contribuye a generar un análisis de la problemática de los padres de niños con síndrome de Down, tomando en cuenta sus características psicológicas, con el objetivo de aportar una valiosa información, que permita la comprensión de su formación y desarrollo dentro de la sociedad, así como generar mejores procedimientos de intervención.

2.1 PREGUNTA CIENTÍFICA.

¿Qué características psicológicas y funcionalidad familiar presentan los padres de niños con síndrome de Down, en la ciudad de Tarija?

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. Objetivo General

Determinar las características psicológicas y funcionalidad familiar que presentan los padres de niños/as con síndrome de Down frente a su desarrollo?

2.2.2. Objetivos Específicos

- Identificar el nivel de ansiedad de los padres de niños/as que tienen síndrome de Down.
- Establecer el nivel de depresión que presentan los padres.
- Identificar el nivel de autoestima que presentan los padres.
- Caracterizar la funcionalidad de la familia, en términos de cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad.

2.3. HIPÓTESIS

- Los padres de niños que tienen Síndrome de Down presentan un nivel de ansiedad grave.
- Los padres de niños que tienen síndrome Down presentan un nivel de depresión muy alta.
- Los padres de niños con síndrome de Down presentan niveles bajos de autoestima.
- Los padres con hijos con síndrome Down presentan disfuncionalidad dentro del seno familiar.

2.4. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
Características Psicológicas			SÍNTOMAS	CUESTIONARIO DE ANSIEDAD DE ROJAS
ANSIEDAD	Sentimiento de aprensión, incertidumbre y temor sin estímulo manifiesto, y acompañado de cambios fisiológicos	SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS	<p>Inquietud interior Vivencia de amenaza Lucha difusa Experiencia de huida Fobias Temores difusos Ataques de pánico Inseguridad Sentimiento de inferioridad Sensación de vacío interior Disolución y/o rotura del yo Melancolía Temor a perder el control Temor a suicidarse Temor a la muerte Temor a la locura Sospechas e incertidumbres negativas vagas Pérdida de energías Dificultad para tomar decisiones Desconfiado</p>	<p>0 – 20 Pts. Banda normal</p> <p>20 – 30 Pts. Ansiedad ligera</p> <p>30 – 40 Pts. Ansiedad moderada</p> <p>40 – 50 Pts. Ansiedad grave</p> <p>50 o más Pts. Ansiedad muy grave</p>
		SÍNTOMAS FÍSICOS	<p>Taquicardia, palpitaciones Rubor Temblores: en manos, pies y cuerpo en general Boca seca Hipersudoración Tics localizados Opresión en la zona del pecho Polaquiuria (ir muchas veces a orinar) Náuseas y Vómitos Despeños diarreicos Pellizco gástrico Vértigos, sensación de inestabilidad Insomnio Pesadillas Sueño durante el día Pérdida de apetito Exceso de apetito Disminución de la tendencia sexual Aumento de la tendencia sexual</p>	
		SÍNTOMAS DE CONDUCTA	<p>Estado de alerta/hipervigilancia Estado de atención expectante Dificultad para la acción Inadecuación estímulo-respuesta Disminución o ausencia de la eficacia operativa Bloqueo efectivo/perplejidad, sorpresa, no sabe qué hacer Interrupción del normal funcionamiento psicológico Dificultad para llevar a cabo tareas simples Inquietud motora Trastornos del lenguaje no verbal Expresión facial congelada Contracción del ángulo externo de los ojos Expresión facial displacentera Cara con rasgos de excitación, descontrol preocupación Frente fruncida Cejas descendidas Mejillas, boca y mentón: rígidos, tensos, contraídos. Bloqueo de los movimientos de las manos Movimientos torpes e incoordinados de las manos y brazos Tensión mandibular</p>	

			<p>Posturas corporales cambiantes, alternativas</p> <p>Gestos de interrogación y extrañeza</p> <p>Voz cambiante y con altibajos en sus tonos</p>	
		SÍNTOMAS INTELLECTUALES	<p>Errores en el procesamiento de la información</p> <p>Expectativas negativas generalizadas</p> <p>Falsas interpretaciones de la realidad</p> <p>Pensamientos preocupantes</p> <p>Falsos esquemas en la fabricación de ideas, juicios y razonamientos</p> <p>Pensamientos distorsionadas</p> <p>Patrones automáticos y estereotipados en la forma de responder</p> <p>Tendencia a sentirse afectado negativamente</p> <p>Pensamientos absolutistas</p> <p>Centrarse en detalles pequeños desfavorables y sacarlos fuera de contexto, ignorando lo que de positivo hubiere</p> <p>Dificultad para concentrarse</p> <p>Tendencia a que grupos de pensamiento nocivos se abran paso en la cabeza del sujeto ansioso.</p> <p>Generalizaciones permanentes</p> <p>Atribuciones improcedentes de hechos personales</p> <p>Tendencia a la duda</p> <p>Respuestas displicentes generalizadas que están presididas por un estado de alarma</p> <p>Problemas de memoria</p> <p>Olvido permanente de los aspectos gratificantes de la biografía</p> <p>Continuos juicios de valor</p> <p>Errores o insuficiencias en el procesamiento de la información que a ese sujeto le llega "sentirse perdido"</p>	
		SÍNTOMAS ASERTIVOS	<p>No saber qué decir ante ciertas personas</p> <p>No saber iniciar una conversación</p> <p>Dificultad para presentarse uno a sí mismo</p> <p>Dificultad o imposibilidad para decir que no o mostrar desacuerdo en algo</p> <p>Graves dificultades para hablar de temas generales e intrascendentes</p> <p>Hablar siempre en lenguajes demasiado categóricos y extremistas</p> <p>Dar una respuesta por otra al hablar en público</p> <p>Bloquearse al hacer preguntas o al tener que responder</p> <p>Adoptar en demasiadas ocasiones una postura pasiva</p> <p>No saber terminar una conversación difícil</p> <p>Pocas habilidades prácticas en la conversación con más de dos personas</p> <p>No saber aceptar una broma o una ocurrencia divertida</p> <p>Escaso entrenamiento para estar relajado en grupo</p>	
DEPRESIÓN	Estado de ánimo triste,	SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS	<p>Tristeza</p> <p>Pesimismo</p> <p>Falto de sentido de cambio</p>	CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

	sentimientos de desesperanza, irritabilidad, con inhibición del curso del pensamiento, débil voluntad e incapacidad de decisión. (trastorno de la afectividad)		Descontento Descontento Culpabilidad Aversión a si mismo Autoacusación Nivel bajo de energía Indecisión Expectativa de castigo Irritabilidad Imagen del cuerpo En caso de depresión intensa Ideación suicida	0 - 10 Pts. No existe depresión 11- 20 Pts. Depresión ligera 21 - 30 Pts. Depresión moderada 31 - 40 Pts. Depresión muy alta Más de 41 Pts. Depresión extrema
		SINTOMAS FÍSICOS	Episodios de llanto Pérdida de peso Preocupación somática Fatiga Pérdida del apetito sexual En caso de activación neurofisiológica excesiva: Insomnio	
		SÍNTOMAS DE CONDUCTA	Dificultad para la acción (Esfuerzo)	
		SINTOMAS ASERTIVOS	Retiro social	
AUTOESTIMA	Es una actitud de aceptación de uno mismo que está constituido por todas las características que tiene el sujeto de sí mismo es decir, lo que siente, piensa y su valoración	Valoración del sí mismo	La idea que el individuo se va formando acerca de sí mismo, a través de la información que recibe del medio y a través de sus propias experiencias con este, incluye lo que él ve, siente y piensa. La habilidad para construir defensas ante la crítica y designación de hechos, opiniones, valores y orientaciones favorables respecto a sí mismo.	CUESTIONARIO DE AUTOESTIMA 35B 61 a 75 nivel óptimo de autoestima 46 a 60 nivel excelente de autoestima 31 a 45 nivel muy bueno de autoestima 16 a 30 nivel bueno de autoestima 0 a 15 nivel regular de autoestima 1 a 15 nivel bajo de autoestima 16 a 30 nivel deficiente de autoestima 31 a 45 nivel muy bajo de autoestima 46 a 60 nivel extremo de autoestima 61 a 75 nivel de autoestima nula
		Asimilación e interiorización de la imagen del otro respecto a nosotros	El hecho de cómo el individuo adopta la sustancias(cognitivas, afectivas, y comportamentales) del entorno a sus propias estructuras	
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	Es la dinámica relacional sistemática que incluye factores relacionados entre sí.	Cohesión	Unión familiar física (ante diferentes situaciones y toma de decisiones) Unión familiar emocional (antes diferentes situaciones y toma de decisiones)	CUESTIONARIO DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE DOLOR DE LA CUESTA 70 -57 Pts. Familia funcional 56 -47 Pts. Familia moderadamente funcional 42 – 28 Pts. Familia disfuncional 27 – 14 Pts. Familia severamente disfuncional
		Armonía	Predominio de armonía en la familia Correspondencia entre necesidades individuales y familiares	

III. MARCO TEÓRICO.

El Marco Teórico constituye el sustento de todo el proceso de la investigación, sirve como factor fundamental en la formulación del problema, el análisis de la información y para la interpretación del conjunto de variables.

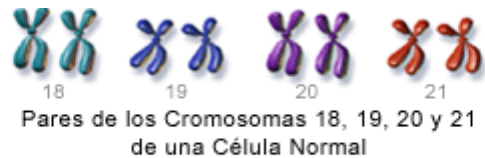
En el presente capítulo se desarrolla los conceptos fundamentales y el material teórico que sustenta el trabajo de investigación; cabe resaltar que son diversas las fuentes que se toman en cuenta para consolidar los fundamentos teóricos, como ser libros, artículos, revistas y documentos virtuales.

Se iniciará exponiendo las particularidades del Síndrome de Down, como ser su etiología, inicio, tratamiento y hallazgos de laboratorio, posteriormente se abordará el entorno familiar y las características psicológicas que presentan, en este caso los padres de familia que tienen a su cargo un hijo/a con síndrome de Down, siendo que ellos mismos pueden verse afectados por esta forma de discapacidad.

3.1.- SÍNDROME DE DOWN.

El Síndrome de Down es una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Se le conoce como “Trisomía 21”. Que aproximadamente en 1 de cada 800 nacimientos constituye la causa más común de retraso mental en todo el mundo. Es también la más frecuente discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad. La expresión característica final, es variada de unas personas a otras. BRATTSTROM. L, (2007:29-31.).

El riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down, varía con la edad de la madre. Esto es, 1 de cada 800 nacimientos. En madres de 25 años el riesgo es de 1 por cada 2000 niños nacidos vivos; en madres de 35 años, es de 1 por cada 200 nacimientos y en madres mayores de 40 años, el riesgo se incrementa a 1 por cada 40 niños nacidos vivos.



Síndrome de Down

3.1.1.- Características del Niño.

Las principales alteraciones en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down, se presentan en las áreas cognitiva y motora. Sufren retardo mental con un coeficiente intelectual de 55, (el promedio en un niño normal es de 100), esto es, que su retardo mental fluctúa entre ligero o moderado. También presentan a veces defectos congénitos en los ojos, los oídos y el corazón. Suelen caracterizarse por rasgos físicos especiales como:

- Mentón oblicuo
- Miembros cortos y regordetes
- Nariz ligeramente aplanada
- Ojos en forma de almendra

A pesar de su deficiencia intelectual, estos niños llegan a alcanzar muchos de los hitos del desarrollo de un niño normal, sólo que a un ritmo más lento. La mayoría de ellos aprende a atender sus necesidades primarias y algunos a leer y escribir. Llegan a lograr grandes progresos cuando sus padres procuran incluirlos en las actividades familiares, son pacientes con ellos y son estimulados ofreciéndoles mucho soporte emocional. GIBSON. D. (2003:20).

Como rasgos comunes en las personas con esta discapacidad, se puede reseñar una fisonomía peculiar: una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento. En cuanto al fenotipo, han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down, pudiendo presentarse en un solo individuo un número muy variable de ellos.

Las personas con este síndrome tienen una media de esperanza de vida entre los 50 y 60 años, aunque las malformaciones cardíacas graves, o la leucemia cuando se presentan, son causa de muerte prematura. El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, y no existe ninguna relación entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de estas personas. BROWN Mc, H. (2006:58).

3.1.2. - Patologías Asociadas.

Entre las patologías asociadas al síndrome de Down, se tiene:

*Cardiopatías – entre un 40 y 50% de los recién nacidos con Síndrome de Down presentan patologías congénitas, siendo éstas la causa principal de mortalidad en ellos.

*Alteraciones gastrointestinales, el 10% de estas personas presentan malformaciones asociadas al Síndrome de Down.

*Trastornos endócrinos, alrededor del 50% presentan alteraciones tiroideas.

*Trastornos visuales, los más frecuentes son astigmatismo, miopía y cataratas congénitas. Se presentan en el 60% de los pacientes.

*Trastornos auditivos, se dan por la disposición anatómica de las personas con Síndrome de Down (hipoacusias de transmisión).

*Trastornos por mal posición dentaria

3.1.3 Tratamiento

Desde un punto de vista médico no existe un tratamiento que cure el síndrome de Down; sin embargo, son muchas las medidas de tipo médico que contribuyen a mejorar la sintomatología y que, por lo tanto, contribuyen a mejorar la calidad de vida. La mejoría en los tratamientos de las enfermedades asociadas al Síndrome de Down, ha aumentado la esperanza de vida de estas personas, desde los 14 años hace unas décadas, hasta casi la normalidad (60 años en países desarrollados) en la actualidad. No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el Síndrome de Down, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano, permiten augurar una posible vía de actuación enzimática o genética, en un futuro todavía lejano.

Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños que padecen este síndrome son los programas de Atención Temprana, orientados a la estimulación precoz del Sistema Nervioso Central, durante los 6 primeros años de vida. Especialmente durante los 2 primeros años, el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto, lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo.

La estimulación temprana debe aplicarse desde el nacimiento por medio de la estimulación sensorio – motriz, complementándola con la estimulación perceptual, de lenguaje. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo han sido internados en instituciones especializadas, pero se ha comprobado que lo mejor es que vivan en su casa, con su familia, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial.

La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normal en colegios regulares, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales.

La edad mental que pueden alcanzar estos niños, está todavía por descubrirse y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando éste es demasiado protector (como ocurre con niños que no padecen ninguna discapacidad), los niños y niñas Down tienden a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. MIRANDA, C. (2005:66-69).

Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y el desempeño que pueden conseguir en su vida adulta.

Se debe potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido, son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender. BECK (1996:21).

3.2.- LA FAMILIA.

Actualmente se denomina familia a la *principal forma de organización de los seres humanos*. Se trata de una *agrupación social* que se basa en *lazos de parentesco*. Estos

lazos pueden ser de dos tipos: *de afinidad derivado del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente* (como el matrimonio o la adopción) y *de consanguinidad* (la filiación entre padres e hijos, por ejemplo). CLUDE L. (2008:33).

Las personas con síndrome de Down forman parte de una familia, pocos llegan a formar su propia familia, llegan a ser adultos junto a sus padres, aunque durante mucho tiempo sus propias familias y la sociedad se han empeñado a presentarlos como “eternos niños”. Esta actitud de protección es dada por la familia, es la familia quien, en primer lugar, ha de ofrecer ocasión a un régimen de vida normalizado; es allí donde hay que escuchar sus opiniones, sus deseos y donde primero debe, también hacer cumplir las obligaciones que toda convivencia exige, con un entrenamiento adecuado desde la infancia.

Es también la familia quien ha de ofrecer su estabilidad emocional y su compensación afectiva en una primera instancia. Pero es así misma responsabilidad familiar el fomentar la capacidad de establecer relaciones sociales, el gusto por la amistad con personas lo más afines posibles y de ambos sexos, para que de joven y adulto pueda mantener relaciones interpersonales con adecuado respeto al otro, gratificante comunicación y compensación afectiva.

La familia ha de utilizar las posibilidades que, como grupo, tiene para estimular en la persona con síndrome de Down la adecuada utilización del tiempo libre y la capacidad de disfrutar en los ambientes normalizados propios para cada edad, ofreciéndole ocasionalmente actividades de alguna manera restringidas, esto según las posibilidades individuales, pero siempre en progresión hacia la autonomía personal máxima posible y valiéndose de los recursos de la sociedad. MIRANDA, C. (2005:45).

3.2.1.- La Familia del Niño con Síndrome de Down.

La familia como institución fundamental de la sociedad, hace posible la educación, la formación moral, el progreso y la interrelación social. Los comportamientos que se adoptan con niños que padecen Síndrome de Down son variados, destacando el rechazo y la sobreprotección. Cuando los padres cuidan demasiado a los niños impiden que se desenvuelvan y en muchas ocasiones perjudican su desarrollo.

La participación de la familia es indispensable para que el niño empiece a recibir información en un ambiente de afecto y aceptación, para que sus experiencias sean muy significativas y gratificantes. En el seno de la familia se dan las primeras oportunidades de aprendizaje y desarrollo gracias al amor, atención y seguridad que se brindan a los hijos.

La familia del niño con Síndrome de Down tiene una influencia definitiva y fundamental en su desarrollo. En algunas familias, el hijo con necesidades especiales tiene la categoría de “hijo privilegiado”. Como no puede hacer ciertas cosas, siempre consigue ser el primero y tener más. Se puede caer en el error de complacerlo tanto, que se siente con el derecho de tener privilegios especiales y espera que los demás, incluso los que no pertenecen a la familia, hagan excepciones con él y le den un trato especial. A menudo, esto desagrada a sus compañeros o hermanos ocasionando conflictos.

Las normas de conducta en la familia deben ser las mismas para todos los hijos, de acuerdo a su edad y capacidades. Las excepciones no siempre se considerarán justas y a menudo requieren de una explicación. Algunas no más como el respeto al espacio personal y de las pertenencias, necesitan ser las mismas para cada uno de los hijos, independientemente de la edad o la capacidad. Los hermanos se inspiran y motivan entre sí, observan y quieren copiar los adelantos de los hermanos mayores.

Aprenden valiosas lecciones sobre los humanos, por ejemplo: que algunas personas hacen las cosas más rápido o más despacio que otras; que algunas personas tienen piernas que no funcionan; que a otros les cuesta más trabajo hablar y que otros no pueden ver o escuchar, etc. Aprenderán que cuando pueden hacer algo que otros no pueden, deben ayudar y encontrar formas de comunicación, juego y convivencia.

Es frecuente encontrar familias en las cuales existe esta discapacidad, en donde las hijas o hijos sanos tienen que enfrentar la pérdida de sus relaciones amorosas, ante el temor de sus parejas de llegar a tener un hijo Down, si dichas relaciones llegan a concretarse. Es en la familia donde el adulto con síndrome de Down tiene que aprender a ejercer su libertad y a actuar con sentido de responsabilidad, a respetar a los demás y a ser

respetados como miembros de la sociedad. MIRANDA, C. <http://www.nccc-online.org/>“El síndrome de Down”.

3.2.2.- Los padres de niños/as con Síndrome de DOWN

El proceso de aceptación de un niño con síndrome de Down, dependerá de la capacidad personal y de la cohesión familiar, para enfrentarse a situaciones de crisis.

Es importante para lograr la aceptación, que los padres se den la oportunidad de expresar sentimientos y emociones.

Cuando se escucha el diagnóstico por primera vez, es posible que la familia entera viva en un estado de cierta tensión. En especial, los padres necesiten de la orientación de médicos, terapeutas y personas capacitadas para saber las expectativas para su hijo discapacitado. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Si se establecen desde la infancia rutinas en la alimentación, el sueño y otras actividades cotidianas, todo será más sencillo. De esta forma, aumenta su sensación de seguridad y se establecen normas conductuales. Es muy importante también, darles modelos correctos de comportamiento y variar sus experiencias sociales.

Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos enfermos e integrarlos a la sociedad. Para ello es importante que el niño con Síndrome de Down:

- *No asuma el papel principal en la familia, debe ocupar el papel que le corresponde.
- *No esté consentido ni malcriado. Debe tener disciplina y límites como el resto de los hijos
- *Tenga períodos de juego en combinación con las terapias y los ejercicios
- *Reciba un trato igual al que reciben sus hermanos
- *Pueda acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de los niños
- *Evitar la separación del grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas.
- *Pueda tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con otros niños
- *Se integre en el hacer cotidiano

*Utilice los servicios de la comunidad y desarrolle actividades sociales en su tiempo libre

En ocasiones, los padres viven demasiado dedicados al hijo con Síndrome de Down, sin prestar la debida atención a los demás hijos, pues la llegada de un hijo con esta discapacidad, rompe las ideas y costumbres no sólo de los padres, sino también de los hermanos, por lo anterior, éstos deben tomar una serie de precauciones para facilitar a los demás hijos la aceptación de su nueva situación. Deberán conocer a cada hijo con sus peculiaridades y diferencias, amarlos y aceptarlos; no deben consentirlos en exceso; no llenar de responsabilidades a los hijos que no tienen discapacidad; no proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad, asumiendo que no son perfectos; agradecer a los hijos las ayudas prestadas; permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia; crear tiempos y espacios exclusivos para los hijos sin discapacidad; escucharlos; respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos, o realizar actividades sociales sin sus hermanos; dejar que entre ellos arreglen sus diferencias, sin intervenir, a menos que sea necesario y procurar que la dinámica familiar, sea lo más sana posible. CORNEJO A.C. (1987.26)

Los padres se cuestionan si en realidad están trabajando juntos en la crianza de su hijo con Síndrome de Down, en la comprensión que su hijo necesita y en la búsqueda de la ayuda que ellos requieren. Si uno de los dos lleva toda la responsabilidad, también se puede dar en el progenitor estadios de ansiedad, depresión, autoestima y problemas a nivel familiar, cuando algo no sale bien. Cuando las cosas salen bien, ese padre obtiene todo el mérito, pero cuando no es así, puede ser devastador. En cambio, cuando ambos participan, las decisiones se toman en forma conjunta y las intervenciones se llevan a cabo con un claro equilibrio de responsabilidad, se aligera la carga, el trabajo y la responsabilidad. Las herramientas que mejor funcionan para solucionar las dificultades familiares, son el amor, la comprensión, la seguridad y la comunicación.

Con todas sus responsabilidades como padres y las responsabilidades extra, pueden perder de vista su relación de pareja. Esto puede ser especialmente cierto durante las etapas de supervivencia y búsqueda, porque necesitan enfocar mucho tiempo y energía, en comprender y encontrar las intervenciones para las necesidades especiales de su hijo. Las relaciones peligran, cuando se les impone cualquier tipo de trauma y los informes son contradictorios respecto del índice de divorcios entre padres de niños con

necesidades especiales. Algunos especialistas dicen que el índice es más alto y otros afirman que es más bajo y otros más sostienen que no es diferente del promedio nacional.

El amor entre los padres, es un vínculo vital que trasciende sus funciones y responsabilidades. Sus funciones de padres cambiarán a medida que sus hijos vayan creciendo. MIRANDA, C. (2006:76). Criar a un hijo con necesidades especiales, probablemente los cambiará a ambos. La fortaleza y respaldo que se hayan brindado, puede crear un vínculo de amor y respeto que nadie más puede igualar.

3.2.3 Efectos en la Familia.

No hay ninguna prueba de que tener hermanos con síndrome de Down tenga algún efecto negativo importante o permanente sobre la gran mayoría de los niños. Los niños con síndrome de Down suelen ser muy tolerantes, con un grado de comprensión muy notable y una gran madurez en su trato con los demás. Si los padres encuentran difícil de aprender a aceptar la discapacidad del niño, los hermanos también tienden a encontrarlo difícil. Si los padres sienten resentimiento hacia el niño con síndrome de Down los demás niños a menudo desarrollan los mismos sentimientos.

Cuando los padres tienen estas dificultades pueden evitar hablar con los niños; puede que les sea embarazoso salir con el niño o invitar a los vecinos a casa. Tales sentimientos son comunes al principio, pero la mayoría de los padres aprenden a vivir con ellos en los primeros meses.

Siempre habrá ocasiones en que algunos niños ofendan a los hermanos con una ilusión al discapacitado aunque sea momentáneamente dolorosa para todos. Los padres son capaces de adaptarse a los conocimientos de la condición del niño.

Los demás niños también pueden sentirse molestos si algún día los padres tienen que tomar la decisión de ingresar al niño con síndrome de Down en un internado o en un hogar. Esto puede provocar un sentido de culpabilidad entre los hermanos porque sienten que el hermano pasa a una institución especial, a causa de ellos.

Estas son dificultades momentáneas, especialmente si existe una buena relación dentro de la familia, que se interesa y dedica más tiempo al hablar de los problemas, con lo que se puede aliviar mucho el dolor y la tensión nerviosa.

Un dato importante que se infiere del limitado número de estudios que se han hecho sobre los padres y los hermanos de los niños con el síndrome de Down es que si se pregunta a los padres si el hecho de tener niños con Down ha tenido algún efecto negativo con los demás hijos, muchos piensan que sí.

Los problemas se pueden relacionar con:

*El grado de independencia que tiene el niño con el síndrome de Down.

*La presencia de trastornos de comportamientos.

*Los recursos de la sociedad para ayudar a la familia.

Los padres suelen ver los problemas de los hijos de modo bastante distinto a como los enfocan los propios hijos. La mayoría de los estudios demuestra que la mayor parte de los hermanos desarrollan fuertes lazos de afecto hacia su hermano afectado por el síndrome de Down, y sienten que se han beneficiado al criarse junto a él.

Para los hermanos generalmente se relaciona con el grado de inferencia del miembro discapacitado de la familia en las actividades diarias. Las madres de niños con el síndrome de Down, especialmente los que están creciendo y aprendiendo lentamente, tienen que organizar las rutinas del hogar cuidadosamente, especialmente en los momentos de mayor ajetreo, como la hora de ir a la escuela o el trabajo. Llevar una familia nunca es fácil, y tener a un miembro discapacitado no facilita las cosas. Incluso en aquellos casos en que los hermanos con el síndrome de Down sea muy discapacitado y tenga desordenes de comportamiento los padres creerán que los malos efectos para los demás son peores de lo que realmente son. FLORES, J. (1988:15-17)

3.2.4.- Influencia en las Actividades Sociales.

Padres del niño discapacitados a menudo se sienten aislados. Existen dos tipos de aislamiento:

- Social
- Emocional

El *aislamiento social*, consiste en no poder salir y divertirse a causa del niño.

El *aislamiento emocional*, se da cuando los padres tienen la sensación de que no tiene a nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas, y nadie que comprenda lo que es tener un niño con una discapacidad.

Con el paso de los años, los padres de los niños con el síndrome de Down a menudo encuentran reconfortante y beneficioso hablarse.

En general los pocos estudios que han comparado a las familias con un niño que presenta el síndrome de Down, con familias con niños normales, no encuentran ninguna diferencia importante en los aspectos sociales.

En las primeras semanas o en los primeros meses, algunas madres se sintieron marginadas, pero la mayoría dicen que esto se debía al hecho de que no querían encontrarse con los demás.

La llegada de un hijo discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra, algunos de los elementos son, según ANDERSON(1993:34)

- *Características psicológicas de los padres.
- *Antecedentes personales.
- *Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida.
- *Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.
- *Expectativas del hijo esperado.
- *Expectativas durante el embarazo.
- *Calidad de las relaciones en la estructura familiar.
- *Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social.
- *Momento y contexto vital por el cual atraviesan.
- *Percepción de la discapacidad.
- *Tipo y grado de discapacidad del niño(a).

- *Apariencia, evidencia física.
- *Valores frente a la vida.
- *Nivel sociocultural.
- *El sexo del niño(a).

Detrás de esta elaboración vienen otras situaciones que integran de manera compleja los retos que cada familia debe igualmente elaborar, y que bien pueden considerarse como los “Otros duelos” que los padres deben elaborar:

Alteración de las funciones básicas de la familia como:

- *Sexualidad
- *Reproducción
- *Economía
- *Educación y socialización
- *Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social.
- *Redistribución de roles y funciones.
- *Cambio en el estilo de vida.
- *Establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo. LANGDON J. DOWN (2007)

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

- **Depresión:** Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.

- **Sentimientos de culpa:** Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.
- **Comportamientos reactivos:** Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- **Vergüenza:** El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.
- **La continua frustración:** por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).

Vale la pena recordar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se plantea, tras el descubrimiento de las limitaciones del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas” GLARP, P.(1999:23). Además, los padres se enfrentan a la aparición y oposición de dos deseos incompatibles. Por una parte el deseo de atender y proteger al niño limitado porque es su propio hijo, por otro lado, aparece el rechazo por su limitación. Es igualmente importante hecho de que este proceso se da justo en el momento en que su hijo más los necesita a nivel de la aceptación, protección y apoyo. ANDERSSON, E. (1993:56).

3.3 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

Para adentrarnos al objeto de estudio del presente trabajo, es necesario partir del concepto sobre las características psicológicas, entonces se denominan “*características psicológicas a todo lo que ocurre en el mundo interior del sujeto, todo lo que es íntimo y que podemos desprender de sus acciones, gestos, palabras, etc. Así podemos analizar sus características, sus deseos, etc.* BURTON, (2001).

A continuación analizaremos el impacto de la ansiedad, que va a provocar una distorsión de toda la psicología del sujeto. Al ser la ansiedad una vivencia de temor ante algo difuso, vago inconcreto, definido, que, a diferencia del miedo, tiene una referencia explícita, comparte con el anterior la impresión interior de temor, de zozobra. Pero mientras en el miedo esto se produce por algo, en la angustia(o ansiedad) se produce por nada, se difuminan las referencias.

3.3.1 ANSIEDAD.

El estudio de la ansiedad en padres de niños con síndrome abarca un gran espacio en la literatura. Es primordial destacar el concepto de ansiedad, que, como *E. Rojas* (1994), nos indica “*La ansiedad consiste en una respuesta vivencial, fisiológica, conductual, cognitiva y asertiva, caracterizada por un estado de alerta, de activación generalizada. Por tanto, lo primero que destaca es la característica de ser una señal de peligro difusa, que el individuo percibe como una amenaza para su integridad*”.

El impacto de la ansiedad provoca una distorsión de toda la psicología del sujeto, la cual podría cambiar y transformarse en una alteración, es decir controlado por ese temor confuso y extenso, lo que llamamos el estrés “como respuesta del organismo a un estado de tensión excesiva y permanente que se prolonga más allá de las propias fuerzas que se viene a manifestar en tres planos específicos los cuales son, físico, psicológico y de conducta”.

En cuanto a los indicadores de ansiedad amenazantes por los cuales la persona no está progresando convenientemente, se pueden señalar:

Ataque de pánico: estos ataques van espaciados por períodos de aprensión o de miedo y cuando aparecen, tienen por lo menos cuatro de los siguientes síntomas:

- * Dificultad respiratoria (disnea).
- * Palpitaciones.
- * Dolor o malestar precordial.
- * Parada respiratoria o sensación de ahogo.
- * Mareo, vértigo o sensación de inestabilidad.
- * Sentimiento de irrealidad.
- * Hormigueo en manos y pies
- * Oleadas de calor y frío.
- * Sudoración.
- * Debilidad.

- * Temblor y estreñimiento.
- * Temor a morir, a perder el control o a volverse loco.

Estos síntomas de ansiedad es la experiencia interior en la que todo es inquietud, desasosiego, por lo que están como al acecho esperando lo peor. ROJAS E. (1994:56-57) También se puede apreciar otro factor relacionado con la ansiedad, existe una gran diferenciación, ya que al hablar de estrés hablamos fundamentalmente del tipo de vida, siempre abrumador sobrepasado en las propias posibilidades, permanentemente desbordado, agobiado y sin un minuto libre, arrastrando un cansancio crónico.

En cambio la ansiedad la asociamos a una manifestación esencialmente afectiva, es decir que se trata de una vivencia y por lo tanto de una experiencia interior y subjetiva, calificable como emoción, con las características propias.

A esto se añade un estado de activación neurofisiológica, que consiste en la activación del mecanismo de vigilancia del organismo, ocasionando lo que en términos de psicología se denomina “hipervigilancia”. ROJAS E.(1994:34) .

3.3.2.- Síntomas de la ansiedad

Ansiedad Adaptativa.

En caso de que esta activación no sea excesiva, se puede enfrentar y alcanzar la “ansiedad adaptativa”, capaz de ser controlada, y de lograr un equilibrio.

Debido a que la ansiedad puede presentar sintomatologías variadas y en cada sujeto pueden aparecer síntomas relativamente distintos, presentamos cinco grupos de clasificación.

- 1) **Síntomas físicos:** Sequedad de la boca, menor interés sexual, palpitaciones, sensación de falta de aire, gases en el estómago, temblor de manos, pies o cuerpo en general, sudoración, falta de apetito.
- 2) **Síntomas psicológicos:** Inquietud, vivencias de amenaza, experiencia de huida, temores difusos, inseguridad, sensación de vacío interior, temor a perder el control, temor a agredir, aflicción, disminución de la atención, pérdida de energía.

- 3) **Síntomas de conducta:** Comportamiento de alerta, hipervigilancia, dificultad para la acción, bloqueo afectivo, no saber qué hacer, dificultad para llevar a cabo tareas simples, inquietud motora; también, trastornos del lenguaje no verbal como expresión facial congelada, frente fruncida, movimientos torpes con poca coordinación de las manos y brazos, etc.
- 4) **Síntomas intelectuales:** Errores en el procesamiento de la información, falsas interpretaciones de la realidad personal, pensamientos preocupantes, pensamientos absolutistas y preocupantes, tendencia a la duda, continuos juicios de valor, expectativas negativas generalizadas.
- 5) **Síntomas asertivos:** No saber qué decir ante ciertas personas, no saber iniciar una conversación, dificultad para mostrar desacuerdo y para hablar de temas generales, bloqueo ante preguntas, pocas habilidades prácticas en la conversación, no saber aceptar una broma, escaso entrenamiento para estar relajado en grupo. ROJAS E,(2003:90).

3.3.3. Ansiedad en los padres de hijos con síndrome de Down.

Lo normal suele ser que cuando los padres piensan en el nacimiento de un niño/a, de su hijo/a, hablen en términos de alegría y esperanza; pero cuando reciben la noticia de que el recién nacido “no es normal”, aparecen otras emociones según las características y necesidades especiales de su hijo: dolor, tristeza, culpa, ansiedad o negación de la realidad.

En el caso específico de niños con síndrome Down, los padres ante la discapacidad de un hijo es difícilmente elaborable por que se ven dañadas las expectativas y proyección en el futuro de los padres, además de lo que implica el sufrimiento de un ser querido; la sensación de pérdida del niño sano puede dificultar el vínculo con el niño discapacitado” SLOMAN Y KONSTANTAREAS, 1990; LYNCH Y MORLEY, (1995:67).

Es por lo que la ansiedad es una manifestación esencialmente afectiva. Esto quiere decir que se trata de una vivencia de un estado subjetivo o de una experiencia interior, de ahí que podamos decir, simplificando los conceptos, que *la ansiedad es un temor impreciso carente de objeto exterior.* (ROJAS, E., 2003:25-28)

3.3.4.- DEPRESIÓN.

Según Aarón Beck (1983:32) la depresión es una enfermedad que afecta al organismo, al ánimo, la manera de pensar; afecta la forma en que una persona se valora a sí mismo y la forma en que uno piensa.

La depresión no es una tristeza normal, es algo más que un estado de ánimo decaído. Uno de los principales síntomas es el profundo estado de malestar que la persona siente hacia sí mismo, lo que se traduce en sentimientos de inferioridad, en sentirse culpable, en lo que un especialista- Beck- llamó “un sentimiento de desesperanza hacia sí mismo, hacia el futuro y hacia el mundo en general”. Son corrientes pensamientos del tipo “no valgo para nada”, “la vida es una decepción”, “nadie me quiere”, “estaría mejor muerto”, etc. Esto es lo que los psicólogos llamamos “pensamiento distorsionado” que se caracteriza por ser irracional y destructivo. El pensamiento distorsionado suele acompañarse de tristeza, abatimiento, “no tener ganas de hacer nada” es una de las quejas más importantes de estos enfermos que les lleva a dejar de lado su actividad normal y encerrarse en casa. También es posible que en vez de tristeza, se manifieste ira o irritabilidad, lo que es muy característico en niños. El apetito también se ve alterado, normalmente se anula, aunque en algunos casos aumenta. Así mismo, aparecen quejas somáticas, es decir corporales, dolores de cabeza y musculares fundamentalmente.

Estar tristes cuando algo va mal, cuando se ha sufrido una pérdida o un problema grave, es una reacción perfectamente natural y resulta útil para adaptarnos a la situación y poder seguir adelante, pero la depresión es más profunda, más duradera y afecta muchísimo más a la vida diaria de quien la sufre. Tenemos que tener muy claro que una persona deprimida es un enfermo, no puede controlar su estado de ánimo ni es culpable de sentirse como se siente, por lo cual decirle “qué se anime”, “que salga”, “que no diga esas cosas” es tan inútil como pedirle a un convaleciente que salga por su propio pie del hospital. LANGDON, J. (1994:87)

La depresión tiene su origen en la necesidad de nuestros antepasados de adaptarse a las duras condiciones de vida de su ambiente, los largos y durísimos inviernos imponían largas estancias en las cuevas cerradas, y en esas circunstancias, no tener moral para

hacer nada era una gran ventaja. Por esta misma causa, muchas personas sufren depresiones pasajeras en las estaciones de otoño o invierno, provocadas por la falta de luz solar.

Ocasionalmente, todos nos sentimos melancólicos o tristes, pero estos sentimientos, por lo general, son pasajeros y desaparecen en unos días. Cuando una persona tiene un trastorno depresivo, este interfiere con la vida diaria y el desempeño normal y causa dolor tanto para quien padece el trastorno como para quienes se preocupan por él o ella. La depresión es una enfermedad común pero grave y la mayor parte de quienes la padecen necesitan tratamiento para mejorar.

Muchas personas con una enfermedad depresiva nunca buscan tratamiento. Pero la gran mayoría, incluso aquellas con los casos más graves de depresión, pueden mejorar con tratamiento. Intensivas investigaciones de la enfermedad han resultado en el desarrollo de medicamentos, psicoterapias, y otros métodos para tratar a las personas con este trastorno incapacitante.

No todas las personas con enfermedades depresivas padecen los mismos síntomas. La gravedad, frecuencia, y duración de los síntomas pueden variar según la persona y su enfermedad en particular.

Se ha observado que los niveles son aún mayores en los padres con un hijo con Síndrome de Down en relación con otras discapacidades. Tienden a usar por más tiempo la negación como mecanismo de defensa. Ambos padres tendrán que poder elaborar y asimilar la pérdida del hijo ideal, para poder aceptar al niño que justamente teniendo una discapacidad, necesita más de ellos. *“Si en un inicio se produce un estado de confusión por el choque de la noticia, lo que le sigue es cierto estado de depresión por la pérdida del “hijo ideal”, en el que los padres se sienten desagraciados, incapaces de afrontar la situación”* LIVINGSTON, M. y KATONA, (1996:23-25).

3.3.5.- Síntomas de la depresión

Los síntomas son signos o señales que nos indican la posibilidad de existencia de alguna enfermedad como puede ser la depresión. Aquí vemos los síntomas principales de este trastorno, que permiten hacer un diagnóstico de depresión.

- Tristeza
- Estar decaído emocionalmente
- Pérdida de interés en las cosas que antes se disfrutaban
- Sentirse sin energía, cansado o por el contrario sentirse inquieto sin poder quedarse tranquilo.
- Sentir como que no vale nada o sentirse culpable.
- Aumento o disminución de apetito o del peso.
- Tener pensamientos de muerte o suicidas.
- Problemas de concentración, pensar, recordar o tomar decisiones.
- No poder dormir o dormir demasiado.

3.3.6. Síntomas Físicos y Psicológicos

- Dolores de cabeza
- Dolores generales por todas las partes del cuerpo
- Problemas digestivos o gástricos
- Problemas sexuales
- Sentirse pesimista
- Sentirse ansioso o preocupado
- Cuando afecta tu vida laboral, social, de pareja.
- Cuando piensas que no vales nada o que los demás estarían mejor sin ti.
- Cuando tienes pensamientos o ideas de muerte o de suicidio.
- Cuando te falta el apetito
- Cuando tu creas que es necesario.

No existe una causa única conocida de la depresión. Más bien, esta parece ser el resultado de una combinación de factores genéticos, bioquímicos, y psicológicos.

Investigaciones indican que las enfermedades depresivas son trastornos del cerebro. Las tecnologías para obtener imágenes del cerebro, tales como las imágenes por resonancia magnética, han demostrado que el cerebro de las personas con depresión luce diferente de quienes no la padecen. Las áreas del cerebro responsables de la regulación del ánimo, pensamiento, apetito, y comportamiento parecen no funcionar con normalidad. Además, hay importantes neurotransmisores, sustancias químicas que las células del cerebro utilizan para comunicarse, que parecen no estar en equilibrio. Pero estas imágenes no revelan **las causas** de la depresión. MYERS,(1990:54)

Algunos tipos de depresión tienden a transmitirse de generación en generación, lo que sugiere una relación genética. Sin embargo, la depresión también puede presentarse en personas sin antecedentes familiares de depresión. Además, los traumas, la pérdida de un ser querido, una relación dificultosa, o cualquier situación estresante puede provocar un episodio de depresión.

3.3.7. Clasificación de la Depresión según la intensidad

Se clasifica en:

* **Depresión severa:** cuando la persona presenta casi todos los síntomas de la depresión y esta le impide realizar sus actividades de la vida diaria.

* **Depresión moderada:** cuando las personas presentan muchos de los síntomas de la depresión que le impiden realizar sus actividades.

* **Depresión ligera:** cuando las personas presentan algunos de los síntomas de la depresión que le impiden realizar sus actividades diarias <http://biblioteca.consultapsi.comj/DSM/dsadepre.htm>

3.3.8. Depresión en padres con hijos con síndrome de Down.

En las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial, en este caso el síndrome de Down, este solo hecho produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc.

Surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Toda deficiencia (física o mental) debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y en la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social-familiar

3.4.- AUTOESTIMA.

La imagen que la persona tiene de sí mismo es una de las fuentes más importantes para la estructuración de su autoestima. La confianza que un deportista tiene en sus propios recursos para alcanzar el éxito, o la expectativa realista respecto de lo que uno puede verdaderamente hacer, para conseguir un determinado objetivo dentro de la familia. El mayor avance en la teoría de la autoestima ha sido la aceptación de la multidimensionalidad de la misma, lo que hace posible una evaluación de la persona en diversos aspectos de su vida.

Autoestima es un concepto complejo de definir, por ello que encontramos muchos conceptos que toman elementos relacionados a la personalidad, a la actitud. Pero todos coinciden en que es una parte indispensable para el bienestar del sujeto. Por lo tanto, los conceptos presentados a continuación aportan a nuestro estudio en cuanto a la aclaración de términos.

Para nuestra investigación seguimos la definición que ofrece MYERS (1990, 438). La Autoestima es un conjunto de sentimientos propios, altos o bajos de autovaloración. Una Autoestima alta; es decir, una autovaloración elevada tiene sus beneficios, siendo el sujeto menos vulnerable ante las situaciones difíciles.

El concepto del Yo y de la Autoestima se desarrolla gradualmente durante toda la vida, empezando en la infancia y pasando por diversas etapas de progresiva complejidad. Cada etapa aporta impresiones, sentimientos e incluso, complicados razonamientos sobre el Yo. El resultado es un sentimiento generalizado de valía o de incapacidad.

En general, las experiencias positivas y relaciones plenas ayudan a aumentar la Autoestima. Las experiencias negativas y las relaciones problemáticas hacen que disminuya la Autoestima. Por lo tanto, la autoestima es la clave del éxito o del fracaso para comprendernos y comprender a los demás y es requisito fundamental para una vida plena. La autoestima es la reputación que se tiene de sí mismo. Tiene dos componentes: sentimientos de capacidad personal y sentimientos de valía personal.

En otras palabras, la autoestima es la suma de la confianza y el respeto por uno mismo. Es un reflejo del juicio que cada uno hace de su habilidad para enfrentar los desafíos de la vida (comprender y superar problemas) y de su derecho de ser feliz

(respetar y defender sus intereses y necesidades). Es sentirse apto, capaz y valioso para resolver los problemas cotidianos. De ahí, la importancia de un autoconocimiento sensato y autocrítico para poder reconocer tanto lo positivo como lo negativo de los rasgos del carácter y conducta. La autoestima es importante en todas las épocas de la vida y para los padres de estos niños/as es un elemento importante para su desarrollo.

Coopersmith (1996:34-36), afirma que existen diversas características de la autoestima, entre las cuales incluye que es relativamente estable en el tiempo. Esta característica incluye que la autoestima es susceptible de variar, pero esta variación no es fácil, dado que la misma es el resultado de la experiencia, por lo cual sólo otras experiencias pueden lograr cambiar la autoestima.

Así mismo, explica el autor que la autoestima puede variar de acuerdo al sexo, la edad y otras condiciones que definen el rol sexual. De esta manera, un individuo puede manifestar una autoestima en relación con sus factores específicos.

De lo anteriormente mencionado se desprende la segunda característica de la autoestima propuesta por Coopersmith (1996), que es su individualidad. Dado que la autoestima está vinculada a factores subjetivos, ésta es la resultante de las experiencias individuales de cada individuo, el cual es diferente a otros en toda su magnitud y expresión. La autoevaluación implícita en el reporte de la autoestima exige que el sujeto examine su rendimiento, sus capacidades y atributos, de acuerdo con estándares y valores personales, llegando a la decisión de su propia valía.

Este autor agrega que otra característica de la autoestima es que no es requisito indispensable que el individuo tenga consciencia de sus actitudes hacia sí mismo, pues igualmente las expresará a través de su voz, postura o gestos, y en definitiva, al sugerirle que aporte información sobre sí mismo, tenderá a evaluarse considerándolas apreciaciones que tiene elaboradas sobre su persona.

Algunos efectos comunes de baja Autoestima.

- * Falta de confianza en sí mismo.
- * Bajo rendimiento.
- * Visión distorsionada de uno mismo y de los demás.
- * Una vida personal infeliz.

Mientras que con una Autoestima elevada se podrá.

- * Ser la persona que se quiere ser.
- * Disfrutar más de los demás.
- * Ofrecer más de sí mismo al mundo.
- * Mantener la confianza en sí mismo.
- * Permanecer tolerante.

3.4.1. Áreas de la autoestima

El Autoestima, al ser multidimensional, presenta variadas áreas, “el autoconocimiento, el autoconcepto, la autoevaluación, la autoaceptación y el autorespeto”, a continuación explicamos cada una de ellas:

- a) **Autoconocimiento.-** Es el conocer el Yo de manera integral, o sea los aspectos biológico, psicológico y social. Es cuando uno reflexiona sobre sí mismo, las características personales y gustos propios.
- b) **Autoconcepto.-** Es la creencia que presenta uno mismo, relacionado a la creencia de las demás personas con respecto a la conducta de uno mismo. Aporta en la construcción de la propia imagen y la seguridad o inseguridad en sí mismo.
- c) **Autoevaluación.-** Es la autocrítica de cada persona hacia sí mismo, estableciendo juicios de valor, sentimientos y actos buenos o malos.
- d) **Autoaceptación.-** La persona reconoce e identifica sus propias potencialidades y debilidades. Es primordial la visión objetiva y veraz del sujeto, a través de la visión real de su realidad, facilitando la adaptación a cambios, y evitando las dificultades.
- e) **Autorespeto.-** Relacionado con el amor a uno mismo, los sentimientos, emociones y el sentirse orgulloso. Es buscar metas realistas, alcanzables y adquirir nuevas actividades.

El peor de los males es el pensamiento negativo de uno mismo, que conlleva a un pobre autoconcepto y a la actuación de acuerdo a él. BARRENECHEA L., (1995:67-69).

3.4.2. El autoestima en los padres con niños Down.

El advenimiento de un nuevo ser en la familia representa un evento muy significativo que provoca una serie de movimientos en la estructura familiar; generalmente, cuando la pareja recibe la noticia de que pronto serán padres, ambos viven un momento de alegría, se realizan proyectos a futuro, se reflexiona sobre la trascendencia del hecho y se forjan una serie de expectativas alrededor del nuevo ser.

Los padres planifican tener hijos normales y saludables que crezcan y lleguen a ser adultos autosuficientes, sin considerar, en la mayoría de los casos, la idea de que pueden tener un hijo que sea algo menos que perfecto, por lo que al enterarse del padecimiento del niño vienen las desilusiones y se generan sentimientos de pérdida de autoestima, angustia y culpabilidad. PELAEZ, (1982:90).

Cuando los padres reciben la noticia del padecimiento del niño, ya sea en el momento del nacimiento o tiempo después de éste, las reacciones de alegría antes señaladas se ven transformadas en diversas respuestas emocionales en ambos padres; las ilusiones y proyectos que se tenían con el niño se ven derrumbados ante el diagnóstico médico.

3.5. LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Antes de iniciar la definición de funcionalidad familiar, es necesario hacer una definición de lo que es la familia, para poder entender sobre qué estamos hablando.

La familia, vista desde una perspectiva sistémica, es un grupo o sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema que es la sociedad. Cada miembro de este sistema posee roles que varían en el tiempo y que depende de la edad, el sexo y la interacción con los otros miembros familiares, por tanto, las influencias dentro de la familia no son unidireccionales sino que son una red donde todos los integrantes de la familia influyen sobre los otros integrantes de la misma familia.

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. HERRERA, (1997:23-24). Así los problemas que se suscitan en ella no serán vistos de una manera lineal (causa-efecto), sino que dichos problemas y síntomas son debidos precisamente a deficiencias en la interacción familiar, a la disfuncionalidad de la familia como sistema. El mismo autor continua diciendo que: “el funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa.

La familia se caracteriza porque las relaciones que se dan en su seno deben tener un carácter estable y favorecer un compromiso físico y afectivo entre sus miembros, que conforma la funcionalidad familiar. Un ambiente familiar positivo favorece la transmisión de valores y normas sociales a los hijos, así como el sentimiento de seguridad y confianza en sí mismos.

Aunque no es fácil definir lo que es la funcionalidad familiar, sí lo es entender lo que queremos decir cuando nos referimos a él. Todos hemos tenido la oportunidad de captar como es el ambiente de una familia, hemos vivido la nuestra y hemos compartido algunos ratos con otras familias.

La funcionalidad es, pues, el fruto de la suma de las aportaciones personales de cada miembro de la familia, traducidas en algo que proporciona emoción. A su vez la funcionalidad se enrarece o mejora en la medida en que se establecen relaciones entre los miembros de una familia. En este caso específico la familia, que tiene en casa un niño con síndrome de Down, ira aprendiendo que el niño debe ocupar su lugar en las interacciones familiares.

En las familias funcionales y saludables predominan patrones comunicativos directos y claros. Sus miembros suelen expresar de manera espontánea, tanto sentimientos positivos como negativos, sus iras y temores, angustias, ternuras y afectos, sin negarle a nadie la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad. Potenciando la integración familiar al mismo tiempo que eleva los recursos de la familia para enfrentar los conflictos, crisis y problemas que pueden presentarse en distintas etapas, a lo largo del ciclo vital evolutivo familiar.

3.5.1. Clasificación de Funcionalidad Familiar

a) Familia Funcional

Una familia funcional es un sistema familiar que cumple mínimamente la tarea de procurar las condiciones para que todos sus miembros se puedan desarrollar de manera física, emocional, intelectual y social. Y se centra en cuáles son las características que hacen de la familia ese núcleo en el que todos sus integrantes se desarrollan de forma integral.

Los vínculos familiares influyen definitivamente en el desarrollo de la persona. Cuando la familia con su proceder, mucho más que con su estructura, consigue cubrir las necesidades de todos sus miembros consiguiendo una familia feliz, hablamos de familia funcional

La familia funcional son aquellas, cuyas relaciones e interacciones hacen que su eficacia sea aceptable y armónica. CHANDLER, (2003:29-31).

Estas se caracterizan por los factores siguientes:

1. Los padres son y se comportan como padres y los hijos son y se comportan como hijos, algo que, para algunos, resulta extraordinario.
2. La organización jerárquica es clara. Padre y Madre comparten la autoridad en forma alternada, sin conflictos y balanceada.
3. Los límites para el comportamiento son claros y legítimos. Se cumplen y se defienden.
4. Las fases del ciclo vital y sus puntos críticos se atraviesan sin dificultad para identificar y resolver problemas.
5. Los miembros tienen capacidad para reconocer y resolver dilemas personales por medio de la comunicación abierta.
6. La comunicación misma es clara y directa.
7. Los miembros de la familia tienen identidad personal propia, y se aceptan unos a otros tal como son, pero, lo hacen sin imponer comportamientos desatinados en los demás.
8. Cada cual puede expresar lo que siente sin que se creen conflictos entre los miembros.
9. Se admiten las diferencias o discrepancias de opiniones cuando estas surjan.

10. La conducta de cada miembro es consonante con su autoridad, sus deberes y su persona misma.

11. Cada miembro interviene en el bienestar de los otros. Todos trabajan y contribuyen al bien estar común.

La familia funcional es una estructura estable, aunque no estática (que no cambia), lo que significa que es capaz de mantenerse, recuperando su estabilidad después de una crisis, un conflicto o desequilibrio. Las personas que conviven tienen que revisar frecuentemente si su sistema de jerarquía, sus roles y reglas, son claros para todos y están adaptados a las necesidades del momento de su vida.

b) Familia Disfuncional

Son familias que no cumplen con las labores que le atribuye la sociedad. Dentro de una familia disfuncional existe incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales básicas de cada uno de los miembros, aunque pueda existir el deseo de encargarse y proteger a los que forman parte integrante de la misma. CHANDLER, (2003:49-51). La definición de familia disfuncional alude a un tipo de familia conflictiva o en la que se suceden conflictos, que la hacen no funcional, en la sociedad en la cual se encuentra.

3.5.2.- La Funcionalidad Familiar en los Padres con niño/as Down

Cuando una familia recibe la noticia de que ha tenido un hijo con síndrome de Down, probablemente le dominarán los sentimientos de pérdida y miedo. El hecho de hablar con otros padres de niños con síndrome de Down tal vez le ayude a superar la conmoción y la tristeza iniciales y a encontrar formas de mirar al futuro. Muchos padres constatan que el hecho de informarse al máximo sobre el síndrome de Down les ayuda a mitigar sus miedos.

Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores, donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño, el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados. Al tener un hijo con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente

fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en éste suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial. Es allí donde ésta interviene como sistema de apoyo para la solución de problemas haciendo uso de la flexibilidad en el proceso de adaptación familiar y así mantener su funcionalidad.

En cuanto a las funciones familiares, se concluye que estas deben orientarse de tal manera que puedan facilitar el cumplimiento de las tareas y el mantenimiento de la familia como grupo y, a su vez, promover el desarrollo individual de cada uno de sus integrantes, determinando una asignación de funciones que sean flexibles para ser usadas cuando sea necesario. Porque la familia, en su interior, posibilita el crecimiento, brinda seguridad, fortalece los procesos de individuación y da un sentido de pertenencia; de tal manera que las familias funcionales son sensibles al medio, tienen expresiones de colaboración y apertura para trabajar como grupo en la solución de conflictos

Por lo contrario, la familia disfuncional no puede cumplir con el rol o la función encomendada por la sociedad, más específicamente que no se acepta en el seno familiar a un niño/a Down, es decir con discapacidad. CHANDLER, (2003)

Estas se caracterizan por, lo siguiente:

1. Los miembros no son respetados como individuos únicos y de igual valor que los otros miembros.
2. Los miembros son desalentados y son inconsistentes. No son buenos modelos a seguir.
3. Se desalienta tanto la comunicación como la honestidad. Prevalecen la negación y el engaño.
4. Cuando se presentan problemas, se mantienen escondidos, y al miembro con el problema se le avergüenza para que mantenga silencio. Los problemas mayores se niegan y de ésta manera permanecen sin resolver.
5. Los roles familiares son rígidos e inflexibles.
6. Las reglas familiares son rígidas y las infracciones o son ignoradas o castigadas severamente. Las respuestas son inconsistentes.

7. Los miembros son culpados y avergonzados continuamente, no se responsabilizan fácilmente por su comportamiento personal y sus consecuencias.
8. Los errores son criticados severamente. Se espera que los miembros siempre estén “en lo correcto” o “sean perfectos”. No se enseña a los miembros, deben aprender solos y esperar la crítica si no hacen las cosas correctamente.
9. La familia es abierta en extremo en las interacciones internas de los miembros o cerrada en extremo al mundo exterior.
10. La familia apoya inconsistentemente a los miembros individuales, sin embargo, se espera en todo momento el apoyo individual a la familia.

Pero cuando la familia no funciona adecuadamente, el individuo se siente desprotegido emocionalmente y desprovisto de recursos cognitivos y conductuales, esta carencia le dificulta afrontar con eficacia las contingencias de la vida cotidiana, establecer comunicaciones claras y positivas con los demás, asumir una actitud de búsqueda activa y constructiva de vías para resolver los problemas. CHANDLER, (2003:67-70). Esta familia carece de capacidad para brindar apoyo a sus integrantes y entorpece los intentos de individualización que los mismos hagan por considerarlos una amenaza, y en el caso de los padres con niños Down les puede minimizar su capacidad de funcionalidad.

3.5.3. Factores o indicadores que miden la Funcionabilidad Familiar

Son siete los factores que determinan el grado de funcionalidad de una familia:

* **Cohesión:** Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. Ligazón emocional entre sus miembros. La cohesión, es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar y puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí. Cuando la cohesión es estrecha, favorece la dimensión física y emocional y el establecimiento de sólidos vínculos y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.

***Armonía:** Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo. Es el entendimiento que se da entre los miembros de un hogar que se expresa con un estado pausado dialogante y con entrega.

* **Comunicación:** Capacidad de los miembros de la familia para transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

La comunicación positiva es facilitadora de relaciones positivas y se basa en la empatía, la escucha reflexiva, comentarios de apoyo que permiten a sus miembros compartir necesidades, sentimientos y preferencias cambiantes.

La comunicación negativa obstaculiza, estanca las relaciones o las deteriora usa la crítica, los prejuicios, el doble mensaje y la descalificación. **La comunicación**, familiar refleja los patrones de interacción a través de los cuales los miembros de la familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma. La funcionalidad o no de la comunicación familiar, en última instancia, expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente o no, sus sentimientos en relación con los otros, y también en cuanto a la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales. DE LA CUESTA D. (1999) ([http:// www.sld.cu//sitios/-funcionamiento-familiar](http://www.sld.cu//sitios/-funcionamiento-familiar))

***Permeabilidad:** Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. En su relación con el medio la familia puede beneficiarse de él y a su vez influir en él.

* **Afectividad:** Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. El amor no se debe sobreentender, las muestras de amor y afecto tienen que ser el catalizador de las relaciones familiares.

* **Roles:** Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar, el conjunto organizado de conductas que se asocian con una posición, estatus concreto dentro de la familia y que se desempeñan al ocuparlo son: sexo, autoridad, posición en la familia.

* **Adaptabilidad:** Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas de relación ante una situación que lo requiera. *La adaptabilidad familiar*, se refiere en primer lugar a la flexibilidad o capacidad de la familia de adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, etc., ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma, en un momento dado. La no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, lo que provoca un aferramiento a esquemas, normas, roles, actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.

IV. METODOLOGÍA

El presente tema de investigación se enmarca dentro del área de la *Psicología Clínica*, dado que es , el campo que dirige el estudio, diagnóstico o tratamiento de problemas o trastornos psicológicos y se dedica al bienestar humano enfatizando en la búsqueda del conocimiento, Por lo que, es dentro de la presente investigación, donde se analizaron las variaciones de las relaciones dentro del núcleo familiar y como afecta dentro de las Características Psicológicas y la Funcionalidad Familiar, de Padres de niños con Síndrome de Down frente a su desarrollo, llegando a tener una gran relevancia las características psicológicas como emocionales, que ameritan un tratamiento psicológico apropiado dentro del seno familiar.

4.1.- Tipificación de la Investigación.

Por sus características, el presente trabajo se tipifica como una investigación.

La dimensión de este estudio es de tipo *Exploratorio*, los estudios exploratorios se efectúan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que antes no ha sido abordado, cuando la revisión de la literatura reveló que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio.

El presente trabajo toma en cuenta las características psicológicas de los padres de niños con síndrome de Down frente a su desarrollo, motivo por el cual se revisó la literatura con relación a la temática abordada.

Descriptivo, ya que busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Pretende describir aspectos, características, criterios del tema o del concepto en estudio.

En este sentido, la presente investigación trabaja sobre realidades de hechos y su característica fundamental es la de presentar una interpretación correcta,

identificando, caracterizando y evaluando cada uno de los factores que componen las características psicológicas, de los padres de niños Down, de manera que se pueda realizar una descripción sistemática de cada uno de ellos.

Diagnóstica, porque según VELASCO. 1993: “se parte de un problema existente, se pretende conocer y describir sus partes a través de la realización de un diagnóstico de la misma y así identificar las carencias del problema para luego sugerir acciones correctivas a las mismas.” En este caso se realizará la medición de las características psicológicas y la funcionalidad familiar de los padres de niños con síndrome de Down frente a su desarrollo y circunstancias que acompañan.

Dentro de esta investigación y para el tratamiento y análisis de los datos se tomó en cuenta los enfoques:

Cuantitativo, porque los datos derivados de la muestra se manejarán de manera estadística, pero destacando que el análisis de los resultados se realizará de manera cuantitativa, ya que la finalidad es transformar toda la información que se recopile para luego ser procesada en cuadros estadísticos y gráficas correspondientes.

Cualitativo, debido a que este estudio se orienta a descubrir el sentido de los hechos por los que atraviesan las familias de niños con Síndrome de Down y realizar un análisis a profundidad del objeto de estudio basado en la teoría que se estudiará según los objetivos planteados, interpretando los datos a partir de las diferentes respuestas logradas con la aplicación de los instrumentos seleccionados, obteniéndose la información de manera directa, lo que genera a su vez datos descriptivos de análisis.

4.2.- POBLACIÓN Y MUESTRA

La población, objeto de estudio de este trabajo de investigación estuvo constituida por **25 familias de padres** (41 personas), que tienen hijos/as con síndrome de Down en la ciudad de Tarija, pertenecientes a La Fundación Down, y que los mismos asisten de manera regular a esta institución.

Para delimitar esta investigación no se realizó ninguna selección muestral, debido a que se trabajó con el total de la población, con el objetivo de lograr una mayor representatividad en los resultados.

Cuadro No. 1
FAMILIAS CON NIÑOS/as DOWN

FAMILIAS de:	NUMERO DE PERSONAS
Padres de matrimonios constituidos	32 (16 parejas)
Madres o Padres solos	6
Tutores	3
TOTAL	41sujetos

Fuente: Datos de la Fundación Down-Tarija

4.3.- MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.

El presente estudio se basó en los siguientes métodos:

* ***Método teórico.***- Este método permitió la interpretación conceptual de los datos obtenidos empíricamente mediante el análisis, síntesis, deducción e inducción. Se utilizan en la construcción y desarrollo de la teoría científica y en el enfoque general para abordar los problemas de la ciencia, estando presentes en los diferentes momentos del proceso de investigación. Este método lleva a explicar las características del objeto de estudio a través del análisis de la información obtenida, con la aplicación de los instrumentos a la población de padres con niños Down.

* ***Método empírico.***- Este método es aquel que se empleó en la recopilación de los datos, permiten la intervención, registro, medición, análisis, interpretación y transformación de la realidad en el proceso de investigación, apoyando la práctica de la investigación.

Explican y revelan las relaciones del objeto de investigación, cuyo contenido procede de la experiencia, utiliza ***técnicas*** como los test, para la obtención de información necesaria para la investigación.

****Métodos estadísticos.***- La información recogida en las escalas numéricas es procesada y tabulada, en base a la cual se calculan los datos, frecuencias absolutas y relativas de las variables, estableciéndose cuadros en base a escalas nominales como así también la presentación gráfica de los mismos.

Para la obtención de los datos o recolección de la información se utilizó las siguientes técnicas:

***Cuestionarios**, para el presente estudio corresponde el cuestionario estructurado con escalas de evaluación que permiten tener una información precisa de las variables que son objeto de estudio, en este caso la presencia de autoestima y funcionalidad familiar de los padres.

La técnica de recolección de información, es un medio útil y eficaz para recoger información en un tiempo relativamente breve.

Los instrumentos que se utilizaron para la recopilación de datos fueron los siguientes:

* **Cuestionario de Ansiedad de Enrique Rojas.**- Este instrumento permitió determinar el nivel de ansiedad de los familiares que tienen hijos con síndrome de Down, tomando en cuenta los síntomas físicos, psicológicos, de conducta, intelectuales y asertivos.

Consta de 100 ITEMS que se califican mediante una escala de puntuación que establece los siguientes rangos: 0-20 Banda Normal, 20-30 Ansiedad Ligera, 30-40 Ansiedad Moderada, 40-50 Ansiedad Grave y 50 o más Ansiedad Muy Grave. Este instrumento contribuyó a cumplir con el primer objetivo específico.

La categorización de este instrumento (nivel de ansiedad) es la siguiente:

1. *Banda Normal*, un nivel de ansiedad esperable en una persona.
2. *Ansiedad ligera*, un nivel de ansiedad levemente por encima de lo esperable en una persona promedio.
3. *Ansiedad moderada*, un nivel de ansiedad considerable, manifiestamente superior el término medio.
4. *Ansiedad grave*, un nivel de ansiedad notorio, capaz de provocar desajustes en la actividad del individuo.
5. *Ansiedad muy grave*, un nivel de ansiedad elevado de repercusión negativa en las actividades del sujeto.

* **Cuestionario de Depresión de Beck.**- Esta prueba psicológica nos permite determinar el grado de depresión de los familiares que tienen un hijo con síndrome de Down, para ello se toma en cuenta las siguientes temáticas: el estado de ánimo, la visión de futuro, el sentimiento de satisfacción personal y los sentimientos de culpabilidad. Consta de 21 preguntas que se califican tomando en cuenta las veces que se repitan las respuestas, lo que nos indica que mientras más respuestas negativas aparezcan, más complejo es el cuadro depresivo. La escala de puntuación es: no existe de 0 a 10; ligera de 11 a 21; moderada de 22 a 30; grave de 31 a 40; muy grave más, de 41 puntos. Este instrumento da respuesta al segundo objetivo específico.

***Cuestionario de Autoestima 35B:** Instrumento utilizado para medir el nivel de Autoestima que presentan los familiares de hijos con síndrome de Down. El mismo se lo aplicó de acuerdo a la muestra que se escogió. Esta prueba consta de 50 ítems, de los cuales los padres/madres tendrán la opción de elegir entre 0, 1, 2, 3.y la escala de valoración es: 60-75 nivel óptimo, 46-60 excelente, 31-45 muy bueno, 16-30 bueno, 0-15 regular, -1-15 bajo, -16-30 deficiente, -31-45 muy bajo, -46-60 extremo, -61-75 nulo.

* **Cuestionario de Funcionalidad Familiar.**- Instrumento construido por el Máster en Psicología de Salud, *Dolores de la Cuesta Freijomil en el año 1994*, nos permite evaluar cuantitativamente la funcionalidad familiar, basado en elementos objetivos y evidentes entre las relaciones de sus miembros, cuyas variables de medición son; Cohesión, Armonía, Comunicación, Permeabilidad, Afectividad, Roles y Adaptabilidad. Consta de 14 preguntas cuya valoración corresponde a una escala de categorías que se ordenan de la siguiente manera: 70-75 Familia Funcional, 56-43 Familia Moderadamente Funcional, 42-28 Familia Disfuncional y 27-14 Familia Severamente Disfuncional. Ms. DE LA CUESTA Dolores, (1999).

4.4.- PROCEDIMIENTO.

El presente trabajo de investigación tuvo las siguientes fases o etapas, para poder realizar un trabajo organizado, claro y concreto:

Fase I. Revisión bibliográfica: Corresponde a la revisión bibliográfica existente como ser: libros, revistas y páginas de internet. Información referida a los conceptos necesarios para la construcción del marco teórico y a la comprensión del objeto de estudio de la investigación, que coadyuvó a su vez en el análisis de los datos obtenidos. En este caso se precisaron temas sobre las diferentes características psicológicas que atraviesan los padres de niños Down (ansiedad, depresión, autoestima y funcionalidad familiar)

Fase II. Acercamiento a la Población: Dentro de esta etapa se visitó a los centros para tomar contacto con los familiares de los niños con síndrome de Down, con la finalidad de informarnos sobre las direcciones de las familias que no se encuentran en los registros de los centros. De la misma forma se tomó contacto con las familias, para solicitarles su colaboración en el presente trabajo, actividad que se realizó fuera de la institución.

FASE III. Prueba Piloto: Dentro de esta etapa se realizó un pequeño análisis (prueba piloto), ya que el propósito de esta prueba es asegurar que los test a aplicar cumplan con las expectativas de la investigación en términos de información obtenida así como, identificar y corregir las deficiencias que pudieran provocar un sesgo en la misma.

Fase IV. Aplicación de las Pruebas: En esta etapa se aplicó: el test de ansiedad de Rojas, el test de Depresión de Beck, el Cuestionario de Autoestima 35B y el test de Funcionalidad Familiar.

Fase V. Procesamiento de datos: En esta etapa se procedió a ordenar y sistematizar los datos obtenidos mediante la tabulación de los datos en programas estadísticos, logrando establecer las frecuencias y porcentajes obtenidos de las respuestas por cada dimensión y de manera general y así determinar el comportamiento de cada una de las variables que son objeto de estudio en la presente investigación.

Fase VI. Análisis e interpretación de datos: Se realizó el análisis e interpretación de los datos y su presentación está en diferentes cuadros y gráficos en función a las variables de estudio y tomando en cuenta los objetivos de la investigación a la luz de la teoría que sustenta el presente trabajo; para posteriormente llegar a la redacción de las conclusiones y las recomendaciones de la investigación.

Fase VII. Elaboración de Conclusiones y Recomendaciones: Dentro de esta etapa se elaboró la redacción de los resultados obtenidos en las pruebas (Test) aplicados a las personas que conforman parte de la muestra, todo esto siguiendo los objetivos planteados para el tema de estudio.

Fase VIII. Redacción del Informe Final: El documento final se puso a consideración para su revisión y luego presentar el documento final para su defensa, tomando en cuenta las normas, reglas de presentación y redacción.

5.1- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En el presente capítulo se presenta el análisis e interpretación de los resultados a los que se ha llegado a través de la aplicación, corrección e interpretación de las pruebas utilizadas en la elaboración de esta investigación.

Para la sistematización de los datos se empleó el enfoque cuantitativo-cualitativo presentado a través de diferentes cuadros que contienen valores numéricos y de porcentaje del tema Caracterización Psicológica y Funcionalidad Familiar de los Padres con niños DOWN.

El orden de la presentación de los cuadros y análisis, estuvo estructurado de acuerdo a los objetivos específicos que han sido planteados en el inicio de la investigación.

Esto significa que, se comenzó examinando la primera variable que permitió identificar el nivel de ansiedad presentado por los padres, en segundo lugar se estableció el nivel de depresión que presentan los mismo y en tercer lugar se identificó en nivel de autoestima y de funcionalidad familiar destacando los indicadores de cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad. Y por último se presentó los gráficos y cuadros que contienen un examen detallado de los síntomas más destacados que se presentaron en la ansiedad, depresión y autoestima.

En este sentido es importante recalcar que debido a que los datos necesarios para el cumplimiento de los objetivos propuestos son amplios, se recurrió a abreviaciones en las preguntas, inclusión de algunos cuadros en la parte de anexos y segmentación de los cuadros para poder facilitar la comprensión de las categorías analizadas.

.5.1.1. ANSIEDAD.

Primer Objetivo: *Identificar el nivel de ansiedad de los padres con niños/as que tienen Síndrome de Down*

Para dar inicio al análisis es importante considerar la definición de *Ansiedad* que de acuerdo con ROJAS consiste en una respuesta vivencial, fisiológica, conductual,

cognitiva y asertiva caracterizada por un estado de alerta, de activación generalizada. Identificada como una señal de peligro difusa, que el individuo percibe como una amenaza para su integridad.

En este entendido considerar el nivel de ansiedad que presentan los padres con niños/as Down puede contribuir a identificar si los mismos pueden adaptarse a la condición en que se encuentran sus hijos/as atravesando bien el proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado o padecen alteraciones del estado emocional de carácter displacentero causado por el miedo a enfrentar la situación de discapacidad de su hijo/a real, situación que se puede ver manifestada a través de la ansiedad, ligera, moderada, grave o muy grave.

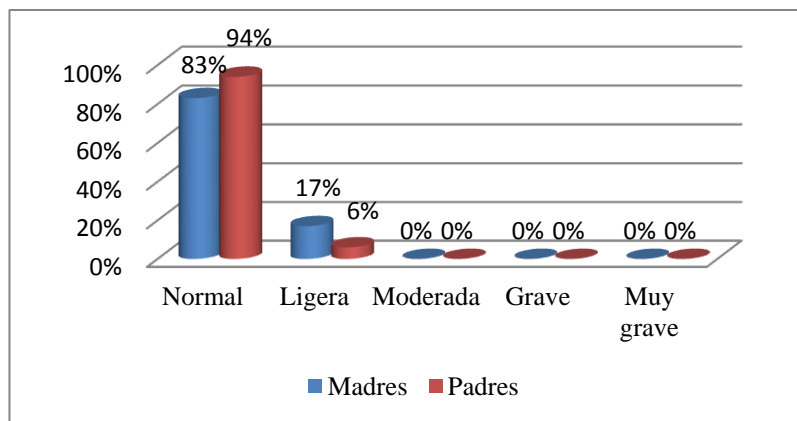
Siguiendo esta idea los datos presentados en esta sección permiten establecer los niveles de ansiedad que presentan las madres y padres de niños/as Down

Cuadro N°2
Nivel de ansiedad de padres de niños/as Down

Sexo Niveles de ansiedad	Madre		Padres		Total	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Normal	19	83%	17	94%	36	88%
Ligera	4	17%	1	6%	5	12%
Moderada	0	0	0	0	0	0
Grave	0	0	0	0	0	0
Muy grave	0	0	0	0	0	0
Total	23	100%	18	100%	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 1
Nivel de ansiedad de padres de niños/as Down



Fuente: Elaboración propia

Los resultados del **Cuadro N°2** y **Gráfico N°1** nos indican que la mayoría de los padres de niños Down presentan un nivel de ansiedad *normal* con un porcentaje del 88% y ansiedad *ligera* con un 12%, siendo ambos los únicos puntajes significativos del universo muestral. Estos datos son indicativos de que la ansiedad normalmente hace que la función del individuo se active, movilice ante diferentes situaciones amenazantes como es el caso del hijo real que tiene capacidades diferentes, como es el Síndrome de Down. Por lo tanto se observa como beneficioso en la medida que ayuda a los padres a estar más atentos y motivados ante la situación a afrontar.

Asimismo al realizar la clasificación por sexo (*madres/padres*) podemos apreciar que las *madres* presentan un 83% y los *padres* un 94% en el nivel de ansiedad *normal*. Esto significa que los padres en mayor proporción que las madres son capaces de responder adecuadamente frente al hecho de tener un hijo con síndrome de Down porque pueden tomar decisiones adaptadas que favorezcan su buen desarrollo. Razón por la cual recurren al apoyo de organizaciones dedicadas a brindar ayuda a través de terapias y charlas que permiten la comprensión y el tratamiento del problema en las diferentes familias.

Cuadro N°3

Nivel de ansiedad de padres con niños/as

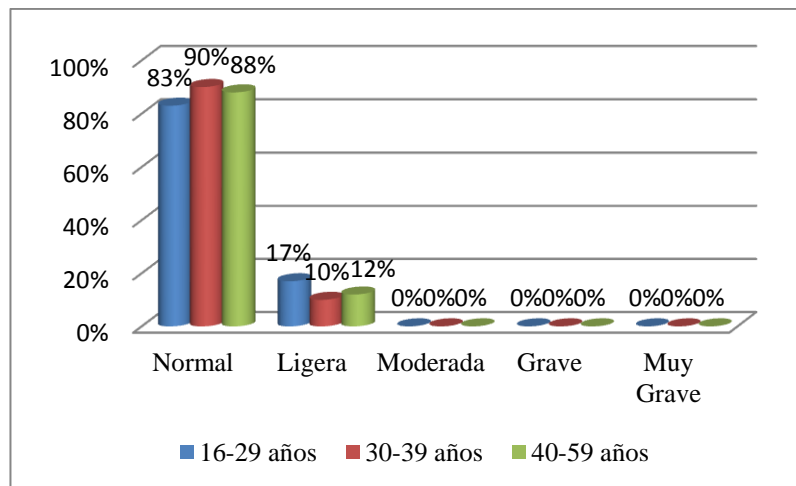
Down por edad

Edad \ Niveles de ansiedad	16-29 años		30-39 años		40-59 años		Total Frec.	Total %
	Padres/Madres		Padres/Madres		Padres/Madres			
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%		
Normal	5	83%	9	90%	22	88%	36	88%
Ligera	1	17%	1	10%	3	12%	5	12%

Moderada	0	0	0	0	0	0	0	0
Grave	0	0	0	0	0	0	0	0
Muy grave	0	0	0	0	0	0	0	0
Total parcial	6	100%	10	100%	25	100%	41	-
Total %	15%		24%		61%		-	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N°2
Nivel de ansiedad de padres de
Niños/as Down por edad



Fuente: Elaboración propia

Como se observa en el **Cuadro N°3** y **Gráfico N°2** los padres que tienen entre 40 y 59 años de edad, representan el 61% del total del universo muestral, asimismo dentro de este grupo el 88% de los padres muestra niveles de ansiedad *normal*, esto significa que los padres de familia logran enfrentar de manera positiva el hecho del nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down y solo el 12% muestra signos de ansiedad ligera.

En tanto que para los padres que tienen entre 30 y 39 años de edad que a nivel general representan el 24% del total, el 90% de ellos presenta niveles de ansiedad *normal*, esto nos indica que los padres son capaces de controlar y lograr un equilibrio para sobrellevar las exigencias cotidianas de tener un niño/a con capacidades diferentes, y sólo el 10% de los padres muestran ansiedad ligera.

Por último en el caso de los padres más jóvenes que tienen entre 16 y 29 años de edad y que a nivel general representan el 15% del total, el 83% de los mismos muestra niveles de ansiedad normal que en este caso representa una activación no excesiva que permite alcanzar y controlar de manera adaptativa diferentes eventos cotidianos y el 17% de los

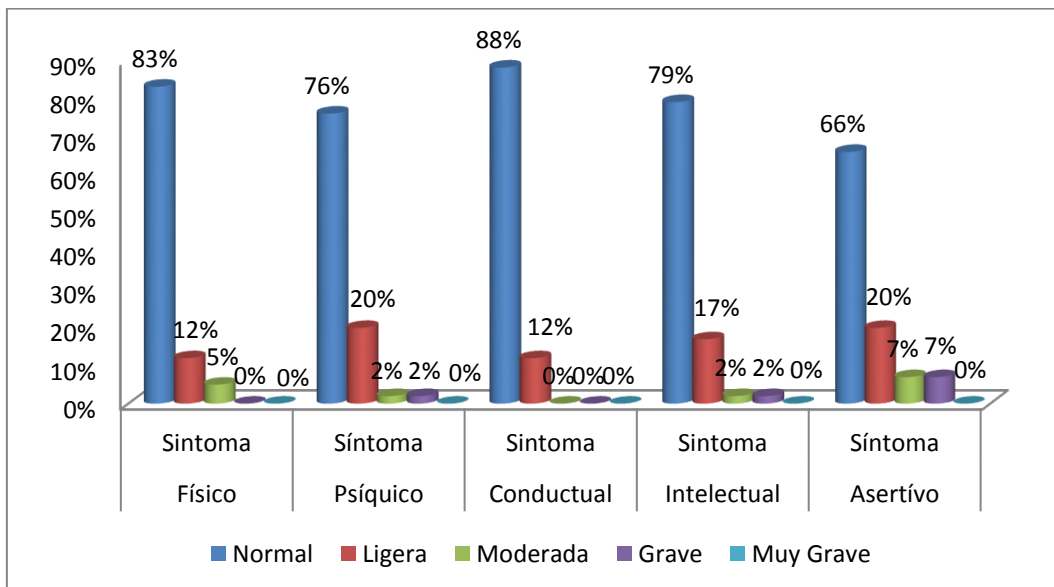
padres muestran ansiedad ligera. Lo cual indica que existen indicios o principios de ansiedad ocasionada por la presión del sentimiento de culpa, lo cual les causa preocupación o miedo.

Cuadro N°4
Síntomas de ansiedad en
Padres de niños/as con Síndrome de Down

Síntomas \ Ansiedad	Físico		Psíquico		Conductual		Intelectual		Asertivo	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Normal	34	83%	31	76%	36	88%	32	79%	27	66%
Ligera	5	12%	8	20%	5	12%	7	17%	8	20%
Moderada	2	5%	1	2%	0	0%	1	2%	3	7%
Grave	0	0%	1	2%	0	0%	1	2%	3	7%
Muy Grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Total	41	100%	41	100%	41	100%	41	100%	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 3
Síntomas de ansiedad en
Padres de niños/as con síndrome de Down



Fuente: Elaboración propia

Como vemos en el **Cuadro N°4 y Gráfico N°3** todos los síntomas (físico, psíquico, conductual, intelectual y asertivo) que se presentan en la ansiedad se encuentran en un nivel normal, esto significa que si bien los padres presentan algunos síntomas, estos no son lo suficientemente fuertes como para considerar que pueden provocarles alteraciones de tipo adaptativo que pueda convertirse en un trastorno que interrumpa sus actividades diarias.

Tomando en cuenta la puntuación más significativa de los síntomas correspondiente al nivel *normal* de ansiedad es importante detallar las características que presentan cada una de ellas tales como:

En los *síntomas conductuales* el 88% que presenta un nivel de ansiedad *normal* los padres **no registran** algunos síntomas tales como estados de agitación, no hay gesticulación, no hay voz cambiante, movimientos torpes y rígidos, no hay tensión mandibular, no hay tartamudeo, cejas descendidas, expresión facial congelada, entre otros.

En los *síntomas físicos* el 83% con un nivel normal de ansiedad los padres de niños/as **no muestran** temblores, tics, palpitaciones, náuseas o vómitos, diarreas, no orinan frecuentemente, no hay estabilidad corporal, no hay pesadillas, ni falta de apetito y no hay pérdida por el interés sexual, entre otros.

En los *síntomas asertivos*, el 66% con un nivel normal de ansiedad los padres y las madres **no manifiestan**: no poder iniciar una conversación, tener dificultad para decir no, no intentan siempre agradar a otros, no tienen graves dificultades para hablar, no prefieren la soledad a estar con desconocidos, no tienen vergüenza ante los demás, no tienen vergüenza ajena, no intentan dar en público una imagen de sí mismo distinta a la real, entre otros.

En los *síntomas intelectuales* el 79% con un nivel normal de ansiedad los padres de estos niños Down **no muestran**: pensamientos sobre mala suerte, creer que no sirven para nada, no se sienten desorientados, no tienen bloqueo intelectual, no perciben todo caótico, no piensan que la vida es injusta o dolorosa, no tienen pensamientos absolutistas, no utilizan términos extremos, entre otros.

En los *síntomas psíquicos* el 76% con un nivel normal de ansiedad los padres **no manifiestan** temor a la locura, temor a perder el control, disolución o rotura del yo no hay ataques de pánico, temores difusos, no hay fobias, entre otros.

En los diferentes síntomas que presentan los padres, de acuerdo a los datos obtenidos, muestran que no tienden a manifestar niveles por encima de lo normal, lo que les permite reaccionar de manera adaptada ante las realidades que van enfrentando y superando sus hijos/as con síndrome de Down.

5.1.2. DEPRESIÓN

Segundo Objetivo: *Establecer el nivel de depresión que presentan los padres con niños/as que tienen Síndrome de Down*

La tristeza y la depresión normales son respuestas humanas universales ante la frustración, la decepción y otras situaciones adversas; dicha respuesta puede ser adaptativa, con un retraimiento que conserva intactos los recursos internos de la persona. Sin embargo, cuando esta depresión como lo señala Beck genera sentimientos de desesperanza hacia sí mismo, hacia el futuro y hacia el mundo en general se convierte en un trastorno del estado de ánimo que provoca una visión distorsionada de sí mismo y del entorno. Generando sobre generalización, manejo de pensamientos dicotómicos, inferencias arbitrarias, abstracción selectiva negativas, etc. que pueden acompañarse de ansiedad.

Se indaga esta variable debido a que algunos autores como Langdon, consideran que los padres de niños/as afectados por el nacimiento de un niño con capacidades especiales, tienden a mostrar ciertos niveles de estado de ánimo deprimido.

En este entendido como se observa en el **Cuadro N° 5 y Gráfico N°4** describimos el nivel de depresión realizando su evaluación en relación con el sexo.

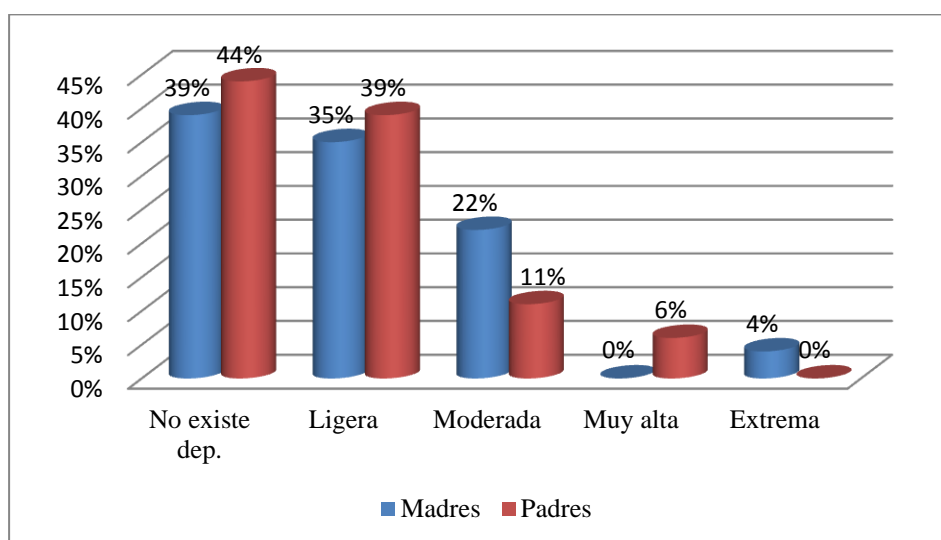
Cuadro N° 5
Nivel de depresión de padres
con niños/as Down

Sexo \ Nivel de depresión	Madres		Padres		Total	
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Ausencia de depres.	9	39%	8	44%	17	42%
Ligera	8	35%	7	39%	15	37%
Moderada	5	22%	2	11%	7	17%
Muy alta	0	0	1	6%	1	2%
Extrema	1	4%	0	0	1	2%
Total	23	100%	18	100%	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 4

Nivel de depresión de padres con niños/as Down



Fuente: Elaboración propia

De acuerdo con los datos presentados a nivel general el 42% del total de padres no presentan cuadros depresivos pero, el 58% del total de casos muestra algún nivel de depresión, eso quiere decir que: 37% de los padres tiene *depresión ligera*, 17% del total *moderada*, *muy alta* 2% y *extrema* 2%.

Lo anterior supone que el porcentaje más representativo es 37% del total de padres que presentan *depresión ligera* o *Leve*, la misma representa pocos síntomas, o ninguno, aparte de los requeridos para arribar al diagnóstico, y los síntomas provocan sólo deterioro menor del desempeño laboral o de las actividades sociales habituales o de las relaciones con los demás.

En cuanto a la depresión en relación al sexo (madres/padres) en el mismo **Cuadro N°5** podemos observar que el 44% de *padres* y 39% de *madres* no tiene depresión; mientras que en el caso donde existe depresión ligera los padres alcanzan un porcentaje de 39% y la madres 35%. En ambos casos los *padres* alcanzan los porcentajes más elevados. Cabe señalar que el 4% de las madres presentan un nivel de depresión extrema a diferencia de los padres que no muestran dicho nivel.

Estos resultados pueden atribuirse posiblemente a que como conceptualmente, la depresión, según BECK, “es *un sentimiento de desesperanza hacia sí mismo, hacia un futuro y hacia el mundo en general*”, para los padres de niños con síndrome de Down tener un hijo en estas condiciones significa luchar con sentimientos encontrados y de impotencia frente al futuro que se presenta con limitaciones para sus hijos/as, porque el apoyo de la sociedad es reducido y de desconocimiento en cuanto al trato, a las necesidades que tienen estos niños/as.

Debido a lo anteriormente expuesto es importante que los padres busquen el apoyo en las instituciones dedicadas a la orientación de padres de niños especiales, lo que les permite superar y mejorar su desarrollo. Es necesario, por lo que las reacciones de los padres están determinadas por la severidad de la incapacidad del niño, el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados. Al tener un hijo con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en éste suceso.

Al recibir el apoyo de las diferentes instituciones en momentos de crisis, los padres tienen menos dificultades de comunicación para no llegar a situaciones de aislamiento y desintegración que afecten tanto en el plano individual como en el social. Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas.

Cuadro N°6

Nivel de depresión de padres con niños

Down por edad

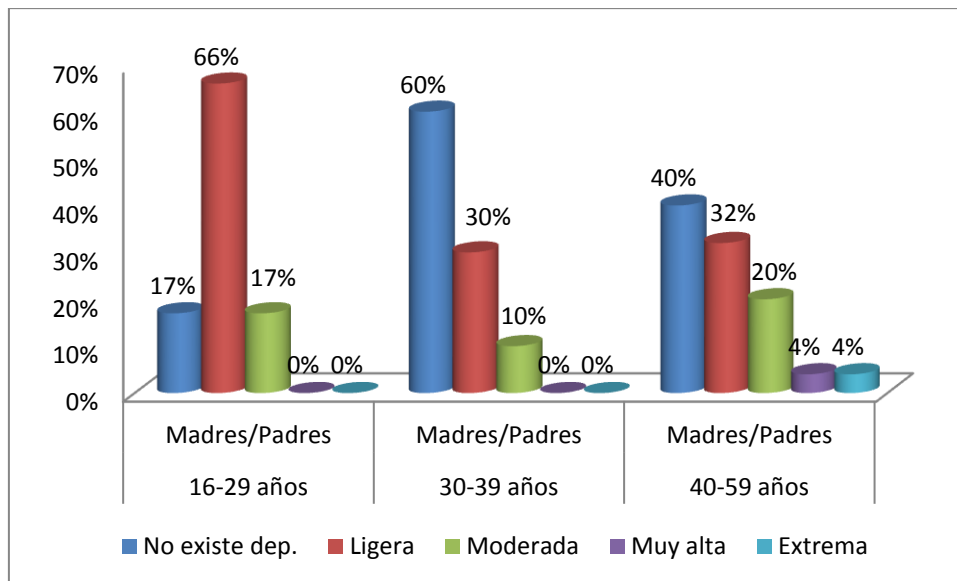
Edad \ Nivel de depresión	16-29 años		30 -39 años		40-59 años		Total Frec.	Total %
	Madres/Padres		Madres/Padres		Madres/Padres			
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%		
No existe dep.	1	17%	6	60%	10	40%	17	42%
Ligera	4	66%	3	30%	8	32%	15	37%
Moderada	1	17%	1	10%	5	20%	7	17%
Muy alta	0	0	0	0	1	4%	1	2%
Extrema	0	0	0	0	1	4%	1	2%
Total parcial	6	100%	10	100%	25	100%	41	-
Total %	15%		24%		61%		-	100

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N°5

Nivel de depresión de padres con niños/as

Down por edad



Siguiendo con el análisis en el **Cuadro N°6 Gráfico N°5** los padres que tienen entre 40 y 59 años, representan el 61% del total, dentro de este grupo el 60% de los padres muestra signos de depresión y el restante 40% no presenta ningún nivel de depresión.

Lo anterior significa que los padres se han adaptado y aceptan la presencia del hijo real quien tiene síndrome de Down. Además porque ellos al tener un contacto con la

institución durante varios años han recibido constante información, apoyo y terapias que les ha permitido comprender el problema de su hijo.

Mientras que los padres que tienen entre 30 y 39 años de edad que a nivel general representan el 24% del total, en este grupo el 60% de padres no presenta depresión en tanto que el 40% muestra algún nivel de depresión.

En tanto que en el caso de los padres que tienen entre 16 y 29 años de edad y que a nivel general representan el 15% del total, el 83% de ellos muestra depresión y solo el 17% no tiene ningún signo que señale depresión.

Se podría decir que a menor edad mayor es la tendencia a presentar un nivel entre ligera y moderada depresión porque los jóvenes padres ante el suceso perturbador que significa tener un niño/a con síndrome de Down en el hogar reaccionan a nivel físico, psíquico, conductual y asertivo de manera desadaptativa frente a los diferentes acontecimientos de su vida. Surge en ellos un desequilibrio emocional, (manifestado en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, irritación, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc.) social y económico.

5.1.3 AUTOESTIMA

Tercer Objetivo: *Identificar el nivel de autoestima de los padres con niños/as que tienen Síndrome de Down*

Para cumplir con dicho objetivo es importante señalar que la autoestima es un sentimiento de valoración y aceptación de la propia manera de ser que se desarrolla desde la infancia, a partir de las experiencias del niño y de su interacción con los demás.

Rechazarse asimismo o partes de uno mismo produce un enorme dolor que nos daña emocionalmente. La forma en que uno se percibe y se valora a sí mismo puede cambiar pero este cambio no siempre es fácil. La autoestima no es un estado fijo o rígido, sino que cambia en relación a las experiencias y sentimientos.

Analizando el **Cuadro N°7 y Gráfico N°6** referido al nivel de autoestima de los padres y madres con niños/as Down observamos lo siguiente.

Cuadro N° 7

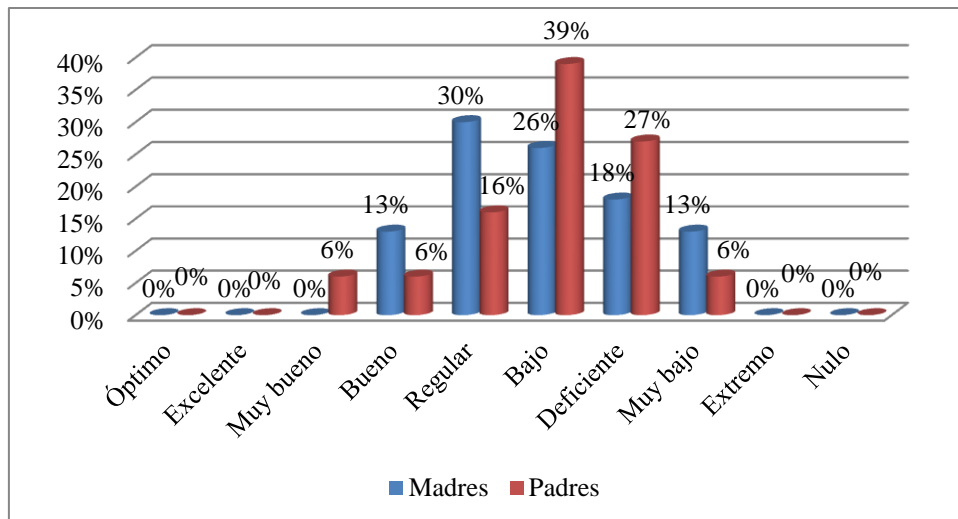
Nivel de autoestima de padres de niños/as Down

Niveles de autoestima	Madres		Padres		Total	Total
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Óptimo	0	0	0	0	0	0
Excelente	0	0	0	0	0	0
Muy bueno	0	0	1	6%	1	2
Bueno	3	13%	1	6%	4	9
Regular	7	30%	3	16%	10	25%
Bajo	6	26%	7	39%	13	32%
Deficiente	4	18%	5	27%	9	22%
Muy bajo	3	13%	1	6%	4	10
Extremo	0	0	0	0	0	0
Nulo	0	0	0	0	0	0
Total	23	100%	18	100%	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 6

Nivel de Autoestima de padres de niños/as Down



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar el 32% de los padres presentan un nivel de autoestima *bajo*. Esto significa que los padres tienen dificultad para sentirse valiosos en lo profundo de sí mismos, y por tanto dignos de ser amados por los demás.

Además los padres con Autoestima Baja buscan, a veces sin ser muy conscientes de ello, la aprobación y el reconocimiento de los demás y suelen tener dificultad para ser ellos mismos y poder expresar con libertad aquello que piensan, sienten y necesitan en sus relaciones familiares e interpersonales. Esto significa que ellos tienen miedo a las críticas y rechazo, concentran su atención en aspectos negativos exagerándolos negando o quitándoles importancia a los positivos, su estado de ánimo depende de cómo le tratan los demás por lo que se vuelven muy exigentes con los demás y tienden a desilusionarse fácilmente.

Un segundo grupo con un porcentaje del 25% muestra un nivel de autoestima *regular* caracterizada por disponer de un grado aceptable de confianza en sí mismo. Sin embargo, la misma puede disminuir de un momento a otro, como producto de la opinión del resto. Es decir, esta clase de padres se presentan seguros frente a los demás aunque internamente no lo son. De esta manera, su actitud oscila entre momentos de autoestima elevada (como consecuencia del apoyo externo) y períodos de baja autoestima (producto de alguna crítica). Y por último con el 22% del total reflejan un nivel de autoestima *deficiente* en donde prima un sentimiento de inseguridad e incapacidad con respecto a sí mismos, estos padres carecen de elementos como son la competencia, el valor y el merecimiento. En ellos existe una mayor predisposición al fracaso debido a que se concentran en los inconvenientes y los obstáculos que en las soluciones por eso

se presentarán como víctimas frente a sí mismos y frente a los demás, evadiendo toda posibilidad de éxito de manera voluntaria.

Al realizar la clasificación de acuerdo al sexo (*madres/padres*) podemos apreciar que el 30% de las madres tiene un nivel de autoestima *regular* en tanto que el 39% de los padres tiene una autoestima *baja*. En el primer porcentaje (30%) la madres si bien son capaces de aceptarse y confiar en sí mismas esto puede verse afectado por situaciones y críticas externas relacionadas en este caso con la condición de su hijo/a. En tanto que los padres (39%) tienen más dificultad para sentirse valiosos interiormente por lo que necesitan más reconocimiento externo y así poder expresar con libertad aquello que piensan, sienten y necesitan en sus relaciones familiares y sociales. Por el tipo de autoestima en el que se encuentran el hecho de tener un hijo/a con discapacidad puede afectar disminuyendo más su autoestima porque las expectativas y proyectos que se hizo alrededor del nuevo ser se ven derrumbados.

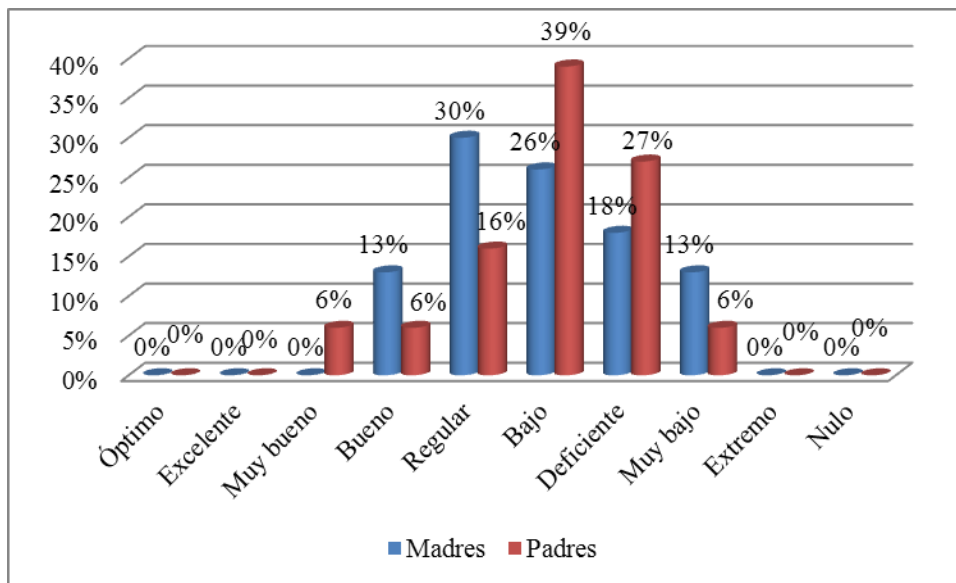
Sin embargo, al tomar en cuenta los otros porcentajes, observamos que en el caso de las madres el rango puede ir desde *bueno hasta muy bajo* y en el caso de los padres va desde *muy bueno a muy bajo*. Esto quiere decir que respecto a los niveles de autoestima, en el caso de las madres se presenta menos variabilidad que en el caso de los padres. Si bien en ambos sexos se evidencia niveles bajos de autoestima, sin embargo en las madres se evidencia una mayor distribución, ubicándose entre autoestima regular y baja, a diferencia de los padres que concentran puntajes en dos categorías bajo y deficiente. Por lo que se puede inferir que los padres tienden a experimentar menores niveles de autoestima que las madres.

Cuadro N° 8
Nivel de autoestima de padres con niños/as
Down por edad

Edad Niveles de autoestima	16-29 años		30 -39 años		40-59 años		Total Frec.	Total %
	Madres/Padres		Madres/Padres		Madres/Padres			
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%		
Óptimo	0	0	0	0	0	0	0	0
Excelente	0	0	0	0	0	0	0	0
Muy bueno	0	0	0	0	1	4%	1	2
Bueno	2	33%	0	0	2	8%	4	9%
Regular	2	33%	2	20%	6	24%	10	25%
Bajo	1	17%	2	20%	10	40%	13	32%

Deficiente	1	17%	3	30%	5	20%	9	23%
Muy bajo	0	0	3	30%	1	4%	4	9%
Extremo	0	0	0	0	0	0	0	0
Nulo	0	0	0	0	0	0	0	0
Total parcial Frec.	6	100%	10	100	25	100%	41	
Total parcial %	15%		25%		61%		100%	

Gráfico N° 7
Nivel de autoestima de padres con niños/as
Down por edad



De acuerdo con el **Cuadro N°8** y **Gráfico N°7** los padres que tienen entre 40 y 59 años, representan el 61% del total dentro de este grupo 40% de los padres muestran un nivel de *autoestima bajo*, en tanto que para los padres que tienen entre 30 y 39 años de edad que a nivel general ocupan el 25% de la población al considerar este grupo, el 30% está en un nivel *deficiente* y también con el 30% en igual posición está el nivel de autoestima *muy bajo*. Mientras que para las personas que tienen entre 16 y 29 años de edad, que a nivel general ocupan el 15%, considerar que el 33% se presenta como bueno y en igual proporción con el 33% en el nivel regular.

Sentirse diferentes lesiona la autoestima de los padres que ven, en la discapacidad de su hijo, una parte defectuosa de ellos mismos. Aquellos padres que se sienten inferiores por la discapacidad de su hijo, tenderán a proteger excesivamente al niño y con ello a su propio ego, o intentarán forzar las capacidades de sus hijos con objeto de hacerlos parecer "iguales que los demás".

Obviamente, los niños con Down necesitan, por una parte, protección y consideración a sus necesidades especiales y, por otra, estímulo para ser como los demás. Los niños que están conscientes de su discapacidad necesitan, hasta cierto punto, ser protegidos de la insensibilidad de los otros; como todos los niños merecen tener una vida lo más normal posible. Sin embargo, cuando la necesidad de los padres de proteger al niño o de presionarlo a superar sus limitaciones se origina en una falta de aceptación consciente o inconsciente de la realidad del hijo, todo lo que hagan por él estará marcado por la intolerancia, la impaciencia y el enojo. Estos sentimientos le crearán al niño muchos más problemas que sus propias dificultades de integración.

En resumen, se puede corroborar con el autor Coopersmith (1996:34), quien afirma que existen diversas características de la autoestima, entre las cuales incluye que es relativamente estable en el tiempo. Esta característica incluye que la autoestima es susceptible de variar, pero esta variación no es fácil, dado que la misma es el resultado de la experiencia, por lo cual sólo otras experiencias pueden lograr cambiar la autoestima.

Asímismo, explica el autor que la autoestima puede variar de acuerdo al sexo, la edad y otras condiciones que definen el rol sexual. De esta manera, un individuo puede manifestar una autoestima en relación con sus factores específicos. De manera que en los padres de niños/as con síndrome de Down, se observa un cambio de acuerdo a la edad y en los diferentes niveles de autoestima que presentan.

5.1.4. FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Cuarto Objetivo: *Caracterizar la Funcionalidad de la Familia de los padres de niños/as Down*

Funcionalidad Familiar es el fruto de la suma de las aportaciones personales de cada miembro de la familia, traducidas en algo que proporciona emoción. A su vez la funcionalidad se enrarece o mejora en la medida en que se establecen relaciones entre los miembros de una familia. En este caso específico la familia, que tiene en casa un niño con síndrome de Down, ira aprendiendo que el niño debe ocupar su lugar en las interacciones familiares. A continuación describimos algunas características de la Funcionalidad Familiar en los padres de niños/as Down.

Cuadro N° 9

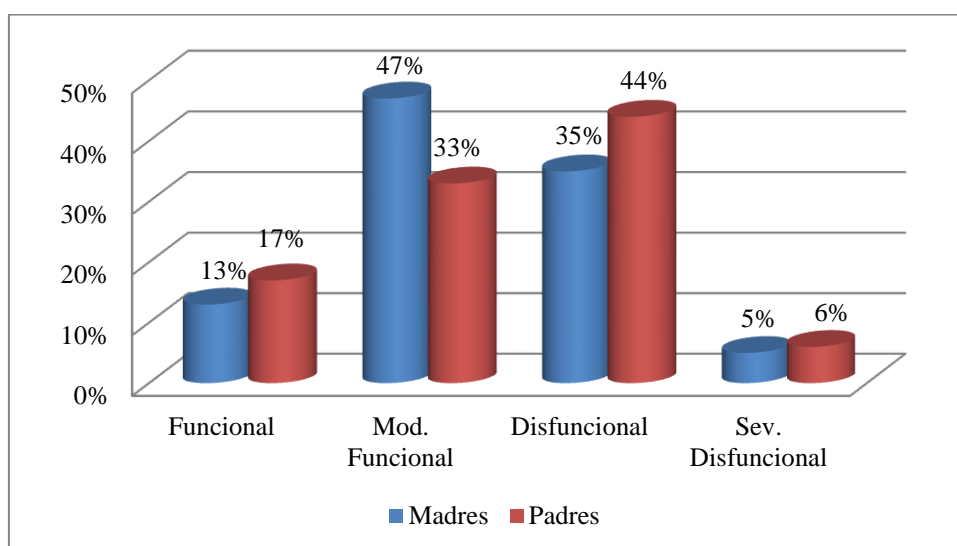
Funcionalidad Familiar de padres de niños/as Down

Sexo Nivel de Funcionalidad familiar	Madres		Padres		Total Frec.	Total %
	Frec.	%	Frec.	%		
	Funcional	3	13%	3	17%	6
Mod. Funcional	11	47%	6	33%	17	41%
Disfuncional	8	35%	8	44%	16	40%
Severamente Disfuncional	1	5%	1	6%	2	5%
Total	23	100%	18	100%	41	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 8

Funcionalidad Familiar de padres de niños/as Down



Fuente: Elaboración propia

Como se puede advertir en el **Cuadro N°9** a nivel general, existe presencia de *Moderada Funcionalidad* ya que al considerar el total de padres participantes en la prueba el 41% representa el porcentaje más alto. Esto significa que los padres ocasionalmente logran expresar y compartir sus emociones con los miembros de la familia. Además solo en algunas ocasiones toman decisiones importantes de manera conjunta y se ayudan para resolver diferentes problemas.

Y con respecto a la armonía referida a la unión familiar los padres solo en algunas ocasiones logran combinar criterios, sentimientos, conductas, actitudes, expresión de

estados de ánimo, etc., que si bien no son iguales en cada uno de los miembros de la familia, pueden en medio de las diferencias familiares generar una buena convivencia. Esto quiere decir que a veces existe un predominio de la armonía en la familia sin embargo, tienen dificultad en el establecimiento de límites entre lo que son las necesidades e intereses individuales y familiares.

Ya que se da cierto grado de cohesión y armonía la comunicación estaría facilitando la capacidad de escucharse, de hablar, de dialogar, de tener respeto por las opiniones de los demás y de compartir los sentimientos sin embargo faltaría la expresión de lo anterior de manera más clara y transparente.

En cuanto a la permeabilidad, esta se refiere al grado de influencia que pueden tener las opiniones de otras familias en su propio ambiente, en este caso los padres pueden brindar sus experiencias a otros pero les es difícil recibir las experiencias de otros. Por lo tanto, les es difícil aprender de otras nuevas experiencias, ellos prefieren someterse a resolver los problemas a través de las formas conocidas y tradicionales.

Respecto a la afectividad, es la capacidad que tienen los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros, pero en estos padres, esta se ve disminuida y se caracteriza por ser ocasional esto quiere decir que la demostración de cariño es limitada al igual que sus sentimientos, sus iras, temores angustias, ternuras y afectos negándose la familia la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad. Asimismo en cuanto a los roles, que se refieren a las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar, si bien todos conocen el lugar que ocupan y sus compromisos pero, no siempre ponen en acción lo previamente establecido y conversado. MIRANDA C.<http://disfuncionalidad-familiar-v.blogspot.com/2010/11/lectura-5-capitulo-ii.html>.

Por último, al mencionar la adaptabilidad, que significa acomodarse a las condiciones del entorno, sólo a veces es posible para los miembros de la familia aceptar los defectos de otros y sobre llevarlos, por tanto, el hecho de tener un niño Down en casa les conduce a realizar permanentes esfuerzos de adaptación.

En cuanto a la clasificación por sexo (*madres/padres*) como se observa en el **Gráfico N° 8** se puede indicar que 47% de las madres dice que existe en sus hogares una *Moderada funcionalidad*. Esto quiere decir que las madres solo algunas veces logran

una cohesión familiar porque no siempre pueden expresar y compartir sus emociones. No siempre pueden armonizar sus sentimientos, criterios y actitudes para alcanzar una buena convivencia, les es difícil establecer los límites entre lo individual y familiar. Sin embargo pueden escuchar y dialogar entre ellos pero, falta claridad y transparencia en la comunicación. Son capaces de transmitir sus experiencias pero no son receptivos para aprender nuevas experiencias de otros, además tienen dificultad para demostrar libre y plenamente su afectividad. También tienen dificultad para poner en acción todas las tareas y responsabilidades que se han propuesto.

De igual manera muestran dificultades para adaptarse a los cambios de su entorno. Esta forma de relación familiar afecta al hijo/a Down en la medida que la cohesión, armonía, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad no son tan estables para responder mejor al desarrollo de su identidad.

Continuando con el análisis el 44% de los padres percibe que existe *Disfuncionalidad Familiar* lo que significa que ellos perciben que en la familia existe una disminución del funcionamiento familiar, debido a que la familia tiene dificultades para tomar decisiones importantes de forma colaborativa para solucionar sus problemas. No logran unir criterios, compartir sus sentimientos, combinar conductas y actitudes, no pueden establecer límites entre las necesidades e interés individuales y familiares que generen dentro de la familia una buena convivencia.

Ellos señalan que existe un deterioro en la comunicación debido a la inexistencia de diálogo, de espacios para hablar y escuchar generando falta de respeto y compromiso entre los miembros de la familia. Hay falta de interacción con el otro para compartir sus experiencias brindando y recibiendo ayuda. Existe una carencia afectiva, los roles no están claros, por tanto las responsabilidades no están bien distribuidas. No se da la acomodación de la familia a las diferentes circunstancias de la vida.

Cuadro N°10

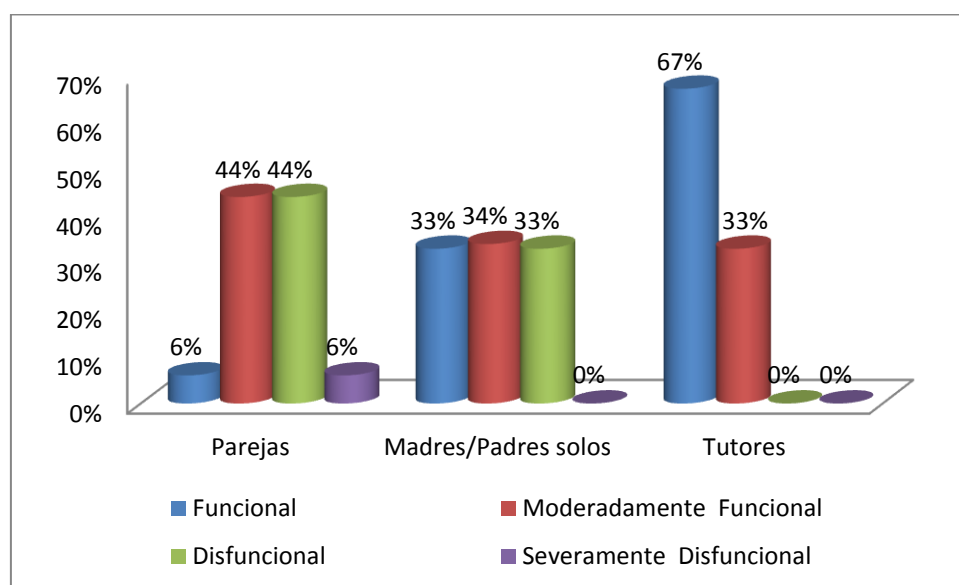
Nivel de funcionalidad familiar

de parejas, madres/padres solos y tutores

Nivel de Funcionalidad Familiar	Parejas		Madres/Padres Solos		Tutores		Total	Total
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%
Funcional	2	6%	2	33%	2	67%	6	15%
Moderadamente Funcional	14	44%	2	34%	1	33%	17	41%
Disfuncional	14	44%	2	33%	0	0	16	39%
Severamente Disfuncional	2	6%	0	0	0	0	2	5%
Total Frec. / %	32	100%	6	100%	3	100%	41	100%
Total %	78%		15%		7%		-	100%

Gráfico N°9

Nivel de funcionalidad familiar de parejas, madres/padres solos y tutores



A continuación, en el **Cuadro N°10** y **Gráfico N°9** observamos que del total de padres el 78% vive en pareja, de este grupo el 44% muestra un nivel de *Funcionalidad Familiar Moderado* que es indicativo de la presencia de cierto nivel de intercambio afectivo, cumplimiento de obligaciones y responsabilidades, toma de decisiones, ayuda mutua, expresiones de cariño, comprensión y apoyo, separación entre necesidad individuales y familiares, de escucha y diálogo activo, recibir y brindar experiencias, cumplimiento de tareas y responsabilidades negociadas y adaptación a su entorno. En tanto que, con similar porcentaje otro 44% presenta *Disfuncionalidad* que hace alusión

a la disminución en el funcionamiento de un sistema familiar puede significar dolor y agresión, ausencia de afectos de bienestar deterioro y posible desintegración

En una familia disfuncional se oculta la frustración o el enojo o bien se expresa indirectamente, esto produce un aumento de tensión que lleva al temor de una destrucción de la familia, lo mismo sucede con la tristeza que puede ocultarse enmascararse el enojo o con exageración de los cuidados que se dan entre todos para evitar que se exprese. MIRANDA C.<http://disfuncionalidadfamiliar-v.blogspot.Com/2010/11/lectura-5-capitulo-ii.html>. Destacar también que el 15% de total de padres, es padre o madre soltero/a, de este grupo el 34% presenta un nivel de *Funcionalidad Familiar Moderado*. Como se indicó las características de este nivel, son similares a las mencionadas en el caso de las parejas.

Por último, señalar que del total de padres el 7% está constituido por los tutores, de este grupo el 67% señala que en su familia existe *Funcionalidad* que será vista desde la perspectiva emocional de lo saludable, las características de funcionalidad tendrán entonces que ver con la estructura familiar el bienestar las formas de intercambio afectivo, la manera de resolver problema, la enseñanza de reglas, el diálogo, la adaptabilidad y la armonía. Todo esto lleva a señalar que la familia guiada por los tutores puede aceptar y sobrellevar las diferentes situaciones de la crianza de los niños/as con el problema de síndrome de Down. Esto debido a que ellos tienen conciencia de las dificultades, los riesgos y retos a enfrentar; por tanto buscan la armonía y el brindar afecto apoyando al niño/a en su desarrollo. Son capaces de brindar y recibir ayuda de los otros, asumiendo el rol de padres con una mayor capacidad de adaptación a las situaciones. Los tutores actúan de manera más asertiva sin concentrarse en emociones y sentimientos negativos por los que tienen que atravesar los padres antes de sobrellevar la situación de tener en la familia un hijo/a con estas características.

Cuadro N° 11

Nivel de Funcionalidad Familiar de padres

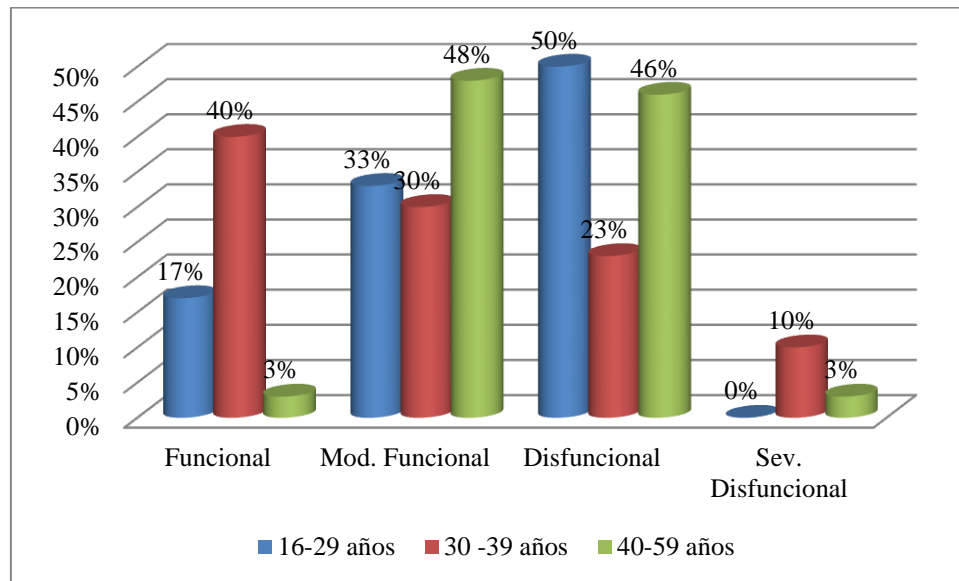
con niños/as Down por edad

Edad Nivel de Funcionalidad Fam.	16-29 años		30 -39 años		40-59 años		Total Frec.	Total %
	Madres/Padres		Madres/Padres		Madres/Padres			
	Frec.	%	Frec.	%	Frec.	%		
Funcional	1	17%	4	40%	1	3%	6	15%
Mod. Funcional	2	33%	3	30%	12	48%	17	41%

Disfuncional	3	50%	2	23%	11	46%	16	39%
Sev. Disfuncional	0	0	1	10%	1	3%	2	5%
Total Frec./%	6	100%	10	100%	25	100%	41	-
Total %	15%		24%		61%		-	100%

Fuente: Elaboración propia

Gráfico N° 10
Nivel de Funcionalidad Familiar de padres
con niños/as Down por edad



Fuente: Elaboración propia

Los datos del **Cuadro N° 11** y **Gráfico N°10** permiten apreciar que los padres que tienen entre 40 y 59 años de edad representan el 61% del total de padres, dentro de este grupo el 48% señala que vive en una familia donde hay una *Moderada Funcionalidad*. Este tipo de familia se ve imposibilitada para llevar a término de un modo adecuado las funciones familiares, afectándose áreas como la educación y el desarrollo afectivo y relacional. Ello, puede derivar generalmente de la falta de implicación parental, debido a desinterés o ausencia física de uno o ambos padres por motivos laborales o separación, produciéndose un efecto circular en niños; y que sitúan a estas familias en desventaja en una sociedad competitiva.

Para el caso de las personas que tienen entre 30 y 39 años de edad que a nivel general representan el 24% del total, en este grupo el 40% de los padres considera que hay *Funcionalidad Familiar*. Esto quiere decir que la familia funcional es aquella que tiene la capacidad de utilizar los recursos intrafamiliares y extra familiares en la resolución de problemas, así como la participación en compartir la toma de decisiones y

responsabilidades como miembros de la familia logrando la maduración emocional y física en la autorrealización de los miembros a través del soporte y guía mutua, mostrando amor y atención entre los integrantes del grupo familiar con un compromiso de dedicación, espacio y tiempo a los mismos, en especial a este grupo de niños/as que tienen síndrome de Down.

Así también, para los padres que tienen entre 16 y 29 años de edad y que a nivel general representan el 15% del total, se puede señalar que en este grupo el 50% percibe a su familia como *Disfuncional*. Caracterizada la familia disfuncional como la que ante situaciones que generan estrés responde aumentando la rigidez de sus pautas transaccionales y de sus límites, carece de motivación y ofrece resistencia o elude toda posibilidad de cambio.

La familia disfuncional, se diferencia de la Funcional por la utilización de patrones de interacción recurrentes que dificultan el desarrollo psicosocial de sus miembros, su adaptación y la resolución de conflictos.

Por todo lo mencionado anteriormente se puede señalar que los padres más jóvenes comprendidos entre las edades de 16 y 29 años de edad consideran que en su familia hay disfuncionalidad, porque puede existir dentro de la familia, la falta de cumplimiento de las diferentes obligaciones, no cumple la familia con ser la matriz de las relaciones interpersonales donde se aprenden los lazos afectivos. Se da un alejamiento entre ellos que imposibilita el poder presentarse ante los otros a través de sus actitudes, emociones, de poder expresar de manera clara sus sentimientos. Se presenta un nivel de inmovilidad afectiva ante el dolor del otro demostrando la incapacidad para ponerse de acuerdo; y tampoco producen cambios adaptativos ya que no existe una organización interna dentro de la familia.

En cuanto a los padres que se ubican en las edades de 30 a 39 años, que muestran tener funcionalidad familiar, porque en su caso y dentro de las familias se dan momentos de cambio en cada uno de los miembros buscan el equilibrio emocional y afectivo para adaptarse a las nuevas condiciones esto le permitirá fortalecerse como grupo y evitar que aparezcan tensiones perjudiciales para sus integrantes. En cuanto al aspecto funcional del sistema, la familia cumple con determinadas funciones como grupo que

les permite expresarse de manera clara y transparente. Estos aspectos no se dan de manera integral en el caso de los padres comprendidos entre las edades de 40 a 59 años, los que manifiestan tener una moderada disfuncionalidad, esto quiere decir que para ellos es más difícil producir la principal característica que debe tener una familia funcional que es un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio. Por lo contrario, este grado de disfuncionalidad, hace que toda familia deteriore las capacidades e interacción social de sus integrantes.

En resumen se puede señalar que a menor edad menor funcionalidad debido a que como lo indica LOZANO URBIETA María (11- 19) la juventud es *“una etapa caracterizada por los desajustes, crisis o conflictos que se deberán resolver al llegar a la adultez. En esta visión, la juventud aparece como un tiempo del desarrollo humano con características casi universales, ajena a las circunstancias sociales, políticas y económicas del entorno”* esta consideración confirma que en este periodo la funcionalidad familiar presenta menor adaptabilidad y menor cohesión debido a conflictos de poder y problemas emocionales y estos se profundizarán más cuando se tiene un hijo/a con síndrome de Down.

5.2. ANÁLISIS DE LA HIPÓTESIS.

Para el presente estudio se ha planteado la siguiente hipótesis que indica:

****“Los padres de niños que tienen síndrome de Down presentan un nivel de ansiedad grave”***

De acuerdo a los datos obtenidos y como se señala en el cuadro Nro. 2 que hace referencia a la ansiedad, no se observó ningún porcentaje que muestre la presencia de ansiedad grave, demostrando así que los datos son nulos y por lo tanto se rechaza la presente hipótesis, porque los padres se ubican con el 88 % en el nivel de ansiedad normal demostrando que no existen alteraciones de tipo adaptativo de magnitud que puedan producir un trastorno del estado ánimo que perjudiquen sus actividades cotidianas.

****“Los padres de niños que tienen síndrome de Down presentan un nivel de depresión muy alta”***

Analizando los datos obtenidos y de acuerdo al cuadro Nro. 5, se observa que solo el 2% del total de padres muestra niveles de depresión muy alta caracterizada por la presencia de episodios de llanto, fatiga, pesimismo, descontento y culpabilidad. En relación con lo anteriormente descrito se rechaza la hipótesis formulada, con respecto al nivel de depresión que presentan los padres de niños con síndrome de Down debido a que el porcentaje mayor de los padres es, con 42% refleja la ausencia de depresión, debido a que no existen problemas de niveles bajos de energía, problemas de pérdida de peso, ideación suicida, imágenes del cuerpo distorsionadas, expectativas de castigo, dificultad para la acción y retiro social.

**** “los padres de niños con síndrome de Down presentan niveles bajos de autoestima”***

Con respecto al nivel de autoestima y de acuerdo a los resultados del cuadro Nro. 7, se confirma, ya que los padres de niños con síndrome de Down muestran niveles bajos de autoestima, es decir: autoestima regular con un 25. %, autoestima baja con un 32% y autoestima deficiente con un 22%, por tanto esta hipótesis se confirma y respalda. Identificada por sentimientos de inferioridad, no estar serenos en compañía de otras personas, culpar a los demás de su situación y si algo hacen mal se sienten resentidos y menos que el otro y hacen una crítica excesiva al otro como una forma de defensa.

****“los padres con hijos con síndrome de Down presentan disfuncionalidad dentro del seno familiar”***

Dando respuesta a la presente hipótesis se observa que en el cuadro Nro. 9, con un porcentaje de 41%, los padres con hijos con síndrome de Down, presentan un nivel de funcionalidad familiar moderada, debido a que a veces los padres logran una cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, manejo de roles y adaptabilidad dentro del ambiente familiar. Por todo lo mencionado la hipótesis se rechaza. Presentándose una tendencia hacia a la disfuncionalidad familiar con un 40%, el cual es un valor importante, que hace referencia a la no presencia de los niveles mencionados.

6.1. CONCLUSIONES

Una vez realizado el análisis de los resultados de la investigación de manera cuantitativa y cualitativa, se puede concluir diferentes aspectos en lo que se refiere a las características psicológicas y a la funcionalidad familiar que presentan los padres de niños con Síndrome de Down, en la ciudad de Tarija, los cuales son expresados en función a los objetivos planteados dentro de la investigación y son los siguientes:

1.- *“Identificar el nivel de ansiedad de los padres”.*

* En relación al primer objetivo específico concluimos que los padres de niños con Síndrome de Down, presentan de manera general un nivel de *ansiedad normal*. En el caso que nos ocupa, al considerar la edad con la ansiedad, no se encontró una relación significativa entre ambas variables que sean un delimitante para provocar alteraciones de tipo adaptativo que puedan inducirles a un trastorno que impida su buen relacionamiento familiar.

2.- *“Establecer el nivel de depresión que presentan los padres.”*

*En relación al segundo objetivo podemos llegar a la conclusión de que no existe un nivel alto de depresión en los padres de niños/as con síndrome de Down. Pero, se observó, en el caso de las madres, una tendencia a presentar depresión entre ligera y moderada, esto quiere decir que, sólo presenta algunos de los síntomas de la depresión y al realizar sus actividades de la vida diaria le generan un gran esfuerzo y es moderada, cuando a los padres no les afecta en gran medida en sus actividades.

*Mientras que en el caso de los padres existe depresión ligera, esto significa que sólo presentarían algunos de los síntomas de la depresión lo que representa que realizar sus actividades de la vida diaria les produce un gran esfuerzo. Se podría decir también que a menor edad mayor es la tendencia a presentar niveles de depresión entre ligera y moderada porque los jóvenes padres, ante el suceso perturbador que significa tener un niño/a con síndrome de Down, manifiestan sentimientos de dolor, decepción, duda, vergüenza, temor, etc.

3.- *“Identificar el nivel de autoestima que presentan los padres.”*

*Se distingue dentro de este tercer objetivo, que los padres de niños con síndrome de Down, presentan un nivel de autoestima entre regular a deficiente. Tener una autoestima regular significa que estos individuos se consideran débiles para vencer sus deficiencias, permanecen aislados ante un grupo social determinado, son sensibles a la crítica, se encuentran preocupados por problemas internos, presentan dificultades para establecer relaciones amistosas, no están seguros de sus ideas, dudan de sus habilidades y consideran que los trabajos e ideas de los demás son mejores que las suyas. En cuanto a las personas con autoestima deficiente existe una mayor predisposición al fracaso debido a que se concentran en los inconvenientes y los obstáculos que en las soluciones.

*En relación al sexo (madres/padres) podemos apreciar que las madres tienden a presentar un nivel de autoestima regular y los padres tienen una autoestima baja. En el primer caso, las madres son capaces de aceptarse y confiar en sí mismas. Por lo contrario los padres muestran sentimientos de culpa, inferioridad, etc, afectando al desarrollo de su niño/a.

4.- “Caracterizar la funcionalidad de la familia.”

* En cuanto a la funcionalidad familiar se concluye que los padres presentan un nivel moderado de funcionalidad. Esto significa que los padres ocasionalmente logran expresar y compartir sus emociones con los miembros de la familia. Además solo en algunas ocasiones toman decisiones importantes de manera conjunta y se ayudan para resolver diferentes problemas. Y con respecto a la armonía referida a la unión familiar, los padres sólo en algunas ocasiones logran combinar criterios, sentimientos, conductas, actitudes, expresión de estados de ánimo, etc.

* En relación a la edad se puede señalar que a menor edad menor funcionalidad familiar debido a que en la etapa de la juventud los desajustes, crisis o conflictos están presentes pero se resolverán a medida que llegue la adultez. Esta consideración confirma que en este periodo la funcionalidad familiar presenta menor adaptabilidad y menor cohesión debido a conflictos de poder y problemas emocionales y estos se profundizarán más cuando se tiene un hijo/a con síndrome de Down. Específicamente, entre las edades de 16 y 29 años de edad existe disfuncionalidad producida por la falta de cumplimiento de las diferentes obligaciones, no cumple la familia con ser la matriz de las relaciones interpersonales donde se aprenden los lazos afectivos.

*Mientras que en los padres de 30 a 39 años, muestran tener funcionalidad familiar, debido a que dentro de la familia se da, en cada uno de los miembros, momentos de cambio, que buscan el equilibrio emocional, afectivo para adaptarse a las nuevas condiciones ;en el caso de los padres comprendidos entre las edades de 40 a 59 años, ellos manifiestan tener una moderada disfuncionalidad, esto quiere decir que para ellos es más difícil producir la principal característica que debe tener una familia funcional que es un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros.

6.2. RECOMENDACIONES

Una vez realizado el análisis e interpretación de los datos recabados para la presente investigación y a partir del contacto con los padres de niños con Síndrome de Down, en sus hogares y en sus actividades diarias, se plantean las siguientes recomendaciones.

A las instituciones:

*A los Servicios de Salud ofrecer de manera oportuna información acerca del Síndrome de Down, involucrando a profesionales de la salud primaria y especialistas psicólogos, para apoyar a los futuros padres, brindándoles información y conceptos claros e importantes, para elaborar un plan de intervención y minimizar el trauma.

*Que a partir del presente trabajo y con la colaboración de los padres, se puedan formar recursos humanos para que puedan asistir a los mismos padres, a través de la

integración, constituyéndose en un mayor aporte a nivel institucional y de la comunidad en general, educando, informando y orientando sobre el particular.

*De la misma manera, la institución deberá promover el contacto con otros padres, ya que esto les ayudará a superar la reacción inicial y a paliar algunos temores. Es importante que deleguen en familiares cercanos parte de la atención, para reducir la carga emocional de ansiedad o depresión.

*En base a la Extensión Universitaria, que desde la carrera de Psicología se realice el apoyo y/o provisión de servicios de planes individualizados a familias para mejorar los resultados funcionales de su vida familiar, a través de la intervención eficaz y necesaria, basados en resultados de alta calidad.

*A partir del desarrollo de Prácticas Institucionales en la Carrera de Psicología, priorizar la creación de programas de acogida, seguimiento y atención grupal a los padres de estos niños Down, ya sea que estén institucionalizados o no, para ayudarlos a vencer el trauma.

*Que a nivel universitario se motive a los estudiantes a brindar servicios de apoyo a este grupo de padres, tomando las iniciativas necesarias para garantizar que se utilice un enfoque eficaz si se ajustan a las virtudes y necesidades de la familia, respetando la cultura, el estilo de vida, el origen y otras características del núcleo familiar.

*Para futuras investigaciones, se recomienda investigar la variabilidad de la familia de acuerdo al lugar geográfico, demográfico, composición, nivel de instrucción, etc. De la misma manera, atender el nivel de comunicación entre los miembros de la familia, la presencia o no de los padres y si estos reciben, desde el momento de la noticia, apoyo e información necesaria, entre otros que no se han tomado en la presente investigación y que son de relevancia para comprender los resultados.

A los padres:

*Los padres deben buscar grupos de apoyo, donde reciban ayuda e información en el cumplimiento de sus responsabilidades, que son de promover y mejorar el desarrollo familiar y de sus hijos, creando oportunidades para la participación plena de la familia

con su niño (a) Down. Donde incluyan instrucciones verbales, prácticas supervisadas, observaciones y la enseñanza de métodos y herramientas para aprender a relacionarse con sus hijos y familia.

*Los padres deben participar de actividades funcionales, es decir, deben aprovechar los momentos, acciones de alerta y receptividad, para interactuar e insertarse en ellas.