



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Programa de intervención para el reconocimiento y manejo de la emoción de enojo en adolescentes con Síndrome de Down

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

**Janeth Bastian Piedad
Rubén Martín Alcántara Piñón**

Directora: Mtra. **Juana Ávila Aguilar**

Dictaminadores: Mtro. **José René Alcaráz González**

Lic. **Marcos Benjamín Nieto Olvera**



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

Introducción	1
Marco teórico	4
Capítulo 1. Síndrome de Down	8
1.1 Concepto de Síndrome de Down	8
1.2 Etiología	9
1.3 Clasificación	9
1.4 Características	10
1.4.1 Físicas	10
1.4.2 Psicológicas	12
1.4.3 Sociales	15
Capítulo 2. La familia de la persona con Síndrome de Down	22
2.1 Concepto general de familia tradicional	22
2.2 Tipos de familia	22
2.3 Funciones de la familia	24
2.3.1 Importancia de la familia	26
2.3.2 Desarrollo emocional	27
2.3.3 Desarrollo psicológico	28
2.4 La persona con Síndrome de Down y su familia	30
Capítulo 3. Emociones	37
3.1 Concepto	37
3.2 Tipo de emociones	40

3.2.1 Básicas	41
3.2.2 Secundarias	43
3.3 Desarrollo emocional	45
3.4 Identificación	48
3.5 Reconocimiento	50
3.6 Canalización y/o Manejo	55
Capítulo 4. Metodología Mixta	67
4.1 Ficha de identificación de los participantes	69
4.2 Etapa I: Método Cuantitativo	74
4.2.1 Resultados cuantitativos	86
4.2.2 Análisis de resultados cuantitativos	90
4.3 Etapa II: Método Cualitativo	100
4.3.1 Resultados cualitativos	103
4.3.2 Análisis de resultados cualitativos	118
Discusión	141
Conclusión	148
Bibliografía	154
Anexos	160

AGRADECIMIENTOS

En la vida no existen momentos comunes, porque todos los momentos son maravillosos. . .

Agradezco a mis padres que con gran esfuerzo me han ayudado en el primer paso de la carrera que amo.

Gracias a mi hermano Angel David, por brindarme su ayuda para con mi hijo, al darle los cuidados y el amor de tío hermano, mientras yo asistía a los deberes de la Universidad.

Agradezco a los abuelos de mi hijo a la señora Ana y el señor Salvador, porque al igual que mi hermano procuraron el bienestar de mi chaparro, que le dieron todo el amor y atención, gracias a ellos yo asistía más calmada a la escuela al saber que la personita que amo se encontraba en buenas manos.

Gracias a mi compañero, confidente y gran amigo Rubén, porque aun sabiendo cómo es mi manera de trabajar se animó a formar equipo conmigo en esta tesis, él me enseñó que no hay tanta necesidad de vivir la vida de manera estresada, que cometer un error no siempre es una tragedia.

Gracias a una bella persona con el nombre de Alejandra, por ser mi apoyo en momentos difíciles y siempre indicarme una visión en el cual exista un bien en común y agradecer situaciones per se. Te quiero amiga.

Gracias a nuestros asesores que nos despejaron de dudas y nos brindaron su atención. A la Mtra. Juana o "Juanita", de ella recordaré que hay que disfrutar lo que estamos haciendo a mirarlo con pasión y amor cada labor que asumimos.

Gracias a todas las personas que nos ayudaron durante el proceso de esta tesis, amigos, profesores, los chicos que formaron parte de la investigación así como los directivos del Centro de Atención Múltiple, a todos ellos gracias. Y sin caer en la arrogancia, a mí como ser humano, madre, estudiante, amiga. . . por no rendirme y continuar disfrutando de las maravillas de la vida.

Con amor Janeth

Tlazocamati

Dedicatoria y agradecimientos:

Mi familia, principalmente mis padres, que al fin les puedo decir que se terminaron esas noches de desvelos, los amo y admiro tanto, hoy se cumple en lo que creyeron.

A mi querida hermana Abril por apoyarme y procurarme en especial estos últimos meses llenos de incertidumbre, animándome y recordándome que estamos juntos a pesar de la distancia.

A mi abuelita Coco, por ser el ejemplo de fuerza y tenacidad, gracias por heredármelo.

A mis padrinos Julia y Salvador por ser mi segundo soporte, mis grandes guías y segundo hogar, gracias por inspirarme a ser capaz de llegar hasta donde yo quiera.

A mis profesores que sin su guía y paciencia no hubiéramos cumplido este objetivo, a mi directora Juana Ávila por su constancia y confianza en nosotros para importante proyecto. A los maestros René y Marcos por sus acertadas retroalimentaciones, les agradezco por compartir una misma visión del futuro de la psicología.

A todos los que estas líneas no alcanzan para mencionar, gracias.

Por último: a ti por ser y estar, por confiar y llegar hasta el final de este gran compromiso, por tus palabras llenas de calidez, templanza y sabiduría ... Te quiero Janeth.

Atentamente Rubén.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es una alteración cromosómica y es la causa más frecuente de discapacidad intelectual en el mundo. En la mayoría de los casos esta condición se debe a una copia extra en el cromosoma 21 (*human chromosome 21-Hsa21*) provocando una dificultad en la persona que lo padece para el aprendizaje, así como cardiopatías congénitas, leucemia, problemas gastrointestinales, dismorfías craneofaciales, por mencionar algunas (Díaz-Cuellar, Yokoyama-Rebollar y Del Castillo-Ruiz, 2016). La mayor parte de las investigaciones versan en cómo detectarlo, cuál es su desarrollo a nivel genético, problemáticas en el área de lenguaje; así como la rehabilitación para su aprendizaje e información para la familia sobre los cuidados; todo ello con la finalidad de que la persona con SD tenga un desarrollo lo más normal posible con un foco de atención en su inserción social.

En relación con la familia de la persona con SD, se hace hincapié en su orientación desde el momento de recibir la noticia hasta los cuidados cotidianos; en primera instancia frecuentemente los padres se sienten desorientados, angustiados y en ocasiones culpables (Fernández et cols., 2011), sus expectativas se ven afectadas. La familia pasa por diferentes fases; el impacto, la negación, la tristeza, el dolor, adaptación y por último la reorganización (Rossel, 2004, citado en Castillo, Oleas e Iñesta, 2016). Por todo esto, la familia sufre cambios a nivel estructural, económico y psicológico de ahí la importancia que la familia o los cuidadores hayan pasado por las fases y estén en la aceptación de tener a un integrante con SD para que estén dispuestos a colaborar a su desarrollo óptimo. Ya que la familia es el primer contacto que tiene el niño con SD con la vida social y emocional, es aquí donde parte toda la educación emocional, desde el momento en que la madre posa al bebé en su pecho, el primer cruce de miradas y caricias, sin saberlo ya se está educando al niño emocionalmente (Ruiz, Álvarez, Arce, Palazuelos y Schelstraete, 2009), el llevar a cabo estas acciones dependerá de los padres o cuidadores, así como de sus habilidades asertivas en el estilo de crianza de sus hijos; de esta forma los niños se aproximarán al desarrollo de sus propias habilidades asertivas a través de la educación emocional.

Al hablar de emociones, se puede explicar que juegan un papel fundamental en la vida de cualquier organismo, más aún al ser organismos que no sólo sienten, sino que también interactúan a través del lenguaje, mismo que definirá y determinará la dirección de la conducta, la interpretación que se le da a la realidad genera una serie de emociones que pueden tener efectos, tanto positivos como negativos en las acciones. Lamentablemente se han menospreciado las funciones emocionales en la ejecución de la conducta, Gardner (1993, citado en Salguero, Fernández-Berrocal, Ruiz-Aranda, Castillo y Palomera, 2011) afirma “existe un amplio abanico de variedades de inteligencia” (p. 85). Entre ellas se encuentra la inteligencia personal y de ésta se deriva una aún más específica, la inteligencia emocional, la cual es mucho más decisiva para la vida que el coeficiente intelectual (CI) (Goleman, 1996, citado en Salguero, Fernández-Berrocal, Ruiz-Aranda, Castillo y Palomera, 2011).

Caruso (2009, citado en Roca, 2015) menciona que la emoción surge de forma repentina como respuesta a estímulos ambientales y se presentan conductas como respuesta. Por lo que la emoción es la reacción adyacente al conjunto de pensamientos, estados biológicos, psicológicos y tendencias a la acción que lo caracteriza, es importante hacer la diferenciación entre emociones y sentimientos, por su parte Goleman (1998, citado en Esqueda, 2017) comenta que las emociones al ser estructuras psíquicas primitivas tienen una respuesta rápida a partir de segundos, y éstas al mezclarse con vivencias generan sentimientos y si persisten provocan pensamientos, síntomas trastornos.

Principalmente se reconoce que las emociones tienen como función la facilitación de la supervivencia, como respuestas automáticas de huida o enfrentamiento hacia una amenaza, facilitar la toma de decisiones, etcétera (Roca, 2015). Por tanto, las emociones se observan en cualquier persona, sin embargo, la forma de expresarse, la intensidad, las conductas no sólo dependen de los estímulos ambientales, sino también de condiciones fisiológicas propias de cada ser humano, por ejemplo, en las personas con SD que tienen una vida emocional tan intensa como el resto. Ya que el cerebro racional es el que cimbra y matiza el mundo emocional, provoca que las funciones cognitivas se vean limitadas por el efecto de

la sobreexpresión génica; es decir, las vivencias emocionales se ven menos restringidas por los controles racionales (Ruiz, 2016, citado en Cabezas, 2016).

Dicho lo anterior, se resalta la importancia de las emociones, ya que éstas son un vínculo con el entorno que influyen en la adaptación de una persona con SD. Por lo tanto, el objetivo del presente trabajo es analizar, si la implementación de un programa que versa sobre reconocimiento y manejo de la emoción de enojo afecta a la habilidad asertiva en la participación en clase, de adolescentes con Síndrome de Down.

MARCO TEÓRICO

En el análisis, comprensión y modificación de la conducta humana, han surgido una variedad de teorías para explicarla. No obstante, todas tienen sus alcances, así como sus limitaciones.

Una de las más influyentes en el siglo XX fue el conductismo, es necesario indicar que Watson fue quien definió como objeto de estudio la conducta, más allá de lo fisiológico, posteriormente quien tuvo un auge en la década de los cuarenta fue B. F. Skinner, quien no sólo dejaba atrás el condicionamiento clásico, sino que indicó que el pensamiento también es una conducta, sin importar su carácter verbal o no, (cubierta o manifiesta) mencionaba que ésta tenía consecuencias en la persona, que él llamaba reglas (Skinner, 1957, citado en Pérez-Almonacid, 2012), sin embargo, no definió exactamente cuáles eran esas reglas a las que se sometía la conducta, si bien el interés de esta teoría no es el pensamiento, el conductismo dio a señalar un comienzo para abordar este tema.

Lo que indica el conductismo es que la conducta la precede un estímulo discriminativo y es mantenido por reforzadores. Lo cual se convierten en los pilares para el comienzo de los estudios posteriores sobre el comportamiento humano; a su vez, también se sustenta este trabajo. Sin embargo y a pesar de las limitantes de esta teoría, hay que entender que la conducta no sólo deber ser vista y estudiada como respuesta, sino como una organización funcional, que va más allá de la triple relación Estímulo-Respuesta-Contingencia (Pérez-Almonacid, 2012).

Respecto a la incorporación de la educación especial desde la perspectiva conductual, se debe mencionar que la siguiente aportación es reciente, ya que en la investigación de los fundadores de esta corriente no hay algo explícito respecto a la condición del Síndrome de Down (SD), por lo que González-Zepeda (2004) menciona que los aportes de Ribes son una tarea fundamental para esta área, con el adiestramiento extendido hacia los profesionales a fines, a través del tratamiento temprano. De esta forma y haciendo ciertas sugerencias, se vería favorecida la educación especial si se evitarán particularidades como la carencia de reforzadores

positivos ante comportamientos deseables, así como evitar el reforzamiento en conductas indeseables y el empleo inadecuado de estimulación aversiva.

Ahora bien, pasando a la corriente cognitivo-conductual que deviene del modelo teórico del aprendizaje basado de las premisas del condicionamiento clásico y operante (Ibañez-Tarin y Manzanera-Escartí, 2011), se establece que la conducta guarda una estrecha relación bidireccional con el ambiente donde se desenvuelve la persona, es decir, que también es posible modificar el entorno (Dehab, Rivadeneira y Minici, 2010). El objetivo es establecer, mantener o suprimir conductas, asumiendo que éstas son instauradas y mantenidas por contingencias ambientales inadecuadas. Por lo que, con el uso de técnicas acertadas se podrá ampliar, mantener o eliminar conductas poco favorables para el ambiente en el que se encuentra el individuo, ya sea, casa, trabajo, escuela etc.

Desde esta perspectiva también se hace un acercamiento sobre el análisis del pensamiento, indicando que éstos ejercen un efecto sobre las emociones, por lo que el uso de la técnica de reestructuración cognitiva puede ser efectiva. Empero, y de acuerdo a las investigaciones recientes de la psicología conductual contemporánea, esto es, de la tercera generación (a partir de 1990), se consideran como estrategias de cambio, las que involucran la experiencia y el contexto de la persona, lo cual refiere, que se conectan con procesos relacionados directamente con la aceptación psicológica, tanto de la persona como los del propio terapeuta; es decir, un proceder dialéctico durante el curso de la terapia, así como cuestiones relacionadas con la espiritualidad y la trascendencia (Mañas, 2007, citado en Moreno-Coutiño, 2012). Particularmente, la estrategia de tercera generación llamada mindfulness ha sido adoptada como una aproximación para incrementar la conciencia y responder hábilmente a los procesos mentales, que contribuye al estrés emocional y al comportamiento desadaptativo (Hernández y Tapia, 2018). Siendo, estas estrategias un gran avance para el tratamiento del tema de las emociones, pero, siguen quedándose como una consecuencia de la respuesta, cuando las necesidades de otras poblaciones como las personas con Síndrome de

Down, el trabajo emocional deber ser el enfoque principal para el mejor manejo de la conducta en cualquier área social.

Por lo tanto, para este trabajo con personas con SD, queda claro que se tendrá que hacer uso de varias herramientas de la corriente conductual, por ejemplo, el reforzamiento, la economía de fichas, el modelado, el moldeamiento y el aprendizaje por aproximaciones sucesivas, menester indicar, que la forma en cómo se aplicarán dependerá de las habilidades del psicólogo. Sin embargo, por las características propias del síndrome no se permitiría la aplicación total de dichas herramientas, así que, es pertinente el complemento con otra metodología particular en emociones.

Sin descartar los pensamientos como parte fundamental de la conducta, hay que señalar que ambas tienen influencia sobre las emociones, pero falta profundizar en el marco de éstas últimas. Por lo tanto, para este trabajo se retomó la metodología del Psicólogo Akira Esqueda, en su libro “Educando a los niños con emociones” que dota de sustento teórico para abordar las emociones, ya que, describe una relación bidireccional con los pensamientos y que es reflejada en la conducta. De acuerdo con Esqueda (2017) las emociones convergen en una persona de una manera cíclica, es decir, éstas no son estáticas, y al estar en contacto con otras vivencias se forman sentimientos y pensamientos.

En este enfoque se hace hincapié en el manejo de las emociones básicas (miedo, tristeza, alegría e ira), y a través de actividades que ayudan a canalizar la emoción que fomentan la evolución del ciclo. Por lo tanto, en esta metodología su dirección se centra en la comprensión de las emociones y cómo estas también influyen en los pensamientos. Si bien en su libro lo aborda para un público sin discapacidades, las premisas que aportan son esenciales para comenzar el estudio de las emociones en personas con alguna condición. Considerando que en México existe una escasez sobre la investigación en este tema, se considera fundamental para el complemento de una propuesta que va más allá de lo meramente observable y/o cognitivo.

Por lo anterior, los tres enfoques expuestos son los pilares que darán sustento a este tema poco explorado.

1. SÍNDROME DE DOWN

1.1 Concepto de síndrome de Down

Para hablar del síndrome de Down es necesario explicar a qué se refiere, ya que cada disciplina científica lo aborda desde su propia postura; por ejemplo, en el campo de la medicina Pérez (2014) afirma que “es una enfermedad genética resultante de la trisomía del par 21 por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrado de dicho par” (p. 2357). Así mismo Huete (2016) indica que “es un conjunto de síntomas o evidencias relacionadas con un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales que configuran cada uno de los 23 pares del ADN humano” (p. 38). Contribuyendo también para la medicina, Moreno-Vivot (2012) indica que “el síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra” (p. 405).

En el campo de la biología para ser más específicos en el área de la genética los científicos Vashist y Neelkamal (2012) describen que “el síndrome de Down es la aneuploidía autosómica más frecuente en humanos y está causado por el desequilibrio de dosis génica, provocado por la trisomía del cromosoma 21” (p. 9). Por su parte, Díaz Cuéllar (2016) especifica que “el síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos su causa es una copia extra del cromosoma 21” (p. 290). Igualmente Chamizo (2012) indica que es un fallo del proceso genético o bien una mutación que puede ocurrir de varias formas, por ejemplo, cuando existe un cromosoma de más en alguno de los 23 pares dando lugar a 47 cromosomas a esto se le denomina trisomía, causado por una aneuploidía, es decir, un número de cromosomas no múltiplo.

A partir de lo anterior, se puede observar que los conceptos revisados de los autores tienen en común en definir al SD como una alteración genética, sin embargo, para este trabajo se retomará la definición de Chamizo (2012) puesto que es una explicación no médica, sino funcional, como él mismo lo describe, es una alteración congénita o bien una mutación cuando existe un cromosoma de más en alguno de los 23 pares dando lugar a 47 cromosomas a esto se le denomina trisomía, que específicamente en el caso del SD es en el par 21.

1.2 Etiología

El cuerpo humano está constituido por células cargadas de material genético, usualmente este material genético contiene 23 pares de cromosomas. Al momento de la concepción humana la mitad de estos pares de cromosomas son heredados de cada padre, sin embargo, en el SD, hay un error de la división de los cromosomas, usualmente ocurre una copia extra en el par 21. Diversos estudios apuntan que puede ser causado por múltiples factores por ejemplo, Vashist y Neelkamal (2011) indican como factor principal para la incidencia del SD es la edad de la madre; su hipótesis basaba en que existe una correlación entre la edad avanzada de la madre y el SD, sin embargo, sus resultados muestran que no es necesariamente es la edad como factor principal de esta condición, ya que madres jóvenes también concibieron hijos con SD, por lo que la no disyunción cromosómica se puede derivar de factores mutágenos, físicos, químicos y/o ambientales.

1.3 Clasificación

El síndrome de Down corresponde a una trisomía que puede clasificarse por trisomía 21, por translocación y por mosaicismo. No existe una razón exacta para indicar por qué ocurre cada una de ellas, sin embargo, la trisomía en el par 21 es más frecuente presentándose en un 95% de los casos, alrededor de 3% se debe a mosaicismo y menos de 2% se origina por una translocación no equilibrada (Díaz-Cuéllar, Yokoyama-Rebollar y Del Castillo-Ruiz, 2016).

La trisomía 21 se refiere a la no separación en la meiosis, es decir, antes de la concepción o en ese momento, no ocurre una división correcta del par 21 por lo que se transmite las dos copias a una célula y así sucesivamente en las demás células del feto (Díaz-Cuéllar, Yokoyama-Rebollar y Del Castillo-Ruiz, 2016).

El mosaicismo se debe a la no desunión en la mitosis, es decir, se da en las células que se producen después de la concepción, la no división del cromosoma 21, solo ocurre en algunas divisiones iniciales, pero no en todas, por lo que las características del síndrome de Down dependerán de la ubicación de las células anormales (Latorre, 2013)

La translocación no equilibrada es debido a una ruptura del cromosoma 21 a nivel estructural (Latorre, 2013) y este segmento se adhiere por lo regular al cromosoma 14, si bien se tiene 46 cromosomas, la presencia de la rotura del cromosoma 21 en las células indicará las características del síndrome de Down (Pérez, 2014).

1.4 Características

Las personas diagnosticadas con el síndrome de Down tienen rasgos definidos, que se pueden dividir en tres grandes grupos: físicos, psicológicos y sociales, cabe mencionar que estas características se interrelacionan, por lo que no se deben contemplar por separado.

1.4.1 Físicas

El fenotipo del niño o niña con síndrome de Down al nacer tiene características particulares que hacen sospechar del diagnóstico, ya que al nacer presentan una hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa que es variable de un bebé a otro (Moreno-Vivot, 2012). A continuación, se muestra condensada dichas características en la tabla 1.

Tabla 1. Características físicas del Síndrome de Down.

Zona del cuerpo	Características
Cabeza	Microcefalia con braquicefalia, aplanamiento en la parte occipital y disminución del perímetro cefálico.
Ojos	Presentan un pliegue epicántico bilaterales o unilaterales. Con manchas de Brushfield blancas y grises en la parte de la periferia del iris y van desvaneciendo.
Nariz	Son de tamaño reducido, puente nasal plano.
Orejas	Pequeñas y conducto auditivo externo estrecho.
Boca	Es pequeña y entreabierta. Los labios ser voluminosos y reseco debido a la forma de respiración. La lengua puede ser escrotal, lobulada o fisurada. Además, presentan protrusión lingual.
Cuello	Es corto y ancho en niños, la piel exuberante, sin embargo, al ir creciendo ésta va disminuyendo.
Extremidades	Manos pequeñas, cuadradas y anchas con surco palmar único. En los pies se observa el signo de la sandalia, por la separación entre los primeros dedos de los pies.

	En algunos casos se presenta polidactilia, braquidactilia, clinodactilia y sindactilia.
Genitales	El tamaño del pene suele ser más pequeño, como el volumen testicular, y es frecuente la presencia de criptorquidia (deformidad en uno de los testículos).

Diseño propio.

1.4.2 Psicológicas

Como se indicó anteriormente, el fallo genético que se produce ya sea antes o después de la fecundación de una persona con síndrome de Down, producirá anomalías estructurales y funcionales del desarrollo de las células por consiguiente en el crecimiento del sistema nervioso central, sin embargo, las consecuencias funcionales se manifestarán después del nacimiento acentuándose en la infancia y en la adolescencia. A través de estudios neurológicos, los autores Malea-Fernández, et cols. (2012) describen que particularmente en el cerebro de un niño con SD no hay una alteración única o localizada en un sistema concreto, son alteraciones difusas respecto al número de neuronas y la alteración sus estructuras que afectan a diversos sistemas con diferente intensidad; siguiendo en este punto Chamizo y Rivera (2012) argumentan que existe una anomalía en la formación de la corteza prefrontal asociada con funciones ejecutivas, la autoconciencia, la planificación, toma de decisiones, el autocontrol, por mencionar algunas; así como en la corteza temporal, la cual tiene en sus funciones principales la percepción auditiva, comprensión del lenguaje, reconocimiento, memoria y procesos emocionales, ya que, está relacionada con el sistema límbico responsable de integrar la percepción y las emociones. Cabe mencionar que estas alteraciones, si bien tienen una reacción directa a partir del nivel neurofisiológico, no son aisladas del resto de las interacciones del sujeto, por lo que Malea-Fernández et cols. (2012) describen algunas observaciones del nivel cognitivo:

- Déficit en las funciones sensoriales: las alteraciones visuales y auditivas limitan la entrada de información al cerebro provocando respuestas más pobres.
- Déficit de atención: se mantiene durante cortos espacios de tiempo. Tienen dificultad para discriminar la información relevante.
- Falta de motivación: su interés por la actividad se sostiene por poco tiempo. Se frustran ante las dificultades
- Tendencia a la impulsividad: comienzan a actuar antes de procesar la información.
- Memoria: la selección de información se altera con facilidad, lo que lleva a que la información relevante no llegue a la memoria a corto plazo y por consiguiente a largo plazo.
- Procesamiento de la información: debido a la alteración de información que proviene de los canales sensitivos, el procesamiento no puede ser correcto y la respuesta se altera. Los canales visuales y motores son más exactos que los auditivos y verbales. Asimismo, existen problemas a la hora de la conceptualización, abstracción, transferencia de aprendizajes y generalización.

Partiendo de lo anterior, es entendible observar que en los niños con SD durante edades tempranas (18 meses) muestran un retraso en la aparición de los primeros sonidos onomatopéyicos e imitación de palabras con intención comunicativa; además de una dificultad en el contacto visual, juegos vocálicos y manifestación de balbuceos tardíos. En consecuencia, la aparición de las primeras palabras es alrededor de los 2 y 3 años (Malea-Fernández et cols., 2012).

Todas estas observaciones se relacionan también con una afectación en el aprendizaje (visual y verbal), la comunicación a través del lenguaje expresivo y receptivo (la comprensión) y en las funciones ejecutivas, que permiten, por ejemplo, una planificación de las acciones. No obstante, estas dificultades no imposibilitan a la persona con SD para alcanzar un desarrollo óptimo de sus facultades; por ello, es fundamental la estimulación temprana, desde la interacción con la madre, a partir

de la lactancia, que es el primer contacto físico y afectivo entre la madre y el hijo, sin embargo, la madre debe aceptar la condición de su hijo para que no exista una barrera emocional en dicho vínculo (Moreno-Vivot, 2012); aunado a este punto Malea-Fernández et cols. (2012) reafirman la importancia de la intervención temprana, ya que trata de superar y compensar las limitaciones fisiológicas, aprovechando la plasticidad neural y extraer al máximo lo que la capacidad funcional de cada individuo, así como la interacción con su entorno, se busca que sea incluido en la medida de lo posible, en las actividades de los demás, comenzando en hablarle, permitirle que vea y escuche a los otros; si bien cada persona tendrá limitaciones debido a su fisiología esto no es un impedimento para desarrollar sus habilidades físicas, cognitivas y sociales.

Por lo que al considerarse las condiciones del síndrome y con ayuda de profesionales como médicos y psicólogos se puede auxiliar a la persona para que su desarrollo sea satisfactorio, potencializando otras áreas que no se encuentran tan afectadas, tal como lo muestran Fernández y Gracia (2014) en su estudio de lenguaje expresivo y memoria verbal a corto plazo. El objetivo de su trabajo consistió en analizar si el lenguaje expresivo está relacionado con la memoria a corto plazo y cómo inciden entre sí. En esta investigación participaron 20 personas con síndrome de Down con edades comprendidas entre los 21 y 34 años; se les dio indicaciones para realizar una serie de actividades que consistían en la búsqueda de un ítem, memoria de ítem y memoria de orden. Tomando en cuenta las capacidades de los participantes, en algunos no se les pedía una respuesta verbal sino con una señalización para no sesgar los resultados por no poder responder adecuadamente. Sus resultados demostraron que los participantes que tenían un nivel bajo en el lenguaje expresivo también mostraban niveles bajos en la memoria verbal a corto plazo en contraste con quienes tenían un lenguaje expresivo alto. Empero, en las actividades de memoria visual de colores independientemente de su nivel de lingüística mostraron un mejor desempeño por lo que se deja entrever, que tienen un potencial en el área visual. Esto lo respalda Stein (2017), al indicar que hay una carencia en el lenguaje, pero no en el área visual, por lo que al realizar una rutina

de lo que hará en su día por medio de imágenes impactará positivamente en su memoria a corto plazo. Además de enfatizar que hay una mayor prevalencia de personas que tienen mejor capacidad para comprender lo que otros dicen (lenguaje receptivo) que expresarse verbalmente (lenguaje expresivo), tal como lo menciona Malea-Fernández et cols. (2012) al señalar que los niños con SD tienen como característica común mejor nivel comprensivo que expresivo y su nivel lingüístico va por detrás de su nivel lector, de su capacidad social y de su inteligencia general. Tienen dificultades para dar respuestas verbales y dan mejores respuestas motoras.

En definitiva, la parte neurológica del síndrome de Down permea las funciones psicológicas, pero no son determinantes para el desarrollo de las habilidades cognitivas, físicas, lingüísticas y emocionales. Puede que se requiera de un esfuerzo mucho mayor por parte de la persona con SD como de sus cuidadores para lograr un desenvolvimiento favorable en su entorno.

1.4.3 Sociales

Por parte de los pediatras y neonatólogos, es primordial la forma en que se comunica el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, por lo regular suelen presentarse dos escenarios, en el primero, a través de estudios prenatales se conoce el diagnóstico de SD por lo que, los padres al momento del nacimiento ya han realizado un duelo y reflexión correspondiente, de manera que, el primer contacto con la madre para alimentar a su hijo crea un vínculo, además la presencia del padre al conocer a su nuevo hijo fomenta la estimulación de la leche en la madre. En el segundo escenario, si el diagnóstico de síndrome de Down es postnatal, se debe mantener el control de la transmisión de información hacia los padres, por lo que se evita decir el posible diagnóstico en la sala de partos y al momento de asegurarlo, debe ser un profesional con experiencia en el tema. Al respecto, los profesionales de la salud deben ser comprensivos con los padres, ya que, durante 9 meses, en aquellos casos en los que no hay diagnóstico prenatal, soñaron a un hijo o hija con determinadas características físicas e intelectuales, con un futuro determinado y que en el momento del nacimiento esas expectativas se

derrumbaron, pudiendo producir en ambos padres, sentimientos de culpa, angustia y depresión. Por esta razón, la forma en cómo se trasmite la noticia y el trato del personal médico hacia el nuevo niño o niña impactará en forma positiva o negativa en su entorno social (Moreno-Vivot, 2012).

A partir del nacimiento se puede hablar del primer contacto social que tiene una persona con SD, este primer acercamiento sería la familia (mayoritariamente conformado por la madre y el padre), si ellos rechazan la realidad de la condición de su hijo, se creará un estigma respecto a su condición. Ante ello, Flórez (2012) menciona en el nivel de opinión social de forma explícita (encuestas), hay situaciones cotidianas en las que pueden interactuar personas con SD, por decir, viajar en el mismo transporte público, comer en el mismo restaurante, dejar que sus hijos jueguen con ellos, existe, por lo tanto, una opinión positiva, esto es, que hay una aceptación hacia estas personas. Sin embargo, en la forma implícita, es decir, en la convivencia real, aún prevalece una actitud de rechazo ya que el estereotipo que se tiene del síndrome de Down es de una persona con retardo mental, una persona desvalida que no tiene la capacidad de interactuar con los demás.

Para comprender lo anterior es necesario indicar qué son las creencias y actitudes; comenzando con las creencias, Ruiz (2012) menciona que son inertes a nosotros, que no se piensan o cuestionan, solo se viven, por eso las personas se sorprenden en ocasiones al afirmar algo que no se tenía en claro que se pensara. Ahora bien, para las personas con SD, la forma como son vistas dependerá de las oportunidades que se tengan para convivir con ellos, iniciando con la información y aceptación en su núcleo familiar.

Continuando con la definición de actitud, Ruiz (2012) se refiere a la toma de posición respecto a algo, es decir, por medio de la actitud una persona se sitúa a favor o en contra de una realidad o una posibilidad. En la Psicología Social el término actitud, define a una predisposición aprendida para responder de una manera consistente ante un objeto social, bien sea un sujeto, un grupo, un acontecimiento o cualquier producto de la actividad humana. Por último, las actitudes incluyen componentes, de tres clases: creencias, sentimientos y tendencias de acción o conductas, dicho en otras palabras, las actitudes comprenden lo que alguien piensa,

lo que siente y lo que hace. Por tanto, las personas con síndrome de Down son vistas como un grupo por parte del resto de la sociedad, de forma que, desde el principio, se suscitan actitudes determinadas hacia ellas, en general basadas en visiones simplificadas, con frecuencia trasnochadas y empobrecidas sobre su naturaleza. En relación con este punto, Mirié (2003, citado en Martín, 2015) habla de estas características de acuerdo con el concepto de estereotipo, el cual, proviene de las interacciones de los miembros pertenecientes a una misma cultura que tienden a atribuir determinadas particularidades a ciertos grupos sociales, los estereotipos pueden convertirse en atribuciones equívocas, incompletas y/o excesivamente rígidas. Esto es una realidad para las personas con SD, retomando a Flórez (2012), las actitudes y los estereotipos se usan de forma automática, inmediata y sin esfuerzo, casi sin darse cuenta influyen sobre la percepción, los juicios y las acciones incluso contra las intenciones explícitas de una persona. Hablando de los estereotipos reales que tiene la sociedad se sigue más la actitud implícita que la explícita. En favor de Flórez (2012), declara que una cosa son las aseveraciones de programas políticos y sociales, las conclusiones emanadas de conspicuos gabinetes o despachos académicos, y otra la realidad sentida íntimamente y ejercida por cada uno de los miembros que forman parte de la sociedad. Y es a partir de estas actitudes implícitas, las que diariamente viven las personas con SD, ejerciendo una mayor influencia en su autovaloración y autoestima que cualquier declaración o afirmación explícita. Por último, Álvarez (2009, citado en Martín, 2015) contempla que tal y como ocurre con las actitudes negativas, los estereotipos pueden asociarse con características que estigmatizan y cuando se etiqueta a otra persona como “diferente” será fácil que se olvide que es un ser humano igual que el resto, pues el estigma promueve la deshumanización. Respecto a la definición del autor, éste describe al estigma como una marca o señal negativa cargada de juicios, que a su vez tienen consecuencias negativas para el estigmatizado, dichas consecuencias son legitimadas por un sistema de creencias compartidas acerca de atributos que describen a un individuo, grupo u objeto. Por su parte, Morera y Quiles (2015, citado en Martín, 2015) destacan que, en ocasiones, el estigma no afecta únicamente a la persona que lo porta, sino que se

extiende a las personas que están en contacto con ella, promoviendo la exclusión social a toda persona asociada al estigma.

En definitiva, las creencias, actitudes, estereotipos y estigmas tienen una influencia importante en la sociedad, teniendo en cuenta que prevalece de forma negativa en los grupos vulnerables, como las personas con discapacidad. De ahí la importancia del fomento de la aceptación como persona con alguna condición comenzando desde su núcleo familiar.

Ante esto, México ha adquirido compromisos en materia de discapacidad, entre ellos son en temas de discriminación y de trabajo. A continuación se exponen algunas definiciones de discriminación; de acuerdo con Rodríguez Zepeda (2006 citado en Allen, Katz y Lazcano 2010) la discriminación es una conducta, culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida de desprecio contra una persona o grupo de personas a partir de prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida; cabe señalar, que la discriminación incluye no solamente acciones que impiden o niegan intencionalmente el ejercicio de los derechos, sino también situaciones que implican la falta de oportunidad para ejercerlos. Asimismo, el autor Roberto Gutiérrez (2005, citado en Allen, Katz y Lazcano 2010) indica que el estigma es un componente de la discriminación, ya que ésta reduce a la persona o grupo una marca sociocultural, que lo señala, no sólo como distinto, sino, como inferior, por lo que fácilmente puede traducirse en exclusión, sanción, desprecio y violencia. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, la discriminación hacia ellas implica reducir su complejidad individual a su nivel intelectual, concibiendo ésta como inferior para justificar la negación de derechos en general, incluyendo su ejercicio al trabajo e independencia económica.

Hablando del trabajo, en el cual, de acuerdo con el artículo 123 de la Constitución Política Mexicana, indica que todos los mexicanos tienen derecho al trabajo, porque se ha realizado reformas respecto a la Ley Federal del Trabajo, para indicar que las personas con discapacidad ya sea física, mental o sensoriales tienen el mismo derecho al trabajo, así como, a tener las mismas condiciones de ejercerlo de acuerdo a una capacitación pertinente para desarrollarse en el ámbito laboral de

acuerdo a sus necesidades. Ruiz (2012) hace mención de un dato importante; cuando las personas con síndrome de Down participan en diferentes situaciones sociales, ellas mismas se convierten en su mejor publicidad. Los empresarios que han asumido el reto de incorporar a un trabajador con síndrome de Down, si han tenido la oportunidad, más tarde han contratado a otros; y los colegios que han admitido a un niño con trisomía en sus aulas, por lo general posteriormente les han abierto más tarde las puertas de sus clases a otros. Con esto se demuestra un gran esfuerzo que se puede hacer desde distintos enfoques sociales para ayudar a las personas con SD.

Por otra parte, también se han realizado esfuerzos por integrar a estas personas en ámbitos de la educación, un claro ejemplo en México por parte del sistema educativo público ha sido la creación de los Centros de Atención Múltiple (CAM) desde 1993 (a partir de la Ley General de la educación en su artículo 41), estos centros tienen por cumplimiento ser una institución educativa que ofrezca educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad. Los CAM ofrecen los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudios generales (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003).

Del mismo modo, las clínicas funcionan con esa misma dirección al otorgar orientación a la familia y ayudar a una persona con SD (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2003). Empero, los avances positivos para la aceptación en las diferentes esferas sociales estarán influenciada por factores económicos y políticos, propios del país y la concientización sobre esta condición a toda la población en general.

Considerando a las personas con discapacidad, en este caso con síndrome de Down, se debe tener en claro que se está hablando con una persona que comprende lo que pasa en su entorno, Flórez (2012) ilustra con un claro ejemplo, en la etapa de la adolescencia un joven con SD corresponde una edad mental de 7-8 años aproximadamente, es decir, entiende muy bien cómo es valorado o rechazado, sufre el estrés permanente de la discriminación real, sabe que la sociedad está tratando de evitar por todos los medios que nazcan más personas

como él. Y es en esa época de la vida –la adolescencia– cuando se perfilan sus sistemas de valores sobre sí mismos y sobre los demás. Si la adolescencia es un período de turbulencia en cualquier joven, lo es mucho más en el que tiene síndrome de Down porque empieza a constatar lo doloroso que puede significar “ser diferente”. Algunas de estas diferencias son insoslayables, por lo que se tiene que ayudar a su asimilación y superación por medio de una esmerada paciencia e intervención en los distintos factores que le rodean.

Por parte del sector educativo, se enfatiza la ardua labor que se ha realizado (así como la que aún falta), dentro de los avances que se han tenido resalta la introducción de la educación integral, se refiere a una política educativa que está a favor de promover la igualdad para personas con discapacidad insertándose en ambientes normales, dando como resultado una reorganización de los centros educativos, a partir de modificar los currículos para satisfacer las necesidades del alumnado; así como, el apoyo a la docencia para llevar a cabo esa labor, además de cambios en las estructuras de las escuelas y abastecimiento de materiales para cumplir con los objetivos académicos.

Aunado a esto, se comienza a divisar no solo una integración sino una inclusión educativa, donde la importancia no radica en incorporar a una persona con discapacidad a un aula regular, sino que se contemple como a una diversidad y en consecuencia se detecten cualquier tipo de discriminación, limitación o barrera de aprendizaje. Sin embargo, tal y como lo menciona Ruiz (2012) una sociedad que aspire a ser inclusiva nunca conseguirá la integración plena si no lleva emparejado un cambio global en la percepción social de la discapacidad, que implica la aceptación de la diversidad como consecuencia intrínseca de nuestra realidad biológica. En el caso particular del síndrome de Down, la difusión de información actualizada y rigurosa sobre el tema; la formación de padres, profesionales y de la población general en relación con el SD, son las bases para crear ese cambio de forma tangible en el país. Esto no quiere decir que será un cambio al cabo de un par de años, si no, un proceso continuo donde involucra la participación de los sectores públicos y sociales; puntualmente en la educación dependerá de los

docentes, alumnos y padres. Situación que día a día se trabaja, por ejemplo, en los CAM, donde al cabo de más de 20 años de experiencia han logrado ser una base para la inclusión en México.

2. LA FAMILIA DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

2.1 Concepto general de familia tradicional

Cuando se habla de familia inevitablemente se piensa de un grupo de personas que está conformada por el padre, la madre y los hijos (solteros, que dependen de sus padres), es decir, una familia biparental, nuclear o tradicional. En el cual el rol de cada uno de los miembros está claramente definido: el padre es el proveedor del sustento económico y quien marca las reglas a seguir, mientras la madre es subordinada a su esposo y encargada de la crianza de los hijos como del hogar, por último, los hijos son quienes deben de obedecer a sus padres (Oudhof, 2014).

Por tanto, la familia tradicional es vista como natural o como el principio de toda organización social, difundida principalmente por ideologías religiosas y/o políticas. Es así como, la concepción de familia tradicional o nuclear biparental se entiende a partir de los comienzos del siglo XX, es aquella que inicia con un matrimonio de libre elección con la finalidad de forjar un linaje de manera legítima, donde en un principio es sólo el matrimonio y posteriormente los hijos de esa unión (García, 2013).

2.2 Tipos de familia

Anteriormente se dio un concepto de lo que es familia tradicional, sin embargo, el constante cambio que existe en la sociedad, obliga no sólo a hablar de familia, sino de familias, ya que las nuevas formas de organización a partir de un divorcio, fallecimiento de alguno de los miembros de la familia, crisis económicas, etcétera, cambia la manera de estructurar una familia, así como los roles que deben cumplir los miembros que la integran (García, 2013). Por ello, en esta sección se muestran otras formas de constituir una familia:

- Familia tradicional: se constituye por los padres e hijos, que viven juntos y están unidos por lazos de consanguinidad.
- Familia monoparental: sólo uno de los padres tiene la responsabilidad total de los hijos, la causa puede ser por el deceso de uno de ellos, abandono o separación.
- Familia extensa: está formada por una pareja con o sin hijos, conviven con los padres y abuelos en un mismo espacio.
- Familia padrastral o madrastral: un hombre o una mujer cumple la función parental con los hijos de la nueva pareja.
- Familia extendida: es aquella donde conviven los padres, hijos, tíos y sobrinos.
- Familia simultánea: está organizada por los hijos de las anteriores parejas y/o por los hijos de la nueva relación, es decir, “los tuyos, los míos y los nuestros”.
- Familia de facto: son aquellas parejas que no necesariamente están casadas, pero eligen vivir juntos y no tienen hijos.
- Diadas conyugales: esta pareja a diferencia de la familia de facto si están casados, pero deciden no tener hijos.
- Familias homosexuales: es una relación estable entre dos personas del mismo sexo, los hijos de esta familia son procedentes de parejas heterosexuales, adopción, fecundación *in vitro* o por alquiler de úteros.
- Familia fraterna: en ausencia de los padres, los hijos comparten un mismo techo.
- Familia comunitaria: dos familias núcleos o más comparten una misma vivienda sin tener una relación de parentesco.
- Familia en “*Pas de Deux*” (en español, paso a dos): aquí uno de los miembros de la pareja está ausente y se establece una estrecha relación entre uno de los hijos con el progenitor, teniendo un trato distante con los demás integrantes de la familia.
- Familia unipersonal: solo es una persona viviendo en una casa (p. 6).

Como se puede apreciar hay una diversidad de cómo conformar una familia, por lo que, las relaciones y los roles están en constante cambio, toda vez que las funciones de cada uno ya no están claramente enmarcadas como sucedía en la familia tradicional. Así mismo, tanto las definiciones conceptuales de la familia no solo dependerán de su conformación, sino desde qué disciplina se estudie, siendo pertinente aclarar que desde la psicología serán relevantes los vínculos establecidos entre sí y el impacto que tenga en la vida de sus integrantes. Enfatizando, que la importancia de la familia va allá de la simple supervivencia social.

2.3 Funciones de la familia

Hablando desde una generalidad, los autores Oudhof y Robles (2014) mencionan que la familia como institución, cumple importantes funciones para la supervivencia de la especie humana y para la reproducción de la sociedad en general. Sin embargo, describir estas funciones está lejos de ser un consenso universal, dado que éstas cambian de acuerdo a la época y cultura.

Georgas (2006, citado en Oudhof y Robles, 2014) ofrece una estructura social donde distingue cuatro funciones generales:

- Reproductivo: se refiere a la familia como espacio de relaciones genealógicas y de regulación de la procreación.
- Económica: tiene que ver con el manejo de elementos productivos, distributivos y de consumo de los recursos que se generan como resultado de la cooperación y la división del trabajo entre los integrantes de la familia, con el propósito de garantizar su subsistencia.
- Sexualidad: la familia ha fungido como agente legitimador de las relaciones íntimas.
- Educacional: se enfoca en la socialización parental.

Sin embargo, hacia la mitad del siglo XX, a partir de la separación entre el ejercicio de la sexualidad y la reproducción, fungió como un cambio para la familia de esa época, sobre todo en las sociedades occidentales; esto se debe a que la reproducción y la sexualidad, ya no se encuentran vinculadas exclusivamente al matrimonio. En cuanto al aspecto económico la familia se ha visibilizado más en aquellas sociedades donde extensos sistemas de seguridad social proveen la seguridad económica que anteriormente se encontraba sólo en el interior de la familia.

Por lo tanto, la función y concepción de familia cambió, Oudhof y Robles, (2014) puntualizan la llamada familia contemporánea, es decir, que se desempeña principalmente como unidad de consumo y ya no como entidad reproductiva. Empero, la constante que ha resistido al cambio social es el cuidado de los hijos por la familia que principalmente es la madre como figura central del proceso (Poortinga y Georgas, 2006, citado en Oudhof y Robles, 2014). Se puede decir que al tomar en cuenta las tendencias históricas y la disminución de la importancia de la familia como institución, ahora el papel de la familia es el establecimiento de formas adecuadas de comunicación e interacción de sus integrantes para promover relaciones placenteras entre ellos y para buscar la satisfacción de sus necesidades individuales y colectivas.

A partir de las aportaciones de Gracia y Musitu (2000; Palacios y Rodrigo, 2002 y Musitu y Cava, 2001, citado en García, 2011), se pueden sintetizar las principales funciones que cumple el grupo familiar de la siguiente manera:

- La crianza y la educación de los hijos (socialización familiar), para promover su sano crecimiento físico y psicológico y la transmisión de valores, actitudes, creencias y pautas de comportamiento.
- Promover una red de apoyo social, material y afectivo, siendo fundamental para el desarrollo psicosocial de sus miembros.
- El establecimiento de un sentimiento de identidad y de pertenencia que ayude a la autodefinición y el desarrollo de la personalidad.
- El cuidado y la protección de todos sus miembros.

- La negociación de los roles en términos de obligaciones, derechos y la participación en la toma de decisiones.
- El manejo de límites y expectativas mediante el diálogo y la negociación, tanto en la dinámica interna de la familia como en relación con el contexto.

De esta manera, en la sociedad actual el individuo tiene en mayor medida la capacidad y la posibilidad de elección en cuanto a sus formas de vida y de convivencia, en la cual la familia aparece únicamente como una de las opciones y no como destino inevitable o más deseable (Iglesias de Ussel, 2001, citado en Oudhof y Robles, 2014).

2.3.1 Importancia de la familia

Hablar de familia y sus funciones abre un amplio campo de discusión, ya que depende del momento histórico y a la cultura en que se ve permeada la unidad familiar. Sin embargo, así como cambian las funciones, también la importancia de la familia, ésta, va muy ligada al tema anterior, debido a que la familia ya no es concebida como institución, más bien, a un conjunto de formas para establecer la comunicación e interacción de sus miembros a fin de promover las relaciones placenteras entre los mismos (Oudhof y Robles, 2014). Es decir, que la importancia de la familia radica en instaurar las relaciones afectivas para el desarrollo de la identidad de sus miembros, hablando específicamente de los hijos, se debe precisar en la estimulación hacia ellos, ya que, desde su nacimiento comienza su desarrollo como miembro de la familia, mediado y aprendido por los padres, de ellos, depende fundar los pilares para la seguridad, integridad, confianza y lazos afectivos hacia sus hijos, durante la niñez y adolescencia.

Un ejemplo de estas interacciones se puede observar a través de la consulta infantil y juvenil realizado en el 2012, organizada en México por el Instituto Federal Electoral (Oudhof y Robles, 2014) con la participación de 2.3 millones de niños y adolescentes de 6 a 15 años, se encontró que casi la totalidad (98%) tiene confianza en su familia. La gran mayoría de los niños sienten que les quieren, les cuidan y les

aceptan en casa. Sin embargo, un 10% reportó haber sido maltratado en el hogar. Los datos del estudio mencionado, ayuda a la comprensión sobre la familia mexicana para tener un panorama más amplio y actualizado sobre los procesos que inciden en los hogares y en la interacción entre sus miembros, constituyendo la base sobre las relaciones de los progenitores hacia los hijos, como parte vital para el óptimo desarrollo de sus habilidades socioemocionales.

2.3.2 Desarrollo emocional

Entre las diversas funciones que tiene la familia, el desarrollo emocional juega un papel fundamental en la vida de los hijos, ya que, los padres (principalmente) son los modelos a seguir. En ocasiones, dentro de la dinámica familiar no se resaltan problemas, solo hasta que los hijos se desenvuelven en otros ámbitos fuera de casa, tales como: la escuela, los amigos del vecindario, etcétera. Es ahí, cuando se acentúan las dificultades que tienen, ya sea para comunicarse con otros, expresar sus emociones, actuar de manera adecuada, por mencionar algunos.

Un desarrollo emocional favorable se puede caracterizar por promover vínculos afectivos estables, un clima de empatía parental, un sentido de pertenencia, la promoción de la autoestima y la comunicación efectiva, que no sea vertical sino horizontal dando a todos los miembros la posibilidad de expresar su opinión que será escuchada (Márquez-Cervantes y Gaeta-González, 2017).

Otra concepción de lo emocional es la que da el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1997, citado en Martín, 2015) que atribuye como forma de apoyo emocional, la base en la empatía, el cuidado, el amor y la confianza. Por lo general, cuando las personas discurren que otra persona les ofrece apoyo, tiende a medirlo en torno a las características del apoyo emocional.

Para fomentar un desarrollo emocional saludable es necesario primeramente hablar de las personas que están a cargo de ese papel, los padres. Ellos de manera directa o indirecta tienen un impacto en la formación del niño, es bien sabido que si los padres no cuentan con una salud emocional estable será muy difícil enseñar y guiar a los hijos, ante esto Beatriz y Vargas (2012) indican que son multifactoriales

las causas que motivan a una familia a tener lazos pocos afectivos, por mencionar uno, es el tema de pobreza. Es una situación que atañe a todas las personas que conforman a la familia, ya que los progenitores se encuentran en constante estrés para resolver circunstancias económicas, aunado a que dichas familias pueden ser monoparentales donde generalmente la madre es quien debe cubrir todas las necesidades de sus hijos, generando un cansancio físico y emocional en ella, por lo que el tiempo es escaso o nulo para motivar la afectividad, permeando así en el estado emocional de los niños y favoreciendo la presentación de problemas conductuales y/o de aprendizaje.

Por lo anterior, se hace hincapié en la labor de los padres dado que al formar una familia se involucra la educación y el aprendizaje, ellos son quienes dirigen el cómo, el qué, el cuándo, el dónde y el porqué de cada situación de los hijos, puesto que desde su nacimiento, infancia y entrada a la adolescencia son totalmente dependientes de ellos, así como los responsables de impulsar a sus hijos hacia una vida independiente, de nuevo, está en los padres este marco de referencia, donde en el núcleo se despliegan las habilidades y competencias emocionales pertinentes para su óptimo desarrollo. Ante esto Ibarrola (2011, citado en Márquez-Cervantes y Gaeta-González, 2017) agrega que las principales habilidades son, la conciencia de sus propias emociones, así como el reconocimiento de éstas en otras personas; la capacidad de manejar y expresar lo que están sintiendo; la habilidad de fijarse metas, el ser constantes en su esfuerzo, es decir, de motivarse a sí mismos y, por último, lograr comunicarse e implicarse con otras personas para un fin en común.

2.3.3 Desarrollo psicológico

Como se ha indicado anteriormente, la familia es el espacio en el cual se llevan a cabo diferentes procesos importantes para el desenvolvimiento en la vida. No solo se habla de la función de supervivencia, sino que, es más compleja por los vínculos que se establecen, así como los efectos que devienen.

Los niños a partir del nacimiento comienzan a desarrollarse psicológicamente, esto abarca, desde factores biológicos, físicos, cognitivos,

conductuales y emocionales que se interrelacionan entre sí. Por lo que, la formación del infante es resultado de las condiciones contextuales en el que crece, su biología y la capacidad cognitiva que se vaya estableciendo (Armus, Duhalde, Oliver, Woscoboinik y UNICEF, 2012).

Por consiguiente, se puntualiza en que los padres o los cuidadores son los principales responsables de crear un ambiente para la estimulación del menor, al brindar mayores experiencias como el juego, los paseos, interactuar con los niños se incrementará su repertorio conductual como cognitivo, es decir, retomando el área biológica respecto al cerebro, la plasticidad del cerebro en los primeros cinco años de edad, tiene mayor capacidad de moldearse de acuerdo a las experiencias, aprende nuevas formas de relacionarse con el exterior (Fonagy, Gergely, Jurist y Target (2001, citado en Armus, Duhalde, Oliver, Woscoboinik y UNICEF, 2012), ya no solo es con el llanto sino que comienza con el nombramiento de los objetos o personas, por poner un ejemplo. Lo anterior se obtiene si en su ambiente existe un contacto visual al hablar; el contacto físico como las caricias y el intercambio de sonidos entre el niño y quien lo cuida, posteriormente un diálogo más elaborado.

De acuerdo con el crecimiento físico el infante va adquiriendo nuevas habilidades, así como capacidades, como sucede en el desplazamiento, regularmente comienza con el control del cuerpo, el gateo y posteriormente la marcha (caminar erguido), con ello sus experiencias sensoriales incrementa afectando benéficamente las conexiones neuronales, entonces también se habla de un desarrollo neuronal. El facilitar las herramientas para que puedan perfeccionar gradualmente su motricidad gruesa como correr; su motricidad fina como el asir una cuchara para comer, no necesariamente se requiere de elaboradas actividades para que se dé lo anterior, basta con la interacción cotidiana, toda vez que al establecer hábitos en los cuales se promueva tales habilidades también se dará una estabilidad en el niño con su día a día.

Respecto al área cognitiva ésta va en conjunto con las experiencias, con la maduración cerebral y motriz. De manera progresiva la atención, la memoria, el aprendizaje y el lenguaje serán más complejos, por lo que, las relaciones afectivas

tienen un impacto en ellas, ya que si existe negligencia por parte de los padres con mucha dificultad el menor podrá adquirir todas estas habilidades.

Para terminar, las conductas que realicen serán más elaboradas, de bebés solo responden a estímulos del ambiente como el sonido, la luz o el tacto con movimientos no sincronizados; posteriormente, ya con una madurez motriz, así como el uso de la memoria y el aprendizaje, relaciona nombres con objetos y personas, por lo que puede dirigirse hacia su plato de comida o pedirlo a alguien más, por tanto, sus conductas tienen un objetivo a alcanzar. El conocimiento de lo que se espera que haga un niño conforme a su edad claramente ayuda a reconocer fácilmente las dificultades que tiene e incidir en ellas para mejorarlas, sin embargo, cuando a los niños se les dificulta relacionarse con su entorno, es ahí cuando los padres o sus cuidadores deben considerar revisar qué está pasando para que se comporte de tal o cual manera, dado que son ellos quienes establecen las pautas del cómo se debe relacionar con los demás (Oudhof y Robles, 2014).

Es así como, el desarrollo psicológico dependerá de una serie de factores propios de los niños como su biología y su plasticidad cerebral, sin embargo, no son determinantes, sino que están interrelacionados con los componentes de la familia, como las relaciones afectivas y comunicativas, así como, el propiciar un ambiente estimulante para impulsar las capacidades y la enseñanza de habilidades para relacionarse con su entorno. Por lo tanto, el desarrollo de estas habilidades de un niño es regulado por medio de la familia, no obstante, cuando un miembro de la familia se encuentra bajo una condición diferente, por mencionar, el Síndrome de Down, toda la familia requiere una reorganización respecto a las funciones y roles a desempeñar. En particular si es uno de los hijos quien lo presenta, ya que, para los progenitores es un giro absoluto respecto a la norma que se vive en la actualidad de cómo ser una familia.

2.4 La persona con Síndrome de Down y su familia

Es claro que la familia y por tanto, su concepto se han ido modificando de acuerdo a las necesidades socioculturales actuales, no obstante, uno de los factores que no

cambia está en que los padres visualizan proyectos en los hijos, es decir, profesiones, habilidades, logros, etcétera, esto es, existen expectativas en el bebé: será fuerte como su padre, tendrá los ojos de su madre, será un niño guapo, será una niña encantadora, un sinfín de deseos que albergan al bebé que está en camino (Ruiz, 2016). Sin embargo, la situación puede cambiar de manera drástica cuando nace un bebé con una condición, como lo es el síndrome de Down. Las reacciones de los padres se contraponen, ya que pueden presentar tristeza, angustia, rabia, desorientación, dolor, versus, alegría, felicidad, cariño y amor (Álvarez, et al., 2017); los pensamientos y sentimientos surgen de manera drástica en los padres, puesto que comienzan a buscar una razón del porqué su hijo tiene esa condición, una respuesta que puede desembocar, tanto en culparse a sí mismos como al otro, pareciera que el “mundo se les viene abajo”, vale decir que, por más búsquedas no dan con un origen, sabiendo que tal razón poco serviría en la situación actual, queda en la ayuda de los profesionales aminorar los efectos que pueda causar esta noticia a los padres.

Cabe destacar, que la forma en cómo se da la noticia de que viene un bebé con síndrome de Down en camino, a veces marca una diferencia en el cómo afrontarlo. Existen casos en los cuales, el síndrome es detectado en el segundo o tercer trimestre de la gestación y se les notifica a los futuros padres del estado de salud del bebé, claramente la noticia no deja de ser impactante, empero, hay un tiempo en el cual los padres se preparan para recibir a su hijo, por tanto, ellos se documentan sobre SD cómo y qué hacer al respecto, a su vez, en la actualidad existen diversas fundaciones, organizaciones o programas a fin apoyar a familias que se encuentran en una situación similar (FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN). En consecuencia, el nacimiento del bebé no es un gran impacto para la familia, porque se encuentran en una mejor disposición de recibir a su hijo; en otras palabras, el entender que todos los bebés que llegan al mundo son diferentes y que depende de los padres potencializar el desarrollo físico, emocional y psicológico.

Siguiendo esa línea, un estudio llevado a cabo por Skotko, Levine y Glodstein (2011, citado en Martín 2015), muestra que la gran mayoría de los progenitores

entrevistados se sienten orgullosos de su hijo/a y poseen una visión de la vida más positiva debido a la presencia de este familiar. Aunado a esto, la mayoría de los participantes revelan agradecimiento con las organizaciones existentes a fin de lograr una mayor integración de personas con SD, pues son de gran utilidad para los mismos, así como los grupos de apoyo. Finalmente, este estudio presenta que la mayoría de los participantes poseen una percepción familiar favorable puesto que afirman haber fomentado en ellos mismos un auto-crecimiento, donde “viven más el presente y se preocupan menos por el futuro” o “el valor de una persona no se mide por una puntuación de Coeficiente Intelectual” (p.7).

Tal y como se ha mencionado la familia cambian en favor del contexto sociocultural a partir de la organización de las relaciones entre los miembros y los roles que cambian constantemente. Cabe señalar que más adelante la misma familia se convierte en partícipe de necesidades particulares para el bienestar de todos los miembros; al respecto Mercado y García (2010, citado en Martín 2015), argumentan que las principales necesidades que manifiestan las familias de este colectivo vienen unidas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad de sus hijos con SD. Teniendo en cuenta que las necesidades de las familias vienen ligadas a otros factores, como pueden ser la edad de sus hijos/as y los apoyos que posean, tanto de carácter familiar, como social, las más demandadas son las siguientes:

- Información: la percepción de carencia de información sobre esta condición y los diferentes recursos a los cuales los familiares tienen acceso, es uno de los aspectos más relevantes que influyen en las necesidades familiares. En numerosos casos, es tanto, la escasez de información que se difunde como la falta de acceso a la misma, lo que impide tener una respuesta y/o apoyo para manejar situaciones de la familia.

- Sensibilización: una de las grandes dificultades para la integración de este colectivo es la escasa aceptación por parte de sus familiares de las limitaciones que tienen sus hijos e hijas y, por otro lado, la percepción sociocultural hacia este colectivo.

- Aceptación y apoyo familiar: la aparición de un/a hijo/a con esta discapacidad intelectual provoca una situación de desestabilización en la unidad familiar. Puede desencadenar en numerosos factores estresantes como la ansiedad y la carencia de apoyo familia. Es fundamental contar con el vínculo más cercano de los familiares o la propia pareja, pues facilita el afrontamiento a la situación. Además, contar con el apoyo familiar extensa crea disminución de sobrecarga y mejora la calidad de vida familiar.

Hablar de calidad de vida familiar es relativamente nuevo, ya que, la atención siempre era imprescindible para el individuo que presenta alguna condición; en el caso particular de un hijo SD, para los padres, cuidadores y familia extensa, se consideraba como prioridad la información y atención temprana para el niño. De acuerdo con Pantano, Núñez y Arenaza (2012) la calidad de vida familiar, sin duda, está vinculada a la satisfacción de las necesidades de todos los miembros, es decir, mediante la autodeterminación y recursos, favorecen el objetivo vital, el sentido de pertenencia (Schalock y Verdugo, 2002, citado en Pantano, Núñez y Arenaza, 2012).

No obstante, para cumplir la satisfacción de éstas necesidades deviene de una estructura, mejor explicada por Porston et al. (2004, citado en Pantano, Nuñez y Arenaza, 2012) donde la calidad de vida familiar depende de cuatro dimensiones de lo familiar., es decir, que refieren del contexto en el que los individuos viven su vida de forma colectiva como unidad:

- Vida familiar diaria: son las atenciones que la familia presenta a sus miembros, las tareas que se realizan en el hogar y el cómo la familia planifica tener ayuda de otros.
- Interacción familiar: son las relaciones que los miembros tienen entre sí y la comunicación de las emociones.
- Bienestar económico: se refiere a los ingresos que al menos alcancen o excedan sus gastos.
- Papel de padres: abarca el proporcionar guía, estructura y enseñanza a los hijos.

Ahora bien, una de las formas en cómo puede la familia desarrollar esta calidad de vida, es por medio de apoyo profesional, mejor dicho, de las organizaciones e instituciones; ya que de los principales apoyos que las familias utilizan como aliciente al recibir un miembro de la familia con SD justamente centros y organizaciones que brindan la atención particular que solicita el paciente y toda la familia. Un ejemplo mencionado por Martín (2015) es el trabajo del Centro de Adultos con Síndrome de Down en Chicago (E.U.A.). El doctor Dennis McGuire, director de los Servicios Psicosociales del Centro, afirma a través de una entrevista realizada por CanalDown21 en el año 2003, que a lo largo del tiempo se ha ido avanzando en el trato hacia este colectivo. A razón de que ocurrió un cambio desde hace tres o cuatro décadas, donde las familias dejaron de enviar a sus hijos/as a vivir a otros hogares o centros residenciales y dejaron de esconderlos para mostrarlos al mundo como cualquier otra persona. Además, el director puntualiza que justamente son las familias quienes mejor pueden explicar la situación que perciben, y es necesario escucharlas en todo momento para atender también sus preocupaciones y experiencias; esto incluye a unidad familiar (progenitores e hijos) y la familia extensa (tíos, abuelos etc.). En relación a la primera, donde se encuentran los hermanos, el autor Lizasoáin (2009, citado en Martín 2015) ejemplifica la situación de la principal demanda que presentan los/as hermanos/as, quiere decir, la necesidad de estar informados de la situación, evolución y recibir formación para colaborar en el cuidado y educación de su hermano con SD, esto con la intención de que no se sientan desplazados. También es imprescindible que se les enseñe a mostrar sus sentimientos; tanto a los padres como los hermanos, ya que cuando los padres no hacen partícipes a sus hijos de la situación y la tratan de ocultar, se crea una dinámica de silencio. Por el contrario, los hermanos deben sentirse cómodos con su familia para así poder comunicar lo que sienten y piensan, sabiendo de antemano que van a ser escuchados y comprendidos. Por ello, no debe existir diferencia en cuanto al trato del familiar con Síndrome de Down y su hermano/a, siendo el segundo a quien a veces se le exige más.

Se puede concluir hasta este punto como son las familias con un integrante con SD, de nuevo, es una reorganización constante dependiendo de la asimilación familiar, donde pasando la primera etapa de aceptación y apoyándose en las organizaciones y centros para llevar una atención óptima para todos, las familias pueden cubrir a través de estos recursos, un aumento en la calidad de vida para todos.

Aunado a lo anterior los autores García y Mercado (2010, citado en Martín 2015) establecen dos programas generalizados y básicos para ayudar a los familiares de personas con discapacidad en España:

- El programa de apoyo familiar creado a partir de la demanda de un programa que implique no solo a la persona con discapacidad intelectual, sino a la unidad familiar. Todo ello a través de actividades de formación para padres/madres y grupos de ayuda mutua, en los cuales puedan compartir experiencias. De esta manera, los progenitores pueden relacionarse con otras personas en situaciones similares, dejando de lado el estrés, y creando nuevas redes sociales.

- El programa de respiro familiar, se crea a partir de la demanda de los padres por situaciones de sobrecarga. Cuando llega a sus vidas una persona con alguna condición diferente como es el SD, provoca un cambio de rutina que genera atenciones especiales. Esto puede desencadenar una situación de estrés emocional, dando pie a su vez a una sobreprotección hacia los hijos, por otro lado, tal y como mencionan Pantano, Nuñez y Arenaza (2012) los mismos padres llegan a presentar angustia, soledad y cansancio; por lo que, está en los profesionales dar un acompañamiento y contención emocional. Como prevención a estas circunstancias, los familiares necesitan momentos y espacios dedicados al ocio y a diferentes actividades ajenos a su rutina, que es justo lo que les proporciona este programa.

Complementando este punto, la Fundació Catalana Síndrome de Down (2010, citado en Martín 2015), cuenta con un Servicio de Atención a las Familias que ofrecen recibimiento y acompañamiento individualizado, además de grupos de apoyo familiar. Esta fundación organiza actividades de colaboración con el resto de los servicios de la misma, dirigidas, tanto a las personas usuarias como a los

familiares en las que, a través de intervenciones de carácter lúdico, se fomentan las relaciones personales, el ocio y el intercambio de experiencias.

Dentro del Servicio de Atención a las Familias, se oferta un servicio de asesoramiento jurídico que cuenta con una abogada especializada en la temática, la cual atiende las consultas familiares en base al asesoramiento fiscal, el procedimiento de la declaración de incapacidad, derechos del trabajo y seguridad social, entre otros.

Para concluir este apartado, hablar de familia es un tema complejo por las distintas disciplinas que lo abordan, desde lo antropológico, económico, psicológico y social, por mencionar algunas. Así como el ser humano se ha ido transformando a través de los cambios sociales y contextuales, la familia se ha ajustado a estas demandas que se ven reflejadas en su estructura y funciones. Aunado a esto, la sociedad es más flexible respecto al modo de organización e interacciones familiares. Desde el caso particular en la familia con un integrante con Síndrome de Down, cambia la idea de padecer una enfermedad y ser una familia diferente, a una percepción de condición, donde esto coadyuva a que se promueva a una mejor calidad de vida familiar. Esto se ve facilitado por los profesionales al brindar no solo ayuda a la persona con esta condición, sino, a toda la familia primordialmente enseñando a desenvolverse entre padres e hijos y viceversa, mismos que permean en cómo se relacionan con su entorno (amigos, vecinos, tíos, abuelos, etcétera). Para lo cual, los integrantes pueden lograrlo por medio de la sensibilidad, empatía y comunicación emocional entre los mismos.

3. EMOCIONES

3.1 Concepto

Las emociones son un tema amplio, en la vida cotidiana la palabra se usa con tanta frecuencia que parece ser que todos saben de qué están hablando, pero el hecho de que sea común no quiere decir que deje de ser complejo. Empezando por definir qué es emoción o emociones; se presentan a continuación diferentes conceptos de autores que han escrito sobre ello, claramente las definiciones tendrán énfasis en ciertos sentidos puesto que dependerá de la perspectiva con la que sea analizada. La emoción surge de forma repentina como respuesta a estímulos ambientales y Caruso (2009, citado en Roca, 2015) menciona que se presentan conductas como respuesta. Por lo que la emoción es la reacción adyacente al conjunto de pensamientos, estados biológicos, psicológicos y tendencias a la acción que lo caracteriza.

De acuerdo con Céspedes (2013, citado en Esqueda, 2017) las emociones son un cambio interno pasajero que aparece en respuesta a los estímulos ambientales. Sin embargo, intervienen otros factores para predecir una emoción; por ejemplo, las vivencias del pasado en la persona. Concretamente para Esqueda (2017) las emociones las define como las respuestas instantáneas e irracionales a estímulos del ambiente; y desde luego, el hecho de que una persona logre experimentar la mayor cantidad de vivencias y saber cómo reforzar cada una de ellas será eficaz y eficiente respecto al ambiente que se esté viviendo.

Otra definición que propone Núñez (2013), es definir a las emociones como un fenómeno psicofisiológico que tiene el objetivo de adaptación ante los cambios que se exigen en el ambiente, así mismo se pueden dividir en tres aspectos: las conductas como pueden ser las gesticulaciones, los ademanes que acompañan al diálogo, etc.; los signos fisiológicos como el cambio en el ritmo cardíaco, movimientos estomacales, sudoración o tensión en los músculos; y los pensamientos; es decir, lo que se piensa de esa situación y cómo debe resolverse.

Concorde a la anterior definición, el doctor Levenson del departamento de Psicología de la Universidad de Berkeley, California, indica que las emociones son formas de adaptación a los estímulos ambientales o bien de uno mismo. Psicológicamente afecta áreas como la atención y memoria; conductualmente inciden en la percepción que se tenga de la situación para actuar de una u otra forma; y por último fisiológicamente, en el cual entran en juego la parte del sistema nervioso central, periférico y autónomo, generando respuestas específicas en el cuerpo a fin de proporcionar un estado favorable y eficiente para esa situación en cuestión (Ramos, 2014). Para ser más específicos, la corteza prefrontal, la amígdala y la corteza cingulada anterior son consideradas el cerebro emocional (Beam et al., 2014; Tsuchiya y Adolphis, 2007 citado en Bisquerra, Pérez y García, 2015), con respecto a la primera estructura, existen diversos estudios en los cuales se destaca mayor actividad cerebral al momento de regular las emociones, así como en la discriminación de estímulos que las activa. En la segunda, funciona como una alarma al momento de presentarse un evento, evaluándolo como amenazante o no, por tanto, envía señales al cerebro para prepararse para la huida o lucha y por último la corteza cingulada anterior, está relacionada con centrar la atención en las situaciones emocionales, así como de auto-controlarlo y en la recuperación de eventos traumáticos

Siguiendo con las definiciones, Bisquerra, Pérez y García (2015), mencionan que para las teorías evolucionistas las emociones persisten en un organismo con la finalidad de adaptarse a su entorno, asegurando su supervivencia. Esqueda (2017) afirma que las emociones son innatas, ya que han pasado de generación en generación; de esta forma, un bebé ya trae una gama básica de respuestas emocionales, que los expertos catalogan como instintos de supervivencia, que no son otra cosa más que la carga genética transmitida por impulsos eléctricos.

Por otro lado, las teorías cognitivas apuntan que las emociones son el resultado de las evaluaciones que se hacen respecto al contexto en el que se está interactuando. Sin embargo, los autores Bisquerra, Pérez y García (2015) definen a la emoción como “un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a la acción” (p. 137). En el momento que

se presenta un estímulo se activa una valoración, que es de forma rápida, también conocida como valoración automática o primaria, ésta puede ser positiva si el estímulo se percibe como una oportunidad de progreso y/o de éxito o como negativo si representa una amenaza para la supervivencia o para el bienestar de la persona. La forma en cómo sea la valoración dependerá de la experiencia previa, de las habilidades de afrontamiento, del contexto, etcétera. Una vez que se ha presentado esta valoración en seguida se despliega la secundaria o cognitiva, en el cual una vez evaluado la situación se cuestiona si se tiene los elementos suficientes para enfrentarla. El estilo de valoración se aprende desde la familia, en los medios de comunicación, en la sociedad, en la escuela. Además, estos autores también analizan a la emoción en tres áreas llamándolo la triple respuesta emocional que consiste en la respuesta psicofisiológica, comportamental y la cognitiva. La primera se refiere a las reacciones corporales, secreciones hormonales, vasoconstricción, cambios de producción o inhibición de ciertos neurotransmisores. La segunda, lo definen como aquello que no es verbalmente, por ejemplo, las expresiones faciales, el tono de voz. Por último, la cognitiva es cuando la experiencia emocional se hace consciente, es decir, cuando es posible nombrar la emoción que se experimenta, en función del dominio del lenguaje que se tenga.

De las anteriores definiciones se aprecia que no existe un consenso general para su concepto, sin embargo, para fines del presente trabajo, se ofrece uno a partir de los aspectos que coinciden. Las emociones son respuestas innatas, que no son otra cosa, más que la carga genética transmitida por impulsos eléctricos; ante estímulos ambientales presentes o no; por decir los recuerdos. Tienen la finalidad de procurar la supervivencia de manera automática, dichos estímulos pueden ser vistos como positivos o negativos, si representa una oportunidad de éxito o una amenaza a la integridad de la persona. Se puede expresar a su vez en aspectos fisiológicos, conductuales y cognitivos. Teniendo en cuenta que, las emociones en los seres humanos tienden a ser más complejas conforme se desarrolla la persona; ésta se convierte en una capacidad de optimizar las respuestas conductuales, con el propósito de promover un bienestar integral.

Por último, es necesario dejar en claro la diferencia entre emoción y sentimiento, según Bisquerra, Pérez y García, (2015) la primera se presenta ante un estímulo en concreto y demanda ser resuelta de inmediato, ésta puede durar desde segundos hasta horas, rara vez días; sólo al presentar una emoción de mayor prolongación se considera un sentimiento. En contraparte, Goleman, (1998, citado en Esqueda, 2017) argumenta que las emociones son las estructuras psíquicas más primitivas y por tanto de respuesta inmediata, que, al mezclarse con una vivencia, se generan sentimientos (a partir de segundos) y de persistir generan pensamientos; incluso síntomas y trastornos.

Con respecto a los estados de ánimo, sus causas pueden no ser claramente definidas, por decir, valen una causa a partir de vivencias pasadas, así como, ser resultado de cambios anormales en los neurotransmisores, por lo que es más amplio y en ocasiones ambiguo tratar de caracterizar estas definiciones por tiempos de duración. Sin embargo, retomando a los autores Bisquerra, Pérez y García (2015) se pueden discriminar mejor los sentimientos de las emociones debido a que las primeras se presentan en menor intensidad y con mayor duración.

3.2 Tipo de emociones

Anteriormente se revisó las distintas aportaciones de diferentes autores para generar una definición, así como no hay una universal, tampoco existe una para la clasificación exacta de las emociones, por lo que se examinarán las contribuciones para clasificar las emociones como básicas y secundarias.

Si bien, las emociones se han catalogado casi de manera global como positivas o negativas, refiriéndose a que si surgen por una amenaza a la supervivencia (negativas) o bien como una oportunidad de éxito (positivas), no obstante, es necesario aclarar y vislumbrar una diferencia entre las emociones positivas y negativas, entendiendo que éste último no tiene la connotación de algo malo o despreciable, simplemente que son en función de la valoración que se le da al estímulo que las activa, por lo que todas las emociones son legítimas y

aceptables, lo que puede ser o no aceptado dependiendo de los factores contextuales es lo que se hace con esas emociones, es decir, lo comportamental (Bisquerra, Pérez y García, 2015).

3.2.1 Básicas

Con respecto a las emociones básicas o primarias, éstas son consideradas como innatas en el organismo humano y en los animales, Fernández-Abascal, García, Jiménez, Martín y Domínguez (2010) indican que su principal función es la adaptación al ambiente, es decir, la supervivencia del organismo, evitando cualquier peligro que ponga en riesgo la integridad del mismo.

En las emociones básicas no existe un acuerdo total de cuáles son exactamente, por ejemplo, para Bisquerra, Pérez y García (2015) el miedo, la ira, el asco y la tristeza son las primarias. Para Fernández-Abascal, García, Jiménez, Martín y Domínguez (2010) añaden aparte de las anteriores, la sorpresa y la alegría. Por otro lado, Ramos (2014) considera que son el enojo, el miedo, la tristeza, la felicidad y el bienestar. En cambio, Ekman (1973,1980, citado en Bisquerra, Pérez y García, 2015) considera que son miedo, ira, alegría, tristeza, sorpresa y asco.

Como se puede observar hay diferentes emociones que son consideradas primarias, sin embargo, el miedo, la ira y tristeza; son las que se encuentran con más frecuencia. A continuación, se describirán en qué consisten cada una, no obstante, antes se dará una explicación breve del sistema simpático y parasimpático, con la finalidad de entender mejor cuáles son las emociones que los activan.

El sistema simpático es el encargado de regular la actividad bioquímica ante estímulos excitantes, sean dolorosos o placenteros, actúa en la incrementación de la presión arterial y frecuencia respiratoria, moviliza la sangre de los órganos viscerales hacia las extremidades (piernas y brazos), aumento de la temperatura causando mayor sudoración y anteponiendo acciones instintivas sobre la razón.

El sistema parasimpático a diferencia del anterior, éste inhibe, generando una sensación de relajación, disminuyendo el ritmo cardíaco, moviliza la sangre de las extremidades a los órganos viscerales promoviendo la digestión (Ramos, 2014).

Continuando con las emociones:

- Miedo: es una emoción necesaria para la adaptación, es causada por la presencia de un estímulo que es evaluado como amenazante, ya sea física o psicológica. Se caracteriza por durar muy poco tiempo desde minutos u horas, en caso de que perdure y no exista un estímulo amenazador en concreto, puede considerarse como ansiedad (Bedoya y Velásquez, 2014). El miedo activa diferentes mecanismos neurofisiológicos como la agilización del sistema simpático.
- Ira o enojo: primordialmente se asocia con la supervivencia del organismo mediante la dominancia del otro, al igual que el miedo activa el sistema simpático con la diferencia que la respuesta comportamental tiende al ataque (Ramos, 2014).
- Tristeza: es resultado de una carencia de un estímulo agradable, a diferencia de las dos emociones anteriores, aquí hay un déficit hormonal, éste activa el sistema parasimpático. Se manifiesta a través de la apatía, insomnio, desilusión y cuando es más aguda se considera depresión.

Estas son las tres emociones que regularmente son aceptadas como universales e innatas, sin embargo, se suman a la lista las siguientes:

- Asco: es el rechazo o aversión ante estímulos que pueden dañar al organismo, por ejemplo, un alimento en estado de descomposición (Bisquerra, Pérez y García, 2015)
- Sorpresa: aunque se ha integrado entre las emociones básicas, no se llega a un acuerdo, se menciona que es una emoción ambigua, ya que puede ser positiva o negativa, dado que el estímulo que la activa puede ser aversivo o placentero.

- **Alegría:** surge como consecuencia de la disminución de algún malestar del organismo, así como alcanzar un objetivo deseado (recompensa). Se manifiesta a nivel conductual mediante una sonrisa (Vigo, 2014). Neurológicamente se disparan endorfinas que se relacionan con la adrenalina, en este caso es de menor intensidad, por lo que se activa el sistema simpático en primer lugar y después el parasimpático. Generando una sensación de satisfacción y placer (Ramos, 2014).
- **Bienestar:** es producto de la sensación de plenitud al existir una ausencia de dolor, o el tener que cubrir necesidades, al igual que la alegría se manifiesta con una sonrisa, con respecto a lo fisiológico hay una relajación muscular, mayor tolerancia al dolor, disminución de presión arterial y la frecuencia cardíaca (Ramos, 2014).

3.2.2 Secundarias

El surgimiento de las emociones secundarias es similar a lo que sucede con los colores; existe una gama de colores, sin embargo, éstos son resultado de la mezcla de sólo unos que son considerados base. Es decir, este tipo de emociones son más complejas y son propias del ser humano (Bisquerra, Pérez y García, 2015), que resultan de las emociones básicas, así como del desarrollo ontogenético y cognitivo-cultural (Rivera, 2015) o bien, de la integración del pensamiento y los recuerdos (Damasio, 1994 citado en Bisquerra, Pérez y García, 2015). A diferencia de las básicas, éstas no tienen rasgos faciales característicos o la tendencia a una forma de conducta específica. Aquí, el contexto familiar, social, cultural y la misma persona tienen una influencia sobre el cómo surgen y se expresan estas emociones.

Rivera (2015), indica que de la alegría deviene el placer, el amor, la euforia, la diversión y gratificación; para el miedo también se presentan la angustia, incertidumbre, preocupación y horror; en la ira, está la cólera, irritabilidad, rabia, rencor y odio; para el asco, surge el rechazo, repugnancia, desprecio, disgusto y antipatía; en la tristeza, está el pesimismo, compasión, pena, soledad y decepción; por último, la sorpresa, aunque es ambivalente se presenta el desconcierto,

sobresalto, admiración y asombro. De acuerdo con Díaz (2014), en estas emociones secundarias, existe una división entre positivas y negativas, en las primeras se encuentran: el placer, curiosidad, deseo, adoración, orgullo y éxtasis; y en las segundas corresponden a la vergüenza, odio, celos, envidia, disgusto, desprecio, preocupación, desesperación, culpabilidad, desconfianza y aburrimiento.

Al tener en cuenta la diversidad de emociones que pueden surgir y su interacción entre ellas, se tiene presente por su origen en la filogenia, que éstas no son aprendidas, ya que poseen la finalidad de proteger al individuo o especie. Además, las emociones anteriormente mencionadas, son más complejas en cuanto a sus consecuencias, ya que la finalidad deriva de cada persona y del cómo lo perciben, se requiere de un estudio profundo para determinar los estímulos que los desencadenan, así como las habilidades cognitivas y/o sociales con las que cuenta una persona para afrontar la situación. Por ejemplo, en las personas de la tercera edad, a través de un estudio realizado por Márquez, Fernández, Montorio y Losada (2008) destaca cierta disposición relativamente estable al inhibir la expresión de sus emociones, en particular con la predisposición que los adultos mayores tienden a no dar cuenta de sus propios estados emocionales negativos. Esto es algo particular del contexto y de sus habilidades sociales, ya que muestra la forma de comunicación con el resto de la familia y lo que se aprendió a lo largo de la vida como respuesta a una situación particular, como es ocultar los malestares y problemas emocionales.

Por lo anterior, se entiende que por cada emoción básica hay una o varias emociones secundarias, éstas son aprendidas y reguladas en el medio que se encuentra cada persona. No son estáticas, son un continuo pueden pasar de una emoción a otra conforme a la presentación o no, de vínculos concretos, así como en los pensamientos. Por su parte Esqueda (2017), explica una denominación a las emociones de forma cíclica; como punto de partida, el autor retoma las respuestas que emite el cerebro en función del peligro puede correr una persona, por lo que el miedo es la primera de las emociones; siendo considerada también como la

respuesta innata emitida desde la amígdala. Al momento el individuo, para a una codificación en señal de huida o ataque y, con el paso del tiempo, se puede tornar en una expresión explosiva, generando la ira (Frazzetto, 2014, citado en Esqueda, 2017). Después de esa expresión, la persona pasa a un estado de agotamiento físico, el cual es óptimo para la reflexión, que sería el equivalente a la tristeza. Continuando con el ciclo, corresponderá al individuo generar una necesidad de experimentar dichas reflexiones desde un enfoque creativo como respuesta; es decir, la alegría.

En definitiva, las emociones, ya no es un tema veto, o sin estima, ya que, desde que forman base para supervivencia humana cobra gran relevancia hacer intervenciones al respecto, puesto que, se depende de ellas en la toma de decisiones para la vida diaria; así como la incidencia en los procesos cognitivos, que forman parte de los pensamientos a partir de una interacción bidireccional (Nuñez, 2013).

3.3 Desarrollo emocional

Antes de iniciar con este apartado, es preciso indicar que se hablará de un desarrollo emocional “normal”, es decir, sin la presentación de algún síndrome u otro tipo de condición considerado discapacidad.

Continuando con el capítulo, como se ha revisado anteriormente, las distintas emociones no quedan en un concepto estático y homogéneo, de acuerdo con Ekman (1993, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012), menciona que existen por lo menos seis patrones faciales relacionados a cada emoción básica (alegría, sorpresa, enojo, miedo, tristeza y disgusto) que pueden ser identificados desde edades muy tempranas, éstas son al principio globales y difusas, de manera progresiva se van haciendo más específicas (Bisquerra, Pérez y García, 2015). El identificar cada expresión facial y saber en qué ocasión ocuparla, es una habilidad que se va desarrollando conforme crece la persona; esto es, algo aprendido a partir

de un contexto familiar, social, la edad de la persona, la cultura, el tiempo histórico y el lugar geográfico, por mencionar algunos factores.

En el desarrollo emocional, una persona desde la edad más temprana tiene la capacidad de reconocer ciertas expresiones faciales ligadas con una emoción y categorizarla, en especial las emociones básicas; conforme avanza la edad del individuo se convierte en un mejor reconocedor de rostros y por tanto, de las emociones que se transmiten (Morales, López y Hedlefs, 2012). Durante este desarrollo; las emociones son percibidas desde el nacimiento con una mayor presencia en las emociones negativas, tales como la tristeza y la ira que se manifiestan en el infante una mayor duración, sin embargo, éste al ir creciendo, se van suavizando, dando lugar a la alegría y sorpresa, que tenderán a intensificarse en favor de la influencia de la familia y del entorno, para encaminar al niño a una óptima expresión de sus emociones (Bisquerra, Pérez y García (2015).

Para hacerlo más claro respecto a la edad que un niño puede identificar las primeras experiencias emocionales, Del Barrio (2005, citado en Bisquerra, Pérez y García, 2015) aporta una síntesis del desarrollo emocional infantil:

- De 0 a 12 meses de edad: se tiene las primeras experiencias de emociones básicas.
- De 6 a 12 meses de edad: se reconocen las expresiones básicas en las personas que lo cuidan.
- De los 18 a los 24 meses de edad: se presentan las emociones secundarias.
- De los 2 a los 3 años: es posible etiquetar las emociones básicas.
- De los 2 a los 4 años: se reconoce el estado de ánimo propio.
- De los 4 a los 5 años: el niño es capaz de saber cuales son los eventos que activan sus emociones.
- De los 6 a los 7 años: reconoce sus emociones como la de otras personas.
- A los 7 años: se acentúa el conocimiento de las emociones propias como ajenas.
- De los 6 a los 10 años: hay una metacognición de la emoción (p. 79).

En la adolescencia el desarrollo emocional según Gaete (2015) continúa desde los 10 hasta los 18 años aproximadamente; esta etapa se caracteriza por la capacidad de manejar o autorregular las emociones, así como la prioridad de las relaciones sociales, y la reorganización de las relaciones interpersonales.

En este apartado se ahondará más en este periodo del desarrollo humano debido a que los cambios emocionales son los más influyentes que atraviesa una persona para consolidarse como adulto y después como adulto mayor. Cabe destacar, que es la parte del ciclo vital, donde un individuo atraviesa la mayor cantidad de cambios en distintos niveles, que van desde lo fisiológico, hormonal, neuronal, social, psicológico y emocional, además de presentar una mayor intensidad respecto a los últimos puntos. Siendo el interés principal del apartado y sus repercusiones a largo plazo.

Las características del desarrollo psicosocial en la adolescencia son el resultado de la interacción entre el desarrollo alcanzado en las etapas previas del ciclo vital, factores biológicos inherentes (el desarrollo puberal y el desarrollo cerebral, fenómeno a la vez relacionado con los cambios hormonales de la pubertad) y la influencia de múltiples determinantes sociales y culturales (Gaete, 2015). En relación con las últimas determinantes, en el contexto hispano, se considera la adolescencia como el inicio de la búsqueda de identificación, en el adolescente está la constante de saberse quién es, dentro de su familia, sus pares y por consiguiente, qué estilo de vida elegirá. Aunado a las nuevas percepciones del autoconocimiento corporal, las ideas propias y creencias, así como las nuevas emociones que se experimentarán, incluyendo atracción sentimental y sexual hacia otra persona. Estas son algunas características que compone la adolescencia en la cual se verán cristalizadas las habilidades que tengan o carezcan para afrontar situaciones de tipo emocional y social.

A partir del continuo desarrollo emocional Nielsen, Knutson Carstensen, (2008, citado en Giuliani, 2012), resaltan la cuestión de que los adultos mayores, al verse en una adaptación constante de sus motivaciones, tales como, experiencias gratificantes y profundización de los significados personales, por mencionar

algunos; constituyen en recursos cognitivos asociados a las emociones y al bienestar que genera una mayor participación en las actividades que produzcan satisfacción personal. Estos cambios repercuten positivamente en la capacidad de distinguir las emociones y comprenderlas con mayor profusión y complejidad. Es decir, que las características que tipifican la habilidad de reconocimiento emocional durante el desarrollo humano están en constante cambio (Mather y Carstensen, 2003, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012).

En definitiva, se puede considerar que la evolución emocional depende, como se ha visto a lo largo del apartado, de diversos factores, y el guiarse por la etapa del ciclo vital ayuda a la explicación del desarrollo emocional, facilitando la comprensión de los aspectos biológicos, culturales y psicológicos; los cuales serán de mayor interés conforme crece la persona para atender a la continua necesidad del entorno por la regulación emocional para una efectiva adaptación de los requerimientos de la vida cotidiana.

De acuerdo a los autores revisados y en las metodologías estudiadas, para el presente trabajo, el manejo de las emociones se realiza por medio de tres fases las cuales son: Identificación, Reconocimiento y Canalización/Manejo, que se detallarán a continuación.

3.4 Identificación

Algunos autores sugieren que la habilidad de reconocer expresiones faciales emocionales no se consolida sino hasta alrededor de los 12 meses de edad, y el significado que se le da al reconocimiento es muy simple, sólo se distinguen rubros amplios (emociones positivas o emociones negativas) (Klunnert, 1984; Sorce, Emde, Campos y Klunnert, 1985, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012), es hasta una edad aproximada entre los tres y los cuatro meses que comienza a proliferar la expresión emocional. Aparece el miedo, la ira, la tristeza y la sorpresa, como mínimo y progresivamente van apareciendo más emociones (Bisquerra, Pérez y García, 2015).

Una vez que han aparecido las primeras emociones durante los primeros años de vida, se sigue un desarrollo evolutivo emocional que incluye la expresión emocional, el reconocimiento de las emociones de los demás y el autoconocimiento de las mismas. A continuación, se ahondará más en la parte de expresión emocional.

Se habla desde las expresiones faciales, ya que es lo primero que se usa para transmitir un mensaje del estado de ánimo, es decir, los gestos antes que un lenguaje verbal. Tal y como mencionan Morales, López y Hedlefs (2012) la cara sirve para diversas funciones, por ejemplo, en términos de interacción social la expresión facial tiene un valor especial dentro de la comunicación humana. Tanto una sonrisa como un gesto facial de amabilidad pueden ser la diferencia entre hacer un amigo o ganarse la antipatía de las personas que diariamente nos rodean. Y es, que los humanos por cuestiones evolutivas o de desarrollo, focalizan más su atención hacia la expresión facial que a otros canales de comunicación verbal y no verbal (Friedman, 1978, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012). Esto es de gran relevancia, ya que, esta primera conducta es la base esencial del ser humano para la interacción social.

Como se ha mencionado hay una constante en la presencia de las emociones respecto a un periodo de edad, de acuerdo con Bisquerra, Pérez, y García, (2015), los niños pueden identificar las emociones de los demás desde una edad muy temprana. A partir de los 3-4 meses el niño va distinguiendo las emociones de los adultos; sin embargo, el que las identifiquen no significa que sean capaces de denominarlas correctamente, poco a poco van introduciendo discrepancias en relación con las situaciones que el niño vaya experimentando; es decir, en favor de la frecuencia y la intensidad de las emociones que el niño experimente, le ayudará a reconocerlas mejor. Continuando con los autores, destacan durante la etapa infantil, la función de las emociones es el equivalente a la supervivencia de los mismos, ya que permiten expresar muy precozmente sus necesidades. Aunado al refuerzo de la conducta por la atención de los adultos; por ejemplo, en la protesta, que representa un estado emocional negativo. Por decir, sí a un niño de cinco

meses se le sustrae un juguete con el que está disfrutando, lo normal es que proteste. Esto evoluciona hasta el oposicionismo característico de los tres años.

Al respecto, Leder et al., (2003, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012) comenta el llamativo contraste de la etapa infantil y la adolescencia en relación con la habilidad de reconocimiento facial. En un niño es notable su mejora de reconocimiento especialmente entre los 6 y los 10 años; mientras que en la adolescencia se ha observado un decremento en el desempeño de tareas de reconocimiento facial.

Por último, se puede decir que el desarrollo del reconocimiento facial emocional es un proceso gradual y complejo, que es influido por diversos factores que van desde la edad hasta situaciones de tipo contextual, de desarrollo cognitivo y neural. También que existen otras condiciones que pueden afectar la evolución de esta habilidad, por ejemplo, Boyatzis et al., (1993, citado en Morales, López y Hedlefs, 2012), mencionan que al momento de existir alguna característica genética o psicológica (Síndrome de Down, Alzheimer, prosopagnosia, depresión, ansiedad, etc.) que por su naturaleza modifica los mecanismos que están implicados en el funcionamiento del reconocimiento facial emocional; apunta como un factor más a considerar en las claves para la comprensión de las emociones para una adaptación social.

3.5 Reconocimiento

Partiendo del autocontrol emocional en la infancia, los autores Bisquerra, Pérez, y García (2015) se refieren a la capacidad del niño para percibir sus emociones y las reglas que rigen el contexto social en relación con la voluntad de modificar la expresión emocional y a veces con ello la experiencia subjetiva.

Esto representa una auténtica competencia de la emoción, ya que requiere un cierto desarrollo de la inteligencia. Es decir, una de las primeras manifestaciones de inteligencia emocional. Cabe señalar que, a pesar de ser un concepto amplio, sólo

se expondrán dos definiciones, el primero es de Goleman (1995) que indica que es una capacidad de reconocer las propias emociones, así como manejarlas y motivarse así mismo, estableciendo relaciones óptimas con los demás. No obstante, Mayer y Salovey (1997, citado en Bisquerra, Pérez y García, 2015) dan una definición más completa: “es la capacidad de percibir, valorar y expresar las emociones con exactitud; la capacidad de acceder a, o generar sentimientos que faciliten el pensamiento; la capacidad para comprender las emociones y el conocimiento emocional; y la capacidad para regular las emociones promoviendo el crecimiento emocional e intelectual” (p.55). Por lo anterior, se puede decir, que las personas tienen esta capacidad en desarrollo, y en cuanto a este tipo de inteligencia, se adquiere a partir del desenvolvimiento de los sentidos en la infancia, puntualmente desde los 12 meses de vida; al menos, ya existen los aspectos de identificación.

Continuando con Bisquerra, Pérez y García (2015) apuntan que la edad para precisar autocontrol emocional en los niños, hay que esperar hasta los 2-3 años y hacia los 5 años se va afianzando esta competencia. Así mismo, el control emocional está ligado a la capacidad sí, de sentir, entender, controlar y modificar las propias emociones, pero también en los demás (Nuñez, 2013). Por ejemplo, a los niños se les enseña que no es bueno hacer daño, reírse del mal ajeno, manifestar envidia, etc., por lo que ocultan las conductas que desencadenan esas emociones en situaciones de presión social; esto es una forma de conciencia y regulación emocional, para así recibir una recompensa o evitar un posible castigo.

Retomando a Bisquerra, Pérez, y García (2015), describen el autocontrol en la edad de los 2 años como un aumento en su ejecución, así como el inicio de la capacidad para hablar del contenido de sus emociones y comenzar a etiquetarlas apropiadamente; esto se ve favorecido cuando el niño enriquece su vocabulario. Y es hasta los 4 años que la evolución emocional guarda una cierta homogeneidad. Sin embargo, es a partir de los 5 años, que cada niño va perfilando las diferencias individuales en función de su historia personal, familiar y de contexto. Es decir, en esta edad es cuando las experiencias personales, la permisividad social y el marco

cultural influyen significativamente en el avance emocional. Por lo tanto, es un momento clave para introducir la educación emocional de forma intencional y sistemática. Por consiguiente, entre los 6 a los 10 años los niños son capaces de hablar sobre las emociones y discutir sobre ellas.

Pasando al desarrollo emocional en la adolescencia Gaete (2015) prioriza cada fase de la misma con sus particulares cambios del desarrollo psicoemocional y social:

1. Adolescencia temprana: desde los 10 a los 13-14 años. En esta fase comienza en paralelo con la pubertad y los cambios corporales. En cuanto al desarrollo psicológico, éste se caracteriza por la exigencia de egocentrismo en los cambios corporales y la susceptibilidad a la presión de sus pares. Y en lo psicoemocional, existe un cambio brusco en el estado emocional y de la conducta, marcando una tendencia a magnificar una situación personal con falta de control en impulsos, además de una necesidad de gratificación inmediata y privacidad.
2. Adolescencia media: desde los 14-15 a los 16-17 años. Hay un distanciamiento afectivo hacia la familia y un acercamiento al grupo de sus pares. De acuerdo con el desarrollo psicológico, continúa aumentando el sentido de individualidad más que de egocentrismo; sin embargo, la dependencia de la autoimagen sigue en favor de la opinión de terceros. En esta fase el adolescente tiende a aislarse y centrarse en las emociones que experimenta. Por demás, adquiere la capacidad de examinar los sentimientos de los otros y de preocuparse por ellos, siendo prioridad los amigos y/o la pareja; ya que, dan un peso mayor a su grupo de identificación sobre la familia. Por otra parte, en la maduración psicoemocional crea una sensación de invulnerabilidad que en situaciones pueden terminar en

consecuencias negativas, pues los lleva a tener convicciones tales como: “Nunca me voy a quedar embarazada” a pesar de tener relaciones sexuales no protegidas.

3. Adolescencia tardía: desde los 17-18 años en adelante. En esta última etapa, el joven que está en camino hacia el logro de su identidad y autonomía queda acentuada una eminente preocupación por los principios morales que ha escogido por sí mismo; su estabilidad emocional ya no se basa de necesidades egoístas o de conformidad con los otros, tampoco de la estructura social, más bien de principios autónomos.

Referente a la última fase de la adolescencia, cobra gran relevancia profundizar en la búsqueda de la autonomía; ser autónomo se entiende como un individuo independiente en el ámbito emocional y económico; que se logra con la adquisición de destrezas vocacionales/laborales que le permitan ser autosuficiente financieramente (Gaete, 2015). Cabe destacar, la valiosa función del entorno, ya que, éste favorecerá o entorpecerá su desarrollo; en particular del contexto familiar y escolar, puesto que, el adolescente se desenvuelve la mayor parte del tiempo en estos ámbitos; respecto a este último, es indispensable describir que el nivel educativo mexicano comienza a incentivar programas e instituciones para ayudar a los adolescentes a cumplir ese fin, guiados por medio de talleres que los acercan a un oficio cuando terminen su educación escolarizada.

En el caso de los adolescentes que presenten alguna condición física o cognitiva, los CAM al ser una institución pública, fungen con el objetivo dentro del servicio de la educación especial, esto es, la responsabilidad de escolarizar a los alumnos con alguna discapacidad y brindar formación para el trabajo. Por lo anterior Gaete (2015), indica que para lograr ese objetivo el adolescente tuvo que desarrollar una independencia psicológica, que es la habilidad de tomar decisiones, sin depender de la familia y asumir funciones prerrogativas y responsabilidades propias de los adultos. Todo en favor del conocimiento y consideración del grado de

desarrollo psicosocial que le servirán para la supervivencia de su crecimiento y desarrollo social; por tanto, dependerá de las herramientas que adquiera durante este periodo para su desenvolvimiento en sociedad, es decir, el tipo de lenguaje que se tendrá que utilizar, la sintomatología que podrá relatar, los niveles de confidencialidad a garantizar con otro, la conciencia de un problema, el grado de motivación al cambio que podrá esperarse y el nivel de competencia que se le reconocerá para la toma de decisiones.

Como cierre del apartado, el proceso de las emociones es un continuo del desarrollo y adaptación que atraviesa cada individuo; y en este proceso lo que inició en una identificación, es decir, qué es y cómo se llama lo que siento; ahora pasa a un reconocer, o sea, dar cuenta de lo que sucede tanto a nivel fisiológico como cognitivo. Por ejemplo, en el enojo, ya se identifica que emoción es y cuáles son sus características, sin embargo, saber cómo cambia el cuerpo, en cuanto a percibir una respiración agitada y tensar los músculos, se suma a las cogniciones de la persona, que se ven manifestadas con gran intensidad ante el evento que provocó el enojo, incluso lo que se quiere hacer y decir. A esto, se le llama reconocimiento.

Como se ha mencionado anteriormente, las emociones no están segmentadas del contexto social, ya que a partir de éste se dicta que sí y que no se debe hacer, así como la forma de reaccionar. Provocando que la persona se autocontrole, en expresar parte de las conductas producidas por cierta emoción, que no indica per se un manejo de la misma. Por decir, en el ejemplo del enojo, si alguien llega a molestarse al grado de querer agredir a otra persona, una forma de “autocontrolarse” puede ser, dañarse a sí misma con manifestaciones del tipo, morderse los labios, apretar los dientes, cerrar los puños, por mencionar algunas. En este caso, en realidad no existió un manejo de la emoción, puesto que esas manifestaciones indicarían un riesgo para el bienestar personal y de los otros; de nuevo la demanda del entorno social. Por tanto, es primordial que la educación emocional continúe para el desarrollo de una nueva habilidad que sería, el manejo y canalización de las emociones.

3.6 Canalización y/o Manejo

Una vez identificada y reconocida la emoción se prosigue a la canalización. En este punto entran en juego aspectos sociales y culturales, por ejemplo, los países más individualistas promueven la expresión de las emociones relacionadas con la propia perspectiva, las metas y los deseos, por lo tanto, la ira es aceptada socialmente y se la relaciona con la motivación al logro, la autenticidad y la asertividad. En este contexto, la regulación de la ira no es un requisito para la adaptación social. Por el contrario, los países colectivistas promueven la adherencia a las normas y la cohesión grupal, y, en consecuencia, emociones que promuevan relaciones armoniosas, como la compasión, son facilitadas, mientras que otras, como la ira o el orgullo, son sancionadas; siendo necesaria la regulación de la ira y/o el orgullo para no transgredir reglas sociales (Ekerman, 2009, citado en Giuliani, 2012).

Como se puede observar, la cultura, las normas sociales, dictan un sentido a las emociones, si bien éstas tienen una finalidad de supervivencia también tienen connotaciones para otros fines. Por lo que, el manejar las emociones para promover relaciones estables con otros y para el bienestar propio se vuelve de lo más relevante. Ante esto Goleman (1996) menciona “que las personas con habilidades emocionales bien desarrolladas tienen más probabilidades de sentirse satisfechas y ser eficaces en su vida, y de dominar los hábitos mentales que favorezcan su propia productividad; las personas que no puedan poner cierto orden en su vida emocional libran batallas interiores que sabotean su capacidad de concentrarse en el trabajo y pensar con claridad” (p.14), se denota que el manejo adecuado de las emociones puede permear la vida de una persona, y que en ocasiones tienen más peso que el coeficiente intelectual. Por ello el énfasis de educar con emociones.

Bisquerra, Pérez y García (2015) indican que la regulación de emociones es una forma de prevenir consecuencias negativas para la persona y/o su entorno, no es evitarlas, es aceptarlas y ser consciente de éstas; para así, cambiar los comportamientos disruptivos que devienen de ellas. Al respecto Esqueda (2017),

describe una interesante metáfora que puede explicar mejor la canalización de las emociones, esto es, visualizarlo como el agua en los ríos. “Si la tratas de contener, en algún momento se desbordará y al hacerlo provocará tragedias como inundaciones, casas destrazadas, autos arrastrados, etc. Pero si se abre un canal para dar cauce al agua, ésta no se desbordará, y se podrá utilizar para riego, el uso diario, la subsistencia entre otros”. p 17.

De esta forma, queda claro que, el acto seguido de experimentar una emoción es realizar una acción de manera inmediata y automática, pero el modo en que ésta se manifiesta puede ser modificado de acuerdo a las normas del contexto en el que se encuentra el sujeto, de manera que la expresión de la emoción se ajusta. Por ejemplo, en el caso del enojo, una persona que ya identifica lo que siente, ya reconoce como actúa su cuerpo, lo que piensa, incluso lo que hace cuando se presenta esa emoción; se pueden realizar medidas conductuales del tipo: actividades didácticas, establecimiento de rutinas, juegos de competencia, ejercicios de respiración, actividades de tipo deportivas, leer rápidamente, rasgar o arrugar una hoja de papel, etc. Cabe señalar que estas medidas conductuales corresponden a una enseñanza y/o educación emocional.

Asimismo, la enseñanza del manejo emocional también va de acuerdo al desarrollo emocional de la persona, así como la promoción de habilidades sociales que le brinden su primera guía, es decir, en su núcleo familiar. Como se ha expuesto a lo largo del trabajo; desde que se nace hasta aproximadamente los cinco años de edad ya se ve reflejado un avance en el autocontrol, se podría considerar que a partir de esa edad en adelante se comience con una educación en la canalización de las emociones, acentuándose en la etapa de la adolescencia, ya que, al tener escaso marco de experiencias, es difícil, realizar una regulación efectiva. Se hace énfasis en esta etapa del desarrollo puesto que, el adolescente es propenso a cambios del estado de ánimo, de forma abrupta e intensa, por lo que se requiere adoptar un manejo emocional, en vez de una contención.

Respecto al desarrollo emocional, Márquez, Fernández, Montorio y Losada (2008) realizaron un estudio sobre la relación entre la edad y el desarrollo del funcionamiento emocional, en el cual, se exploró la población de Oviendo España,

en cuanto a la edad en variables la experiencia emocional (bienestar subjetivo e intensidad emocional) y la regulación emocional (control emocional subjetivo), con una serie de instrumentos en 160 personas pertenecientes a tres grupos de edad: jóvenes, mediana edad y mayores. Los resultados revelan que los adultos de mediana edad presentan una menor frecuencia de emociones positivas, es suponer un desafío especial para el bienestar emocional, puesto que por las exigencias del contexto demandan una tarea compleja en el compatibilizar múltiples roles.

Por otro lado, los mismos autores señalan que a mayor edad, las emociones fueran más fáciles de controlar, sin embargo, en su estudio se encontró evidencia de que tal disminución ha sido exclusivamente en relación a las emociones positivas, ya que con las emociones negativas no parecen ser los objetos más comunes del control emocional. Es decir, que las personas mayores muestran una menor intensidad emocional positiva que los adultos y los jóvenes. En contraparte otros autores, señalan que la regulación de las emociones; es una capacidad que permite sumergirse o desapegarse de una emoción, dependiendo de su utilidad para cierta situación, así como estar pendiente y reflexionar acerca de la vivencia emocional en uno mismo o en otros. Es decir, esta capacidad se incrementa con la edad y la experiencia (Márquez, Fernández de Trocóniz, Montorio y Losada, 2008, citado en Giuliani 2012). Por tanto, la edad no es un factor determinante en la regulación emocional, sin embargo, las experiencias de las personas son fundamentales para el desarrollo de emociones.

De modo que, persiste la importancia de considerar factores sociales que influyen en el manejo de las emociones, así como características propias de la persona, como las vivencias del pasado que le permiten tener un referente de las consecuencias de realizar o no ciertas acciones, por ejemplo, Márquez, Fernández, Montorio y Losada (2008) explican que las personas mayores emplean más estrategias de regulación emocional de tipo preventivo que los jóvenes, en particular al saber seleccionar las situaciones a las que se pueden enfrentar. Goleman (1996, citado en Esqueda 2017), menciona que, es debido a un menor cúmulo de experiencias, que los jóvenes poseen pocas sensaciones cinestésicas, debido a que, en las respuestas de la toma de decisiones, son más intuitivas y menos

reguladas, a diferencia de las personas que han acumulado mayores experiencias y sensaciones cenestésicas.

Otra muestra de la permeabilidad de las normas del contexto social es la que existe en las personas de mayor edad, puesto que tienden a reflejar cierta disposición relativamente estable a inhibir la expresión de sus emociones; podría aludirse a la posibilidad de que éstas tiendan a no dar cuenta de sus propios estados emocionales negativos. Cabe señalar respecto a los autoinformes emocionales de las personas mayores, se ven interferidos por su poca apertura hacia la expresión de las emociones, es decir, que son menos capaces de percibir y reconocer estados emocionales negativos en sí mismas y en otras personas (Márquez, Fernández, Montorio y Losada, 2008).

Es así, que las experiencias ayudan a modelar una respuesta asertiva que socialmente esté aceptada. La familia es coadyuvante de esto, como también lo es la escuela y los amigos.

Se trata entonces, de buscar formas, actividades y ejercicios que sean análogos a las reacciones automáticas producto de las emociones, cambiando éstas reacciones por unas que no sólo sean aceptados socialmente, sino que contribuyan al bienestar de la persona, dando pie a una experimentación y aceptación de las mismas para su disfrute. Entre las maneras de canalizar las emociones, también estarán en función de la persona, es decir, de lo que puede hacer a nivel física y cognitivamente. Entre las actividades propuestas por Bisquerra, Pérez y García (2015) son: la respiración de forma consciente; la relajación ayudada por otra persona, posteriormente sin auxiliar; la visualización, imaginar lugares que para la persona le sean placenteras y tranquilas; dibujar; pintar; practicar un deporte; entre otras, claramente dependerá de la creatividad de la persona que esté encargada de la educación en el manejo de la emoción.

Por otro lado, si las condiciones son más complejas como la existencia de problemas psicológicos como depresión, ansiedad por mencionar algunos, será necesario una reestructuración cognitiva, es decir, una psicoterapia propiamente llevada a cabo por un psicólogo. Así como el caso de presentar alguna discapacidad ya sea física o cognitiva, por mencionar, el síndrome de Down, que es de vital

importancia tener en cuenta las características propias de tal condición para enseñar formas adecuadas y ajustadas con la principal finalidad de promover el bienestar psicológico, físico y social de la persona.

Cabe resaltar, que aún persiste el concepto de control de emociones en la literatura revisada, sin embargo, se apuesta por un concepto de manejo, ya que las emociones no pueden ser controladas en su totalidad, puesto que, surgen de manera súbita, y el manejarlas se amplía a tener la capacidad de canalización mediante una diversidad de estrategias; esta capacidad puede ser instruida en la familia o bien en otro contexto, por ejemplo, la escuela. Lo anterior se puede aplicar a cualquier persona, sin importar las condiciones que presenten. Empero, en el caso particular del Síndrome de Down para su capacidad de canalización se deben considerar; como se mencionó anteriormente, las características fisiológicas, cognitivas y psicológicas propias de la población previo a cualquier intervención.

Tal es el caso de los autores Ruiz, Álvarez, Arce, Palazuelos y Schelstraete (2009) que a partir de su programa de educación emocional, aplicado en niños con Síndrome de Down, toman en consideración el trabajo de Goleman (1996) denominado sistema SOCS (Situación-Opciones-Consecuencias-Soluciones). Adaptándolo al ámbito escolar; ellos marcan el ejemplo en las situaciones frecuentes de problemas en la escuela, por decir, el caso de una discusión en el recreo o un trato despectivo hacia un niño, estas situaciones pueden resolverse con una respuesta agresiva, con la retirada de la situación, avisando a un adulto o intentando dialogar, por recoger algunas opciones; que traería una determinada consecuencia y por tanto se esperaría una posible solución. Esta técnica se sustenta en la idea de que muchos niños tienen respuestas agresivas en situaciones frustrantes, principalmente porque no conocen formas diferentes de actuar. Este programa tuvo como objetivos nombrar las emociones, así como ampliar su lenguaje para hacerlo; reconocer sus propias emociones y en otros, por último, aprender a relajarse. Todas las actividades que se realizaron para alcanzar dichas metas fueron lúdicas, obteniendo mayor atención por parte de los participantes. Los resultados obtenidos fueron progresivos, puesto que indican que al inicio los jóvenes con SD les costaban nombrar sus emociones, así como reconocer que tenían varias

emociones en un día; se les dificulta imaginar situaciones donde comprometan una emoción, ya que es un nivel de abstracción elevado, por lo que recurrieron a historietas, cuentos y la elaboración de teatro. Los hallazgos obtenidos en la aplicación de esta intervención, también se deben a la participación de las y los profesores de los jóvenes, por lo que, el trabajo en conjunto genera mejores resultados.

Continuando con intervenciones en niños y jóvenes con SD, es en España donde se encuentra particularmente la mayor participación para con esta población en un amplio espectro de aplicación. A continuación, se destacan tres portales web en los que se puede apreciar la vasta aportación de éstas fundaciones:

- MAPFRE: Es una fundación global de compromiso con el bienestar de las personas y el progreso social, se encarga de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas mediante programas multinacionales. Por mencionar, el programa social de empleo, en el cual, la contratación laboral facilita el acceso a personas con discapacidad intelectual y ayudar a pequeñas empresas para que puedan incorporar a nuevos trabajadores (Down Almeria, 2019).
- La Fundación CASER, brinda una amplia información por medio de su sitio en línea y de forma presencial por medio de talleres con y para personas con SD, desde la perspectiva social y educativa incluyendo el conocimiento de las emociones (Caser fundación, 2017).
- La mayor parte de la información se encuentra en Cantabria, en la página web “Down21.org” en la cual periódicamente realizan estudios relacionados con este síndrome, y en particular sus relaciones con las emociones. En dicho sitio, el autor Emilio Ruiz, ha hecho diversas investigaciones con principal interés por las condiciones preventivas más que remediales durante el desarrollo de habilidades que le permitan a la persona con SD tener un mejor contacto con su día a día (Fundación Iberoamericana Down21, s/f).

En relación a México, se resalta que si bien existe información e investigación del SD, en temas como el reconocimiento facial, educación, laboral, motricidad y salud, no obstante, en el ámbito emocional es austero, por no decir nulo. Por lo que, no hay asociaciones u organizaciones que trabajen desde el punto de las emociones para esta población, o al menos no existe registro formal en el país.

Por esa razón, y basándonos en los autores revisados, fundaciones e investigaciones, en este trabajo se realizará una propuesta a partir de la metodología del autor Esqueda (2017) para las necesidades emociones de las personas con SD de acuerdo al contexto mexicano, que se mostrará a continuación:

Actividades para el manejo de la emoción de alegría.

Alegría



Pedirle una lluvia de ideas de un problema hipotético que tenga el grupo incluso el maestro, y se considere su opinión o de ser posible dejar que la ejecute.

Dar su opinión de alguna experiencia gratificante ante sus compañeros.

Jugar con paliacates, como una adaptación al juego de congelados, a quien le quiten su paliacate saldrá del juego y con ayuda del monitor elegirá una canción que quiera cantar o bailar. Quien resulte ganador del juego seleccionará una de las opciones para que todos la escenifiquen.

Hacer el juego de "Basta", donde entre 2 o más personas eligen objetos dentro de su entorno según la letra con que el maestro o instructor indique del abecedario. Entre más creativa sea la o las respuestas, se brindará un premio de parte del coordinador a todos los participantes.

Primero, hacer un dibujo de su estado de ánimo, y después contar una historia respecto al mismo.

Traer de su mochila algún objeto que le guste, (lápiz, cuaderno, libro, estuche, juguete etc.) y hacer un círculo en grupo y entre todos actuaran conforme al tema o historia que decida el instructor.

Figura 1. Actividades para el manejo de la emoción de alegría.
Retomado de la metodología de Esqueda (2017). Educando a los niños con emociones.
Pearson: México. Diseño propio.

Actividades para el manejo de la emoción de tristeza.

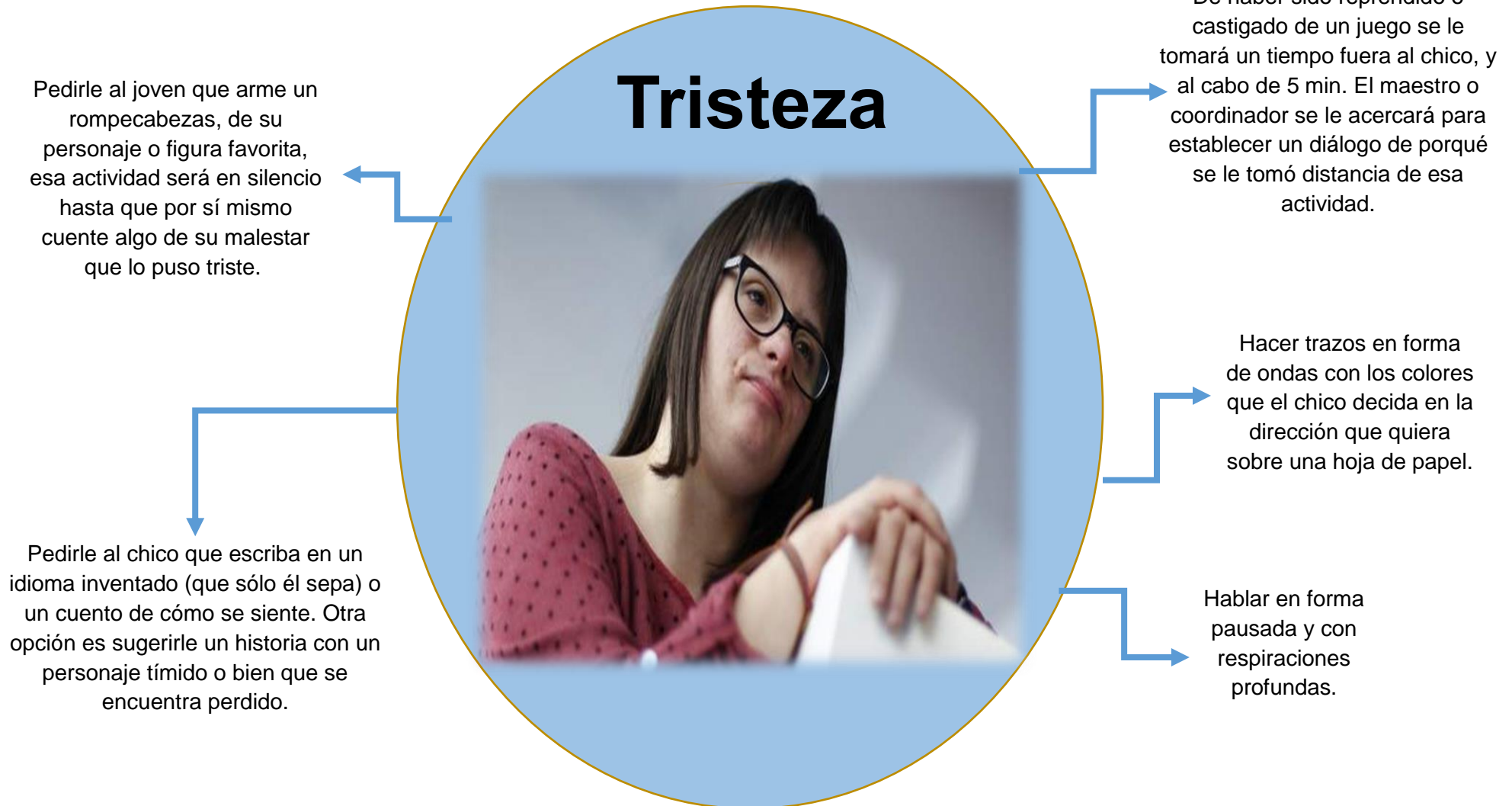


Figura 2. Actividades para el manejo de la emoción de tristeza.
Retomado de la metodología de Esqueda (2017). Educando a los niños con emociones.
Pearson: México. Diseño propio.

Actividades para el manejo de la emoción de miedo.



Figura 3. Actividades para el manejo de la emoción de miedo.
Retomado de la metodología de Esqueda (2017). Educando a los niños con emociones.
Pearson: México. Diseño propio.

Actividades para el manejo de la emoción de enojo.

Enojo



Respirar como un globo, es pedirle al joven que haga una inhalación profunda de 3 segundos y exhalar en 10 respiraciones cortas y que suenen fuerte. Cuando sea la número 10 se le pedirá que sea profunda y que se repita esta forma de respirar hasta que se calme.

Comunicarse con rayones, si el adolescente se enoja con una figura de autoridad o se desquita con algún compañero por perder en una actividad, se le exige que explique lo que siente de la situación mientras dibujan al mismo tiempo en una hoja de papel con rayones y líneas según el discurso de cada uno.

Hacer trazos rápidos, fuertes y largos de figuras en forma de picos sobre una hoja de papel de distintos colores, lo más rápido que pueda por un minuto y después frotar sus manos velozmente e disminuyendo. Esto se repetirá hasta que el joven se calme.

Sin hablar se le indicará al adolescente que transmite su malestar a una hoja de papel, que lo arrugue, rasgue, rompa y/o aplaste y al finalizar decirle que mencione en tono y volumen alto la palabra ¡YA!, al mismo tiempo que haga una exhalación profunda.

Figura 4. Actividades para el manejo de la emoción de enojo.
Retomado de la metodología de Esqueda (2017). Educando a los niños con emociones.
Pearson: México. Diseño propio.

Estas actividades pueden ser modificadas en relación a las características que presenta la población, así como las habilidades de cada persona; resaltando que el objetivo no cambia, sino la forma en cómo lograrlo. Por ejemplo, en el caso específico del enojo, se propone también que el joven corra lo más rápido posible al otro extremo del patio, mientras el instructor lo incita a que lo realice en un menor tiempo, ya que registrará sus tiempos records para exigirle una mejoría, esto se realizará durante 3 minutos; terminado ese tiempo se le pedirá que haga tres respiraciones profundas moviendo los brazos hacia arriba por cada inhalación. No obstante, si el joven tiene una condición de salud (e. g.: asma, arritmia) que no le permite tener agitaciones, si su motricidad gruesa no es la ideal para la actividad, o bien, simplemente no le agrada ese ejercicio. Se recurrirá a otras dinámicas que se adapten a su persona, con la finalidad de cumplir el objetivo que se requiere para calmarse y manejar su emoción.

En definitiva, es un trabajo arduo el manejo de emociones y aún más exhaustivo con adolescentes con SD; ya que su desarrollo emocional dependerá de los factores culturales, sociales y familiares. Por tanto, educar con emociones, queda claro, que no se trata de reprimirlas, más bien invertir por el bienestar físico y psicológico que será el complemento necesario para comenzar a aceptarlas y vivir con ellas.

4. METODOLOGÍA MIXTA

La metodología de una investigación es la clave para alcanzar objetivos y así adquirir conocimiento. Los más conocidos son la metodología cuantitativa y la cualitativa. La primera se caracteriza, en la precisión de sus procedimientos para hacer mediciones, tiene un control alto, es objetiva, el investigador no se implica en la investigación, es explicativa, busca ser generalizable y predecir, por mencionar algunas. Por otro lado, la cualitativa, no busca generalizar, por lo que su muestra es a menor escala, comprensiva, holista y su observación es natural, por lo que, no tiene control rígido. Sus procedimientos son más flexibles, se auxilia de instrumentos como entrevistas que otorgan datos más profundos, su aplicación suele ser más demorada (Reichardt y Cook, 1986; Fernández, 2002, citado en Cadena-Iñiguez, Rendón-Medel, Aguilar-Ávila, Salinas-Cruz, De la Cruz-Morales y Sangerman-Jarquín, 2017).

En el caso específico de la Psicología, aún existe polémica respecto a qué perspectiva metodológica usar a la hora de realizar una investigación científica, unos indican que la metodología cuantitativa tiene más validez que la cualitativa, esto por el auge que persiste todavía del positivismo sobre la generación de conocimiento científico. Sin embargo, aunque ambas tienen métodos distintos, buscan la adquisición de conocimiento, complementándose en diversos aspectos (Uribe, Covarrubias y Uribe, 2009).

Como se hizo mención anteriormente, la metodología cuali y cuantitativa, no necesariamente son opuestas, sino que haciendo un buen uso de ambas, conllevaba a una investigación más íntegra, Tashakkori y Teddlie (2003, citado en Pole, 2009), indican que con el uso de una metodología mixta, se puede confirmar un efecto sobre un fenómeno mediante datos cuantitativos, y después explorar las razones que existen detrás del efecto con datos cualitativos obtenidos de una investigación de campo, entrevistas. Por lo que estas metodologías son complementarias a fin de proveer un conocimiento más sólido.

Claramente la elección de la metodología dependerá del tipo de problema a investigar, el tiempo y costos que conlleva el estudio, así como la accesibilidad para obtener información. Por ello, la opción de un método que no sólo cubra la precisión, sino que sea capaz de enriquecer con más datos a modo que sea una investigación integral. Para éste trabajo se optó por una metodología mixta, dado que, al ser necesario el conocimiento cuantitativo para describir un efecto, por ejemplo, el impacto que podría tener un programa de intervención. El complemento del mismo sería el conocimiento cualitativo, para conocer y analizar los factores contextuales que envuelven a los participantes.

Ahora bien, la forma en cómo la metodología mixta se aplicó al presente trabajo fue a través de un método llamado “posición de múltiples paradigmas”, en el cual, lo cualitativo dota de pautas para un trabajo cuantitativo o viceversa; tal es el caso del presente estudio, que a partir de un trabajo inicial cuantitativo (la aplicación de un programa de intervención con variables y objetivos definidos), los datos obtenidos dieron base para continuar con un estudio cualitativo a través de una entrevista semiestructurada. A esta forma de trabajo se le conoce como secuencial, por lo que, los datos recogidos del primer estudio se analizaron antes de la recolección de los datos del segundo método (Pole, 2009). Por tanto, en este trabajo se integró por dos etapas, que por temporalidad se han definido como etapa I y II. La etapa I corresponde al enfoque cuantitativo que cronológicamente se desarrolló primero. La segunda etapa, se generó a partir de un enfoque cualitativo, con base en los datos de la primera etapa.

4.1 Ficha de identificación de los participantes

Para este apartado, se comenzarán con las fichas de identificación de los participantes, iniciando con “Bety” y posteriormente con “Ulises”; todos los nombres entre comillas son seudónimos a fin de resguardar la confidencialidad.

I. Ficha de identificación “Bety”

Fecha: 9 de octubre de 2017

Nombre del participante: “Bety”

Edad: 18 años

Fecha y lugar de nacimiento: 20 de febrero de 1999. Distrito Federal

Curso escolar actual: Estudiante de 2° año de taller: panadería

Tiempo de residencia en la localidad: 11 años aproximadamente

Personas que viven con el participante:

Madre: Si Padre: Si

En caso de que alguno de los padres no viva con él especificar el causante:

Otros: (Especificar)

Enfermedades padecidas y actuales: Bronquitis y neumonías frecuentes, además de un soplo sistólico.

II. Datos generales de los padres o cuidadores

Nombre de la madre o cuidadora: “Karen”

Edad: 42 años

Escolaridad: Secundaria

Ocupación: Hogar

Tabaquismo: No Alcoholismo: No Drogas: No

Problemas socioeconómicos: Se consideran una familia que se mantiene ante las adversidades financieras.

Problemas familiares o conyugales: Ninguno, es una pareja estable con un buen nivel de comunicación, ambos padres son flexibles en cuanto a la autoridad para la educación de sus hijos. Mencionan que hay descontentos como todas las parejas, pero que se resuelven con el tiempo. Sin embargo, algunas discusiones son por la sobreprotección del padre hacia "Bety".

Número de partos: 2 Abortos: 0 Cesáreas: 0

Nombre del padre o cuidador: "Francisco"

Edad: 45 años

Escolaridad: Universidad

Ocupación: Contador público/ Auditor

Tabaquismo: No Alcoholismo: No Drogas: No

Problemas socioeconómicos: Se consideran una familia que se mantiene ante las adversidades financieras

Problemas familiares o conyugales: Ninguno, es una pareja estable con un buen nivel de comunicación, ambos padres son flexibles en cuanto a la autoridad para la educación de sus hijos. Mencionan que hay descontentos como todas las parejas, pero que se resuelven con el tiempo. Sin embargo, algunas discusiones son por la sobreprotección del padre hacia "Bety".

III. En caso de tener hermanos escribirlos conforme el orden de nacimiento:

Nombre/Edad/Ocupación:

- “Bety”, 18 años. Estudiante
- “Fernando”, 8 años. Estudiante 2° año de primaria

I. Ficha de identificación “Ulises”

Fecha: 9 de octubre de 2017

Nombre del participante: “Ulises”

Edad: 17 años

Fecha y lugar de nacimiento: 11 de marzo del 2000. Distrito Federal

Curso escolar actual: Estudiante de 2° año de taller: panadería

Tiempo de residencia en la localidad: 17 años

Personas que viven con el participante:

Madre: Si Padre: No

En caso de que alguno de los padres no viva con él especificar el causante: El padre se fue de la residencia debido a la condición de su hijo desde hace 4 años.

Otros: (Especificar)

Enfermedades padecidas y actuales: Desde los 3 años tuvo varias complicaciones respiratorias, hasta la fecha vienen crisis en la cual debe faltar a la escuela y ser llevado al hospital.

II. Datos generales de los padres o cuidadores

Nombre de la madre o cuidadora: "Nancy"

Edad: 42 años

Escolaridad: secundaria terminada

Ocupación: Hogar

Tabaquismo: No Alcoholismo: No Drogas: No

Problemas socioeconómicos: Si, reportan que atraviesan por una situación económica difícil en la cual se mantienen al día.

Problemas familiares o conyugales: Si, se acentuaron más los problemas desde el nacimiento de "Ulises", por lo que se separó de su pareja. Actualmente se encuentra con otra persona que acepta totalmente a su hijo.

Número de partos: 1 Abortos: 0 Cesáreas: 2

Nombre del padre o cuidador: "Juan"

Edad: 47 años

Escolaridad: Preparatoria concluida

Ocupación: Empleado en mantenimiento

Tabaquismo: No Alcoholismo: No Drogas: No

Problemas socioeconómicos: Reporta que también se encuentra en una situación económica difícil.

Problemas familiares o conyugales: Si, al enterarse se la condición de su hijo fue un desplazamiento de él hacia la familia, ya que el señor "Juan" no aceptaba su hijo. Además, presentó conductas dominantes sobre su pareja, en ese entonces la señora "Nancy" la controlaba y era poco paciente en general. Estas conductas ya

no se presentan tan frecuentemente. Por último, hasta la fecha el padre, empieza a involucrarse para la relación con “Ulises”.

III. En caso de tener hermanos escribirlos conforme el orden de nacimiento:

Nombre/Edad/Ocupación:

- “Alex”, 18 años. Estudiante
- “Ulises”, 17 años. Estudiante
- “Valeria”, 7 años. Estudiante de 2° año de primaria

*Este instrumento fue basado de la entrevista especializada para padres de la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, realizada por la Mtra. Juana Ávila Aguilar.

4.2 Etapa I: Método Cuantitativo

A continuación, se describe el método cuantitativo.

Variable Independiente

- **Programa de intervención.**

- *Definición conceptual de programa de intervención:*

Un programa de intervención según Riart (1996, citado en Molina, 2007) es una planificación y ejecución de contenidos con periodos de tiempo determinados, con la finalidad de cumplir con objetivos ya establecidos a partir de las necesidades de la persona, grupos o instituciones con un contexto espacio temporal específico.

- *Definición operacional de programa de intervención:*

Es un programa realizado desde un enfoque conductual, que consta de tres fases: 1- Pretest, 2- Intervención y 3- Postest. Para la aplicación del programa se consideraron 5 días, sirviendo el primer y el último día para la aplicación de la Fase 1 y 3 (pretest y postest), y el resto para la intervención. Respecto a esta última se realizaron tres sesiones, con actividades dirigidas a la identificación, reconocimiento y manejo de la emoción de enojo por medio de técnicas de modificación de conducta (modelado, moldeamiento, etc.). El tiempo por sesión fue aproximadamente de 110 minutos.

Variable Dependiente

- **Habilidad asertiva.**

- *Definición conceptual:*

Alberti y colaboradores (1977, citado en Caballo, 1983) indican que la conducta asertiva son todas aquellas acciones que realiza una persona en un contexto interpersonal expresando sus sentimientos, opiniones, actitudes, deseos, opiniones y/o derechos de una forma directa y firme, respetando a su vez los sentimientos, derechos, opiniones, actitudes y/o deseos de los demás. En esta conducta pueden estar inmersas emociones como el miedo, la ira, la alegría por mencionar algunos. Para fines de este trabajo sólo se considera la conducta asertiva de participar en clase

- *Definición operacional:*

Que la persona exponga su opinión de forma congruente y directa respecto a un tema en específico, respetando el orden de turnos para hablar, sin la intención de ofender o someter la opinión de otros.

Objetivo general

- Conocer si la implementación de un programa de reconocimiento y manejo de la emoción de enojo afecta la habilidad asertiva de participar en clase, de 2 adolescentes con SD.

Objetivos específicos

- Conocer si los adolescentes cuentan con habilidades para el reconocimiento y manejo del enojo.
- Conocer si los adolescentes tienen habilidades asertivas.
- Diseñar y aplicar un programa que desarrolle habilidades para el reconocimiento y modificación de la emoción de enojo y evaluar sus efectos en la habilidad asertiva de participar en clase en jóvenes con SD.
- Comparar los datos de ambas evaluaciones (pretest-postest).
- Dar retroalimentación a los profesores de los resultados encontrados en la investigación, así como dar sugerencias a los padres en el tema de intervención.

Hipótesis Nula

- La implementación del programa de reconocimiento y manejo del enojo no afectará la habilidad asertiva de participar en clase de dos adolescentes con SD.

Hipótesis Alterna

- La implementación del programa de reconocimiento y manejo del enojo afectará la habilidad asertiva de participar en clase de dos adolescentes con SD.

Tipo de estudio y diseño:

Se realizó un estudio de tipo descriptivo con la finalidad de observar los efectos de la aplicación de un programa de manejo de la emoción enojo (ver anexo 1) y la habilidad asertiva de participación en clase.

El diseño del estudio fue de preprueba/posprueba con un solo grupo (Hernández, Fernández & Del Pilar, 2010), para lo cual se denominará pretest a la preprueba y posttest a la posprueba.

Participantes:

Dos adolescentes con Trastorno genético de los cromosomas del par 21 mejor conocido como SD, el cual que provoca retardo intelectual y del desarrollo.

Caso 1. *Los nombres entre comillas de los casos son ficticios, para proteger la confidencialidad del participante.

Nombre: "Bety"

Edad: 18 años

Escolaridad: 2° nivel del taller de panadería del CAM

El taller de panadería en el CAM, tiene como objetivo el promover el cuidado de la salud, mediante la adquisición de buenos hábitos alimenticios y de higiene en los niños, docentes y familias. En las actividades correspondientes a este nivel se encuentran, por ejemplo, el seguimiento de instrucciones, revisión constante del proceso de actividades, comunicación constante entre compañeros para seguir la

receta, reconocimiento de condiciones de seguridad e higiene personal, además de la iniciativa en la limpieza y el término de una tarea en tiempo y forma.

Observaciones: La joven presentaba dificultades para compartir objetos con sus compañeros de clase, tiene problemas de agresividad, además de mostrarse renuente a la participación en clase y poco cooperativa en los trabajos de equipo, por ejemplo, actividades en el cual se requiere de su participación para la limpieza de una mesa, no concluye la actividad por regañar a sus otros compañeros y callarlos cuando se dirigen a ella; además que tiene dificultades para trabajar con otros compañeros del salón; (excepto por un compañero llamado "O", que en particular lo sigue durante toda la jornada de clases, lo cual, hace que se distraiga mucho). Estas problemáticas fueron reportadas por parte de las maestras y directivos de la escuela.

Caso 2. *Los nombres entre comillas de los casos son ficticios, para proteger la confidencialidad del participante.

Nombre: "Ulises"

Edad: 17 años

Escolaridad: 2° nivel del taller de panadería del CAM

El taller de panadería en el CAM, tiene como objetivo el promover el cuidado de la salud, mediante la adquisición de buenos hábitos alimenticios y de higiene en los niños, docentes y familias. En las actividades correspondientes a este nivel se encuentran, por ejemplo, el seguimiento de instrucciones, revisión constante del

proceso de actividades, comunicación constante entre compañeros para seguir la receta, reconocimiento de condiciones de seguridad e higiene personal, además de la iniciativa en la limpieza y el término de una tarea en tiempo y forma.

Observaciones: El adolescente no sigue instrucciones en el aula de clases, presenta problemas de agresividad al confrontarlo respecto a su no participación con sus compañeros, por ejemplo, el seguir una receta del pizarrón, realiza acciones como distracción para sus compañeros cercanos (dos en particular) para que todos jueguen en lugar de completar la actividad, además al confrontarse con la maestra llega a elevar el tono de voz con negativas para no ayudar o simplemente se acuesta en la mesa y no sigue indicaciones. Por otro lado, en el ámbito familiar también se reporta que es sobreprotegido por la madre, y los directivos lo perciben como un líder que incita a sus compañeros al desorden. Estas problemáticas fueron reportadas por parte de las maestras y directivos de la escuela.

Criterios de inclusión:

Tener SD, contar con mínimo 15 años de edad y como máximo 19 años, pertenecer a una institución CAM del Estado de México, que cuenten con un estado de salud favorable considerando su alteración cromosómica y siendo indiferente para la investigación el sexo de los adolescentes.

Criterios de exclusión:

Adolescentes con un retardo severo en el desarrollo motriz e intelectual.

Criterios de eliminación:

Aquellos participantes que abandonen el programa de intervención o que no cumplan con el 90% del mismo.

Tipo de muestreo

No probabilístico, intencional (Hernández, Fernández & Del Pilar, 2010).

Escenario

Salón de usos múltiples, un espacio de 50 metros cuadrados aproximadamente, que se encuentra dentro de las instalaciones del CAM.

Instrumento

Lista de cotejo también llamada lista de control o check-list, utilizada para evaluar distintos tipos de saberes: declarativos, procedimentales y actitudinales. Ver anexo 2.

Este instrumento, se conforma según las directrices de una tarea o actividad, una enumeración de conductas, cualidades o características esperables/observables de los estudiantes, permite agrupar en unos pocos criterios o figuras aisladas, los cuales se evalúan mediante una marca que indica la ausencia o presencia de una conducta o rasgo, ya sea de manera individual o grupal. Con el propósito de recoger información sobre la ejecución de los participantes mediante la observación.

Las listas de cotejo son útiles para poder evaluar cualquier tipo de saber y garantizan la objetividad en la evaluación, ya que consiste en una lista de criterios previamente establecidos, en la cual únicamente se califica la presencia o ausencia de estos mediante una escala dicotómica, por ejemplo: sí-no. Por otra parte, la Universidad Estatal a Distancia (UNED, 2013), menciona que este instrumento establece criterios por evaluar, se organiza en una tabla, posee escala de calificación que se utiliza para la evaluación sumativa y formativa.

Procedimiento

Previo a iniciar con la intervención, los coordinadores del programa realizaron un primer acercamiento con los padres de los adolescentes para las fichas de identificación, seguido del preámbulo con los directivos de la institución y maestras de los talleres con la finalidad de dar a conocer el programa de intervención y la duración del mismo, así como, para establecer una relación de confianza y comunicación entre todos los participantes, lo cual, permitió hacer modificaciones de acuerdo al espacio y disponibilidad de los alumnos con los que se aplicó el programa de intervención. Con base en lo anterior, se realizaron dos actividades las cuales consistieron en primera instancia el rapport; mediante el cual los coordinadores del programa informaron a los tutores de los alumnos y se les dio un breve resumen del objetivo del programa, el número de sesiones y la duración de las mismas.

Se inició con el programa para el reconocimiento y manejo de la emoción de enojo, para el cual se ejecutó la aplicación del Pre-test (fase 1), para identificar los comportamientos asertivos por medio de una lista de cotejo.

Para la intervención (fase 2), se realizaron tres actividades: la psicoeducación (identificación) de la emoción del enojo, seguido del reconocimiento de dicha emoción y finalmente la canalización del enojo; cada sesión duró aproximadamente 110 minutos y se trabajó una sesión por día, por lo que se ocuparon tres días.

Como tercer punto, se aplicó el Post-test (fase 3), donde se llevó a cabo nuevamente la aplicación de la lista de cotejo, que permitió evaluar las habilidades asertivas en clase de dos adolescentes con SD. Por último, se ofreció un obsequio didáctico (gomas de borrar, rompecabezas) a los participantes por su colaboración en el programa, así como un agradecimiento al CAM por el apoyo brindado.

PROGRAMA PARA EL RECONOCIMIENTO Y MANEJO DE LA EMOCIÓN DE ENOJO.

Objetivo general: Desarrollar habilidades de reconocimiento y manejo de la emoción de enojo.

Fase 1. Aplicación del pre-test.

Duración: 40 minutos

Dirigen: Los coordinadores

Se realizaron 3 actividades:

- 1- Cada participante fue de un punto a otro del salón, a modo que el primero en llegar a una mesa, armaría una torre con una pila de vasos que se encontraba en ella. Esto se repitió por 3 rondas. (duración de 10 minutos).
- 2- Cada uno se le proporciono un rompecabezas, cabe señalar que una de las piezas estaría intercambiada con el rompecabezas del otro adolescente, con la finalidad de que se comunicarán entre sí, para completar su rompecabezas. (duración de 20 minutos).
- 3- Los dos coordinadores y adolescentes formaron un círculo en el piso, y uno de los coordinadores empezó una ronda de preguntas, por ejemplo: ¿Les gusto los juegos?, ¿Te gusto la figura de tu rompecabezas y de qué era la imagen?, por mencionar algunas. (duración de 10 minutos).

Esto permitió observar a los adolescentes durante una exposición similar a su clase, mientras un coordinador registró sus respuestas en la lista de cotejo para evaluar sus habilidades asertivas en clase.

Fase 2. Intervención

Duración: Tres sesiones de 110 minutos cada una.

Dirigen: Los coordinadores

Sesión 1: identificación de la emoción de enojo por medio de la presentación de un video explicativo de cada emoción, para después relacionar las expresiones corporales y gesticulares con máscaras de papel, por último, la interpretación de cada emoción en situaciones escolares cotidianas.

Sesión 2: reconocimiento del enojo mediante actividades vivenciales a partir de un recuerdo de dicha emoción o en su defecto, la instigación por imaginación de una situación para representar e identificar las características de la emoción en el propio cuerpo. Otra actividad, por ejemplo, sería el modelaje de espejo entre un participante y un coordinador para reconocer las propias gesticulaciones y expresiones corporales del adolescente.

Sesión 3: manejo de la emoción de enojo con actividades físicas, por ejemplo, formas adecuadas para la respiración diafragmática, tensión y distensión de los músculos de los brazos y manos. Se practicarán estas formas de respiración en juegos de competencia, por ejemplo, hacer rompecabezas, construir una torre, correr etc.

Fase 3. Cierre del programa y aplicación del post-test.

Duración: 40 minutos

Dirigen: Los coordinadores

Se llevaron a cabo las mismas actividades que en la fase 1, y de nuevo se aplicó la lista de cotejo, para evaluar las habilidades asertivas de los jóvenes. Al final se dio un agradecimiento a los adolescentes por su apoyo en el programa con una actividad de cierre, esto fue, una carta, dando sugerencias, y observaciones para un mejor avance en el desarrollo en casa y la escuela.

4.3.1 Resultados cuantitativos

Tabla 2. Resultados del Pretest.

Categoría	Subcategoría/ conducta	Alumna "Bety"		Alumno "Ulises"	
		SI	NO	SI	NO
Exponer su opinión de forma congruente y directa.	Dar a conocer sus necesidades y deseos	X		X	
	Utilizar argumentos		X	X	
	Enunciar su opinión fluidamente (sin tartamudear)		X		X
	Organiza y expresa lógicamente su opinión	X		X	
	Volumen de voz adecuado (no variar repentinamente)		X	X	
	Modulación (combinación de tonos durante el discurso)		X		X
	Velocidad adecuada (no lento o rápido)	X		X	
	Que enuncie su opinión sin redundar en el tema	X		X	
	Que pueda hacer que sus compañeros se integren a la plática sobre su tema		X		X
	Que continúe con el mismo tema sin desviarse		X		X

Hablar de un tema específico.	Que el ambiente en el que se desarrolla la plática sea amigable		X		X
	Que demuestre un dominio básico del tema.		X	X	
	Poder cerrar la conversación de forma amena y amable		X		X
Respetar el orden para hablar por turnos.	Que pida la participación por medio de la palabra o levantando la mano.		X	X	
	Que guarde silencio cuando otra persona está hablando		X		X
	Escucha con atención cuando otro participa		X		X
	Espera su turno para hablar		X		X
Hablar sin la intención de ofender o someter la opinión de otros.	Usar las palabras para agredir a la otra persona	X			X
	Hacer expresiones faciales que resulten incómodas para el otro (muecas, hacer bizcos) al escuchar otra opinión.	X		X	
	Ofender los argumentos de la otra persona	X			X
	Que exponga argumentos para defender su punto de vista		X	X	
	Que mantenga un tono de voz moderado		X	X	

Elaboración propia.

Tabla 3. Resultados de Postest

Categoría	Subcategoría/ conducta	Alumna "Bety"		Alumno "Ulises"	
		SI	NO	SI	NO
Exponer su opinión de forma congruente y directa.	Dar a conocer sus necesidades y deseos	X		X	
	Utilizar argumentos		X	X	
	Enunciar su opinión fluidamente (sin tartamudear)	X		X	
	Organiza y expresa lógicamente su opinión		X	X	
	Volumen de voz adecuado (no variar repentinamente)	X		X	
	Modulación (combinación de tonos durante el discurso)		X		X
	Velocidad adecuada (no lento o rápido)		X	X	
	Que enuncie su opinión sin redundar en el tema		X	X	
Hablar de un tema específico.	Que pueda hacer que sus compañeros se integren a la plática sobre su tema	X		X	
	Que continúe con el mismo tema sin desviarse		X		X
	Que el ambiente en el que se desarrolla la plática sea amigable	X		X	
	Que demuestre un dominio básico del tema.	X			X

	Poder cerrar la conversación de forma amena y amable		X	X	
Respetar el orden para hablar por turnos.	Que pida la participación por medio de la palabra o levantando la mano.	X		X	
	Que guarde silencio cuando otra persona está hablando	X			X
	Escucha con atención cuando otro participa	X			X
	Espera su turno para hablar	X		X	
Hablar sin la intención de ofender o someter la opinión de otros.	Usar las palabras para agredir a la otra persona		X		X
	Hacer expresiones faciales que resulten incómodas para el otro (muecas, hacer bizcos) al escuchar otra opinión.	X		X	
	Ofender los argumentos de la otra persona	X		X	
	Que exponga argumentos para defender su punto de vista		X	X	
	Que mantenga un tono de voz moderado		X	X	

Elaboración propia.

4.2.2 Análisis de resultados cuantitativos

Pretest:

Todas las gráficas que se presentan a continuación corresponden a la interpretación de los datos de la lista de cotejo de Pretest (remitirse a la página 86), cuantificando cada categoría por grafica de los dos participantes, correspondiendo por el color naranja a “Bety” y el azul para “Ulises”.

Exponer su opinión de forma congruente y directa

En la Figura 5 se muestran los resultados de esta categoría. En cuanto al participante “Ulises” tuvo un puntaje de 75%, siendo significativas sus respuestas en dar a conocer sus necesidades y deseos, utilizando argumentos al hablar con una adecuada velocidad, volumen de voz, así como para expresar lógicamente su opinión. Mientras que “Bety” obtuvo una puntuación de 50%, ya que si bien, ella daba a conocer sus necesidades y deseos con una adecuada velocidad y una organización en el tema, sin redundar en el mismo; no tenía un volumen de voz adecuado, además de una falta de modulación en la voz, lo cual también se observó con su enunciación, no era fluida al utilizar argumentos.



Figura 5: Niveles de asertividad en la categoría: Expresión congruente y directa, en el pretest. Elaboración propia.

Hablar de un tema en específico

En la Figura 6 se muestra que “Bety” obtuvo un porcentaje cero, esto no quiere decir que no haya participado, sino, que, no se cumplió ninguna de las subcategorías, ya que no lograba integrar a su compañero en su conversación, solía callarlo con ademanes, porque el ambiente de la plática no era amigable y terminaba la conversación abruptamente. Solía desviarse del tema que estaba tratando y no tenía un dominio del mismo. Respecto a “Ulises”, sólo mostró un dominio básico del tema, al indicar lo que se tenía que hacer en ciertas actividades. Por el resto de las actividades tampoco pudo incluir a su compañera en su conversación, él tampoco continuaba con un tema, por lo que el ambiente para la plática fue hosco.

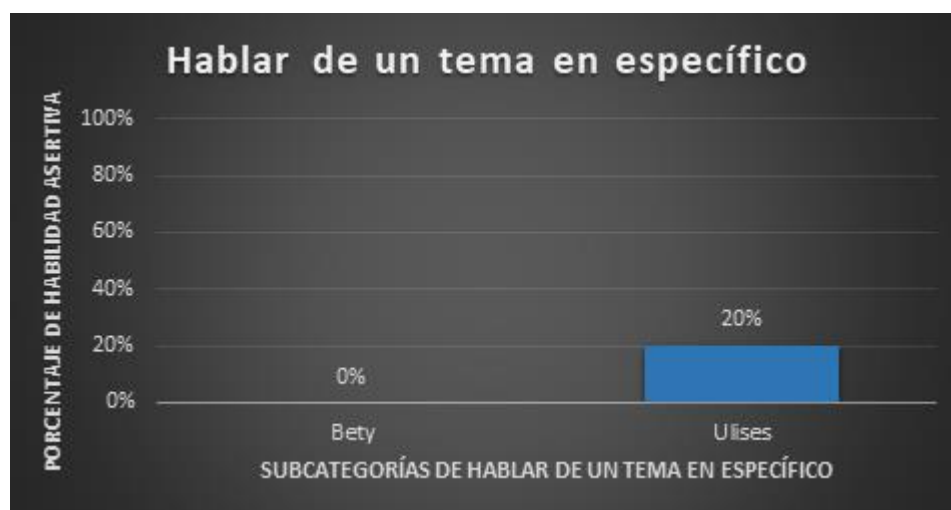


Figura 6: Niveles de asertividad en la categoría: Hablar de un tema específico, en el pretest. Elaboración propia.

Respetar el orden para hablar por turnos

En la figura 7 se puede apreciar que “Bety” no respetó los turnos para hablar, ni pedir la participación, así como guardar silencio cuando alguien más hablaba o escuchar con atención y tampoco esperó su turno para hablar. En cuanto a “Ulises”, obtuvo una puntuación de 20%, ya que, si levantaba la mano para participar, pero sino se le daba la palabra, él de todos modos hablaba. Además, no prestaba atención ni guardaba silencio cuando otro integrante estaba participando.



Figura 7: Niveles de asertividad en la categoría: Respetar el orden para hablar, en pretest. Elaboración propia.

Hablar sin la intención de ofender o someter la opinión de otros

En la figura 8 se muestra que ambos participantes alcanzaron la misma puntuación del 60% en esta categoría. Se observa que el alumno "Ulises" exponía argumentos para defender su punto de vista y al hacerlo mantenía un tono de voz moderado, sin embargo, también hubo presencia de expresiones faciales que incomodaban a los miembros del taller. Este último punto también lo presentó "Bety", siendo ella representativa de todas las conductas ofensivas como, agredir con palabras a otras personas, ofender con sus argumentos a los demás del taller. En cambio, ella no pudo exponer argumentos para defender su punto de vista ni mantener asimismo no pudo mantener un volumen de voz moderado.



Figura 8: Niveles de asertividad en la categoría: Hablar sin ofender, en pretest.
Elaboración propia.

Postest:

Todas las gráficas que se presentan a continuación corresponden a la interpretación de los datos de la lista de cotejo de Postest (remitir a la página 88), cuantificando cada categoría por gráfica de los dos participantes, correspondiendo por el color naranja a “Bety” y el azul para “Ulises”.

Exponer su opinión de forma congruente y directa.

En la figura 9 se pueden observar las diferencias generales entre las puntuaciones de ambos participantes, donde “Ulises” alcanzó la valoración de 87.5% ya que faltó la subcategoría de modulación de la voz durante sus conversaciones; por el resto de las subcategorías mostró dar a conocer sus necesidades y deseos, utilizando argumentos, de una forma fluida, y con un volumen de voz adecuado para expresar su opinión, sin ser redundante. En cuanto a la alumna “Bety” alcanzó un puntaje del 37.5%, siendo positivas las conductas de dar a conocer sus necesidades y deseos, con una enunciación fluida de acuerdo con el volumen de voz adecuado.



Figura 9: Niveles de asertividad en la categoría: Expresarse congruentemente, del postest. Elaboración propia.

Hablar de un tema en específico

En la figura 10 se aprecia un mismo puntaje del 60% por ambos alumnos, donde, la participante “Bety” integró a su compañero en su tema de conversación, mostrando un dominio básico del mismo, creando un ambiente amigable para todos; al respecto de este último punto, por parte del alumno “Ulises” también destacó en positivo esta subcategoría, junto con la conducta de integrar a su compañera en su tema de conversación y poder concluir la plática de forma amena y amable.



Figura 10: Niveles de asertividad en la categoría: Hablar de un tema específico, del postest. Elaboración propia.

Respetar el orden para hablar por turnos.

En la figura 11 se puede observar un puntaje del 100% de la alumna “Bety”, siendo el equivalente que llevó a cabo todas las subcategorías, esto es, que pidió permiso para hablar al levantar la mano, guardaba silencio mientras otra persona hablaba, escuchaba con atención al resto de las personas y esperaba su turno para hablar. Por parte del alumno “Ulises” marco un valor del 50% en esta categoría, siendo positivas las acciones de pedir la participación por medio de la palabra y esperaba su turno para hablar.



Figura 11: Niveles de asertividad en la categoría: Respetar el orden para hablar, del posttest. Elaboración propia.

Hablar sin la intención de ofender o someter la opinión de otros

En la figura 12 se muestra un valor del 40% que la participante “Bety” obtuvo al marcar como positivas las conductas de ofender los argumentos de su compañero, así como, realizar expresiones faciales que lo incomodaron, no obstante, un cambio favorable fue ya no usar palabras para ofender a sus compañeros. Respecto del participante “Ulises” marcó un valor del 80% marcando como positivas las subcategorías de hacer expresiones faciales incómodas a su compañera y ofendiendo sus argumentos. Sin embargo, mantuvo las conductas de exponer argumentos para defender su punto de vista y tener un tono voz moderado, cabe mencionar que, éste último punto, lo hacía si él participaba primero. De lo contrario, al darle la palabra a su compañera “Ulises” elevaba el tono de voz, al tiempo que hacía gestos incómodos cuando ella estaba hablando.



Figura 12: Niveles de asertividad en la categoría: Hablar sin ofender la opinión de otros, del postest.

Elaboración propia.

Comparación Pretest-Postest

En la figura 13, compuesta por dos gráficas, se pueden observar los niveles de ejecución de ambos participantes en la fase de pretest (primera gráfica), observando el porcentaje de ejecución por categorías. Seguida por la fase postest (segunda gráfica) donde se aprecian los porcentajes finales de las diferentes categorías. Y al compararse detalladamente se observa un notable cambio en la participante “Bety” y un constante aumento de ítems del alumno “Ulises” en cada categoría del postest.

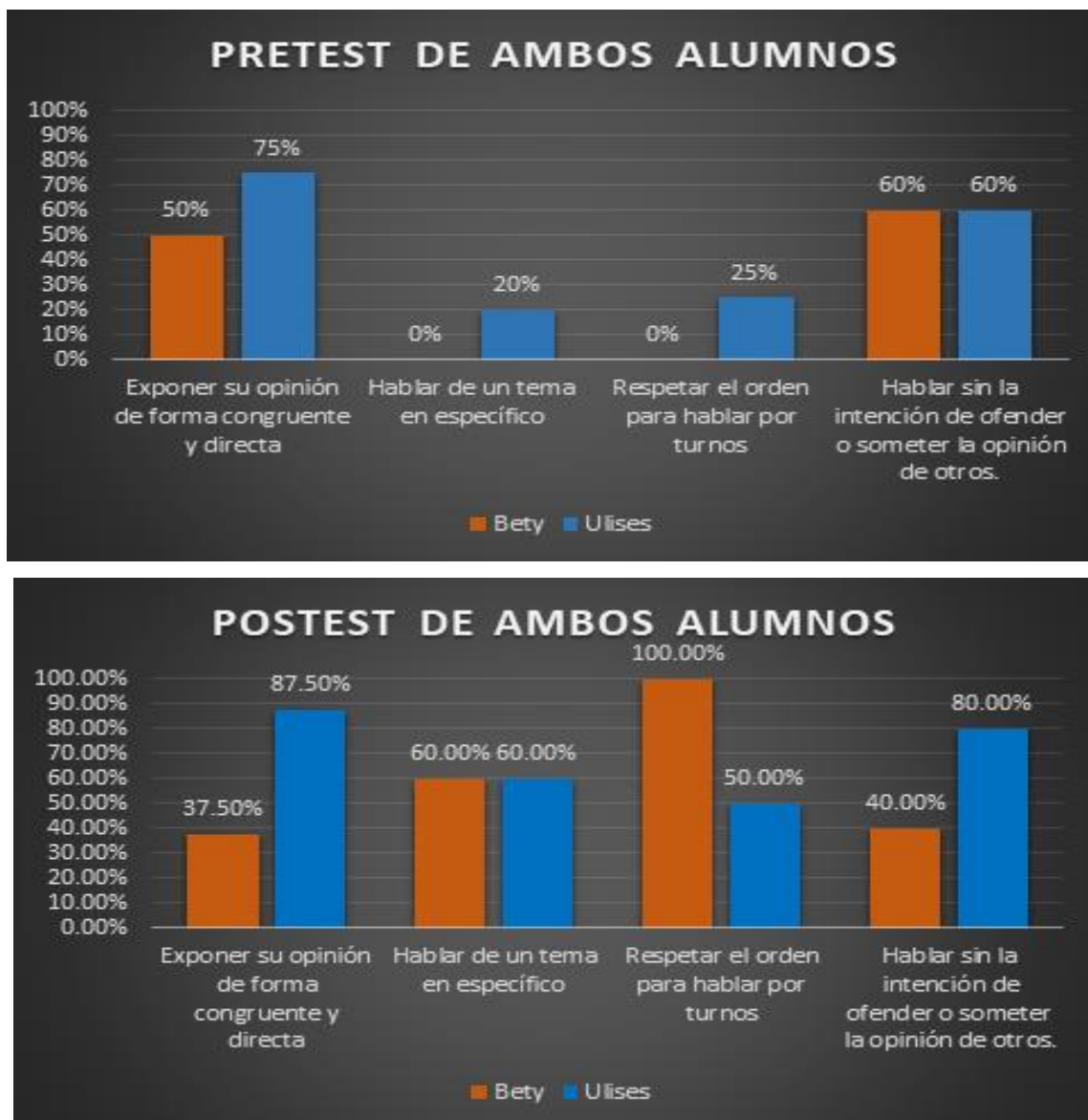


Figura 13: Comparación Pretest-Postest de las diferentes categorías de la lista de cotejo por cada alumno. Elaboración propia.

En la figura 14 se puede observar la comparación general de ambos alumnos en las evaluaciones pretest y postest, mostrando en la participante “Bety” marcó una diferencia entre el resultado de ambas fases del 22.7%, mientras que el participante “Ulises” obtuvo una diferencia entre sus evaluaciones del 22.64%, siendo éste último quien alcanzó el puntaje final más alto, empero, la diferencia entre el pretest y postest de estos participantes es relativamente igual, es decir, hubo un incremento de su habilidad asertiva de alrededor de un 22% cada uno a partir del programa para el reconocimiento y manejo de enojo.

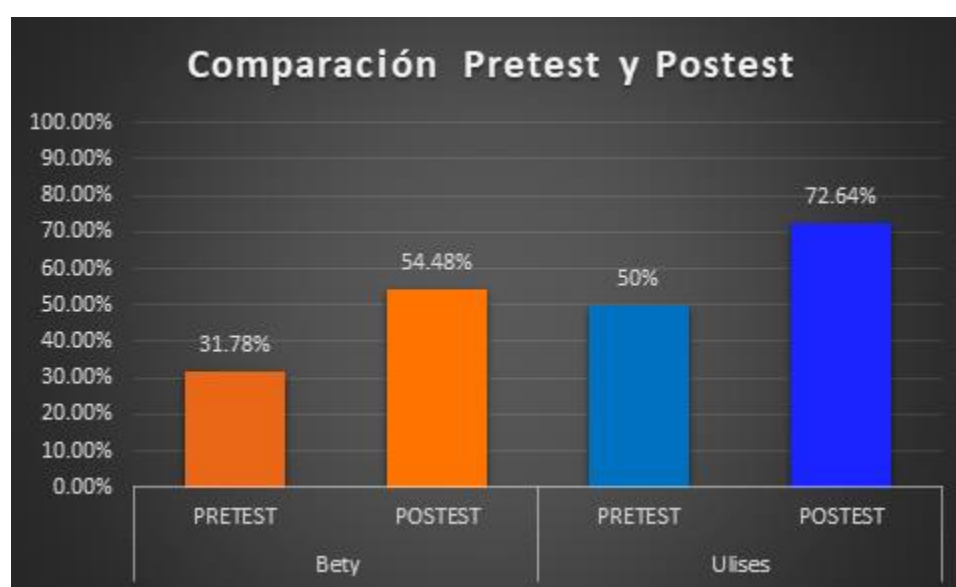


Figura 14: Comparación sobre el efecto obtenido del programa de intervención en las habilidades asertivas de los participantes. Elaboración propia.

4.3 Etapa II: Método Cualitativo

A continuación, se pasará a describir el método cualitativo.

Pregunta de investigación

- ¿Cómo son las interacciones sociales y socioemocionales en adolescentes con Síndrome de Down respecto a su interacción en el ámbito escolar y familiar, después de la implementación del programa de intervención?

Objetivo general

- Analizar las interacciones de las características sociales y socioemocionales en adolescentes con Síndrome de Down respecto a su interacción en el ámbito escolar y familiar, después de la implementación del programa de intervención.

Objetivos específicos

- Analizar cómo son las interacciones de las características sociales con la familia en adolescentes con SD.
- Analizar cómo son las interacciones de las características sociales en la escuela con adolescentes con SD.
- Analizar cómo son las interacciones socioemocionales con la familia con adolescentes con SD.
- Analizar cómo son las interacciones socioemocionales en la escuela en adolescentes con SD.
- Conocer el efecto que tuvo el programa de intervención sobre la habilidad asertiva en los adolescentes con SD.
- Conocer la expectativa a futuro de la familia y cuidadores respecto a los adolescentes con SD.

El tipo de estudio que se utilizó para la metodología cualitativa fue un estudio de caso para la participante “Bety” y otro estudio de caso para el participante “Ulises”, ya que permite analizar a profundidad diversos aspectos de un mismo fenómeno (un programa, un evento, una persona, un proceso, una institución, un grupo social, etc.). El objetivo principal de dicho estudio es comprender ampliamente la particularidad del caso, toda vez, que permite conocer cómo funcionan las distintas áreas que se relacionan para entender un todo (Monje, 2011).

Basándonos en las necesidades de la información detectada a partir de los resultados de la etapa I, se abrió paso a la selección de criterios de intereses definidos por el tipo estudio y la situación social que se desea profundizar.

Por tanto, se realizó una entrevista semiestructuradas para cada uno de los casos (ver anexo 3). Este instrumento fue elegido por la flexibilidad que permite, al no contener preguntas predeterminadas, proveyendo a los investigadores la libertad de agregar cuestiones adicionales con la finalidad de obtener mayor información sobre lo que se quiere ahondar (Hernández, Fernández & Del Pilar, 2010).

Los participantes en esta entrevista son considerados como fuente indirecta, debido a que los padres o tutores de los adolescentes, no mostraron disponibilidad para participar en las entrevistas (por motivos laborales), sin embargo, el directivo del CAM y la maestra del taller de panadería, que fungían al mismo tiempo como cuidadores de los jóvenes, dieron el apoyo para profundizar desde su perspectiva como cuidador sobre las características sociales y las interacciones emocionales en el ámbito escolar y familiar de “Ulises” y “Bety”.

Recordando que este trabajo es realizado con una metodología mixta; para la fase II, se retomaron los datos de la etapa I, es decir, los resultados del programa de intervención. De esta forma, para realizar el objetivo de la actual metodología, se retomó después de 6 meses, finalizada la etapa I, el contacto con los directivos del CAM para plantear la posibilidad de realizar entrevistas de seguimiento a los padres o tutores de los participantes. A lo cual, los directivos del CAM nos notificaron la poca disposición del tiempo de los padres debido a su trabajo. Sin embargo, el Director del CAM y la Maestra de taller, por ser los cuidadores de los jóvenes en el

ámbito educativo, y ejercer una interacción importante en el segundo contexto más recurrente para “Bety” y “Ulises”, nos brindaron su opinión y perspectiva del entorno familiar y escolar que vivían los chicos; por lo tanto, a ellos se les realizaron las entrevistas semiestructuradas.

Dichas entrevistas contaron con una señalización para indicar que, si bien ese instrumento estaba formado para los padres o tutores principales de los adolescentes, también podría ser respondido por los otros cuidadores. Respecto al contenido de las entrevistas se dividieron en cuatro apartados: I. Antecedentes personales, II. Diagnóstico del Síndrome de Down, III. Desarrollo socioafectivo del participante y IV. Respecto a una expectativa a futuro del adolescente.

Una vez llevadas a cabo dichas entrevistas, fueron registradas en audio por los celulares de los investigadores, después, su contenido se transcribió por escrito para su posterior análisis. Tras la transcripción de las entrevistas, se crearon siete categorías: 1) Opinión de las interacciones de las características sociales con la familia, 2) Opinión de las interacciones de las características sociales en la escuela, 3) Opinión de las interacciones socioemocional en la familia, 4) Opinión de las características socioemocionales en la escuela, 5) Opinión de las habilidades asertivas en la escuela, 6) Expectativa a futuro desde el punto de los cuidadores y 7) Perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres. Estas categorías se crearon en función del objetivo de la fase II. Dando paso a un análisis de contenido por categoría de cada participante. Dicho análisis se llevó a cabo teniendo en cuenta los objetivos de esta fase II de la investigación, así como las premisas del análisis de contenido de información cualitativa.

4.3.1 Resultados cualitativos

Tabla 2. Resultados de la entrevista de “Bety”

Categoría	Contenido	
	Maestra del taller	Director del CAM
Opinión de las interacciones de las características sociales con la familia	<p>“No fue hija planeada, pero si deseada. Proviene de una familia nuclear, donde el padre trabaja y la mamá atiende a Bety”.</p> <p>“La madre me comentó que fue un embarazo de alto riesgo debido a que consumió un antibiótico durante la gestación, provocando sangrados y como diagnóstico prenatal se presentó un problema cardiaco. A pesar de ese diagnóstico el embarazo llegó a término y el parto fue rápido. Nunca le mencionaron a la señora el diagnóstico de SD”.</p> <p>“También la señora me comentó que los primeros pasos, palabras y gateo de Bety tuvieron un retraso, incluso el control de esfínteres dice la señora que ir al baño lo hizo ya al inicio de la primaria”.</p>	<p>“Hasta que nació “Bety” les comunicaron a los padres que su hija presentaba SD, justo cuando las estaban dando de alta del hospital les dieron la noticia a los padres, lo cual fue un gran impacto para ambo, siendo el señor quien tomó la noticia con mayor tranquilidad, desde que salieron les recomendaron asistir a un centro de atención de educación especial”.</p> <p>“Después de ya casi 19 años tanto la madre como el padre dicen que es una situación que no se ha superado. Los padres muestran desconocer la discapacidad de su hija y eso no ha permitido que ella desarrolle estrategias para avanzar en casa o en CAM”.</p> <p>“Los padres ya habían inscrito a Bety en otras escuelas, pero la recomendación siempre fue entrar a un CAM, lo que más buscaban era que la escuela les diera orientación en cuanto a la educación de la joven”. “Bety no fue atendida por otro servicio para las necesidades que presentaba, por lo que sería bueno que si asistiera</p>

		algún tipo de taller donde se abordaran las habilidades sociales, ya que es un pilar que les sirve mucho para desenvolverse en la sociedad y que hoy en día carecen muchos de los chicos”.
Opinión de las interacciones de las características sociales en la escuela		“En las reuniones o festejos, Bety tiende mucho a integrarse, es más hace amigos con mucha facilidad, se lleva mejor con sus compañeros varones que con las mujeres...”
Opinión de las interacciones socioemocionales en la familia		“Su comportamiento no afectó a ningún miembro de su familia”.
Opinión de las interacciones socioemocionales en la escuela	<p>“En el salón, no le habla a todos sus compañeros, recuerdo que antes tenía su amigo “O” que ella decía que era su novio y hacía berrinches por acaparar todo el tiempo a su amigo, no nos dejaba hablarle ni saludarlo, se ponía en medio y decía que no, que era de ella”.</p> <p>“De su emoción de enojo, ya no era igual de intensa, si antes eran un 10 por cómo se ponía, bajo como a un 4 o 5; en ella se notó mucho el cambio”.</p> <p>“Después del taller, igual cambió cómo era con sus amigos, porque antes por ejemplo, ya nosotras bailábamos con su amigo “O” para ver que hacía, ella sólo como que se cruzaba de brazos y fruncía las cejas, pero y</p>	<p>“... Es más hace amigos con mucha facilidad, se lleva mejor con sus compañeros varones que con las mujeres, sin embargo, muestra ser posesiva cuando se encariña con un amigo”.</p> <p>“El carácter de “Bety” es de una chica voluntariosa, se integraba, le gustaba mucho bailar, cantar y llegaba a ser un poco posesiva con sus amistades”.</p> <p>“Es muy alegre y cariñosa, es una chica muy voluntariosa...”.</p>

	<p>ya, eso era todo, ya no pasaba a mayores, porque en el pasado si se enojaba mucho”.</p> <p>“Por mi parte yo si vi mucho cambio de cómo la conocí a como pasó el taller y cómo terminó el año, ya se podía acercar conmigo y me decía te quiero mucho y me abrazaba, cuando antes era muy hosca. Hasta saludaba y hablaba con mi compañera “L”.</p>	<p>“No mostraba tener miedo algo o alguien, sin embargo, eso podría ocasionar cierto peligro para ella, ya que se mostraba hasta intrépida, por ejemplo, con el fuego ella se acercaba de más y era de estar diciéndole que tuviera cuidado para que no se quemara o bien usara cubre bocas al momento de usar solventes.</p> <p>“A ella le hacía enojar que las cosas no se hicieran como ella quería, y la forma de saberlo era que comenzaba a hacer berrinche, se cruzaba de brazos, bajaba la cabeza y no había manera de hablar con ella”.</p> <p>“Si mostraba mis emociones para con ella, en forma educativa, ejemplificando que ahora mismo estoy enojado y esta es mi reacción, en forma cotidiana era menos frecuente, pero si se llegaba a dar casos”.</p> <p>“Ella con el lenguaje que tenía no podría articular adecuadamente para indicar que estaba enojada, solo mostraba gesticulaciones de molestia y era estar preguntando quién, qué pasó, qué te molestó, hacía un gesto adusto para indicar que estaba enojada”.</p> <p>“Se le tenía que estar indicando que tenía que pedir disculpas porque su comportamiento no era bueno, por ejemplo, el que empujara a sus compañeros.</p>
--	---	---

<p>Opinión de las habilidades asertivas en la escuela</p>	<p>“...al final del ciclo escolar, ya podía convivir con todos los chicos de los talleres, ella interactuaba más”.</p> <p>“Le costaba mucho respetar los turnos o simplemente no lo hacía y no participaba en la actividad y se enojaba. Pero ya en el último año cambió porque hasta se acercaba con otras maestras para platicar con ellas y si me decían mis compañeras que era más tranquila y les seguía la plática”.</p> <p>“Pero antes era muy brusca para el trato, por ejemplo, a la maestra del salón de a lado, mi compañera llamada “L” saludaba a todos mis alumnos y con Bety, le preguntaba ¿cómo estaba?, ¿qué quién era su novio?, y ella se le quedaba viendo y como que decía algo entre dientes y ya no le seguía la plática”.</p> <p>“Durante el taller interactuaba más con sus compañeros, ya permitía más el acercamiento de las otras personas, no solo conmigo, sino con otras maestras y después del taller ya no era tan berrinchuda, si lo seguía haciendo, pero ya no tanto”.</p>	<p>“Mi relación con Bety era que yo le hacía ver que ya no era una niña de 10 años, sino una joven de 18 años, su reacción era enojarse, pero se le pasaba”.</p> <p>“...si se le habla determinantemente es capaz de acatar órdenes, se tiene que ser muy sistemático con ella porque, en sí es una chica voluntariosa”.</p> <p>“... con la correcta dirección ella hacía lo que tenía que hacer de su taller, cómo poner una mesa, sabía distinguir entre los cubiertos, platos, etc.”.</p> <p>“Ella no podía articular adecuadamente para indicar que estaba enojada... ante tal situación simplemente le decía “estás enojada y estás en todo tu derecho, por lo que quédate un rato, relájate tú puedes controlarlo y ya después hablamos”.</p> <p>“Con una adecuada dirección y firmeza era una chica fácil de manejar”.</p> <p>“En ocasiones el volumen de su voz era muy alto por el berrinche, hasta que se le pasaba lograba seguir trabajando con ella”.</p> <p>“Cuando expresaba su opinión era muy centrada, si se enganchaba en la actividad ella lograba terminar todo bien”.</p> <p>“Nuestra comunicación era asertiva”</p>
---	---	--

		<p>“Obviamente la comunicación cambiaba cuando había un regaño, ya que era más determinante al momento de dirigirme con ella”.</p> <p>“Del taller de emociones que se impartió con el programa de intervención para las emociones, si noté un cambio favorable, ya que ella misma adoptó la técnica de respirar profundamente, ella me decía: respiro, respiro. Así como en decir con palabras simples que estaba enojada, además de que ya no era posesiva, podía ver que otros hablaran con la persona que ella quería”.</p>
<p>Expectativa a futuro desde el punto de los cuidadores</p>		<p>“Si la veo siendo independiente”.</p> <p>“El que consiga un trabajo, lo veo complicado por el papá por lo que comenta que la sociedad no está sensibilizada para las personas con SD y no tan fácilmente les abren las puertas, aunque sí tiene toda la capacidad de tener un empleo”.</p> <p>“No la veo viviendo sola, sino con un cuidador aparte de tener una familia muy sobreprotectora eso no le permite desarrollar habilidades”.</p> <p>“No la veo formando una familia, porque ella tiene unos papás muy temerosos, como pensar: qué le pasará a mi hija, etcétera”.</p>

<p>Perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres</p>		<p>“Ella es una chica muy consentida, a pesar de que tiene un hermano menor, los padres no la tratan de acuerdo a su edad, como si ella nunca fuera a crecer...”</p> <p>“Bety se identifica más con la mamá, ya que el padre por el trabajo no era tan constante como la mamá. Aunque el padre se mostraba receptivo a las indicaciones para el cuidado de su hija, en ocasiones se mostraba un tanto renuente ya que él decía: la sociedad no está preparada para personas con síndrome de Down”.</p> <p>“Se observaba más comportamiento de sobreprotección por parte ellos, no hubo abandono sino todo lo contrario”.</p>
---	--	--

Tabla 2. Resultados de la entrevista de “Ulises”

Categoría	Contenido	
	Maestra del taller	Director del CAM
Opinión de las interacciones de las características sociales con la familia	<p>“No fue un hijo planeado, pero si deseado por ambos padres, sin embargo, al enterarse del diagnóstico de su hijo, hubo una carencia de afecto por parte del padre, ya que no aceptaba la condición de Ulises”.</p> <p>“El embarazo no tuvo complicaciones, aunque hubo sufrimiento fetal al nacer, lo cual llevó a Ulises estar en incubadora durante sus primeros 15 días de vida”.</p> <p>“Respecto a sus primeros pasos, palabras y control de esfínteres, se consiguieron hasta los 4 años y medio”.</p> <p>“De inscribirse a un servicio para él, yo le decía a su mamá que le buscara algún deporte para que sacara todo ese coraje o no sé, yo pienso que él hubiera cambiado mucho su forma de ser, para que estuviera más tranquilo en la escuela”.</p> <p>“Yo pienso que, si se hubiera trabajado desde un principio con mamá, otra cosa sería y también que ella no estuviera aquí trabajando, porque yo pienso que él se sentía protegido”.</p>	<p>“En el caso de Ulises, el diagnóstico fue hasta los 8 meses de vida, ya que la madre iba frecuentemente al hospital porque su hijo presentaba varios problemas respiratorios, hasta ese momento se le dijo a la señora el diagnóstico de Síndrome de Down, esa noticia rompió con todas las expectativas de la señora”.</p> <p>“Nunca asistió a un servicio en que le ayudarían con sus necesidades, aunque a la mamá se le hicieron recomendaciones por parte del área de psicología, pero no hizo caso. Yo considero que sí debería asistir, y que fuera enfocado en el manejo de su ira, en su autocontrol”.</p>

<p>Opinión de las interacciones de las características sociales en la escuela</p>		<p>“...Él se sentía respaldado por su madre que era parte del comedor del CAM donde asistía” A él se le permitía hacer muchos comportamientos inadecuados, ya que los hacía con mucha frecuencia en la escuela, como saltarse las ventanas, hurtar, etcétera”.</p> <p>“Una vez lo vi que se saltó una ventana de un salón, y le dije que porqué estaba haciendo eso, lo cual él se salió por la ventana y se echó a correr con su mamá”.</p> <p>“...le costaba acatar órdenes, más con la autoridad de sexo femenino, y ya que conmigo, como masculino me hacía más caso que a las maestras, por ejemplo, era un chico cariñoso en general”.</p>
<p>Opinión de las interacciones socioemocionales en la familia</p>	<p>De los berrinches, se le castigaba con no tener salidas “...Pero se quedaba al final con su mamá en la cocina o no venía a la escuela, y para él feliz en su casa porque no hacía nada”.</p>	<p>“Su comportamiento no era considerado un problema para sus miembros de familia”.</p> <p>“Tiempo después, la madre y hermanas de Ulises se volcaron a la sobreprotección de él, debido a su condición; no le hagan nada a mi hijo porque tiene SD”.</p>

<p>Opinión de las interacciones socioemocionales en la escuela</p>	<p>“Era berrinchudo, siempre estaba de malas, como muy irritable”.</p> <p>“Por otro lado, la maestra comenta que “Ulises tiende a aislarse, esa era su forma de estar en el salón...”</p> <p>“Respecto a los amigos de Ulises ella comenta que: no interactuaba con los del salón, solamente se llevaba con 3 chicos, sus cuates A. R. y L; de ahí en fuera no interactuaba con los demás. Y eran amigos porque lo ayudaban a hacer travesuras, era como un mal líder, un súper líder, quien sabe cómo, porque no hablaba bien, y a los 3 los tenía pero bien aplicados...”</p> <p>“Si llegaba a mostrar miedo cuando escuchaba la alerta sísmica, porque le recordaba mucho ese día del temblor del 2017, ahí sí se puso muy mal, tardé mucho tiempo para calmarlo porque no paraba de llorar...”</p> <p>En el salón de clases “...cuando había algún festejo o actividad que incluyera el baile él se integraba al grupo, el baile era la actividad que más disfrutaba solamente así convivía con todos y más conmigo porque me sacaba a bailar si sonaba buena música en la radio”.</p> <p>“De felicidad yo le mostraba que era, porque lo sacaba a bailar en los eventos escolares, él bailaba muy bien, Ulises al escuchar la música de la radio me sacaba del escritorio para bailar, así veía que pues, estaba feliz”.</p>	<p>“La manera de ser de Ulises era de un chico tranquilo, bondadoso, amigable...”</p> <p>“No mostraba tener miedo a algo o alguien”.</p> <p>“A Ulises le molestaba mucho que lo pusieran a trabajar, de hecho, la maestra batallaba mucho para que hiciera las cosas a pesar de tener una rutina establecida”.</p> <p>“Cuando estaba enojado tendía a aventar las cosas, azotaba las puertas, tenía actitudes un poco violentas”.</p> <p>“Aunque estuvo en el taller del programa de intervención para el manejo de la emoción enojo, los cambios no fueron muy notorios, se le decía, acuérdate lo que viste en el taller, pero, él mencionaba no acordarse de nada”.</p>
--	---	--

	<p>“De la tristeza yo le mostraba la mía, cuando él se fue, cuando acabó el ciclo escolar, si nos pusimos a llorar, le dije que lo iba a extrañar y ese día sacó fotos y fotos”.</p> <p>“Yo veía que se enojaba porque se sentaba y ya no quería trabajar, o hablaba muy fuerte, me respondía y era grosero porque me gritaba y ya no podíamos hablar, quien sabe que tanta cosa de decía a su forma, pero si se notaba cuando estaba enojado”.</p> <p>“También con los berrinches era hacerme a un lado, y con amenazas de que no vas a salir al recreo o alguna salida escolar, que eso si le pegaba, y más de una ocasión lo deje sin ir porque se portaba mal y si se lo cumplía...”</p> <p>“Y sí, también que él hubiera estado en otro servicio para saber la causa de su enojo, porque en el taller de ustedes, si llegaba más contento al salón, incluso cuando los veía ya se ponía contento y se iba, ya reconocía que eso le agradaba, si pienso que le relajaba estar con ustedes. Pero eso duraba solo ese día porque ya cuando dejaron de venir, volvía a portarse como siempre con los berrinches, y mucho era por su mamá”.</p>	
--	---	--

<p>Opinión de las habilidades asertivas en la escuela</p>	<p>“Era un chico difícil de manejar, un reto, porque nunca pude hacerlo trabajar, de completar un proceso, sólo ciertas actividades y no era constante con los días, tampoco encontraba una actividad que le gustara hacer”.</p> <p>“Otro de los problemas que presentaba, era que tomaba las cosas sin pedir permiso, cuando salimos en grupo a la calle en 2 ocasiones tomó algo de la tienda y al llegar al salón me lo mostro (un refresco), pues nos regresamos a la tienda a devolverlo y él se enojó muchísimo, no entendía porque eso estaba mal”.</p> <p>“Ulises siempre se daba a entender que estaba enojado o triste o alegre, no con palabras, pero sí con sus actitudes y gestos”.</p> <p>“Siempre hacía berrinches con el enojo, él tenía dos formas de reaccionar que aventaba las cosas, nos gritaba y les pegaba a sus compañeros, o que se quedaba sentado y no se movía sin importar los regaños y nos ignoraba”.</p> <p>“...con A. parecía que lo tenía amenazado, como que le tenía miedo quien sabe que les hacía, eso sí no sé. Más bien eran como sus cómplices”.</p>	<p>“Mi relación con él era más directivo, ya que él sabía perfectamente diferenciar cuando su comportamiento no era adecuado ...”</p> <p>“En las reuniones, se integraba muy bien con los demás, hasta tenía amigos de otros salones, aunque los demás no se comportan mal, pero Ulises los incitaba a hacerlo, era como un líder negativo”.</p> <p>“La relación que él establecía con sus amigos era muy fraternal, los demás tendían a seguirlo mucho, y se comportaban igual que él con berrinches”.</p> <p>“Era un adolescente fácil de manejar siempre y cuando él se presta”.</p> <p>“Sus berrinches eran esporádicos, eran más de un niño mimado, tipo: de hago lo que quiero y no me pasa nada, ante eso, le indicaba que lo que había hecho no estaba bien y se le brindaba su espacio”.</p> <p>“No era capaz de expresar directamente como se sentía, sino a través del comportamiento de aventar cosas, es así como uno se daba cuenta que algo le estaba pasando”.</p>
---	--	--

	<p>“Muchas veces yo hablaba y le decía porque se enojaba, que no debía tomar las cosas de los demás, que si algo no era suyo debía regresar. Muchas veces si reaccionaba y él solito sacaba las cosas de su escucha; pero en cuanto yo se las regresaba a sus dueños, él se enojaba, o sea, no servía mucho mi platica con él”.</p> <p>“Mi comunicación con Ulises era más asertiva y pasiva, porque así si yo, solo yo, me dirigía a él, había más respuesta, pero nada más era cosa que se acercara a sus compañeros y ya valía, o sea, ya valía todo lo que yo le había dicho. Y pasiva porque si él se ponía en una actitud berrinche que no quería hacer nada, pues yo lo dejaba, ya no lo regañaba pues”.</p> <p>“Si no tienes ganas de trabajar, órale, pero todos sus amigos separados, y entonces él solito entregaba lo que le había dicho, pero solo terminaba esa actividad y se volvía a aislar”.</p> <p>“Si esperaba turnos para hablar y si pedía disculpas después de la conversación, no siempre, pero si lo hacía”.</p>	<p>“...en contadas ocasiones lograba indicar que estaba molesto sin berrinches, porque cuando estaba muy malhumorado aventaba las cosas”. “Su volumen de voz si era alto al expresar con su comportamiento”.</p> <p>“Cuando había un regaño la comunicación era más firme, aunque asertiva, y si nos pedíamos disculpas”.</p> <p>“Ulises era centrado en su opinión”.</p> <p>“A veces respetaba los turnos para hablar, ya que él tendía a no querer participar mucho en las actividades, se le notaba en ocasiones adormilado, desganado, probablemente porque era un chico que tomaba medicamentos”.</p>
--	---	--

<p>Expectativa a futuro desde el punto de los cuidadores</p>	<p>“Si la señora lo dejara ser, él podría ser responsable, yo pienso que, si ella se lo propusiera si, llegaría a hacer las cosas por sí mismo”.</p> <p>“De lo que yo vi aquí, él sí podría conseguir un empleo para ganarse la vida, por decir cosas de limpieza, pienso que si sería capaz Ulises, pero su mal comportamiento, o sea si él tuviera esa regulación, de no enojarse, de terminar sus tareas. Pero todo tiene que ver con su mamá que lo obligue, porque si sabe hacer las cosas”.</p> <p>“Yo lo veo viviendo con su mamá, difícilmente lo va a dejar la señora, al menos de que ella fallezca, a lo menor si ella faltara y para las hermanas Ulises fuera una carga, posiblemente cambiaría”.</p> <p>“Como lo vi, no creo que él pudiera formar una familia porque él era muy hosco, no permitía mucho la interacción”.</p>	<p>“No lo veo independiente, mientras esté bajo la sombra de su madre”.</p> <p>“Considero que si es capaz de conseguir un trabajo porque tiene las habilidades, por ejemplo, en los eventos que se hacían se invitaban a los padres a ver el desempeño de sus hijos y Ulises hacia las gelatinas, pan y lograba terminarlas bien”.</p> <p>“Lo veo viendo en casa con mamá”.</p> <p>“No lo veo formando una familia por la misma condición de sobreprotección”.</p>
	<p>Tampoco era un problema por la mamá, para la señora era como que, ya lo tengo (a mi hijo así) y ahora tengo que tenerlo aquí, él va a ser mi vida pues. Yo le decía que lo dejara hacer las cosas, pero ella tenía que estar ahí; por eso yo creo que la señora se metió a trabajar a la cocina, era así la relación que ella buscó meterse a la cocina, para no separarse de</p>	

<p>Perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres</p>	<p>Ulises”.</p> <p>“Era muy sobreprotegido por la mamá, recuerdo que la señora me dijo que “su familia aceptaba muy bien a Ulises, pero la del papá no, ya estaban separados desde hace 4 años, y ella ya tenía otra pareja que aceptaba muy bien a Ulises. Pero la señora no hacía caso para castigarlo, si ocurría algo en el salón luego se salía corriendo al comedor porque ahí trabajaba su mamá y para todo era su mamá”.</p> <p>En situaciones de miedo “...solo quería estar con su mamá, y no lo dejé ir, porque se supone que el día que no estuviera la señora, ¿Qué haría Ulises?, pero como seguía temblando y llorando ya mejor venía su mamá para cada simulacro porque si se ponía mal”.</p> <p>“La señora decía que si veía a todos sus hijos, pero yo veía que por la misma sobreprotección que tenía con Ulises había descuidado mucho a la su hija más chiquita, que en realidad esa niña le demandaba mucha atención, pero la señora se dedicaba más para Ulises”.</p> <p>“A pesar de las llamadas de atención cuando tomaba las cosas de sus compañeros, para Ulises nunca hubo una sanción por parte de su mamá, incluso los directivos y la psicóloga hablaron con ella y nunca hubo respuesta. Y la vez que los llevamos a preceptoría, que le explicaran todo lo que pasaba si se robaba las cosas si se veía asustado, pero las seguía</p>	<p>“Ulises tiene dos hermanas, con las cuales se lleva muy bien, de hecho, ellas también son sobreprotectoras con él”.</p> <p>“De forma cotidiana no se mostraban las emociones con los padres ya que ellos argumentaban que no fueron educados de esa manera, sino más a bien a resguardarlas, no digas, no expresas, eso yo lo podía notar día a día y en las juntas que se hacían que era escuela para padres”.</p> <p>“Ulises se identifica más con su mamá, el papá era totalmente ausente solo era proveedor económico, su papá no se presentaba a las reuniones que se hacían”.</p>
---	--	--

	<p>haciendo. No hubo una consecuencia así tan grave, porque sabía que su mamá lo protegía”.</p> <p>“Con sus hermanas también lo mimaban mucho, era como el rey de la casa, el hombre de la casa”.</p> <p>“Muchas veces la plática con la mamá era que todo estaba perfecto en casa, que la pareja de ella lo aceptaba, que quería mucho a Ulises, que todo el tiempo le compraba cosas, o sea, realmente refería la señora que todo estaba bien en casa pero como saberlo. Pero yo digo que algo pasaba o que no pasaba, que aquí venía Ulises y todo era ese comportamiento, si en verdad todo estaba tan bien ¿por qué era tan agresivo, tan enojón?”.</p> <p>“Incluso en el tiempo que estuvo Ulises, aquí en taller, hubo la oportunidad de poderlos colocar en el Chedraui, en un trabajo, y la señora no quiso, tenía en el salón otros chicos que casi no tenían posibilidad de estar en ese trabajo, y sus papás si lo dejaron. A Ulises le hubiera ido súper bien, pero ya fue cosa de ellos”.</p> <p>“...también tuvo mucho que ver, que ya era su último año escolar, supongo que su mamá le decía que ya se iba a ir, que Ulises cambió mucho su actitud, y cualquier cosa ya no se portaba tan mal”.</p>	
--	---	--

4.3.2 Análisis de resultados cualitativos

“Bety”

1) Opinión de las interacciones de las características sociales con la familia

Lo que se puede observar del contenido de la opinión de las interacciones de las características sociales con la familia, como primer punto es la expectativa social que viven los padres de “Bety”, ya que, al recibir la noticia del diagnóstico de SD de su hija, de manera postnatal tuvo un impacto en la familia al conocer que su bebé presentaba esa condición, puesto que como padres esperaban desde el embarazo un bebé sin ninguna condición y por tanto se crean expectativas de lo que podría llegar a ser ese hijo. Sin embargo, con el transcurso de los años, persiste este impacto emocional en ambos padres por tener una hija con SD; siendo una barrera para aceptarla como persona independiente. Esto se ilustra desde la opinión del Director del CAM:

“Después de ya casi 19 años tanto la madre como el padre dicen que es una situación que no se ha superado. Los padres muestran desconocer la discapacidad de su hija y eso no ha permitido que ella desarrolle estrategias para avanzar en casa o en CAM”.

Por otro lado, también se resalta del discurso de ambos cuidadores escolares, la relación de acción y trabajo constante que tienen al ejercer como servidores en el ámbito educativo. Es decir, si bien los antecedentes, previos a la inscripción de un alumno a la escuela les ayudan a comprender la situación familiar de la que provienen los jóvenes; también les sirve como indicador del trabajo que tienen por delante para el desarrollo y apoyo, en este caso a “Bety”, de acuerdo a su edad y capacidades. Y por otro lado, indica el esfuerzo que tienen ellos, como cuidadores educativos, para guiar a los padres con recomendaciones a servicios, talleres e información para un óptimo desarrollo de su hija como alumna.

Sin embargo, lo que se analizó del discurso, nos sugiere el poco involucramiento por parte de los padres para una mejor atención de su hija, así como del poco interés por la adquisición de información para el manejo de sus habilidades. Descrito en la opinión del Director del CAM:

“Los padres ya habían inscrito a Bety en otras escuelas, pero la recomendación siempre fue entrar a un CAM, lo que más buscaban era que la escuela les diera orientación en cuanto a la educación de la joven”. “Bety no fue atendida por otro servicio para las necesidades que presentaba, por lo que sería bueno que si asistiera algún tipo de taller donde se abordaran las habilidades sociales, ya que es un pilar que les sirve mucho para desenvolverse en la sociedad y que hoy en día carecen muchos de los chicos”.

2) Opinión de las interacciones de las características sociales en la escuela

En cuanto a la descripción de las interacciones de las características sociales en la escuela, el discurso del Director, indica un ejemplo de estas características sociales, en donde puede desarrollarse una persona con SD.

“En las reuniones o festejos, Bety tiende mucho a integrarse, es más hace amigos con mucha facilidad, se lleva mejor con sus compañeros varones que con las mujeres...”

Empero, en las opiniones de ambos cuidadores, no hubo gran contenido para describir cómo son estas interacciones entre “Bety” y los miembros de la escuela, y viceversa.

3) Opinión de las interacciones socioemocionales con la familia

También se puede observar por parte de Directivo, al mencionar una situación socioemocional en la familia de “Bety”:

“Su comportamiento no afectó a ningún miembro de su familia”.

Dando a interpretar que hay una constante respecto a que la familia no comparte expresiones y argumentos emocionales en el contexto escolar; y nosotros como investigadores, desconocemos si se debe a algo particular del entorno académico o una condición general que tiene la familia en sus contextos sociales. Asimismo, explicaría porque durante el taller la joven le costaba grandes esfuerzos identificar y reconocer las emociones que se trabajó durante el programa de intervención. Dicho esto, igualmente corresponde a un antecedente contextual para comprender porque Bety, no cambió ciertas conductas pese al programa.

4) Opinión de las interacciones socioemocionales en la escuela

Comenzando con el contenido de las emociones, tanto la maestra como el Director del CAM, aportan que en las interacciones socioemocionales de “Bety” en la escuela, hubo la persistencia de la emoción de enojo expresado por medio de berrinches:

“A ella le hacía enojar que las cosas no se hicieran como ella quería, y la forma de saberlo era que comenzaba a hacer berrinche, se cruzaba de brazos, bajaba la cabeza y no había manera de hablar con ella”.

Pese a que no tenía un lenguaje verbal totalmente desarrollado, “Bety” daba a expresar concretamente lo que sentía a quienes la rodeaban, por medio de acciones de las distintas emociones como tristeza, miedo, alegría y enojo. Así como los cuidadores educativos también mostraban a ella dichas emociones, de acuerdo a cada circunstancia. Esto se observa en el discurso del Directivo:

“Ella con el lenguaje que tenía no podría articular adecuadamente para indicar que estaba enojada, solo mostraba gesticulaciones de molestia y era estar preguntando quién, qué pasó, qué te molestó, hacía un gesto adusto para indicar que estaba enojada”.

“Si mostraba mis emociones para con ella, en forma educativa, ejemplificando que ahora mismo estoy enojado y esta es mi reacción, en forma cotidiana era menos frecuente, pero si se llegaba a dar casos”.

“Es muy alegre y cariñosa, es una chica muy voluntariosa...”.

Respecto a su expresión emocional del enojo, una de las cosas que más le molestaba a “Bety” era que se le pusiera límites respecto a su interacción con sus compañeros de clases, Por un lado, de acuerdo al directivo, observó que:

“... Es más hace amigos con mucha facilidad, se lleva mejor con sus compañeros varones que con las mujeres, sin embargo, muestra ser posesiva cuando se encariña con un amigo”.

Sin embargo, la maestra comenta que:

“En el salón, no les habla a todos sus compañeros, recuerdo que antes tenía su amigo “O” que ella decía que era su novio y hacía berrinches por acaparar todo el tiempo a su amigo, no nos dejaba hablarle ni saludarlo, se ponía en medio y decía que no, que era de ella”.

Esto muestra que si bien, podía hacer amigos, ella tenía problemas en cuanto a reconocer el espacio del otro, ya que, de acuerdo a lo mencionado por ambos cuidadores, se mostraba a un grado posesivo respecto a ese chico, a su vez mostrando conductas agresivas con las otras personas cuando se trataba de “O”.

No obstante, estos discursos dieron un gran cambio después de la aplicación del programa de intervención siendo observado por la maestra:

“Después del taller, igual cambió cómo era con sus amigos, porque antes, por ejemplo, ya nosotras bailábamos con su amigo “O” para ver que hacía, ella sólo como que se cruzaba de brazos y fruncía las cejas, pero y ya, eso era todo, ya no pasaba a mayores, porque en el pasado si se enojaba mucho”.
“De su emoción de enojo, ya no era igual de intensa, si antes eran un 10 por cómo se ponía, bajo como a un 4 o 5; en ella se notó mucho el cambio”.

Continuando con el discurso de la maestra, se agrega que abrió paso a una mejor interacción en el aula de clases:

“Por mi parte yo si vi mucho cambio de cómo la conocí a como pasó el taller y cómo terminó el año, ya se podía acercar conmigo y me decía te quiero mucho y me abrazaba, cuando antes era muy hosca. Hasta saludaba y hablaba con mi compañera “L”.

Esto nos dice que si bien, a partir del programa, “Bety” disminuyó la incidencia de ciertas conductas de la emoción de enojo; fue el ejercicio constante del trabajo en el entorno escolar lo que ayudó a su regulación emocional, debido al trabajo de su maestra de taller y al Director del CAM, ya que, ellos favorecieron a la presencia y permanencia del aprendizaje adquirido del taller de emociones.

Por último y debido a los recurrentes berrinches que tenía la joven, también eran necesarias las adecuadas correcciones para su comportamiento, esto lo ilustra el Directivo:

“Se le tenía que estar indicando que tenía que pedir disculpas porque su comportamiento no era bueno, por ejemplo, el que empujara a sus compañeros.”

Por lo tanto, el contexto escolar que brindan los cuidadores también funge como el ejemplo adecuado de las habilidades asertivas, que también podría desarrollar “Bety”.

5) Opinión de las habilidades asertivas en la escuela

Continuando con las líneas anteriores, ahora nos adentramos a las habilidades asertivas observadas en la escuela. De acuerdo con el Director del CAM, comenta que:

“Mi relación con Bety era que yo le hacía ver que ya no era una niña de 10 años, sino una joven de 18 años, su reacción era enojarse, pero se le pasaba”.

“... con la correcta dirección ella hacía lo que tenía que hacer de su taller, cómo poner una mesa, sabía distinguir entre los cubiertos, platos, etc.”.

En esta sección se invita al lector a observar cómo era el manejo de las habilidades asertivas en el entorno escolar de “Bety”. Así como también se muestran sus escasas habilidades asertivas, puesto que su expresión caía en el extremo de ser agresiva cuando quería algo, cayendo de nuevo en formas de expresión por medio de berrinches; a pesar de ello, lo reconocible de los cuidadores era el cómo ellos manejan las situaciones donde la joven podía presentar conductas no asertivas.

De acuerdo con el Director del CAM:

“Ella no podía articular adecuadamente para indicar que estaba enojada... ante tal situación simplemente le decía “estás enojada y estás en todo tu derecho, por lo que quédate un rato, relájate tú puedes controlarlo y ya después hablamos”.

“En ocasiones el volumen de su voz era muy alto por el berrinche, hasta que se le pasaba lograba seguir trabajando con ella”.

“Obviamente la comunicación cambiaba cuando había un regaño, ya que era más determinante al momento de dirigirme con ella”.

Al respecto la maestra agrega que:

“Pero antes era muy brusca para el trato, por ejemplo, a la maestra del salón de a lado, mi compañera llamada “L” saludaba a todos mis alumnos y con Bety, le preguntaba ¿cómo estaba?, ¿qué quién era su novio?, y ella se le quedaba viendo y como que decía algo entre dientes y ya no le seguía la plática”.

De esta forma, el taller impartido favoreció como refuerzo a estas habilidades asertivas que tenía el entorno escolar de “Bety”, así como, refuerzo vivencial para lograr que la joven ejerciera estas nuevas formas de relacionarse en lugar de su expresión agresiva o con berrinches.

En palabras del Director:

“Del taller de emociones que se impartió con el programa de intervención para las emociones, si noté un cambio favorable, ya que ella misma adoptó la técnica de respirar profundamente, ella me decía: respiro, respiro. Así como en decir con palabras simples que estaba enojada, además de

que ya no era posesiva, podía ver que otros hablaran con la persona que ella quería”.

Al respecto la maestra comenta que:

“Durante el taller interactuaba más con sus compañeros, ya permitía más el acercamiento de las otras personas, no solo conmigo, sino con otras maestras y después del taller ya no era tan berrinchuda, si lo seguía haciendo, pero ya no tanto”.

“Le costaba mucho respetar los turnos o simplemente no lo hacía y no participaba en la actividad y se enojaba. Pero ya en el último año cambió porque hasta se acercaba con otras maestras para platicar con ellas y si me decían mis compañeras que era más tranquila y les seguía la plática”.

6) Expectativa a futuro desde el punto de los cuidadores

Siguiendo con la opinión de los cuidadores respecto a la expectativa de futuro de “Bety”. El discurso da a entender, que, si bien la joven tiene capacidades para ser independiente, se enfrenta a una barrera social muy grande por parte de su familia, ya que, desde el inicio de la entrevista, da a interpretar que los padres no se involucran más de lo necesario para la atención de su hija. Siendo el contenido del padre, una constante característica de prejuicio respecto a su hija por la condición del SD.

“El que consiga un trabajo, lo veo complicado por el papá por lo que comenta que la sociedad no está sensibilizada para las personas con SD y no tan fácilmente les abren las puertas, aunque sí tiene toda la capacidad de tener un empleo”.

Fomentando la discriminación hacia independencia de su hija:

“No la veo formando una familia, porque ella tiene unos papás muy temerosos, como pensar: qué le pasará a mi hija, etcétera”.

Por otra parte, el discurso nos muestra que los cuidadores de la escuela, al convivir y ver desarrollar las habilidades de “Bety”, el Directivo, particularmente considera que ella es capaz de ser independiente, si no existiera esa barrera de los padres. Lo cual, también nos puede ejemplificar la razón del porqué la entrevista fue realizada por los cuidadores, ya que ambos padres se mostraban indispuestos por su trabajo, lo que supone una probable muestra de desinterés hacia temas extracurriculares de la escuela de su hija o una incapacidad para afrontar la condición de la joven, como persona independiente pese a su condición de SD. Puesto que, para los padres, esa condición es un freno en la vida de “Bety” y por consecuencia debería ser cuidada y protegida por el resto de su vida.

7) Perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres

En la sección final del caso, nos encontramos con la perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres. Los cuales se ven marcados por una sobreprotección de ambos hacia “Bety”:

“Ella es una chica muy consentida, a pesar de que tiene un hermano menor, los padres no la tratan de acuerdo a su edad, como si ella nunca fuera a crecer...”

Por otro lado, de nuevo se muestra una resignación en cuanto a la condición de su hija por parte del padre, siendo recurrente el supuesto de que su hija no va a crecer como alguien capaz e independiente:

“Bety se identifica más con la mamá, ya que el padre por el trabajo no era tan constante como la mamá. Aunque el padre se mostraba receptivo a las indicaciones para el cuidado de su hija, en ocasiones se mostraba un tanto renuente ya que él decía: la sociedad no está preparada para personas con síndrome de Down”.

Por último, a pesar del estilo de crianza, la familia continúa unida, para atender y cuidar a su hija, solamente en lo que ellos como padres consideren como permisible para el desarrollo de “Bety”. Esto, también indicaría, porque durante el taller, las correcciones no eran efectivas al principio, parecía no entenderlas o no darles importancia, ya que, en casa siempre obtenía lo que quería.

Ahora nosotros como investigadores, vemos que esta perspectiva del estilo de crianza continúa afectando los aprendizajes adquiridos que la joven adquirió durante el programa de intervención.

“Ulises”

1) Opinión de las interacciones de las características sociales con la familia

De acuerdo al contenido de las interacciones de las características sociales con la familia de “Ulises” se aprecia que hay una coincidencia en los discursos de los cuidadores escolares, respecto a la opinión que se formaron de los padres del joven al recibir la noticia del diagnóstico de SD de su hijo:

“No fue un hijo planeado, pero si deseado por ambos padres, sin embargo, al enterarse del diagnóstico de su hijo, hubo una carencia de afecto por parte del padre, ya que no aceptaba la condición de Ulises”.

“En el caso de Ulises, el diagnóstico fue hasta los 8 meses de vida, ya que la madre iba frecuentemente al hospital porque su hijo presentaba varios problemas respiratorios, hasta ese momento se le dijo a la señora el diagnóstico de Síndrome de Down, esa noticia rompió con todas las expectativas de la señora”.

Estas argumentaciones nos hablan del primer enfrentamiento que tuvo Ulises ante la sociedad debido a su condición y como fue la reacción de su familia. La cual sufrió una fractura familiar, a partir de recibir la noticia del diagnóstico, sufriendo en primera instancia una desinformación respecto a su condición. Esto da a entender que el sector salud, siendo el primer contacto de “Ulises” con el mundo social, además de que no se proporcionó información extra a los padres, la noticia se realizó con una carente sensibilidad.

Esta desinformación, fomentaría, por demás, prejuicios y estereotipos que se ejercerían en los padres respecto a la condición SD de su hijo. Dando la probable consecuencia de la nula involucración por parte del padre hacia su hijo. Lo cual, trae a su vez como posible resultado hacia la madre, que tomó una postura de cuidado extremo para protegerlo.

Esto, nos permite ver que no solo fue una consecuencia momentánea de las circunstancias que ejercían sobre la mamá de “Ulises” puesto que la señora continúa actualmente con esa sobreprotección; sumado a un deslindamiento de interés por los servicios que el entorno le ofrecía; dicho en palabras del Director:

“Nunca asistió a un servicio en que le ayudarán con sus necesidades, aunque a la mamá se le hicieron recomendaciones por parte del área de psicología, pero no hizo caso. Yo considero que sí debería asistir, y que fuera enfocado en el manejo de su ira, en su autocontrol”.

Por su parte la maestra agrega que:

“De inscribirse a un servicio para él, yo le decía a su mamá que le buscara algún deporte para que sacara todo ese coraje o no sé, yo pienso que él hubiera cambiado mucho su forma de ser, para que estuviera más tranquilo en la escuela”.

“Yo pienso que si se hubiera trabajado desde un principio con mamá, otra cosa sería y también que ella no estuviera aquí trabajando, porque yo pienso que él se sentía protegido”.

2) Opinión de las interacciones de las características sociales en la escuela

Continuando con la opinión del Director del CAM respecto a las interacciones sociales que tenía “Ulises” en la escuela, ejemplifican las dificultades que manejaba el personal del CAM al tratar situaciones del comportamiento del joven.

“...Él se sentía respaldado por su madre que era parte del comedor del CAM donde asistía” A él se le permitía hacer muchos comportamientos inadecuados, ya que los hacía con mucha frecuencia en la escuela, como saltarse las ventanas, hurtar, etcétera”.

“Una vez lo vi que se saltó una ventana de un salón, y le dije que porqué estaba haciendo eso, lo cual él se salió por la ventana y se echó a correr con su mamá”.

Esto da a interpretar que el joven podía hacer a su voluntad cualquier conducta sin recibir una consecuencia directa, ya que, se escudaba en el comedor; siendo constantemente la mención de la madre que trabajaba como cocinera del CAM. Dando a entender que para “Ulises” la escuela no era su segunda casa donde podría desarrollar habilidades, más bien, el CAM era visto como un entorno más donde él podía hacer lo que quisiera, puesto que se encontraba su principal protectora, su mamá. Cabe resaltar que estas conductas, además de presentarse en la escuela, también eran constantes con cualquier figura de autoridad femenina, sin embargo, para “Ulises” la autoridad femenina pareciera ser entendida como un equivalente a estar a su disposición:

“...le costaba acatar órdenes, más con la autoridad de sexo femenino, y ya que conmigo, como masculino me hacía más caso que a las maestras por ejemplo, era un chico cariñoso en general”.

3) Opinión de las interacciones socioemocionales con la familia

Del análisis de las interacciones socioemocionales en la familia, a partir de las observaciones de los cuidadores, se puede inferir que la relación familiar estaba permeada por la emoción del miedo:

De los berrinches, se le castigaba con no tener salidas “...Pero se quedaba al final con su mamá en la cocina o no venía a la escuela, y para él feliz en su casa porque no hacía nada”.

Este argumento, lo comentó la maestra de su taller. Dejando ver, de nuevo el sobre-cuidado que ejercía la señora sobre su hijo. Sin embargo, esta conducta excesiva de protección da a interpretar que era una forma de escudo que tenía la mamá para no hacer frente al miedo del rechazo social por la condición de “Ulises”.

Por otra parte, estos patrones sociales que expresa la mamá del joven también parecen ser repetidos y asimilados por el entorno familiar de “Ulises”:

“Tiempo después, la madre y hermanas de Ulises se volcaron a la sobreprotección de él, debido a su condición; no le hagan nada a mi hijo porque tiene SD”.

“Su comportamiento no era considerado un problema para sus miembros de familia”.

4) Opinión de las interacciones socioemocionales en la escuela

Al respecto del discurso de las interacciones socioemocionales en la escuela, los cuidadores tienen puntos de vista opuestos para describir a “Ulises”.

Por una parte, el Director menciona que:

“La manera de ser de Ulises era de un chico tranquilo, bondadoso, amigable...”

En cuanto a la maestra, menciona que:

“Era berrinchudo, siempre estaba de malas, como muy irritable”.

Esto es familiar en lo que se ha revisado a lo largo de este caso, ya que, pareciera que “Ulises” si reconoce como autoridad al Directivo, mientras que la interacción con su maestra de taller, el tiende a ser poco cooperativo en las actividades de clases; además que el joven suele ser aislado en el salón respecto a convivir con sus compañeros. Esto se ilustra mejor en el discurso de la maestra:

“Respecto a los amigos de Ulises ella comenta que: no interactuaba con los del salón, solamente se llevaba con 3 chicos, sus cuates A. R. y L; de ahí en fuera no interactuaba con los demás. Y eran amigos porque lo ayudaban a hacer travesuras, era como un mal líder, un súper líder, quien sabe cómo, porque no hablaba bien, y a los 3 los tenía, pero bien aplicados...”

Esto nos habla de la forma en cómo a partir de la emoción de enojo, él lograba ejercer un control sobre sus compañeros. Por otro lado, Ulises es capaz de expresar las emociones de alegría, tristeza, miedo y enojo, por medio de gesticulaciones y comportamientos, se puede atribuir a que los modelos de emociones que tiene en el ambiente escolar son de gran apoyo para identificar y reconocer dichas emociones, así como la forma adecuada de expresión.

Sin embargo, la emoción de enojo es descrito con mayor amplitud por la maestra del taller, a comparación del Director de CAM, dado que, él no observaba todos los comportamientos de “Ulises”, a razón de que en su relación si se ponían límites en cuanto a sus conductas:

“A Ulises le molestaba mucho que lo pusieran a trabajar, de hecho, la maestra batallaba mucho para que hiciera las cosas a pesar de tener una rutina establecida”.

“Cuando estaba enojado tendía a aventar las cosas, azotaba las puertas, tenía actitudes un poco violentas”.

Empero, la maestra, cuenta otra historia:

“Yo veía que se enojaba porque se sentaba y ya no quería trabajar, o hablaba muy fuerte, me respondía y era grosero porque me gritaba y ya no podíamos hablar, quien sabe que tanta cosa de decía a su forma pero si se notaba cuando

estaba enojado”.

“También con los berrinches era hacerme a un lado, y con amenazas de que no vas a salir al recreo o alguna salida escolar, que eso si le pegaba, y más de una ocasión lo deje sin ir porque se portaba mal y si se lo cumplía...”

Esto habla del propio manejo de emociones que tiene la maestra del taller, y que funciona como modelo a seguir para sus alumnos, que, en el caso de Ulises, no sigue el ejemplo de su profesora. Sin embargo, ella es capaz de identificar y reconocer el estado emocional de su alumno y a partir de ello, tomar decisiones para manejar la situación.

Por último, los discursos de ambos cuidadores refieren que, del taller de emociones, si bien “Ulises” adquirió nuevos aprendizajes, estos no permanecieron más que el tiempo que duró la intervención del programa. Siendo un factor importante la mención de su mamá, por lo cual se justificaría porque no permanecieron los cambios que el Director del CAM y la maestra observaron:

“Aunque estuvo en el taller del programa de intervención para el manejo de la emoción enojo, los cambios no fueron muy notorios, se le decía, acuérdate lo que viste en el taller, pero, él mencionaba no acordarse de nada”.

“Y sí, también que él hubiera estado en otro servicio para saber la causa de su enojo, porque en el taller de ustedes, si llegaba más contento al salón, incluso cuando los veía ya se ponía contento y se iba, ya reconocía que eso le agradaba, si pienso que le relajaba estar con ustedes. Pero eso duraba solo ese día porque ya cuando dejaron de venir, volvía a portarse como siempre con los berrinches, y mucho era por su mamá”.

5) Opinión de las habilidades asertivas en la escuela

En cuanto a la opinión de las habilidades asertivas de Ulises que observaron los cuidadores educativos, indican un gran contraste en cuanto a la opinión del como era su ejercicio con los jóvenes, y del comportamiento específico de Ulises.

De acuerdo con el Director del CAM menciona que:

“Mi relación con él era más directivo, ya que él sabía perfectamente diferenciar cuando su comportamiento no era adecuado...”

“La relación que él establecía con sus amigos era muy fraternal, los demás tendían a seguirlo mucho, y se comportaban igual que él con berrinches”

“Era un adolescente fácil de manejar siempre y cuando él se presta”.

Al respecto la maestra comenta que:

“Era un chico difícil de manejar, un reto, porque nunca pude hacerlo trabajar, de completar un proceso, sólo ciertas actividades y no era constante con los días, tampoco encontraba una actividad que le gustara hacer”.

“Otro de los problemas que presentaba, era que tomaba las cosas sin pedir permiso, cuando salimos en grupo a la calle en 2 ocasiones tomó algo de la tienda y al llegar al salón me lo mostro (un refresco), pues nos regresamos a la tienda a devolverlo y él se enojó muchísimo, no entendía porque eso estaba mal”.

“...con A. parecía que lo tenía amenazado, como que le tenía miedo quien sabe que les hacía, eso sí no sé. Más bien eran como sus cómplices”.

Esto es una brecha muy grande de información, respecto a las habilidades asertivas del joven; pareciera ser que Ulises se mostraba de una forma ante el Directivo, mientras que el desarrollo cotidiano era totalmente diferente en el salón de clases con su profesora, se puede hablar entonces, de que estas interacciones están lejos de ser asertiva, ya que se acercan a lo agresivo.

A continuación, se ve, la descripción de los berrinches que mostraba Ulises, así como la consideración del problema desde el punto de vista de cada cuidador:

Perspectiva del Director del CAM:

“Sus berrinches eran esporádicos, eran más de un niño mimado, tipo: de hago lo que quiero y no me pasa nada, ante eso, le indicaba que lo que había hecho no estaba bien y se le brindaba su espacio”.

Punto de vista de la maestra:

“Siempre hacía berrinches con el enojo, él tenía dos formas de reaccionar que aventaba las cosas, nos gritaba y les pegaba a sus compañeros, o que se quedaba sentado y no se movía sin importar los regaños y nos ignoraba”.

Pasando a otro punto, en el contenido del discurso, se aprecian como eran las habilidades asertivas de los cuidadores, siendo base para la enseñanza de las mismas a sus alumnos; y en el caso particular de “Ulises”, fungían de ejemplo de cómo comunicar su opinión adecuadamente, respetar los turnos para hablar y darse a entender de forma concreta. Que ciertamente, “Ulises” lograba hacer en bastantes ocasiones, pero éstas eran más perceptibles por el Director que por su maestra:

“Mi comunicación con Ulises era más asertiva y pasiva, porque así si yo, solo yo, me dirigía a él, había más respuesta, pero nada más era cosa que se acercara a sus compañeros y ya valía, o sea, ya valía todo lo que yo le había dicho. Y pasiva

porque si él se ponía en una actitud berrinche que no quería hacer nada, pues yo lo dejaba, ya no lo regañaba pues”.

6) Expectativa a futuro desde el punto de los cuidadores

El análisis de la expectativa a futuro que percibieron los cuidadores de “Ulises”, fue bastante similar en cuanto al ver a su mamá como un freno para la independencia de su hijo.

El Director opina que:

“No lo veo independiente, mientras esté bajo la sombra de su madre”.

“Lo veo viendo en casa con mamá”.

“No lo veo formando una familia por la misma condición de sobreprotección”.

La maestra agrega que:

“Si la señora lo dejara ser, él podría ser responsable, yo pienso que si ella se lo propusiera si, llegaría a hacer las cosas por sí mismo”.

“Como lo vi, no creo que él pudiera formar una familia porque él era muy hosco, no permitía mucho la interacción”.

“Yo lo veo viviendo con su mamá, difícilmente lo va a dejar la señora, al menos de que ella fallezca, a lo mejor si ella faltara y para las hermanas Ulises fuera una carga, posiblemente cambiaría”.

Con lo anterior se asevera que sería muy difícil que “Ulises” sea independiente por su comportamiento actual, específicamente por su falta de integración a grupos, el poco interés por terminar una tarea y el carente control de sus berrinches; aunado al impedimento familiar, dado que su mamá funge como la estabilidad permanente, resultando así que el adolescente no realice un esfuerzo por desarrollarse.

Como se ha mencionado a través del análisis, la sobreprotección de la familia detiene, incluso la posibilidad de que “Ulises” ejerza en un trabajo incluyente.

Al respecto el Director comenta que:

“Considero que si es capaz de conseguir un trabajo porque tiene las habilidades, por ejemplo, en los eventos que se hacían se invitaban a los padres a ver el desempeño de sus hijos y Ulises hacia las gelatinas, pan y lograba terminarlas bien”.

A manera de complemento la maestra aporta que:

“De lo que yo vi aquí, él sí podría conseguir un empleo para ganarse la vida, por decir cosas de limpieza, pienso que si sería capaz Ulises, pero su mal comportamiento, o sea si él tuviera esa regulación, de no enojarse, de terminar sus tareas. Pero todo tiene que ver con su mamá que lo obligue, porque si sabe hacer las cosas”.

7) Perspectiva sobre los estilos de crianza de los padres

Tal y como se ha mencionado durante todo el análisis del caso, se da por consecuencia que el estilo de crianza de la familia de “Ulises” cae en una forma pasiva/permisiva, siendo la sobreprotección la principal característica que afecta al desarrollo del joven.

Esto se ilustra por el Directivo del CAM:

“Ulises tiene dos hermanas, con las cuales se lleva muy bien, de hecho ellas también son sobreprotectoras con él”.

“Ulises se identifica más con su mamá, el papá era totalmente ausente solo era proveedor económico, su papá no se presentaba a las reuniones que se hacían”.

Por su parte, la maestra agrega que:

“Era muy sobreprotegido por la mamá, recuerdo que la señora me dijo que “su familia aceptaba muy bien a Ulises, pero la del papá no, ya estaban separados desde hace 4 años, y ella ya tenía otra pareja que aceptaba muy bien a Ulises. Pero la señora no hacía caso para castigarlo, si ocurría algo en el salón luego se salía corriendo al comedor porque ahí trabajaba su mamá y para todo era su mamá”.

“Con sus hermanas también lo mimaban mucho, era como el rey de la casa, el hombre de la casa”.

“A pesar de las llamadas de atención cuando tomaba las cosas de sus compañeros, para Ulises nunca hubo una sanción por parte de su mamá, incluso los directivos y la psicóloga hablaron con ella y nunca hubo respuesta. Y la vez que los llevamos a preceptoría, que le explicaran todo lo que pasaba si se robaba las cosas si se veía asustado, pero las seguía haciendo. No hubo una consecuencia así tan grave, porque sabía que su mamá lo protegía”.

“Tampoco era un problema por la mamá, para la señora era como que, ya lo tengo (a mi hijo así) y ahora tengo que tenerlo aquí, él va a ser mi vida pues. Yo le decía que lo dejara hacer las cosas, pero ella tenía que estar ahí; por eso yo creo que la señora se metió a trabajar a la cocina, era así la relación que ella buscó meterse a la cocina, para no separarse de Ulises”.

De acuerdo a lo anterior, nos da a suponer que la madre del joven es el núcleo y conexión con el mundo; puesto que, pareciera que para la señora está de acuerdo con el hecho de que viva únicamente para su hijo de una forma posesiva, para cuidarlo de todo lo que le pueda costar un esfuerzo a él, así como, cualquier cosa que lo pueda separar de ella. Siendo, este último punto como justificación del

porqué la señora se metió a trabajar a la escuela de su hijo; y podría explicar la razón del porqué las entrevistas fueron realizadas por el director del CAM y su maestra de taller, ya que, si bien, existía la complicación por trabajo. También puede explicarse desde la sobreprotección que ejercía la señora, siendo una consecuencia el que ella no quisiera involucrarse en algo que fomente la independencia de “Ulises”.

Por último, se pueden observar las emociones que maneja la familia del joven:

En palabras del Director:

“De forma cotidiana no se mostraban las emociones con los padres ya que ellos argumentaban que no fueron educados de esa manera, sino más a bien a resguardarlas, no digas, no expreses, eso yo lo podía notar día a día y en las juntas que se hacían que era escuela para padres”.

Y por parte de la maestra:

En situaciones de miedo “...solo quería estar con su mamá, y no lo dejé ir, porque se supone que el día que no estuviera la señora, ¿Qué haría Ulises?, pero como seguía temblando y llorando ya mejor venía su mamá para cada simulacro porque si se ponía mal”.

“Muchas veces la plática con la mamá era que todo estaba perfecto en casa, que la pareja de ella lo aceptaba, que quería mucho a Ulises, que todo el tiempo le compraba cosas, o sea, realmente refería la señora que todo estaba bien en casa pero como saberlo. Pero yo digo que algo pasaba o que no pasaba, que aquí venía Ulises y todo era ese comportamiento, si en verdad todo estaba tan bien ¿por qué era tan agresivo, tan enojón?”.

Estas descripciones nos ayudarían a explicar una posible razón del, por qué, a pesar de la intervención del programa, los aprendizajes no permanecieron en “Ulises”. Además, basándonos en la interpretación de los cuidadores académicos, él tiene la capacidad para desarrollar habilidades asertivas, identificar emociones y mejorar su manejo de emociones; pero el mayor inconveniente es la gran sobreprotección de su mamá.

Discusión

En esta investigación se mostró que la intervención en el área emocional, específicamente del enojo, por medio de ejercicios adecuados para los dos adolescentes con Síndrome de Down tuvo un impacto favorable en las habilidades asertivas. Si bien esta condición conlleva limitantes por las afectaciones per se, a nivel físico, cognitivo, neurológico y por consiguiente psicológico, no hay una exactitud sobre el alcance de las consecuencias negativas que se puedan generar (Malea-Fernández, et cols. (2012). A pesar de ser difusos los efectos del SD, con una estimulación temprana y constante trabajo, se pueden desarrollar habilidades, tal y como sucedió en este estudio con Bety y Ulises, al aprender a respetar los turnos para participar y enunciar su opinión sin tartamudear.

Por otro lado, al no tener precisión del nivel de afectación cuando se presenta el Síndrome de Down, nos podemos apoyar en estudios que sí indican las áreas mermadas, un ejemplo son los autores Chamizo y Rivera (2012), señalan que es la corteza prefrontal que está asociada con la autoconciencia y la corteza temporal relacionada con la memoria, comprensión del lenguaje y proceso de emociones; lo cual, se respalda a lo encontrado en los adolescentes, al tener comportamientos agresivos, como empujar a sus compañeros, no respetar cuando otros están hablando, no prestar atención o bien al estar enojados ser violentos y por consecuencia aventar las cosas, no hacer caso a nadie y/o abandonar las actividades que estén realizando. Ante esto, Malea-Fernández, et cols., (2012) indican que existe una tendencia a la impulsividad y las funciones sensoriales son retardadas, por lo que al tratar de entablar una comunicación para hacerles ver su mal comportamiento es obsoleto, por tanto, la forma de reeducar estas formas de relacionarse es mediante otras alternativas, por ejemplo, haciendo uso de actividades más visuales que auditivas como las que se proporcionaron en este estudio. Ciertamente en ambos participantes se observaron estas conductas impulsivas, además de que ellos presentaban dificultades para articular su lenguaje

verbal, por lo cual, tanto para la maestra como el Director del CAM debían mediar los berrinches estos jóvenes.

Por otro lado, las características sociales que presentan las personas con SD, de acuerdo con Fernández y Gracia (2014) describen una tendencia a ser más comprensivos que expresivos, esto lo respalda el Director del CAM al decir de Ulises: “...él sabía perfectamente diferenciar cuando su comportamiento no era adecuado...”, “una vez lo vi que se saltó una ventana de un salón, y le dije que porqué estaba haciendo eso, lo cual él se salió por la ventana y se echó a correr con su mamá”; y en relación a Bety indicaba: “Mi relación con Bety era que yo le hacía ver que ya no era una niña de 10 años, sino una joven de 18 años, su reacción era enojarse pero se le pasaba”. Lo anterior, respalda que tienen una comprensión de sus acciones, sin embargo, su capacidad en el habla no es suficiente para expresar lo que les está pasando y sintiendo, tal y como lo indican Malea-Fernández et cols. (2012) que prevalece un nivel comprensivo sobre el expresivo, toda vez que, Stein (2017), señala que al hacer uso de actividades visuales como lo es una rutina ilustrada, auxilia a la memoria a corto plazo, favoreciendo una comprensión pese la dificultad en el habla.

Al respecto, los resultados de la expresión emocional de los jóvenes, llega a ser en su mayoría de una manera agresiva en sus interacciones personales, siendo expresadas por medio de berrinches en el entorno escolar; lo cual apuntó al participante “Ulises” como el principal ejemplo para estas conductas.

Empero, los resultados encontrados también apuntan a cambios benéficos para los adolescentes, por ejemplo, el logro de realizar una conversación integrando a otras personas, para formar un ambiente amigable, así como levantar su mano para participar y esperar su turno. Notoriamente, cada uno tuvo mejorías en diferentes subcategorías siendo Bety, la que obtuvo cambios considerables en su manejo de su emoción de enojo. Esto debido a que los ejercicios fueron diseñados y adecuados para los jóvenes, teniendo en cuenta sus habilidades actuales que presentaban, así como las propias de la condición, respecto a esto Stein (2012), señala que hay una carencia en el lenguaje, pero no en lo visual, por lo que al tener

ilustraciones que mostraran que comportamientos no eran adecuados y mantenerlos expuestos durante la sesión resultó favorable para su aprendizaje. Lo anterior lo confirma la profesora al indicar sobre Bety que: *“Por mi parte yo si vi mucho cambio de cómo la conocí a como paso el taller y como terminó el año, ya se podía acercar conmigo y me decía te quiero mucho y me abrazaba, cuando antes era muy hosca. Hasta saludaba y hablaba con mi compañera”*. Y por parte del Director del CAM: *“si noté un cambio favorable, ya que ella misma adoptó la técnica de respirar profundamente, ella me decía: respiro, respiro. Así como, en decir con palabras simples que estaba enojada, además de que ya no era posesiva, podía ver que otros hablaran con la persona que ella quería”*. En vista de lo anterior, lo confirma Malea-Fernández et cols. (2012), al señalar que, no hay tantas respuestas verbales, pero si motoras. De modo que una enseñanza adecuada, ayudará al adolescente a expresarse de mejor manera y de formas distintas.

Pasando a otro punto, los análisis de las entrevistas también dieron a relucir el tema del trabajo en los participantes; Respecto a “Ulises el Director comenta que: *“Considero que si es capaz de conseguir un trabajo porque tiene las habilidades, por ejemplo, en los eventos que se hacían se invitaban a los padres a ver el desempeño de sus hijos y Ulises hacia las gelatinas, pan y lograba terminarlas bien”*. A manera de complemento la maestra aporta que: *“De lo que yo vi aquí, él sí podría conseguir un empleo para ganarse la vida, por decir cosas de limpieza, pienso que si sería capaz Ulises, pero su mal comportamiento, osea si él tuviera esa regulación, de no enojarse, de terminar sus tareas. Pero todo tiene que ver con su mamá que lo obligue, porque si sabe hacer las cosas”*. En cuanto a “Bety” su análisis percibe a la joven como capaz de ser independiente y conseguir un trabajo, sin embargo existe un factor familiar que la detiene; esto se describe mejor en lo dicho por el Director del CAM: *“El que consiga un trabajo, lo veo complicado por el papá por lo que comenta que la sociedad no está sensibilizada para las personas con SD y no tan fácilmente les abren las puertas, aunque sí tiene toda la capacidad de tener un empleo”*. De esta forma, la postura del padre ejerce una discriminación hacia su hija por su condición de SD. Tal y como menciona Roberto Gutiérrez (2005, citado en Allen, Katz y Lazcano 2010) el estigma es un componente de la discriminación, y en

caso de las personas con discapacidad intelectual, la discriminación hacia ellas implica reducir su complejidad individual a su nivel intelectual, concibiendo ésta como inferior para justificar la negación de derechos en general, incluyendo su ejercicio al trabajo e independencia económica.

Retomando las implicaciones emocionales, la enseñanza de cómo actuar en diversos ámbitos, requiere de una educación e información constante para hablar de la capacidad emocional de las personas con SD, de lo contrario se sigue regresando a sólo formar personas para poder emplearse, sin aportaciones a nivel psicológico, y específicamente en lo emocional, teniendo en cuenta lo señalado por Ruiz, (2016, citado en Cabezas, 2016) que las personas con SD, tienen una vida emocional de manera más intensa, sumado a la deficiencia en el lenguaje que existe, entorpece su comunicación para con otros, teniendo efectos negativos en sí mismos. Por lo que es de vital importancia incidir en las emociones.

Lo idóneo en la educación emocional, es que se imparta desde la familia. Oufhof y Robles (2014) resaltan que es crucial para el desarrollo psicológico de una persona para promover en ellos habilidades físicas, cognitivas y psicológicas, sin embargo, esto no fue el caso de los participantes, ya que después de la intervención con el programa del manejo de la emoción de enojo, fue importante conocer cuál había sido el impacto, no sólo durante el taller, sino en el día a día, en la escuela y con sus amigos. Empero, al querer indagar con los padres de los adolescentes no se logró, por lo que se entrevistó a la maestra del taller y director del CAM, encontrando información sobre el porqué ya no se pudo contactar a los padres, esto debido a la sobreprotección que existe por parte de la familia hacia ellos. Cabe mencionar que la durabilidad de las conductas y ejercicios aprendidos dependerá también de la constancia que exista en casa. Una situación que resaltó fue con “Ulises”, puesto que, una vez culminado el taller, días después mostraba nuevamente las conductas agresivas, en palabras del director: *“Aunque estuvo en el taller del programa de intervención para el manejo de la emoción enojo, los cambios no fueron muy notorios, se le decía, acuérdate lo que viste en el taller, pero, él mencionaba no acordarse de nada”*. Y aunque hubiera alguna sanción por su mal

comportamiento no surtía efectos en él, debido a que la madre de Ulises no mostraba tener límites para su hijo. Varios aspectos de la entrevista encuadran con tener un estilo de crianza permisivo, dando la total autonomía al menor y sin existir castigos; mostrando una aparente comunicación afectiva para no vulnerar al hijo, sin por ello, cuando hay casi una total permisividad, el resultado son niños co-dependientes de los padres, con limitada capacidad de terminar actividades por su cuenta, además de tener altos niveles de conductas antisociales (Jorge y González, 2017), siendo poco capaces de hacer frente a las problemáticas que se le presentan por sí solos; tal y como lo mencionó el director con esta experiencia: *“Una vez lo vi que se saltó una ventana de un salón, y le dije que porqué estaba haciendo eso, lo cual él se salió por la ventana y se echó a correr con su mamá”*, es decir, había un respaldo por la madre, recordando que ella era parte del personal del CAM, por tanto, el estar básicamente todo el tiempo con su hijo, no se favorecerían el desarrollo de habilidades sociales para con los demás. Antes de continuar con las afectaciones que conlleva el tener un estilo de crianza poco o nada favorable, es necesario indicar qué se entiende por estilos de crianza. Es la forma de actuar de los adultos con los niños en la cotidianidad donde están inmersas las actitudes, conocimientos y creencias de los padres. Esto último es decisivo para el futuro del o los hijos; dado que, se tienen expectativas hacia el menor, como lo indica Álvarez, et al. (2017) desde antes de su nacimiento, y el saber que su hijo presenta una condición diferente, como tener Síndrome de Down, permeará el estilo de crianza. En los casos de ambos participantes la noticia fue impactante, en “Ulises” hubo la disolución del matrimonio y posteriormente la reconstrucción de una familia con otro hombre que funge como figura paterna; en “Bety”, el rechazo de la condición llegó al grado de pensar que su hija nunca crecería, así como la creencia del rechazo en la sociedad hacia la joven por su condición, en palabras del padre: *“...la sociedad no está preparada para personas con síndrome de Down”*. Lo anterior lo respalda Flórez (2012) al decir que, aunque en apariencia exista mayor aceptación hacia las personas con alguna discapacidad a nivel explícita, por ejemplo, en las reformas de la Ley del Trabajo, así como en lo educativo, aún prevalecen estigmas hacia ellos de manera implícita y esto es causa suficiente para los padres para no ayudar en el

desarrollo social y psicológico de sus hijos, toda vez que esto lo transmiten a más personas con las cuales conviven, como son los hermanos. Particularmente en “Ulises” las hermanas también aportaban a la sobreprotección, posicionando a él como el rey de la casa.

Como se puede observar, las creencias, la forma en la que sea aceptada o no la realidad de una discapacidad dentro de su familia, la conformación y cambio de la familia, así como también un estado económico, constituyen a un estilo de crianza (Beatriz y Vargas, 2012). Figueroa y García (2011) mencionan que la sobreprotección deviene de lo anteriormente dicho, así como también una forma de compensar y desahogar la culpa, aún más cuando sus hijos tienen una discapacidad, para ellos es una forma de darles amor, sin darse cuenta del daño que les están haciendo, mayoritariamente estas carencias se hacen manifiestas fuera del hogar, como en estos casos en el CAM.

Por lo anterior, el hallazgo encontrado fue la sobreprotección de los padres hacia los jóvenes, dejando a relieves que en ellos se encuentra muy marcado el estigma de la condición de SD como una etiqueta que hace ser a sus hijos diferentes y por tal creencia permitirles comportamientos no adecuados para su desenvolvimiento fuera de casa.

Pese a esto, los estilos de crianza, se relacionan con la forma de identificar y expresar sus propias emociones, puesto que es contraproducente enseñar a expresar las emociones de formas adecuado cuando los padres son los primeros en no hacerlo, ante ello el director enunció: *“De forma cotidiana no se mostraban las emociones con los padres ya que ellos argumentaban que no fueron educados de esa manera, sino más a bien a resguardarlas, no digas, no expases, eso yo lo podía notar día a día y en las juntas que se hacían que era escuela para padres”*. Entonces no sólo se habla de estigmas hacia el SD, sino también hacia las emociones. Al no haber educación en ello con los padres, muy difícilmente habrá avances con los jóvenes, compaginado a la etapa del desarrollo en la cual se encuentran, que es la adolescencia en la cual según Gaete (2015), atraviesan por cambios bruscos a nivel, físico, hormonal y psicológico. Siendo que a los 18 años

se presume que existe la capacidad de manejar las emociones, aunque, esto no sucede así en las personas con SD por el retardo en el desarrollo que presentan y menos si los padres piensan que ellos nunca crecerán, sin tener en cuenta que el cuerpo de sus hijos siguen con el curso natural de la vida, así mismo, que son capaces de comprender en cierta medida lo que está pasando a su alrededor (Flórez, 2012). Resultando así, que no hay un cumplimiento adecuado de la función de promover un sano crecimiento físico y psicológico (Gracia y Musitu, 2000; Palacios y Rodrigo, 2002 y Musitu y Cava, (2001 citado en García 2011). Por último, tanto para “Bety” como “Ulises”, existe una identificación con la madre, confirmando lo mencionado por Malea-Fernández et cols. (2012), que existe un vínculo entre madre e hijo, siendo idóneo que no existan barreras para ayudarlos a desarrollar habilidades físicas, cognitivas y sociales; o afectando al desarrollo de las mismas.

Conclusión

En esta investigación se tuvo como principal objetivo analizar, si la implementación de un programa que versa sobre reconocimiento y manejo de la emoción de enojo afecta a la habilidad asertiva en la participación en clase, de adolescentes con Síndrome de Down; de acuerdo a los resultados obtenidos en el pre y postet se concluye que si se cumplió con el objetivo de la etapa I. Así como también, con el segundo objetivo correspondiente a la metodología cualitativa que fue Analizar las interacciones de las características sociales y socioemocionales en los dos adolescentes con SD, de acuerdo a su interacción en el ámbito escolar y familiar, después de la intervención del programa. En el cual los datos recogidos y analizados dotaron de información significativa para dar noción de lo que estaba sucediendo con estos adolescentes con SD y sus emociones.

Entre los hallazgos encontrados, fue que la implementación de un taller para la identificación, reconocimiento y manejo de la emoción de enojo tuvo un efecto favorable en los adolescentes, cambios que fueron constatados por los cuidadores; en este caso fue la maestra del taller y el director del CAM. Toda vez que la durabilidad de los efectos dependió del refuerzo que los mismos cuidadores hacían con ellos, sin embargo, esto no sucedió con los padres de los jóvenes; al no tener la disponibilidad de seguir participando en el estudio. Por tanto, los resultados obtenidos se pueden quedar estancados u olvidados.

Siguiendo con lo anterior, en las entrevistas se devela que el estilo de crianza es crucial para los hijos, marcando desde la infancia las formas de cómo expresarse o bien no hacerlo, siendo esto perjudicial en la vida de un niño que posteriormente será adolescente y adulto, ya que, el menor tendrá que enfrentarse a otras esferas como lo es en su propia comunidad, con sus vecinos, amigos, en la escuela y lo ideal en un trabajo; claramente al sólo tenerlo en casa se comete una negligencia por parte de los padres al suprimir sus derechos, esto resultado de creencias que a su vez lo transmiten en su día a día con el menor o joven. Para aclarar este punto, recordemos que las emociones son heredadas no aprendidas, no obstante, las

expresiones de las mismas pueden ser modificadas por el entorno social, principalmente por los estilos de crianza que se ejercen en la familia. He aquí que el sistema familiar, es un punto crítico para la autonomía de una persona, particularmente en el caso de los adolescentes con SD es decisivo que desde temprana edad se instigue a ese objetivo. Sin embargo, esto no se logrará si la familia de una persona con Síndrome de Down cría desde la culpa, esto es, que el miedo demerite sus decisiones.

Las formas en cómo se expresa el miedo son imitados a partir de las exigencias sociales, ya que desde la familia externa (llámese tíos, abuelos, primos, cuñados, etc.) hasta la misma comunidad que rodea a la familia, reproducen estigmas hacia la condición del SD, creando un ciclo impositivo donde estas formas de comportamientos se adentran en la familia, reflejándose en el estilo de crianza, provocando ciertas formas de reacción en el joven, donde él hace del mundo su mundo. Esto es, que aun cuando se comporte de una manera inadecuada en un ambiente específico, entiende que no hay represalias ya que papá o mamá no sancionara dicha conducta porque no se diferencia la culpa de la disciplina. Por tanto, se le permitirán todas las acciones, bajo la idea errada de que es por cuidarlo, cayendo en una sobreprotección. En consecuencia, criar desde la culpa no genera límites, por ello la necesidad de atender este aspecto para futuras investigaciones en los estilos de crianza. Ya que, en las familias mexicanas la discapacidad condiciona a los padres a fungir un rol como victimario o chantajista. Transmitiendo el mensaje: ya que el hecho de tener esta condición ya es suficientemente malo como para castigarle más.

Por lo que, se concluye en primera instancia, que se requiere una atención hacia los padres, para cambiar la forma de crianza de la culpa a la responsabilidad. Y en segunda instancia, de que las creencias y estigmas no sólo se dirigen hacia la condición del Síndrome de Down, sino que la percepción de la sociedad merma los lazos afectivos y las funciones de la familia, como sería la promoción de un sano desarrollo a nivel psicológico y social.

Se ha analizado hasta ahora sobre lo que pasa cuando los estilos de crianza son influenciados por los estigmas, resultando en una sobreprotección como se confirmó en este trabajo, sin embargo, está la otra polaridad que es la negligencia que no es más que la falta de cuidado y la negación de las necesidades básicas hacia el hijo.

Lo anterior es producto del tipo de estilo de crianza (permisivo, autoritario y democrático) que se ejerza en casa. Por lo tanto, se asume directamente a que existe un estilo bueno o malo, y que son los padres quienes tienen la diligencia. Empero, a partir del presente trabajo, ofrecemos la perspectiva de que más que un “bueno o malo” y/o “positivo o negativo”, es que exista un entorno favorable y funcional. Sin embargo, es necesario aclarar que se entiende por esto, auxiliándose del caso del participante Ulises, en el cual, su madre no daba límites a su hijo respecto cualquier comportamiento que realizará el joven, por tanto, jamás conoció una corrección o fue acreedor de una sanción. Esta descripción es totalmente favorable y funcional para el estilo de crianza permisivo. No obstante, Ulises al ingresar a otro entorno fuera de casa como la escuela y ejercicios de trabajo, se denota las carencias que tiene para lograr adaptarse a dichos ambientes.

Cabe destacar, que a partir de esta investigación, hablar de estilos de crianza queda “corto” respecto a la interacción que se da en el entorno social del joven, puesto que la familia es solo uno de varios con lo que converge en su día a día. Esto se demostró en el presente trabajo, puesto que se observó el entorno escolar como un promotor de situaciones que permitieron el desarrollo de algunas habilidades sociales que en casa no se generaban.

Por tal motivo, se hace hincapié en incidir en una escuela para padres, pero no sólo dotando de información sobre la discapacidad, sino procurando y concentrando la atención hacia lo que sienten, piensan ellos, sobre tener un miembro en su familia con esta condición, así como en proporcionar herramientas para una identificación y manejo de sus propias emociones, puesto que son los modelos a seguir de sus hijos. Por lo que respecta a lo educativo, se están haciendo esfuerzos para que los adolescentes logren cosas por sí mismos, pero se insiste

nuevamente en los padres, dado que si ellos no creen que sus hijos son capaces de culminar satisfactoriamente una actividad para bien propio, será casi imposible que los suelten por así decirlo, en ambientes donde ellos no estén presentes, como se observó en este estudio, que pese a que los jóvenes iban desarrollando sus habilidades, los padres no generaban más oportunidades para que ellos se desarrollaran.

Por otra parte, en México existen escasos estudios sobre las emociones y el Síndrome de Down, y por consiguiente investigaciones que emplean una metodología mixta, por lo que no sólo se exhorta a investigadores a fines a la materia a usarla en pro de incorporar más información a este tema, no sólo a nivel cognitivo o sobre cuántas personas con SD están trabajando y/o estudiando, sino también en explorar las emociones con mayor profundidad. Esto nos dirige inevitablemente a los sectores institucionales como el sistema educativo. Pese a que se están generando normas y políticas para la inclusión de la educación especial, es muy evidente que el papel en México, revisado a través de la teoría contemporánea, se aproxima a un modelo poco realizable, ya que por más que se esfuerce el sistema educativo en fomentar programas educativos y planes de estudio para el fomento de emociones en la educación. No contempla la realidad social de los mexicanos, ya que solo trata de repetir modelos que se han aplicado y parecen tener amplios resultados numéricos; esto, queda segmentado por el estilo de vida que tiene la población mexicana, puesto que los padres de familia están limitados por diversos factores como pueden ser el económico, tiempo, laborales, entre otros. Por lo que los esfuerzos que se realicen tendrán pocos alcances sino se modifican los ámbitos antes mencionados, como lo político y económico, tampoco se quiere indicar que al no tener resultados contundentes no se siga trabajando, al contrario, crear otras alternativas, como lo fue en este caso, hacer un programa de intervención en adolescentes con SD, contemplando tanto las necesidades de los individuos como del contexto escolar.

Dichas necesidades los padres de familia mayoritariamente no pueden cubrir ni acceder en su totalidad, puesto que el país donde vivimos no favorece una inclusión equitativa, sólo en las zonas urbanizadas se logran tratar estos temas y aproximarse con propuestas, empero quedan cortas para la realidad actual. Un claro ejemplo, es el sector salud del cual, los padres de los jóvenes con SD se enfrentaron a una carencia de sensibilidad al ser notificados del diagnóstico de sus hijos. Lo que se necesita es un protocolo y personal capacitado para atender las situaciones de una discapacidad y cómo orientar a la familia para vivir esa nueva realidad. La propuesta en este sector es imperativo puesto que es el primer contacto que tiene la persona con SD en el contexto social.

Dicho lo anterior, de esta investigación se recomienda extender el número de sesiones para la intervención, que se explore directamente con los jóvenes teniendo en cuenta su vocabulario para conocer qué es lo que sienten y piensan respecto a temas cotidianos; conocer qué quieren, qué esperan de la vida.

Para futuras investigaciones se recomienda crear y aplicar talleres de sensibilización hacia la población, ya que explícitamente se aceptan a las personas con SD, sin embargo, de manera implícita no sucede, por lo que deja una incógnita y reflexión lo que indicó el padre de la participante, al mencionar que no tan fácilmente se les abre la puertas a los jóvenes con discapacidad, es decir, existe aún el miedo del cómo serán tratados, sin embargo, también está la vertiente de saber, que tan preparados están ellos en habilidades sociales, como la resolución de conflictos y la toma de decisiones para hacer frente a las demandas de la sociedad.

Otra sugerencia está en la creación de manuales que orienten e instruyan al personal de la salud, para transmitir la noticia de los diagnósticos en específico cuando se presentan discapacidades. Como ya se revisó es un punto clave en los padres para que hagan frente a la situación. En dichos manuales se requiere de la participación de especialistas como psicólogos, psiquiatras, neurólogos y genetistas, de tal manera que sea tanto informativo como formativo.

Así mismo, se invita a trabajar desde una metodología mixta directamente con las familias nucleares y/o extensas de las personas con SD, puesto que las historias de vida y entrevistas a profundidad revelan los significados de la realidad en la que están viviendo mientras que la parte cuantitativa permite actualizar las estadísticas de las características de las personas con SD para generar un marco de esta situación y visualizar las áreas de trabajo a mejorar.

Para finalizar, a modo de autocrítica del presente trabajo, se expone que la metodología mixta que se aplicó es una propuesta de abordaje para este tema sin caer en una redundancia, son escasas las investigaciones con esta metodología, que permite tomar en cuenta diversas esferas o entornos de la persona en las cuales se desarrolla para que sean estudiadas en sinergia, con la finalidad de comprender, analizar y abrir nuevas líneas de investigación en pro de un bienestar social.

Otro punto destacable, es la cuestión de haber trabajado con información de los cuidadores y no de los padres directamente. Esto es consecuencia de la nula accesibilidad de los padres posterior a la intervención con el programa; sólo se indicó que no contaban con tiempo por motivos laborales, no obstante, tras las entrevistas con los cuidadores educativos se denota que no existía un interés continuo para el desarrollo de sus hijos, esto al indicarse que aun cuando se les aconsejaba asistir a otra instancia para tratar los comportamientos disruptivos de los adolescentes ellos hacían caso omiso.

Por lo anterior, se hace hincapié que para futuras investigaciones se trabaje simultáneamente con los padres de familia, cuidadores en casa y educativos de las personas con síndrome de Down, para contrastar datos de estas diferentes áreas en las que se devuelven los adolescentes.

Bibliografía

- Allen L. B., Katz G. G. y Lazcano, P. E. C. (2010). Estudio sobre la discriminación y discapacidad mental e intelectual. México: CONAPRED
- Álvarez, S., Arbués, J., Hoyos, B., Gil, B., Morón, L., Juan., M. A., Mantilla, I., González-Simancas, A. & Díaz, M. (2017). Emociona-Down: programa de educación emocional. Madrid: DOWN ESPAÑA.
- Armus, M., Duhalde, C., Oliver, M., Woscoboinik, N., & UNICEF. (2012). *Desarrollo emocional. Clave para la primera infancia*. Argentina: UNICEF.
- Beatriz, O. L. & Vargas, R. J. A. (2012). Fortalecimiento emocional de las familias en situación de pobreza: una propuesta de intervención desde el contexto escolar. *Suma Psicológica*, 19(1), 69-80.
- Bedoya, D. C. y Velásquez, F. A. (2014) Análisis de la incidencia del miedo en la organización desde la perspectiva psicobiológica. *Revista Colombiana de Psicología*, 23 (2), 351-362.
- Bisquerra, A. R., Pérez, G. J. y García, N. E. (2015). *Inteligencia emocional en educación*. Barcelona: SINTESIS.
- Caballo, V. E. (1983). Asertividad: definiciones y dimensiones. *Estudios de psicología*, 4(13), 51-62.
- Cabezas, G. D. (2016). Inteligencia intrapersonal y desarrollo en las personas con síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 33, 116-130. Recuperado de http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/12/revista131_116-130.pdf
- Cadena-Iñiguez, P., Rendón-Medel, R., Aguilar-Ávila, J., Salinas-Cruz, E., De la Cruz-Morales, F. & Sangerman-Jarquín, D. (2017) Métodos cuantitativos, métodos cualitativos o su combinación en la investigación: un acercamiento en las ciencias sociales. *Revista Mexicana de Ciencias Agrícolas*. 8 (7), pp. 1603-1617.
- Caser fundación (2017). Taller de habilidades emocionales de la fundación de síndrome de Down de Madrid (FSDM). <https://www.fundacioncaser.org/taller-de-habilidades-emocionales-de-la-fundacion-sindrome-de-down-de-madrid-fsdm>

- Castillo, R. G. C., Oleas, J. C. M., & Iñesta, A. I. C. (2016). Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación–Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. *Revista Médica HJCA*, 8(3), 238-245.
- Chamizo, A. M. & Rivera, U. G. N. (2012) Síndrome de Down, cerebro y desarrollo. *Summa Psicológica Ust.* 10(1), 143-154.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2003) Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad: la situación de México frente a los compromisos internacionales. México.
- Dehab, J., Rivadeneira, C. & Minici, A. (2019) Técnicas cognitivo conductuales para el abordaje de problemas de pareja y familia. *Revista de terapia cognitivo conductual.* 19, 1-7.
- Díaz-Cuéllar, S, Yokoyama-Rebollar, E, & Del Castillo-Ruiz, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296.
- Díaz, P. A. (2014). *La importancia de las emociones en la escuela.* (Tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, España.
- Down Almeria (2019). Asociación síndrome de Down. Recuperado de <https://www.asalsido.org/almeria/>.
- Esqueda, A. (2017). *Educando a los niños con emociones.* México: Pearson.
- Fernández-Abascal, E. G., García, B., Jiménez, M. P., Martín, M. D., & Domínguez, F. J. (2010). *Psicología de la emoción.* Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Fernández, M. I. R., Castro, F. V., Caldera, M. I. F., García, M. L. B., Aparicio, V. G., Ruiz, M. L. P., & Toledo, M. (2011). Discapacidad e intervención familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 1(4), 341-352.
- Fernández, R. & Gracia, G. (2014) Lenguaje expresivo y memoria verbal a corto plazo en las personas con síndrome de Down: memoria de ítem y memoria de orden. *Revista de Síndrome de Down.* 31, 118-130. http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2014/06/revista121_118-129.pdf
- Figuroa, A. L. C. P. & García, S. M. E. (2011) La sobreprotección de los padres y su incidencia en la función de autonomía en personas con Síndrome de Down. (Tesis de pregrado). Universidad de San Carlos de Guatemala.

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN (2010). *Tu bebé con síndrome de Down*.
Barcelona: UE.

Fundación Iberoamericana Down21 (s/f). Fundación Iberoamericana Down21. Canal
Down21.org. *Recuperado de <https://www.down21.org/>*.

Flórez, J. (2012) Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down.
Revista Síndrome de Down. 29, 65-69.

Gaete, V. (2015). Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista Chilena de Pediatría*.
86(6). 436-443.

García, J. M. M. (2013). Tipologías familiares. En L. C. Ortiz & H. M. M. García. (Ed.),
Familia: aspectos clave (81-109). Medellín, Colombia: CiB

García, O. M. D. (2011) Construcción de la actividad conjunta y traspaso de control en una
situación de juego interactivo padres-hijos. (Tesis doctoral). Universidad Rovira i
Virgili. Departamento de psicología, Barcelona.
<https://www.tdx.cat/handle/10803/8954?show=full>

Giuliani, M. F. (2012). Las emociones y su regulación en adultos mayores: un recorrido
teórico integrativo. *Palabras mayores: Un espacio de conocimiento e información
sobre el adulto mayor*. 9, 1-19.

González-Zepeda, A. (2004) Aportaciones de la psicología conductual a la educación.
Revista electrónica sinéctica. 25, 15-22.

Hernández, G. D, D. y Tapia G. X. E. (2018) Programa de técnicas gestálticas y
mindfulness para canalizar las emociones de manera positiva en niños de 8 a 10
años (tesis de licenciatura). Universidad de Sotavento A.C; Orizaba, Veracruz.

Huete, A. (2016) Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down.
Revista Síndrome de Down. 33, 38-50. [http://revistadown.downcantabria.com/wp-
content/uploads/2016/06/revista129_38-50.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/06/revista129_38-50.pdf)

Ibañez-Tarin, C. & Manzanera-Escartí, R. (2011) Técnicas cognitivo-conductuales de fácil
aplicación en asistencia primaria. *SEMERGEN*. 40(1), 34-41.

Jorge, E, & González, M. C. (2017) Estilos de crianza parental: una revisión teórica.
Informes Psicológicos, 17(2), pp. 39-66. <http://dx.doi.org/10.18566/infpsic.v17n2>

- Latorre, M. G. (2013) Síndrome de Down. En Latorre (Ed.), SOS... Mi hermano es síndrome de Down: un feliz paseo por la vida (pp. 35-78). España: Pirámide.
- Malea-Fernández, R. et cols. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista española pediátrica*, 68(6), 409-414.
- Molina, C. (2007). Lineamientos para la configuración de un programa de intervención en orientación educativa. *Ciências & Cognição*, 12, 40-50. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cc/v12/v12a05.pdf>
- Márquez-Cervantes, M. C. & Gaeta-González, M. L. (2017). Desarrollo de competencias emocionales en pre-adolescentes: el papel de los padres y docentes. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 20(2), 221-235.
- Márquez-González, M., Fernández, T. M., Montorio, C. I. & Losada, B. A. (2008). Experiencia y regulación emocional a lo largo de la etapa adulta del ciclo vital: análisis comparativo en tres grupos de edad. *Psicothema*. 20 (4), 616–622.
- Martín, T. (2015) *El síndrome de Down desde la percepción familiar* (Tesis). Universidad de La Laguna, Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación, España.
- Monje, C. (2011). Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Neiva: universidad surcolombiana, 113.
- Morales, G. E., López, E. O. y Hedlefs, M. I. (2012). *La psicología de las emociones: la expresión facial como una revelación de la emoción y el pensamiento*. México: Trillas.
- Moreno-Coutiño, A. (2012) Terapias cognitivo-conductuales de tercera generación (TTG): La atención plena/ mindfulness. *Revista internacional de psicología*. 12(1) 1-18.
- Moreno-Vivot, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down. *Revista española pediátrica*, 68(6), 404-408.
- Nuñez, D. T. (2013). Inteligencias y emociones cotidianas. En Nuñez, D. T., Sell, T. L., Troyano, R. Y. & García, G. A. J. (Ed), *Vida y color: inteligencias y emociones cotidianas*. (7-23). DELTA: España.

- Oudhof, V. B. H. & Robles, E. E. (2014). Reflexiones teóricas sobre el concepto de familia. En V. B. H. Oudhof (Ed.), *Familia y crianza en México: entre el cambio y la continuidad* (11-21). México: fontamara.
- Pantano, L., Núñez, B. & Arenaza, A. (2012). *Que necesitan las familias de personas con discapacidad: investigación, reflexiones y propuestas*. Buenos Aires: Lugar editorial.
- Pérez-Almonacid, R. (2012) El análisis conductista del pensamiento humano. Monográfico. 20, 49-68.
- Pérez, D. (2014) Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357-2361.
- Pole, K. (2009) Diseño de metodologías mixtas. Una revisión de las estrategias para combinar metodologías cuantitativas y cualitativas. *En Renglones, revista arbitrada en ciencias sociales y humanidades*, 60. Tlaquepaque, Jalisco: ITESO.
- Ramos, F. M. (2014). El origen de las emociones. México: Trillas
- Rivera, A. A. (2015). Arqueología de las emociones. *Vínculos de Historia*, (4), 41-61.
- Roca, E. (2015). Integración de estrategias de Inteligencia emocional en la Terapia Cognitivo-conductual. Recuperado el 22 de agosto de 2018 de <http://www.cop.es/colegiados/pv00520/pdf/Inteligencia%20emocional%20y%20terapia%20cognitivo-conductual.pdf>
- Ruiz, E., Álvarez, R., Arce, A., Palazuelos, I. & Schelstraete, G. (2009) Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down. *Revista de Síndrome de Down*, 26, 126-139.
- Ruiz, R. E. (2012) Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención. *Revista Síndrome de Down*. 29, 110-121. http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2012/09/revista114_110-121.pdf.
- Ruiz, R. E. (2016). *Todo un mundo de emociones: educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. Madrid: CEPE.
- Salguero, J. M., Fernández-Berrocal, P., Ruiz-Aranda, D., Castillo, R., & Palomera, R. (2011). Inteligencia emocional y ajuste psicosocial en la adolescencia: El papel de la percepción emocional. *European journal of education and psychology*, 4(2), 143-152.

- Stein, D. S. (2017) ¿Por qué las personas con síndrome de Down tienen problemas de conducta? *Revista Síndrome de Down*. 34, 2-9.
- UNED (Universidad Estatal a Distancia). (2013). *Consideraciones técnico-pedagógicas en la construcción de listas de cotejo, escalas de calificación y matrices de valoración para la evaluación de los aprendizajes en la Universidad Estatal a Distancia*. Recuperado de <http://www.upla.cl/armonizacioncurricular/wp-content/uploads/2016/05/Listas-de-Cotejo-Rubricas-2016.pdf>.
- Uribe, A. B., Covarrubias, C. K. y Uribe, A. J. I. (2009) La metodología mixta en un estudio sobre los ex braceros colimenses: una experiencia interdisciplinaria para comprender una realidad compleja. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. 15(30) pp. 123- 154.
- Vashist, M. & Neelkamal (2012) Edad materna: un factor de controversia en la trisomía 21. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*. 17(1), 8-12.
- Vigo, A. M. V. (2014). *Las emociones básicas y la ira* (tesis de pregrado). Universidad CEU Cardenal Herrera, España.

ANEXOS

Anexo 2.

Lista de cotejo

Categoría	Subcategoría/ conducta	Alumno 1		Alumno 2	
		SI	NO	SI	NO
Exponer su opinión de forma congruente y directa.	Dar a conocer sus necesidades y deseos				
	Utilizar argumentos				
	Enunciar su opinión fluidamente (sin tartamudear)				
	Organiza y expresa lógicamente su opinión				
	Volumen de voz adecuado (no variar repentinamente)				
	Modulación (combinación de tonos durante el discurso)				
	Velocidad adecuada (no lento o rápido)				
	Que enuncie su opinión sin redundar en el tema				

Hablar de un tema específico.	Que pueda hacer que sus compañeros se integren a la plática sobre su tema				
	Que continúe con el mismo tema sin desviarse				
	Que el ambiente en el que se desarrolla la plática sea amigable				
	Que demuestre un dominio básico del tema.				
	Poder cerrar la conversación de forma amena y amable				
Respetar el orden para hablar por turnos.	Que pida la participación por medio de la palabra o levantando la mano.				
	Que guarde silencio cuando otra persona está hablando				
	Escucha con atención cuando otro participa				
	Espera su turno para hablar				
Hablar sin la intención de ofender o someter la opinión de otros.	Usar las palabras para agredir a la otra persona				
	Hacer expresiones faciales que resulten incómodas para el otro (muecas, hacer bizcos) al escuchar otra opinión.				
	Ofender los argumentos de la otra persona				
	Que exponga argumentos para defender su punto de vista				
	Que mantenga un tono de voz moderado				

Elaboración propia

Anexo 3.

Entrevista para padres o cuidadores de adolescentes con Síndrome de Down

*En caso de ser cuidador no es obligatorio contestar a todas las preguntas del apartado I. y II.

I. **Antecedentes personales** (Información proporcionada por la madre o tutor). Prenatales:

- ¿Fue un hijo planeado?
- ¿Cómo fue el embarazo? (Fue de alto riesgo, llegó a término)
- Perinatales:
 - ¿Qué pensó al ver por primera vez a su hijo?
 - ¿Hubo alguna complicación en el parto?
 - ¿Hubo algún reporte fuera de la normal, respecto al estado de salud de su hijo?
- Postnatales:
 - ¿A qué edad dio sus primeros pasos, palabras y control de esfínteres?

II. **Diagnóstico del Síndrome de Down**

¿Cómo fue el recibimiento de la noticia? (fue durante la gestación o fue en el momento del nacimiento)

¿Cómo se sintió, ¿Qué pensó?

III. Desarrollo socioafectivo del participante (Información proporcionada por el tutor o cuidador)

- ¿Cómo describiría la interacción entre su hijo (el adolescente) y usted?
- ¿Cómo diría que es la interacción entre su hijo (el adolescente) y sus hermanos?
- En una reunión, por ejemplo, un festejo; ¿Él tiende a aislarse o acercarse a los otros?
- ¿Hace amigos con facilidad?
- ¿Cómo es la relación de su hijo con sus amigos?
- ¿Cómo describe el carácter del adolescente, su manera de ser?
- ¿Cómo expresa el joven sus sentimientos (es cariñoso, alegre, tímido)?
- ¿Le tiene miedo a algo?
- ¿Qué le hace enojar?
- ¿Cómo identifica que su hijo está enojado?
- ¿En algún momento su hijo le ha expresado directamente como se siente?:
“estoy enojado/triste/alegre/asustado”
- ¿Cómo describiría sus berrinches?
- ¿Usted qué hace ante esa situación?
- ¿Es un adolescente fácil de manejar?
- ¿Su comportamiento es considerado como un problema por parte de los miembros de la familia?
- ¿Por quién?
- ¿Su hijo alguna vez expresa su malestar sin hacer berrinche?

- ¿Cómo es el volumen de voz de su hijo cuando se le pide una explicación respecto a su comportamiento?
- ¿Usted deja hablar a su hijo después del regaño?
- ¿El adolescente llega a expresar su opinión de una forma directa (sin divagar o cambiar de tema)?
- ¿Su hijo respeta los turnos para hablar?
- ¿Entre ustedes se piden disculpas después de una discusión o regaño?
- ¿Qué tipo de comunicación tiene con su hijo? (Poner ejemplos de qué es ser agresiva/asertiva/pasiva)
- ¿Es la misma comunicación cuándo hay algún problema/regañó?
- Pedir al tutor que comente cómo expresa el miedo hacia su hijo
- Pedir al tutor que comente cómo expresa el enojo hacia su hijo
- Pedir al tutor que comente cómo expresa la tristeza hacia su hijo
- Pedir al tutor que comente cómo expresa la alegría hacia su hijo
- ¿Con qué padre se identifica más?
- De acuerdo con lo anterior, tiene conocimientos si el alumno ha asistido a algún taller o servicio para atender esta necesidad/prioridad
 - De ser afirmativa, pedirle a la persona que describa si notó algún cambio después de su participación en la actividad
 - De ser negativa, ¿Qué considera que es necesario abordar en un taller para cubrir dichas necesidades?

IV. Respecto a una expectativa a futuro del adolescente:

- ¿Lo ve como persona independiente siendo adulto?
- ¿Piensa que puede conseguir un empleo para ganarse la vida?
- ¿Lo ve quedándose con usted en casa, o lo ve viviendo solo?
- ¿Lo ve formando una familia?

* La entrevista está diseñada para padres, tutores o cuidadores; por lo que la forma para dirigirse hacia los adolescentes es con la palabra hijos; sin embargo, esto incluye la manera de llamar a un alumno, un sobrino, un vecino, etcétera.

Esta entrevista fue auxiliada a partir de dos instrumentos, el primero, está especializado para padres de la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, realizada por la Mtra. Juana Ávila Aguilar. El segundo, retomado del Inventario de Habilidades Básicas, por la autora Silvia Macotela Flores. Con la finalidad de satisfacer las necesidades propias de la investigación.