



UNIVERSIDAD ALZATE DE OZUMBA
INCORPORADA A LA UNAM CLAVE 8898-25

**REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN FAMILIAS CON
INTEGRANTES CON SINDROME DOWN**

TESIS

**PARA OBTENER EL TITULO EN LICENCIADO(A)
EN PSICOLOGIA**

PRESENTA:

**RODRIGUEZ VILLANUEVA CARLOS
VALENCIA ORTIZ ANNAYANCIT LIZZETT**

ASESORA DE TESIS

LIC. PSIC. ADRIANA REYES FLORES

OZUMBA, ESTADO DE MEXICO

AGOSTO 2023



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.

CON AMOR Y CARIÑO ANNAYANCIT

A DIOS:

Gracias por la familia que me has dado, sé que a través de ellos me has demostrado tu amor y apoyo, los cuales fueron clave para alcanzar este sueño, gracias por darme la fortaleza y la sabiduría para creer en mí misma y alcanzar mis más grandes sueños.

A MI MADRE, SOCORRO:

Hoy se concluye uno de mis más grandes sueños del cual has sido mi motivación, mi apoyo y mi más grande ejemplo.

quiero agradecerte por guiarme siempre para ser mejor persona, por prepararme para enfrentar la vida, pero sobre todo por confiar en mí para lograr mis sueños.

Gracias por enseñarme a disfrutar la vida y que a pesar de los obstáculos siempre se puede encontrar algo de lo cual aprender y ser feliz.

Por enseñarme que la paz y mi felicidad son clave importante para lograr mis sueños.

A MI PADRE:

Gracias por darme la confianza, creer en mí, por motivarme y por aquellos consejos que han logrado que yo sea mejor persona y han sido fundamentales para culminar este gran proyecto. por darme los elementos necesarios para alcanzar este gran logro.

A MI HERMANO JONATHAN:

Mi niño gracias por tu gran admiración hacia mi pues a través de ella me demuestras tu amor, cariño y apoyo incondicional.

Gracias por ser mi fortaleza y mi principal motivo para alcanzar este sueño, por tus abrazos que me quitan el cansancio, por alentarme en cada momento de este proyecto y no permitir que nunca me rindiera.

Quiero que sepas que a pesar de ser menor que yo siento por ti una admiración inmensa, por tu fortaleza, inteligencia, madurez y sobre todo porque en tu corazón existe un amor puro e inmenso que tengo la fortuna de compartir, pero sobre todo gracias por qué no hay nada mejor que llamarte hermano.

Te amo.

A MI TIO, PORFIRIO:

Gracias por enseñarme desde niña el valor de la responsabilidad y la perseverancia, pero sobre todo gracias por su cariño y apoyo incondicional, por aconsejarme para ser una mejor persona en todos los aspectos.

Infinitas gracias por aquellas mañanas en las que se desveló para prepararme para ir a la escuela, pues a través de este logro se ven reflejado todo el apoyo, motivación y enseñanzas que me has brindado.

No hay palabras para expresar el gran cariño que siento por ti, simplemente gracias por ser mi gran apoyo y guía de vida.

A MIS ABUELITOS, MICAELA Y PORFIRIO:

Gracias por sus consejos, por siempre alentarme a tener un sueño, pero sobre todo por enseñarme a esforzarme para lograrlos, se que verme realizada en el aspecto profesional los haría inmensamente felices y se desde el cielo están celebrando conmigo este logro.

A mi abuelita, gracias por su gran amor que hasta el día de hoy permanece en mi corazón y que ha sido impulso fundamental para mi vida.

A MI MEJOR AMIGO, CARLOS:

Gracias por el gran esfuerzo y dedicación que has puesto para llevar a cabo este proyecto, porque cada día que dedicamos para elaborar esta tesis se volvió una aventura, gracias por los grandes momentos que hemos compartido juntos, por confiar en mí y compartir conmigo aquellas situaciones difíciles, por escucharme cuando me sentía estresada, cansada o simplemente tenía un momento difícil, gracias por tus consejos, por tu apoyo, cariño y tu increíble amistad.

Quiero que sepas que me siento muy feliz de encontrar en ti un verdadero amigo, y que tener la fortuna de ser tu mejor amiga y compañera de trabajo, lo cual ha hecho que este camino de aprendizaje laboral sea divertido y ameno, sin duda eres una persona increíble de la cual he aprendido grandes cualidades, pero sobre todo he aprendido que las amistades incondicionales existen.

CON AMOR Y CARIÑO CARLOS:

A mis padres

Quiero darles las gracias a mis padres por todo el apoyo que me han brindado en estos años, para poder hacerme más ameno el camino a mis objetivos, dándome oportunidades y herramientas que me ayudaran en mi futuro, sabiendo que un gracias no será suficiente para compensar los sacrificios que han hecho.

A mi madre

Quiero darte las gracias ya que en muchas ocasiones tu fuiste la que más comprensiva has sido en relación a mis estudios dándome el tiempo y confiando en mis decisiones.

A mi hermano

Quiero agradecerte por todo el apoyo que les diste a mis padres durante este tiempo, ya que a la vez también me estabas apoyando a mí, así mismo quiero darte las gracias, por todo aquello que me brindaste para facilitarme el trasladarme de un lugar a otro, dándome mas tiempo para descansar y avanzar en las diversas actividades que tenía por hacer.

A mi tía L

Muchas gracias por el apoyo que les brindaste a mis padres en momentos complicados, ya que todo ello contribuyó para que yo pueda lograr mis objetivos y pueda tener mejores oportunidades en mi porvenir.

A mi tía C

Muchas gracias por tus consejos y aquellas cosas, que tal vez puedan ser “pequeñas o superficiales”, pero que recordaré el resto de mi vida y que me ayudaran a tener presente el principio de una nueva etapa en mi vida.

A mi mejor amiga

Quiero darte las gracias, no solo por el inmenso trabajo que has hecho para que nuestra investigación se lleve a cabo, sino también por ser la persona que en más de una ocasión me motivo a seguir enforzándome y hacer aquello que me da pereza o miedo hacer, por ser comprensiva, ya en muchas ocasiones no fue sencillo e incluso algunas veces no sabíamos con certeza que es lo que estábamos haciendo, pero siempre confiando uno en el otro para seguir adelante.

Además, quiero agradecerte por todo lo que hemos vivido durante estos años siendo mejores amigos, también por aquellos momentos de diversión y el que hayas sido tan amable en la forma en la como me recibes en tu casa, lo que ha hecho muy grata mi estancia en tu casa y así poder sobrellevar el trabajo de la mejor forma posible y también hubo momentos que fueron difíciles de sobrellevar, pero que con tu compañía y apoyo fue más sencillo seguir avanzado y aprendiendo, también darte las gracias por ayudarme a mejorar y desarrollar habilidades que me serán de utilidad en el futuro.

ÍNDICE

Resumen	10
Planteamiento del problema y justificación	11

CAPITULO I SINDROME DE DOWN

1. Definición de síndrome de Down.....	12
1.1 Características.....	12
1.2 Desarrollo del niño con síndrome de Down	14
1.2.1 Desarrollo sensorio-perceptivo	14
1.2.2 Desarrollo psicomotor	15
1.2.3 Desarrollo cognitivo.....	16
1.2.4 Desarrollo del lenguaje y comunicación	16
1.2.5 Desarrollo social y emocional	16
1.3 Factores de riesgo y causas.....	17
1.4 Tipos de síndrome de Down	17
1.5 Complicaciones del síndrome de Down.....	18
1.5.1 Patologías en el síndrome de Down	18
1.5.2 Trastornos mentales en el síndrome de Down.....	20
1.6 Equipo multidisciplinario con el que trabaja un niño con síndrome de Down.....	23
1.7 Esperanza de vida	24
1.8. Estadísticas e instituciones en México.....	25

CAPITULO II. FAMILIA

2.- Definición de familia	29
2.1 Función de la familia	30
2.2 Tipos de familia	32
2.3 Estilos de crianza.....	33
2.3.1 Valores familiares.....	35
2.4 La familia como base de la sociedad:.....	36
2.5 Padres y la discapacidad.	37
2.5.1 Demandas del niño al sistema familiar	39

CAPITULO III. EMOCIONES

3.- Definición de emociones	41
3.1 Función de las emociones	41
3.2 Tipos de emociones	42
3.3 Manejo de las emociones por parte de la familia.....	46
3.4 Desgaste emocional.....	46

CAPITULO IV. DUELO

4. Definición de duelo	51
4.1 Etapas del duelo.....	51
4.1.1 Negación y aislamiento	55
4.1.2 Ira	55
4.1.3 Negociación.....	55
4.1.4 Depresión	55
4.1.5 Aceptación	56
4.2 Etapas del duelo del conjunto familiar	56
4.2.1 Etapa de desintegración	57
4.2.2 Etapa de ajuste: negación – aceptación de la realidad.....	57
4.2.3 Etapa de reintegración: la búsqueda de ayuda y tratamiento.	57

CAPITULO V: TOMA DE DECISIONES

5.- Definición de toma de decisiones.....	58
5.1 Características de la toma de decisiones.....	58
5.2 Proceso de toma de decisiones	59
5.3 Tipos de toma de decisiones.....	62
5.4 Factores que influyen en la toma de decisiones de la familia con integrante con SD.....	63

CAPITULO VI METODOLOGIA

6.1 Pregunta de investigación.....	66
6.2 Objetivos generales.....	66
6.3 Objetivos específicos.....	66
6.4 Hipótesis.....	66
6.5 Diseño de la investigación.....	67
6.6 Población.....	67
6.7 Muestra.....	68
6.8 Variable independiente.....	68

6.9 Variable dependiente..... 69
6.10 INSTRUMENTOS 70

CAPITULO VII. RESULTADOS Y CONCLUSIONES

7. Resultados..... 72
7.1 CONCLUSIONES 84

ANEXOS

ANEXO 1 93
ANEXO 2 100
ANEXO 3 104
ANEXO 4 107
ANEXO 5 109
REFERENCIAS 114

Resumen

Actualmente investigaciones del síndrome de Down se enfocan en los pacientes que padecen dicho síndrome, sin embargo, las repercusiones psicológicas que presentan las familiares al llevar todo este proceso en conjunto con familiar con SD, suelen ser igual de importantes e impactante en la vida de cada uno de los integrantes ya que todo este proceso implica múltiples cambios psicológicos los cuales impactan en su dinámica familiar y social, modificando su plan de vida, por dicho motivo el objetivo de la presente investigación fue conocer las principal impacto psicológico que tiene los familiares de la persona con SD, por lo cual se aplicó una entrevista semiestructurada, elaborada a partir del objetivo de la investigación, el cual se enfoca en el núcleo familiar de la persona con SD. Este estudio utiliza el método cualitativo, en la cual participaron 5 familias con integrantes con síndrome de Down de 0 a 18 años de edad. Los resultados de dicha investigación y de acuerdo con lo reflejado en nuestra entrevista y las pruebas, IDARE, IDERE y FIS se muestra que los padres de familia son las que presentan mayores repercusiones psicológicas, principalmente características de ansiedad y depresión.

Palabras clave: Síndrome de Down, familia, duelo, toma de decisiones y emociones.

Planteamiento del problema y justificación

Los factores emocionales que afectan a la familia de una persona con síndrome de Down, suelen dejarse en segundo plano, ya que suelen priorizar la discapacidad y los factores emocionales de la persona con SD, por lo cual no se le da la suficiente relevancia a los factores emocionales de la familia, cuando son ellos el principal apoyo y sustento de la persona con síndrome de Down, por dicho motivo es fundamental que los integrantes de la familia puedan informarse sobre la dicha discapacidad y poder iniciar un tratamiento psicoterapéutico para tener una mejor perspectiva de las situaciones a los cuales se enfrentara su familiar y por ende ellos, lo cual puede anticiparlo ante situaciones que pueden ser una carga de emociones negativas que afecten su estado emocional, perjudicando su toma decisiones asertivas en relación a las situaciones que se presenten con su familiar, ya que al tener un integrante con síndrome de Down suelen sobreprotegerlo, lo cual impide un avance progresivo en cualquiera de los tratamientos, por lo que muchas veces este depende de las habilidades y capacidades del individuo con necesidades especiales pues sus padres son el principal sustento, brindando al individuo una educación correspondiente a sus necesidades, así mismo deberán brindar las herramientas necesarias para que el individuo logre una independencia que le permita tener un desarrollo individual dando paso a un desarrollo social, por ello es fundamental que la familia y el individuo se apoyen de instituciones o fundaciones las cuales cuenten con las herramientas o conocimientos que puedan guiar a la familia así como al individuo para que ambas partes puedan sobre llevar la situación evitando que algunas de las dos partes involucradas pueda generar una carga de emociones y sentimientos negativos, los cuales puedan generar un desgaste emocional causando dificultades en su vida diaria.

CAPITULO I

SINDROME DE DOWN

Actualmente el síndrome de Down (SD) o también llamado trisomía 21 es una de las patologías más común de lo que parece ya que actualmente una de cada mil personas lo padece, pese a ello las personas que lo padecen pueden desarrollarse de manera óptima siempre y cuando reciban una estimulación temprana, por dicho motivo es importante informarse sobre dicho síndrome para alcanzar un grado de independencia favorable para las necesidades básicas del individuo.

1. Definición de síndrome de Down.

Langdon Down (como se citó en *Aspectos Generales Sobre el Síndrome de Down*, 2016). “Describió por primera vez en un artículo el síndrome de Down. también se les denominó como mongoles (aunque ya este término está en desuso). este síndrome consiste en una alteración del cromosoma (21), siendo estos responsables de las características morfológicas y de conducta de los sujetos afectados”.

A pesar de que hay muchas definiciones similares sobre la definición de SD, según Artigas (2017), “El síndrome de Down (SD), también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosopatía más frecuente y mejor conocida”.

1.1 Características

- CABEZA Y CUELLO: Artigas (S.F.) menciona que algunas características del SD en estas áreas son, leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado es decir la microcefalia se refiere a que presentan un menor tamaño de la cabeza, de acuerdo con lo esperado, ya que el cerebro del bebe no alcanza un desarrollo completo durante el

embarazo de la madre, por otra parte, la braquicefalia se refiere aplanamiento de toda la parte posterior de la cabeza. Así mismo los niños con SD suelen tener el cabello lacio y fino, que tiende a la sequedad y calvicie en adultos, así como cuello ancho y corto.

Quintanal et al (s.f.), mencionan algunas de los rasgos predominantes en las personas con SD, como lo son:

- **CARA:** Respecto a esta área suelen presentar cejas finas y suelen tener un perfil plano, así como redondeada, mandíbula pequeña, lo cual puede originarse de un fallo del crecimiento del hueso maxilar. En cuanto la nariz, esta suele ser ancha con puente aplanado con mucha mucosa, lo cual provoca que sea vulnerable a infecciones, por otra parte, los ojos suelen presentar una hendidura del párpado, suelen ser pequeños con pequeñas decoloraciones blanquecinas situadas en la periferia del iris e incluso pueden presentar cataratas. Mientras tanto la boca debido a su estructura facial suele permanecer abierta con tendencia a tener a los labios húmedos, fisurados, agrietados o resacos, así mismo suelen presentar una macroglosia lo que se refiere a una lengua grande, redondeada, con fisuras, su cavidad bucal suele ser pequeña por lo que el desarrollo de la dentadura es tardío, paladar arqueado y estrecho, así como una proyección mandibular, así mismo el labio superior suele ser fino. Finalmente, las orejas suelen estar en una posición baja.
- **BRAZOS Y MANOS:** Las manos suelen ser pequeñas, cortas, cuadradas, planas, blandas con dedos cortos, generalmente con un pulgar pequeño y una baja implantación además de que posee un pliegue palmar único, además de que pueden presentar clinodactilia que se refiere a que un dedo de la mano se encuentra curvo, además de macrodáctila lo cual hace referencia a un tamaño de los dedos más pequeño de lo esperado.
- **PIERNAS Y PIES:** Las personas con SD suelen presentar dislocación de cadera al igual que una piel más gruesa en el área de las rodillas, así como en los surcos transversales

de los dedos de los pies, además de que sus pies suelen tener una apariencia redondeada y su tercer dedo de los pies es más grande en comparación de los demás lo cual puede predisponer infecciones bacterianas, así mismo el primer dedo del pie por lo regular suele estar separado a los demás.

- **GENITALES:** Artigas (2017), refiere que el tamaño del pene en personas con SD es algo pequeño y el volumen testicular es menor de acuerdo con lo esperado en niños de la misma edad cronológica, también suelen presentar criptorquidia la cual de acuerdo con el instituto nacional del cáncer es una afección en la que uno o ambos de los testículos no se desplazan desde el abdomen, donde se formaron antes del nacimiento, hacia el escroto. Por otra parte, en las mujeres suele presentarse una menstruación tardía y una menopausia temprana.

1.2 Desarrollo del niño con síndrome de Down

Como bien sabemos el desarrollo de una persona con SD es diferente debido a las múltiples limitaciones que acompañan al SD es por ello por lo que es importante conocer las diferentes áreas del desarrollo y cuáles son las complicaciones que enfrenta una persona con SD durante cada una de estas etapas.

1.2.1 Desarrollo sensoperceptivo

Según indica García escamilla (1983), el niño con SD presenta varias dificultades en las sensopercepciones en que se resumen en las siguientes:

En el aspecto visual el ojo puede presentar estrabismo lo que se refiere a una desviación de la línea visual normal de uno de los ojos o de ambos, de forma que los ejes visuales no tienen la misma dirección, esto debió a la falta de mielinización de los nervios ópticos, así mismo se puede presentar astigmatismo y miopía.

Por otra parte, los niños con SD pueden presentar un escaso sentido del olfato debido a alteraciones en la membrana mucosa.

En el caso de la sensopercepción auditiva Azuara (como se citó en Molina, 2014), indica que no se puede realizar un estudio con exactitud debido a las mal formaciones que presenta el conducto auditivo interno.

Por otra parte, Gordon (como se citó en Molina, 2014) con respecto a el sentido del tacto las personas con SD tienen una menor distinción táctil, ya que los receptores que se localizan en la parte profunda de la piel que son encargados de percibir los cambios de presión o vibraciones no se desarrollaron de manera adecuada.

Con respecto al sentido del gusto los niños con SD, debido a las alteraciones del encéfalo las sensaciones gustativas se encuentran disminuidas.

Por otra parte, se considera que hay una incoordinación motriz, debido a que el movimiento está bajo la dependencia del encéfalo, bulbo y medula espinal por lo tanto tienen múltiples alteraciones propias del mismo SD.

Así mismo las personas con SD cuentan con un umbral del dolor muy bajo, por ejemplo, cuando sufren algún accidente lloran más por la impresión de dicha situación que por el dolor.

1.2.2 Desarrollo psicomotor

Según Riquelme y Manzanal (como se citó en Molina 2006), “el desarrollo psicomotor de los niños con SD se caracteriza por un retraso en la motricidad gruesa que aparece en los primeros años de vida como lo son gateo, alcance, volteo y marcha, así mismo se pueden observar alteraciones en la motricidad fina, en el control visual, velocidad, fuerza muscular y equilibrio, tanto estático como dinámico” (p.10).

1.2.3 Desarrollo cognitivo.

De acuerdo con Chapman et al. (como se citó en Troncoso y Del Cerro) (s. f.), el SD es apreciado desde las primeras etapas de vida el cual se puede mantener o ser incrementado con el transcurso del tiempo, su influencia sobre el desarrollo cognitivo es decir cómo funciona su atención, memoria, capacidad de correlación y análisis del pensamiento abstracto, etc. Se ha comprobado que en mayor o menor grado suelen haber personas con SD con problemas en el desarrollo de procesos cognitivos como lo son atención, estado de alerta, actitudes de iniciativa, expresión de temperamento, conducta, sociabilidad, procesos de correlación análisis, calculo y pensamiento abstracto, así como procesos de lenguaje expresivo.

1.2.4 Desarrollo del lenguaje y comunicación

Flores y Ruiz (como se citó Molina, 2014) describe que los niños con SD suelen tener una mayor comprensión, no obstante su expresión es limitada, en muchas ocasiones lo que retrasa su desarrollo del lenguaje oral es la facilidad que tienen para utilizar señas, gestos y mímica para comunicarse, siendo este su principal medio de comunicación, por lo cual no se le hace necesario comunicarse de manera oral, por ende sus etapas del lenguaje se presentan de manera desfasada.

1.2.5 Desarrollo social y emocional

Gracia (como se citó en Molina, 2014), Los niños con SD suelen ser bastante sociales y afectivos principalmente con personas cercanos a ellos a los cuales suelen mostrar simpatía, son carismáticos, a pesar de que su lenguaje sea limitado estos niños suelen expresar su afecto.

1.3 Factores de riesgo y causas

Existen algunos factores que pueden predisponer a que padres tengan a un bebe con SD por dicho motivo es importante conocer cada uno de los factores de riesgo que se mencionaran a continuación.

La edad de la madre es un factor importante a la hora de la planeación familiar, ya que como se sabe si la edad de la madre es avanzada existe una mayor probabilidad de que él bebe nazca con algún padecimiento entre ellos el SD, esto debido a que los óvulos más antiguos tiene más probabilidad de una división cromosómica inadecuada, lo que por ende nos indica que el SD también puede ser heredado de alguno de su padres ya que alguno de los dos progenitores pueden aportar algún tipo de anormalidad en la estructura de los cromosomas.

Otro factor importante que puede aumentar el riesgo de tener un hijo con SD es el haber tenido anteriormente un bebe con este síndrome (Pruthi et al., sf).

1.4 Tipos de síndrome de Down

De acuerdo con el Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), 2020, el síndrome de Down se caracteriza principalmente por rasgos físicos y biológicos que nos ayudan a identificar a una persona con SD con respecto a lo biológico, suelen ser personas con múltiples complicaciones de salud, por lo cual se identifican tres tipos de SD los cuales son los siguientes:

1.- Trisomía 21: esta conforma un 95% de los casos de personas que tienen SD, este tipo hace referencia a que la persona tiene tres copias del cromosoma 21 en todas las células, cuando debería tener dos.

2.- Mosaicismo: este tipo es poco común y hace referencia a que existe una copia del cromosoma 21 solo en algunas células y no en todas como en el tipo anterior. Este mosaico de células irregulares ocurre por la división celular anormal después de la fecundación

3.- Síndrome de Down por translocación: este tipo conforma a un mínimo porcentaje de la población de síndrome de Down y ocurre cuando una parte de un cromosoma 21 está ligado “translocado” a un cromosoma distinto.

1.5 Complicaciones del síndrome de Down

El SD va acompañado de otras complicaciones que afectan al paciente en diferentes aspectos de su salud y hacen que el proceso de llevar el SD sea más complejo para la misma persona como para la familia.

1.5.1 Patologías en el síndrome de Down

Pruthi et al., (s.f.), menciona que las personas que padecen SD suelen padecer otras enfermedades en conjunto con este síndrome las cuales pone en constante riesgo su salud.

Dentro de dichas afecciones las principales son:

- **DEFECTOS CARDIACOS:** Estos problemas cardiacos suelen afectar al menos al 50% de los niños que tienen SD, ya que nacen con algún tipo de defecto cardiaco congénito es decir defectos en la estructura del corazón lo cual puede afectar en la forma en la que el corazón bombea la sangre ya que puede provocar que fluya con mayor lentitud, en dirección contraria o incluso bloquearla por completo.
- **DEFECTOS GASTROINTESTINALES:** Estos se presentan por una irregularidad gastrointestinal derivados de anomalías en los intestinos, el esófago, tráquea y el ano. lo cual a su vez aumenta los problemas digestivos, como frecuentes obstrucciones gastrointestinales, acidez estomacal.
- **TRASTORNOS IMUNITARIOS:** A raíz de las irregularidades del sistema inmunitario los individuos con este síndrome tienen un mayor riesgo de presentar cáncer y enfermedades infecciosas, la más común de estas es neumonía.

- **APNEA DEL SUEÑO:** A consecuencia de los cambios óseos y de los tejidos blandos que provocan la obstrucción de las vías respiratorias, las personas con SD son más propensas a padecer algún trastorno del sueño.
- **OBESIDAD:** Los individuos con SD tienen mayor vulnerabilidad a la obesidad a diferencia de la población en general, lo cual se debe a que dicho síndrome va acompañado de factores genéticos y fisiológicos que influyen en el peso de la persona, uno de ellos es la reducción del índice metabólico basal, por ende, la capacidad de consumir o eliminar calorías excedentes.

Otro factor es la alteración de la leptina, la cual es una hormona que contribuye al equilibrio del apetito y saciedad, por otra parte, es importante mencionar que debido al hipotiroidismo las personas con SD son más vulnerables a padecer obesidad.

- **PROBLEMAS DE COLUMNA VERTEBRAL:** Personas con este síndrome pueden presentar una incorrecta alineación de las dos vértebras superiores del cuello, lo cual pone en riesgo de padecer lesiones graves en la médula espinal a consecuencia del estiramiento constante del cuello.
- **DEMENCIA:** Las personas que padecen SD tienen más probabilidades de padecer demencia, también estas personas suelen tener una alta probabilidad de desarrollar Alzheimer.

Asimismo, el Instituto Nacional de la Salud infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver (NICHD, 2015) menciona que además se pueden presentar:

- **HIPOTIROIDISMO:** La tiroides en la glándula genera las hormonas que el cuerpo necesita para la regulación de la temperatura corporal y la energía.
- **HIPOTONIA:** Lo cual se refiere a la disminución del tono muscular, lo que repercute en la fuerza, a consecuencia de ello se presenta un retraso en la habilidad para que el niño pueda darse la vuelta, sentarse, gatear y caminar, sin embargo, estas limitaciones

no impiden que los niños con SD puedan llegar a desarrollar actividades físicas como otros niños así lo menciona el (NIH) instituto de desarrollo infantil y desarrollo humano (2015).

- **EPILEPSIA:** Existe mayor probabilidad que los niños con SD sufran de epilepsia la cual se caracteriza por las convulsiones las cuales aumentan con la edad, pero las convulsiones suelen ocurrir dentro de los dos primeros dos años de vida o después de los treinta años. así lo menciona el (NIH) instituto de desarrollo infantil y desarrollo humano (2015)
- **ENFERMEDADES DE LA SANGRE:** Como se mencionó anteriormente los niños con SD pueden padecer algún tipo de cáncer como lo es la leucemia la cual es una enfermedad en los glóbulos blancos, además son más propensos a desarrollar anemia lo cual se refiere a niveles bajos de hierro en la sangre y policitemia lo que se refiere a niveles altos de glóbulos rojos por ende estos requieren de tratamientos adicionales y seguimiento.
- **OTRAS AFECCIONES:** Este síndrome puede ir acompañado de problemas de crecimiento, problemas dentales, convulsiones, infecciones en los oídos y problemas de audición y de la vista.

1.5.2 Trastornos mentales en el síndrome de Down

Garvia y Benejam (s.f.) describen que las personas con SD, no solo se ven limitadas a raíz de las múltiples complicaciones de salud de las que se acompaña este síndrome, además de que en algunas ocasiones las personas con SD pueden llegar a desarrollar distintos trastornos mentales los cuales pueden presentar cierto grado de dificultad para ser diagnosticadas debido a la discapacidad intelectual del que se acompaña dicho síndrome, por lo que si el retraso mental

es leve o moderado, las personas SD, pueden expresar sus sentimientos y emociones, anhelos o incluso sus preocupaciones.

Dentro de los principales trastornos que afectan a las personas con SD se encuentran:

Trastornos afectivos también llamados desordenes del estado de ánimo.

- Depresión:

En las personas con SD es más probable que la depresión se presente con la siguiente sintomatología: pérdida de habilidades y de memoria, enlentecimiento de la actividad, poca motivación, pérdida de atención, cambios en el apetito o en el ritmo del sueño, alteración de las capacidades cognitivas, tendencia a la desconexión y al aislamiento, ideas delirantes (rasgos psicóticos), labilidad afectiva, pasividad y llanto.

Es importante mencionar que muchos de estos síntomas también se pueden presentar de manera somática en especial del hipotiroidismo y la diabetes.

En la mayoría de la ocasiones suele presentarse algún trastorno depresivo cuando el paciente con SD sufre alguna pérdida de un familiar o un ser querido o incluso cuando personas cercanas a él se alejan, también puede mostrarse un cuadro depresivo durante la adolescencia ya que es una etapa en la que se presentan diversos cambios físicos además de la búsqueda de identidad en la que la persona con SD es capaz de tener una mejor percepción de su síndrome y aceptarla puede traer como consecuencia una carga de emociones negativas que pueden tener como resultado una depresión.

- Manía y trastorno bipolar:

Se presenta con menor frecuencia a diferencia del trastorno antes ya mencionado, en este trastorno las personas con SD suelen mostrar hiperactividad, agitación y ataques de furia.

- Esquizofrenia:

Es poco común en el síndrome de Down. Cuando aparecen manifestaciones de tipo psicótico es necesario descartar problemas orgánicos, sobre todo la demencia de la enfermedad de Alzheimer.

son frecuentes los soliloquios (cuando una persona se habla a sí misma), amigos imaginarios y fantasías, condiciones que pueden incluso constituir un apoyo al normal del funcionamiento y control de situaciones. Cuando quedan fuera de control y ocupan papeles excesivos en la vida diaria o se confunden con la realidad, debe sospecharse de una desorganización psicótica.

- Autismo.

Este se identifica cuando el lactante con SD no fija la mirada a su debido tiempo, no interactúa, no comparte intereses, no desarrolla el lenguaje, no repite palabras, no organiza un juego simbólico, no se deja tocar o no le gusta el contacto físico, le cuesta cambiar sus rutinas y realiza estereotipias o movimientos repetitivos, debe descartarse la coexistencia de un trastorno del espectro autista.

- Ansiedad:

Las personas con síndrome de Down suelen tener mucho orden y rutinas establecidas por lo que pueden convertirse en trastorno obsesivo compulsivo (TOC) el cual sabemos que suele causar ansiedad al estar constantemente pensando en dichas situaciones que le preocupan.

- Trastornos del movimiento (TICS Y ESTEREOTIPIAS MOTRICES):

Estas son comunes en pacientes con SD, se originan de forma orgánica o psicológica la cual puede funcionar como una forma tranquilizante de las estereotipias ya que las personas tienden a alejarse o desconectarse de su entorno.

- Trastornos de conducta:

En las personas con SD puede llegar diagnosticarse un TDAH, por ello se debe ser muy precavido con respecto a esta situación, ya que en muchas ocasiones puede llegar a someterse al menor a una medicación de manera innecesaria, por lo que debe evaluarse muy bien el contexto en que se encuentra el menor, principalmente en el ámbito académico ya que al no lograr el mismo ritmo de trabajo que sus compañeros puede causarle frustración debido al retraso mental que acompaña al SD, debido a dicha situación pueden manifestarse

sentimientos de estrés, oposición e inquietud, lo que da paso a que el menor no preste la atención debida a la actividad que este realizando, dando paso a conductas desafiantes, llevando al menor de un lugar a otro, confundiendo estas conductas con un TDAH, por la similitud en las conductas.

- Mutismo selectivo:

Este es un poco menos frecuente que los anteriormente mencionados, los pacientes que presentan mutismo selectivo comienzan a abstener el lenguaje ya sea por un cambio radical y alguna situación que cause en la persona con SD estrés y/o frustración, uno de los principales eventos puede ser el ingreso al sistema escolar o cambio de domicilio lo cual puede dar paso a un estado de ansiedad social, timidez, negativismo y conductas desafiantes.

1.6 Equipo multidisciplinario con el que trabaja un niño con síndrome de Down

De acuerdo con (American academy of family physicians [AAFP], 2022), no existe un tratamiento en específico para tratar a los niños con SD debido a que son múltiples las afecciones que acompañan a dicho síndrome además de que cada individuo posee padecimientos diferentes y por ende tratamientos diferentes, sin embargo, un equipo multidisciplinario puede ayudar al niño con SD de acuerdo con las afecciones que pueda presentar.

Uno de los profesionales que puede brindar ayuda a las personas con SD es un **fisioterapeuta**, ya que por medio de actividades y ejercicios apoya al desarrollo de las habilidades motrices, ayuda a tonificar la fuerza muscular lo cual contribuye a una mejor postura y un mejor equilibrio.

Otra área que contribuye es la **terapia de lenguaje** ya que pueden ayudar a los niños con SD a mejorar su comunicación con diferentes alternativas de lenguaje, como lo pueden ser, señas o

imágenes, hasta llegar a la comunicación oral, permitiéndole comunicar con mayor claridad sus necesidades, expresar emociones, ideas y pensamientos.

La **terapia ocupacional** es otra alternativa para las personas con SD ya que este le permite adaptar las actividades de su vida diaria a sus necesidades y habilidades que este posee, permitiéndole cubrir sus necesidades básicas (vestirse, comer y cuidado personal) hasta necesidades más complejas que para la persona con SD sea difíciles de llevar a cabo por sí solo.

Otra área que beneficia las personas con SD es la **psicología**, ya que esta orienta a las personas con SD a comprender e identificar de una mejor manera sus emociones, en caso de ser necesario buscar alternativas que permitan dirigir sus emociones, sentimientos y pensamientos negativos hacia algo positivo, así mismo ayuda a que la persona desarrolle habilidades interpersonales y habilidades para la resolución de problemas.

1.7 Esperanza de vida

Cuskelly y Cols (como se citó en G. Sarason y R. Sarason, s.f.) mencionan que los cambios fisiológicos de las personas con SD por lo general inician a notarse a una edad temprana. Una de las primeras habilidades que comienzas a deteriorarse son las habilidades cognitivas lo cual ocurre a partir de los 40 años de edad, por otra parte, Holland (como se cito en G. Sarason y R. Sarason, s.f.) menciona que la perdida de estas habilidades cognitivas los hace más propenso a padecer demencia cognitiva y Alzheimer, de las cuales los signos y síntomas suelen mostrar a esta misma edad.

Por lo cual la esperanza de vida de un apersona con SD suele ser aproximadamente de 55 años de edad, no obstante es importante mencionar que el estilo de vida de la persona con SD contribuye en gran parte a que esta esperanza de vida mayor o menor, así lo menciona la fundación John Langdon Down (s.f.).

Debido a los avances médicos y los estilos de vida antes mencionados en la actualidad la esperanza de vida de una persona con SD ha aumentado ya que hace algunos años era menor el número de personas con SD que llegaban a una etapa adulta.

1.8. Estadísticas e instituciones en México.

Es importante conocer las estadísticas de los niños nacidos con SD por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF, 2020) menciona que:

“a nivel mundial, se estima que la incidencia de este síndrome se encuentra entre 1 de cada mil y 1 de cada mil 100 recién nacidos. Asimismo, en México de acuerdo con datos preliminares de la Dirección General de Información en Salud durante 2018, nacieron 351 niñas y 338 niños (689 en total) con SD”.

Así mismo es relevante conocer las instituciones que apoyan el desarrollo y habilidades los niños que tienen SD, por lo cual la (Asociación Iberoamericana Down21,2023) menciona algunas instituciones:

NOMBRE DE LA INSTITUCION	UBICACION	NUMERO TELEFONICO
Centro de estimulación temprana y desarrollo infantil Jerome, S.C.	Dirección: Retorno 301 de calzada de la Viga, Unidad Modelo, cdmx	5555810373
Comunidad Educativa Incluyente	Calzada de las águilas # 1681 Col. Lomas de Guadalupe, cdmx	01 55 5635-2462 y 5635-2587
ASOCIACIÓN MEXICANA DE SÍNDROME DE DOWN, A.C.	Selva 4, Insurgentes Cuicuilco Deleg. Coyoacán, 04530 México, cdmx	01-55 5666-8580

Fundación Arte Down México	Ubicados cerca de metro constitución de 1917 en la alcaldía de Iztapalapa. Anillo Perif. 138, Constitución de 1917, 09260 Ciudad de México, CDMX.	555690 3133
Escuela Mexicana de Arte Down	Col. Insurgentes Cuicuilco Delegación Coyoacán, cdmx	(52) (55) 5666-8580.
Asociación: Fundación John Langdon Down	Selva 4. Insurgentes Cuicuilco. cdmx	55 5666 8580
Asociación: Centro Down de Tláhuac	Cont. Lugo Guerrero s/n Col. La Planta Del. Tláhuac	55 58 45 09 46
INTEGRACIÓN DOWN, I.A.P.	Galeana No. 17 Col. Santa Úrsula Xitla C.P.14420 Deleg. Tlalpan, México, cdmx	5655-1620 /5655- 2573
ADELANTE NIÑO DOWN, A.C.	Sur 73 No. 4448 Int. 301 Col. Viaducto Piedad, eleg. Iztacalco México, Cdmx	5586-7273 / 5519- 5865
Asociación Down de Monterrey, AC	Ave Pío X # 1100. Colonia Pío Monterrey, Nuevo León 64710	81 8345 7767
Centro de Terapia Educativa para Síndrome de Down de Yucatán	Dirección CALLE 59 – I No. 429 COLONIA BOJÓRQUEZ 97230 MÉRIDA, YUCATÁN	99 99 451 998

Cedi Down, AC	Calle 39 A #339 entre 26 y 28 Col. Monte Alban Mérida, Yucatán	(999) 9441173
Centro de Enseñanza y Aprendizaje Activo (CEAA)	Monterrey, México	81-8365-7641
Centro Formativo Integral Abajo Celaya	Alfonso Teja Sabr, 10 Celaya, Guanajuato	01461-2160583
Fundación Down de Puebla AC	Calle Otomí 24, Col. Bello Horizonte Cuautancirigo, Puebla	01 222 284 90 06 / 01 222 284 83 93
Fundación Síndrome de Down de Nuevo León	Paseo de Montmartre 5513 Col. Jardines del Paseo Monterrey, NL CP 64920	52 81 8347 1020
Intégrame, Down ac.	San Luis Potosí, México Marissa González	4445-580-8160/ 045- 4445-808160

Es importante considerar aspectos como lo pueden ser, el nivel educativo de los padres ya que de esto dependerá su posible empleo y por ende su salario el cual será significativo para que el integrante con SD pueda asistir a las instituciones antes mencionadas o profesionales y especialistas adecuados, ya que estos procesos suelen ser costoso y se deben contemplar gastos extras, como lo son: transporte, comidas fuera de casa, material requerido, y en caso de ser necesario procesos quirúrgicos, medicamentos e instrumentos de salud y sin dejar de lado

los gastos que genera el integrante con SD de manera convencional, como lo son: vestimenta, en caso de requerirlo una alimentación especializada, gastos escolares, etc.

Por ello debemos considerar que los costos de dichas instituciones dependerán de la zona en la que esta se encuentre, al igual que los especialistas ya que los costos dependen de la zona en la que se encuentre.

Por lo cual favorecería y facilitaría a la familia el tener un estatus económico de media a alta, ya que los gastos que requieren las personas con SD dependerán del tipo de SD que presente, por ello para algunas familias los procesos pueden ser más costosos que para otras.

CAPITULO II

FAMILIA

¿Qué son las repercusiones?

Es complejo dar una definición de repercusiones, no obstante se entiende como aquella consecuencia o secuela que se tiene a partir de una situación específica.

Es aquel acto que altera o modifica otros factores que derivan de la situación inicial.

En este caso al tener un integrante con Síndrome de down (SD) se da una serie de repercusiones en diferentes áreas, siendo una de las principales afectadas la familia, porque existe una serie de modificaciones que se dan al tener un familiar con SD, ya que la dinámica familiar, los estilos de crianza, los valores familiares, etc., sufren alteraciones ya sean positivas o negativas, impactado en cada una de las personas que integran la familia dando paso a cada una de estas alteraciones en la dinámica familiar que impacta en las emociones, por lo cual generalmente lleva a los integrantes a un proceso de duelo, ansiedad o depresión, de no llevarse de una forma asertiva puede afectar la tomas de decisiones personales y decisiones en relación al bienestar del integrante con SD.

2.- Definición de familia

No existe un concepto único para definir familia, debido a ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009) define a la familia como un “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modelo de existencia tanto económico como social, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.

Por otro lado, la familia es un sistema de interacción biológico, psicológico, social, el cual es el mediador entre el individuo y la sociedad, el cual puede estar constituido por un número indeterminado de personas, los cuales pueden estar unidos por un vínculo sanguíneo,

matrimonio o incluso adopción; es importante mencionar que desde el punto de vista sociológico no es necesario que los integrantes de la familia se encuentren viviendo un mismo espacio, (Martín y Cano, 2003).

Ares (Como se citó Arias, s.f.) define a la familia como la unión de personas que comparten una idea fundamental de existencia similar entre sí, en el que los miembros crean inquebrantables sentimientos de pertenencia entre las personas que integran su sistema familiar.

Por otra parte, Estrada (2012), se puede definir a la familia como “una célula social, en la que la membrana es encargada de cuidar a los individuos que habitan en su interior y a su vez los relaciona al exterior con otros organismos semejantes”. (párr. 3).

2.1 Función de la familia

La familia de acuerdo con el Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2013) tiene múltiples funciones las cuales debe cubrir para un buen desarrollo de cada uno de sus integrantes, ya que esta es responsable de cuidar y criar a todos sus miembros, además tiene la obligación de satisfacer las necesidades básicas, como la alimentación, educación, vestimenta, así mismo la protección y compañía.

Por otra parte es importante mencionar que la familia es una base fundamental para que sus integrantes puedan desarrollarse socialmente, ya que este es el seno del individuo, para que adquiera un aprendizaje primordial sobre las funciones que deberá cumplir primero en su grupo familiar y posterior a esto en la sociedad, además de que deberá estar preparado para las diversas transiciones que ocurrirán durante su vida, como lo son la búsqueda de nuevas relaciones sociales, trabajo, vivienda y búsqueda de pareja, así como los diversos conflictos impredecibles que se presenten a lo largo de su vida, principalmente en situaciones como puede ser el deceso de un ser querido, la pérdida de un empleo, pérdida de objetos materiales de gran valor. (Valdes, s.f.).

Rodrigo y Palacios (Como se citó Valdés, s.f.) mencionan que los padres deben cumplir 4 funciones primordiales con respecto a la crianza de sus hijos:

- Asegurar su supervivencia y su sano crecimiento físico.
- Brindarles un ambiente de afecto y apoyo, los cuales implican una relación o una integración positiva en que el individuo pueda sentirse protegido, apoyado, apreciado, capaz de expresar libremente tanto sus emociones como pensamientos, pues sin esto no puede a ver un sano desarrollo psicológico.
- Brindarles herramientas necesarias para adquirir la capacidad de relacionarse de manera eficaz y competente con su entorno social, así como responder a las demandas o exigencias que implican su adaptación a su entorno.
- Tomar decisiones con respecto a su integración a otros contextos educativos y sociales que van a compartir con la familia, la educación de los hijos.

Pero es importante mencionar que, para alcanzar estos puntos ya antes mencionados, los padres deberán establecer, reglas además de normas de comportamiento ya que estas facilitan las relaciones entre sus integrantes, lo cual ayuda a los hijos a reconocer figuras de autoridad y respetar límites.

No se puede descartar la importancia de los aspectos psicológicos pues son un factor primordial en el desarrollo psíquico del integrante, para ello debe existir una comunicación asertiva, dado que es el vínculo por el cual los integrantes de la familia pueden transmitir, sentimientos de afecto, comprensión, así como apoyo y autoridad.

También debe tomarse en cuenta la afectividad, ya que esta es la forma en la que los integrantes pueden demostrar amor o cariño que se trasmite entre los miembros de la familia.

El apoyo dentro del núcleo familiar es que gracias a este los miembros de la familia, pueden resolver situaciones de conflicto o crisis y esto se origina del sentimiento de pertenencia a un grupo en este caso su familia con el cual comparte afectos comunes.

De esta manera podemos analizar que la familia juega un papel fundamental para que sus integrantes puedan tener las habilidades y capacidades, para enfrentarse a problemáticas que puedan tener a lo largo de su vida (Solorzano y Brandt, 2020).

2.2 Tipos de familia

Dentro de los tipos de familia existe gran variedad de estas, ya que conforme cambian las épocas, se modifican progresivamente los tipos de familia al igual que lo ha hecho el contexto, por dicho motivo la estructura familiar no es un factor que determine si una familia funciona o no, dentro de los principales tipos de familia de acuerdo con OMS (2015) se encuentran:

- Familia sin hijos o nuclear simple: Esta se encuentra conformada únicamente por la pareja, es decir no hay sucesores, ya sea por decisión propia o en ciertos casos por infertilidad de cualquiera de las dos partes.
- Familia biparental con hijos o familia nuclear: Está formada por un padre una madre e hijos biológicos.
- Familia homoparental: Son aquellas que están conformadas por una pareja homosexual, es decir por dos hombre o dos mujeres, con uno o más hijos.
- Familia reconstruida o compuesta: Son aquellas que están formadas por varias familias biparentales, por ejemplo, tras un divorcio, los hijos viven con su madre o su padre y con su respectiva nueva pareja, la cual puede tener a su cargo a sus propios hijos, por lo que todos ellos formaran una familia compuesta.
- Familia monoparental: Están formadas por un único progenitor con su descendiente.
- Familia de acogido: Estos son familias temporales, que están compuestas de una pareja o de un único adulto que auxilia a uno o más niños de manera temporal, mientras estas no puedan vivir con su familia de origen o mientras encuentren un hogar permanente.

- Familia adoptiva: Esta se puede conformar de un solo individuo o de una pareja, con uno o más hijos adoptados.
- Familia extensa: Está conformada por varios miembros de la misma familia, que viven en un mismo espacio físico, por ejemplo, pueden vivir padres, hijos y abuelos, o padres, hijos, tíos, etc.

Por otra parte, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH, 2018) dentro de los tipos de familia menciona las **sociedades de convivencia**, en la cual menciona que está conformada por dos personas del mismo sexo o diferente que comienzan a formar un nuevo hogar común con sentido de permanencia y apoyo recíproco, ya sea que cualquiera de las partes tenga o no descendientes.

Dentro de los tipos de familia Martínez (2013) menciona los siguientes tipos:

- Familia en cohabitación: Esta se conforma por una pareja unida por un vínculo afectivo, pero sin ninguna unión legal, en más de una ocasión puede ser un primer paso antes del matrimonio y muchas veces esta puede relación pasa a ser de forma permanente.
- Familia polinuclear: Dentro de esta los padres de familia tienen el deber de cumplir con las necesidades económicas las familias de las cuales haya formado parte o forme parte.

2.3 Estilos de crianza

De acuerdo con American Psychological Association (APA, 2017) los estilos de crianza son importantes para el desarrollo de cada uno de los integrantes de la familia, ya que estos influyen en crecimiento, formas de pensar y hasta cierto punto en la personalidad de cada uno de los individuos que integra la familia, algunos de estos estilos de crianza son:

- Padres autoritarios: Este nos menciona que los padres no tienen flexibilidad ante las demandas de los hijos por lo que suelen ser padres exigentes y controladores en el

comportamiento de sus hijos, suelen imponer muchas normas para la crianza de sus hijos, estos suelen tener diversos factores poco favorables para el desenvolvimiento de los hijos, como suelen ser los castigos como forma de regular sus conductas, como respuesta a ello los niños suelen volverse aprensivos, irritables, temerosos, temperamentales, infelices, vulnerables al estrés y sin ningún tipo de motivación para buscar una autorrealización.

- **Padres con autoridad:** Este tiene factores similares al anterior ya que suelen ser padres que buscan mantener el control sobre las conductas de sus hijos, sin embargo la diferencia es que este tipo de padres utiliza premios, regalos, dialogo, a parte de razonamiento con ellos, además de que este tipo de padres suelen ser cariñosos, respetuosos, atentos con sus hijos y suele escucharlos cuando estos lo demandan o lo necesitan, sin necesidad de que acepten la idea del menor, pero siempre mostrando interés y comprensión por forma de pensar de su hijo, teniendo factores positivos en el desarrollo de la conducta de su descendiente, por lo que estos niños suelen ser enérgicos, amigables, curiosos, cooperativos y suelen tener más posibilidades a la autorrealización.
- **Padres permisivos:** Este tipo de padres son muy afectuosos, relajados y no establecen ningún tipo de reglas o limites, lo cuales funcionan para regular la conductas negativas de sus hijos, suelen ser padres que no exigen ningún tipo de esfuerzo del menor, por lo cual los niños que crecen con este estilo de crianza presentan comportamientos manipuladores, conductas rebeldes, agresivas, suelen ser personas con baja autoestima, así como falta de autocontrol en sus impulsos y emociones, lo que los lleva a tener una limitada motivación en la realización de metas.
- **Padres pasivos:** Este tipo de padres la mayor parte del tiempo se muestran indiferentes, poco flexibles y accesibles, suelen rechazar a su hijo y a mayoría de veces son figuras de autoridad o ausentes, impactando en las conductas del menor de manera negativa,

por ejemplo, da paso una baja autoestima, confianza limitada en sí mismo, escasas ambiciones y suelen tomar figuras modelo inapropiadas para reemplazar la negligencia de sus padres.

2.3.1 Valores familiares

Según Ortega y Mínguez (2004) durante la infancia se desarrollan valores fundamentales que con el paso del tiempo van formando parte de la personalidad del individuo, de tal forma que la familia es la encargada de enseñar y fomentar dichos valores, ya que alude que la familia es el hábitat natural para la adquisición de los valores, lo cual lo sitúa en el base de su formación y aunque intervienen otros elementos, el contexto familiar es determinante.

Para entender mejor que son los valores, estos se definen como aquellos ideales que ayudan en la orientación en la vida de cada ser humano en relación con lo que la sociedad o su cultura ha determinado que es adecuado así como lo que no lo es, por lo que estos contribuyen en nuestra forma de pensar, en nuestras emociones, sentimientos y en nuestras acciones, por lo que dichos valores se adquieren en la infancia, de modo que es importante que los padres proporcionen valores que le ayuden a desarrollarse de manera favorable con las personas que le rodean

Algunos de los valores más importantes y significativos son: Respeto, igualdad, honestidad, justicia, compromiso, empatía, tolerancia y libertad.

Es importante mencionar que los niños aprenden a través de lo que pueden observar, tomando como principales maestros a sus padres, por lo que es importante que sus padres enseñen los valores a través del ejemplo más allá de que sea solo un concepto.

Además de que dichos valores también ayudaran a los progenitores en la crianza de sus hijos, fortaleciendo los lazos de unión, respeto y confianza, así lo menciona (Consejo Nacional de Fomento Educativo [CONAFE], 2008).

Sin embargo, hay ocasiones en las que la familia no transmite valores favorables para el individuo ya que dichos valores que se emiten son negativos o malos, las principales características de estar personas que han interiorizado estos valores son: valoración excesiva de su propia personalidad (egocentrismo), así como sentimientos de superioridad llevándolos a cometer dentro de la sociedad actos inadecuados.

2.4 La familia como base de la sociedad:

Según Tuirán y Salles (Como se citó Gutiérrez et al 2015) la familia es la institución base de cualquier sociedad humana, la cual da sentido a sus integrantes que a su vez, los prepara para afrontar situaciones que se presenten.

La familia es el principal lugar donde los individuos comienzan a desarrollarse socialmente a partir de un funcionamiento familiar establecido ya que aprenden a relacionarse primero con los integrantes de la familia para posteriormente replicarlo con la sociedad, siendo la familia la encargada de proporcionar hábitos, valores, que influyen en las formas de pensar y en la resolución de conflictos.

Por otra parte es importante mencionar que los estilos de crianza juegan un papel importante y fundamental ya que de aquí parte el desarrollo de la personalidad del individuo siendo esta primordial tanto para la integración como para el desenvolvimiento del individuo dentro de la sociedad, siendo esta determinante para que el individuo tome decisiones acertadas y funcionales para relacionarse en los diferentes contextos de la vida cotidiana, como puede ser, actividades laborales, académicas, relaciones de pareja, etc., así lo menciona (Suarez y Vélez 2018).

De esta manera se entiende que la familia tiene como papel el integrar de manera eficaz a cada uno de sus miembros, a su medio social, en el cual cada miembro tendrá que hacer uso de las habilidades así como de las capacidades que la familia fomento en él, para enfrentarse a los diversos conflictos y problemáticas que le demande la sociedad, por ende, la familia al

brindarle apoyo, motivación, seguridad y ayuda al individuo a alcanzar una autorrealización satisfactoria a nivel personal, familiar y social.

Es importante mencionar que dentro del núcleo familiar se origina y se da sentido a emociones, sentimientos y pensamientos afectivos, como lo son, el amor, la solidaridad, empatía, cariño y apoyo, ya que estos se vivencian a través de los dinámica y contexto familiar sirviendo como modelos para los miembros más jóvenes, observando los diferentes tipos de relación y afecto que observan de sus progenitores lo cual repercute en la personalidad de dicho miembro cuando este se enfrente a situaciones que lo requieran o cuando se integre en la sociedad, habiendo una respuesta favorable o desfavorable dependiendo de la experiencia que haya obtenido durante la dinámica con su familia.

2.5 Padres y la discapacidad.

El proceso de asimilación de los padres suele ser complicado al saber que su hijo tiene alguna discapacidad en este caso SD, muchas veces por el temor e incertidumbre de lo que acompaña el diagnóstico recibido, así como las limitantes las cuales tendrán que enfrentar y los cuidados dentro de instituciones (hospitales, escuelas, fundaciones, clínicas, etc.) de las que se tendrán que apoyar para llevar este proceso, así lo menciona el (Instituto Interamericano del Niño, s.f.).

En muchas ocasiones al enfrentarse a algo nuevo, suele haber cuidados especiales lo cual en muchas ocasiones puede provocar que los padres caigan en un exceso y lleguen a sobreprotegerlo, provocando que reduzca el desarrollo que él podría alcanzar incluso con el síndrome.

DOWN ESPAÑA (2012) menciona que:

Desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, estos tienen que desarrollar nuevos conocimientos, nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, su valor y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una

sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios. Tienen que aprender a tratar con una gran variedad de profesionales, agencias y a desarrollar habilidades de negociación asertiva para obtener los mejores recursos para sus hijos. También tienen que desarrollar estrategias prácticas de solución de problemas y mantener una actitud expectante positiva con su hijo a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento. (p.16).

Por eso es importante que, a través del vínculo de la persona responsable, el niño logre identificar, comprender y desarrollarse dándole sentido a las experiencias y ordenando su realidad.

Serán los tutores quienes a través de las conductas y del modelamiento que emitan al niño, este puede tener una percepción de como lo ven las personas de su contexto, así mismo si este es un ser digno o no de ser amado, respetado, y cuidado, por las personas cercanas a él, dando paso a que el menor pueda verse asimismo con un individuo independiente, con habilidades y capacidades propias.

Es importante mencionar que incluso antes de que el niño nazca o de que se dé el diagnóstico de alguna discapacidad, la familia ya ha atravesado por un proceso y es relevante conocer el mismo y como se ha vivenciado, así mismo es importante conocer o tomar en cuenta si hay más descendientes ya que al tener más hijos es menos estresante para los progenitores, puesto que han adquirido experiencia en comparación del primer descendiente, por ende se debe conocer como son estos vínculos afectivos entre los integrantes de la familia; por ejemplo si existe una buena comunicación, hay apoyo entre sus integrantes, cuáles son los valores que sobresalen en dicho entorno, conocer las expectativas que los padres depositan en el hijo que está por llegar.

El proceso de la discapacidad es complejo para los progenitores por lo que es favorable que cuenten con una buena red de apoyo para delegar actividades, las cuales suponen una carga emocional y física para los padres, siendo de esta manera más ameno el proceso para los

tutores de la persona con discapacidad, en muchas ocasiones los padres pueden apoyarse de otros progenitores que se encuentren en una situación similar, así como instituciones donde les brinden apoyo y conocimiento necesario para hacer más fácil el proceso de la discapacidad. Otro factor importante el cual influye en como la familia tomara la discapacidad, es la manera en cómo fue emitido el diagnostico por parte del médico ya que en muchas ocasiones solo transmiten el diagnostico, pero estos no son empáticos al transmitir la información clara, y de una manera que sea fácil de comprender para la persona que está recibiendo el diagnostico para que posteriormente este pueda ser transmitido a familiares, amigos y personas cercanas con claridad.

Ya que esto repercute en como los padres y familia hacen uso de sus experiencias, creencias y conocimientos referente a la discapacidad, lo cual los ayudara en el proceso y enfrentamiento de la discapacidad de su familiar, en el que en diversas ocasiones se pueden presentar sentimientos de tristeza, dolor, culpa, impotencia e indiferencia hacia su hijo, lo genera conflictos consigo mismo, con su pareja y con la familia nuclear.

Por otra parte, es importante mencionar que el proceso de la discapacidad y el diagnóstico es más ameno cuando ambos o alguno de los padres presenta algún tipo de SD, ya que en este caso los padres pueden anticiparse al posible diagnóstico de SD en su hijo por tal motivo la carga emocional se ve reducida en cuestión de preocupación e incertidumbre que suele presentarse en padres primerizos y sin antecedentes de hijos con SD, así lo menciona el (Instituto Interamericano del Niño,s.f.).

2.5.1 Demandas del niño al sistema familiar

La Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades (ACADEMO, 2018), nos menciona que constantemente los padres pueden experimentar sentimientos de frustración al recibir el diagnostico de un hijo con discapacidad y al contar con una red de apoyo como se mencionó en el capítulo anterior, la carga emocional para los progenitores, será menor, a pesar

de ello esto no significa quitarles responsabilidad, a los padres, por lo que existen tres demandas en atención y cuidados que los padres deben cumplir con sus hijos con SD.

Demandas de cuidados este se refiere a las necesidades básicas del niño como lo son la alimentación, vestimenta, aseo personal, así como salud y movilidad, las cuales conllevan factores económicos de vivienda, transporte y apoyo, en los cuidados especiales que requerir el niño, por ende, ayudaran a lograr la autosuficiencia en el niño.

Demandas de supervisión: Es el tiempo en que el niño puede quedarse solo o en compañía de otros, lo que se relaciona con la conducta y la simplicidad de manejo que tengan sobre el niño, por lo que, a mayores necesidades de supervisión, mayor es la dificultad y responsabilidad que tiene la familia, así mismo se ve afectado el contexto social del individuo y la familia.

Demandas afectivas: Estas se refieren sobre todo a factores psicológicos, ya que se menciona, que los padres pueden experimentar la usencia del sentimiento de realización del papel paternal, por lo que al comienzo del proceso de discapacidad les es difícil mostrar sentimientos positivos así el menor, ya que este en algunos casos no puede emitir conductas afectivas así sus padres.

CAPITULO III

EMOCIONES

3.- Definición de emociones

No ha sido sencillo tener un concepto universal de emociones ya que cada autor tiene diferentes puntos de vista referente a que son las emociones, de manera que puede llegar a considerarse por la mayoría de los autores como aquella respuesta a aquellos organismos que contribuyen a una estimulación fisiológica, comportamiento elocuente además de experiencias capaces de ser percibidas.

Las emociones como aquel desarrollo que nos permite adaptarnos y enfrentarnos de manera asertiva a las diferentes demandas de nuestro contexto. Siendo su objetivo primordial la adaptación que es crucial para comprender y responder ante las dificultades que algún organismo o el ambiente pueda ejercer sobre este, logrando así la supervivencia del individuo, así lo menciona (Abascal y Pilar, s.f.).

Las emociones son respuestas psicofisiológicas ante situaciones sobresalientes, es decir aquellas que implican un estado de alerta entre las que sobre salen emociones como temor, riesgo, logro, entre otras.

3.1 Función de las emociones

Dentro de las funciones de las emociones se pueden desglosar la, adaptativa, social y motivacional, cada una de estas cumpliendo una función, la cual contribuye para que el individuo pueda gestionar sus emociones de manera funcional e integrarse de manera eficaz a su medio que lo rodea.

- **Función adaptativa:** Las funciones adaptativas ayudan a llevar a cabo una conducta acorde a lo que el contexto este demandado, para logra objetivos establecidos.

- **Función social:** Las emociones tienen como objetivo principal lograr una comunicación asertiva y funcional para que el individuo se integre a su contexto, además si el control que tenga sobre sus emociones es apropiado estas le facilitarán relacionarse con los demás, logrando un diálogo con relación a los sentimientos de cada una de las personas, promoviendo actos a favor de los individuos con los que este se relaciona. Por ejemplo, para que se pueda implementar relaciones intrapersonales una de las emociones que más contribuye es la felicidad, ya que esta crea sensaciones de empatía, a diferencia de la ira la cual en la mayoría de las situaciones tiene como resultado el conflicto.
- **Función motivacional:** Una de las principales funciones de las emociones es la motivación, la cual parte de dos aspectos primordiales de la intensidad y el objetivo, así la motivación en las emociones ayudara a que la conducta sea empleada de maneras más enérgica y positiva. Así mismo se logrará que las emociones y por ende las conductas emitidas por el individuo sean realizadas de manera eficaz y acorde a las demandas de cada situación a las que la persona se esté enfrentando en ese momento y evitando que aparezcan otras que podrían perjudicar el objetivo inicial.

Así lo menciona (Chóliz, 2005)

3.2 Tipos de emociones

Desde el aspecto psicológico dicho autor menciona que dentro de dichas emociones se pueden clasificar algunas de ellas como emociones primarias (alegría, miedo, ira y ansiedad), las cuales son aquellas que forman parte de la comunicación y socialización además de tener la función de motivar la conducta del individuo, así lo menciona (Piqueras et al., 2009).

- Miedo – Ansiedad: Estos son definidos por Sandin y Chorot (1995), como aquella respuesta del organismo que se libera ante un evento que pueda resultar amenazante o peligroso, por lo que la principal función es proveer a dicho organismo de fuerza para disminuir o suprimir dicha sensación de miedo o peligro, mediante una respuesta asertiva y razonable.

Por medio de las experiencias negativas que el sujeto haya experimentado a lo largo de su vida, le permitirá tener un mayor repertorio de respuestas ante situación que resulten ser peligrosa o pongan en riesgo su integridad física o emocional. Así mismo al enfocar su atención al estímulo temido, este agiliza que el organismo actúe de manera inmediata, ante dicho estímulo. Por lo que a su vez ayuda a agilizar la energía con la que se emiten las respuestas, siendo estas mucho más intensas he incluso de manera excesiva, Choliz (2005).

- Ira: La ira es definida como aquella emoción manifestada en distintos niveles con relación a la magnitud del estímulo, cuando más contante sea esta puede catalogarse como una patología, la cual puede impactar de manera de negativa en la salud física y mental de la persona, por lo cual es importante que haya una psicoeducación la cual contribuya al manejo y canalización de esta emoción de manera eficaz y enfocándola a respuestas favorables, Hahudsseau (2006).

Por otra parte Lazarus (1991), menciona que la ira puede percibirse como negativa, si las condiciones que provocan la emoción suelen ir acompañadas de rechazo, odio o desagrado, así mismo esta emoción puede ser positiva o negativa, si es comprendida desde aquellas consecuencias que ayudan al individuo a adaptarse, es decir dependiendo de los objetivos alcanzados en dicha situación y por último, dicho autor no menciona que esta emoción puede ser favorable o desfavorable partir de la sensación que provoque en el individuo.

- **Asco:** El asco es definido como aquella respuesta a determinadas situaciones o estímulos desagradables para el individuo lo cual genera una sensación de malestar, provocados principalmente ante estímulos negativos que son altamente peligrosos siendo en su mayoría, estímulos condicionados, como olfativos, gustativos y visuales. Algunas de las principales reacciones de dicha emoción suelen ser el malestar gástrico intestinal, náuseas, aumento de salivación y tensión muscular. (Rozin, Hidt y MCCaulcy, 2000).

Algunas de las expresiones físicas y faciales son, retracción del labio superior de la boca y arrugamiento de la nariz, distanciamiento del objeto y rechazo.

Es importante mencionar que personas que padecen de algún tipo de trastornos obsesivo compulsivo o fobia, suelen tener mayor sensibilidad a factores que pueda a ver su ambiente que les puedan generar asco, predisponiéndolos a ser más vulnerables antes estas sensaciones.

Por otra parte, es relevante comentar que el miedo y el aso tienen función similar que no debe confundirse, ya que el miedo para evitar o escapar de alguna situación específica, en la que el individuo debe adaptarse y reaccionar de manera razonable ante dicha situación, por otra parte, el asco, actúa en el sujeto como una respuesta de repulsión para alejar o expulsar el peligro del organismo.

- **Depresión – tristeza:** Trastorno del estado de ánimo y suele caracterizarse como uno de los trastornos más frecuentes, dicha patología suele asociarse a sentimientos y emociones de desagrado, tristeza, desesperanza, vacío, pérdida de interés, negatividad y bajo estado de ánimo (APA, 2000).

Es importante mencionar la diferencia entre tristeza y depresión ya que comparten similitudes en relación con el estado de ánimo, pero a pesar de ello, la tristeza es una emoción básica y esta es un síntoma de la depresión, ya que la mismas suele darse en periodos más prolongados a comparación de la tristeza.

- Alegría: Esta se hace presente cuando el individuo logra un objetivo o propósito, generando un sentimiento de confort y seguridad, dando paso a conductas positivas, las cuales favorecen los procesos cognitivos de sujeto como lo puede ser la creatividad, memoria y procesos pedagógicos, dicha emoción puede surgir cuando se está en una situación novedosa, extraña o imprevista, así lo menciona (Ekman, 1972).

Se consideran emociones secundarias a la forma de afrontamiento ante las normas establecidas por la sociedad, por lo que International Journal of Developmental and Educational Psychology (2009) menciona que existen dos elementos principales:

- Responsabilidad personal: Es decir el afrontamiento a las consecuencias de las acciones del individuo.
- Comprensión de los deseos propios y acciones que son aceptadas por las sociedades: Lo cual se refiere a aquellas normas y valores socialmente aceptados que a su vez ayudan a regular las conductas.

Algunas de las emociones secundarias son:

- Vergüenza: Sentimiento desfavorable, el cual provoca un deseo de ocultarse frente a un posible error o alguna acción desaprobada por la sociedad.
- Culpa: Aquella sensación constante de haber hecho alguna acción errónea para sí mismo u otro individuo desde la percepción social.
- Orgullo: Este se puede visualizar a partir de dos perspectivas.
- Orgullo positivo: En esta se basa en la buena autoestima lo cual se ve reflejado en el respeto y aceptación de uno mismo.
- Orgullo negativo: este hace referencia a dirigir sentimientos de desprecio y superioridad hacia otros individuos.

- Envidia: Sentimiento de vulnerabilidad y rechazo al no poseer algo que deseo y que otro individuo ya han conseguido causando desagrado e inconformidad.
- Indignación: Es una reacción espontánea ante un suceso el cual causa inconformidad si las acciones de otros le parecen injustas.

3.3 Manejo de las emociones por parte de la familia

El manejo de las emociones que tiene cada integrante de la familia es relevante en el desarrollo que tendrá el integrante con discapacidad, ya que entre mejor sea la gestión de las emociones de cada uno de los miembros de la familia, se podrá llevar una mejor dinámica familiar, la cual contribuye a hacer más amenas las dificultades a las que se pueda enfrentar la familia.

Por otra parte, es importante mencionar que cualquier discapacidad que limite a uno de los miembros de la familia, modifica el contexto y el clima afectivo. Los progenitores de niños con alguna discapacidad, existe una menor calidad de vida y mayor estrés, especialmente en el dominio personal de las madres cuidadoras, (ACADEMO, 2018).

3.4 Desgaste emocional

El desgaste emocional es de suma importancia ya que al no haber estrategias de afrontamiento de las emociones negativas que las personas pueden experimentar a lo largo de su vida, suelen dar como resultado un desequilibrio en la salud física y mental.

Es importante mencionar que cualquier tipo de trastorno o alteración psicológica puede perjudicar a nivel físico u orgánico, principalmente, las emociones negativas, suelen aumentar los problemas de salud, mientras que las positivas, ayudan a mantener un equilibrio en la salud física y psíquica, es por ello que al presentar estados o trastornos emocionales negativos como miedo, tristeza, ira, ansiedad y depresión, el individuo suele desarrollar enfermedades que tienen relación con el sistema inmune, así la ansiedad se relaciona con los trastornos psicofisiológicos y la ira con los trastornos cardiovasculares.

La presencia de emociones no aptas para la integración del sujeto a su entorno, además de una sobrecarga de esfuerzos, conflictos y responsabilidades provocan en el individuo un desgaste psíquico que al no ser tratado puede somatizarse, es decir manifestarse en enfermedades como las que describe Piqueras et al, (2010), las cuales son:

- Trastornos cardiovasculares

Con relación a la depresión, la ansiedad y el estrés son algunos de los principales factores de riesgo, para las enfermedades cardiovasculares ya que la depresión se ha visto vinculada con el deterioro de las personas que padecen algún trastorno cardiovascular e incluso aumenta el riesgo de sufrir un infarto.

Así mismo las personas que padecen de algún trastorno fóbico, pueden mostrar un mayor riesgo de padecer una enfermedad del ritmo cardiaco, ya que, al presentarse el estímulo, al que se tiene la fobia, la personas suelen presentar ansiedad, la cual se manifiesta en sensaciones de nerviosismo, agitación, tensión, pánico, hiperventilación, sudoración excesiva, temblores, aumento del ritmo cardiaco, preocupación y sensación de debilidad muscular o cansancio.

Es relevante mencionar que la ansiedad se relaciona con la baja mortalidad en pacientes con enfermedades coronarias, mientras que la depresión esta relacionada con un mayor índice de mortalidad en dichos pacientes.

Una mayor expresión de la ira está relacionada a la presencia de enfermedades arteriales coronarias, mientras que las expresiones de oposición, enfrentamiento o agresión se relacionan con un aumento de síntomas asociados a factores externos a una enfermedad coronaria.

- Trastornos dermatológicos

Partiendo de factores biológicos, unos de órganos más sensibles en cuestiones emocionales es la piel, ya que los trastornos dermatológicos o también llamados cutáneos tienen gran relación en cuestiones psicosomáticas por que llegan a precipitar, agravar o avivar la patología, por la

condición emocional en la que el individuo se encuentre, teniendo grandes repercusiones en su salud, principalmente se manifiesta en:

- En urticaria: manchas rojas en la piel, ronchas las cuales se pueden manifestar en cualquier parte del cuerpo de diversos tamaños, las cuales causan arador o hormigueo.
- Alopecia areata

Asimismo, se puede manifestar en alopecia areata, la cual se relaciona principalmente con factores estresantes para el individuo, esta patología se caracteriza por parches redondos de pérdida de cabello, lo cual da paso a la calvicie total.

- Dermatitis atópica: es definida como aquella afección que provoca resequedad en la piel lo cual a su vez genera picazón e inflamación, dicha patología tiene un tiempo de duración mayor en comparación a otras enfermedades dermatológicas y por ende puede agravarse periódicamente.
- Psoriasis: esta afección de la piel suele presentar salpullido con enrojecimiento en distintas áreas del cuerpo, principalmente en las rodillas, codos, tronco y cuero cabelludo, además de ser dolorosa causa alteraciones en el ciclo del sueño e interfiere en el proceso de atención y concentración.

Dicha patología suele presentarse de manera recurrente y prolongada por lo que no tiene cura, en atención a lo cual existen tratamientos que ayudan a controlar el malestar.

Algunos de los factores emocionales que influyen en dicha patología son la ansiedad, depresión y estrés, pueden provocar o agravar las patologías antes mencionadas.

- Trastornos endocrinos

El estrés tiene una estrecha relación con la diabetes debido a que hay personas que tienen mayor complejidad para enfrentarse a situaciones que puedan resultar estresantes para el individuo, por lo cual tienen mayor riesgo a desarrollar diabetes, debido a que el estrés afecta la regulación del metabolismo haciéndolo más lento, provocando que el individuo suba

rápidamente de peso, llegando incluso a la obesidad, la cual es un factor de riesgo, para padecer diabetes.

Por otra parte, es importante mencionar que la depresión es un factor que hace vulnerable al individuo a padecer diabetes, debido a que la depresión conlleva a la pérdida de interés de diversas actividades de la persona, puede contribuir a que la persona descuide su salud, generando malos hábitos como lo son, una alimentación no balanceada y una vida sedentaria, los cuales son factores de riesgo de la diabetes.

- Trastornos gastrointestinales

Existe una estrecha relación entre los trastornos emocionales y los trastornos gastrointestinales, es decir un trastorno de ansiedad o depresión puede predisponer al individuo a un trastorno esofágico, desafortunadamente no hay suficientes investigaciones que sustenten científicamente que los trastornos emocionales tiene repercusiones en las funciones gastrointestinales de las personas, pero a pesar de ello se han realizado estudios los cuales sugieren que la ansiedad, depresión y estrés tienen una amplia relación con los trastornos gastrointestinales.

Por ejemplo, el estrés en tiempos prolongados se asocia a pacientes con anorexia nerviosa y problemas de úlcera péptica, mientras que los periodos temporales de estrés son relacionados, con los problemas de úlceras estomacales.

Así mismo los comportamientos obsesivos compulsivos, depresión y ansiedad, son factores que predisponen a un individuo a padecer inflamación intestinal o síndrome de intestino irritable.

Es relevante tener presente la que la ira, culpa, miedo y depresión, están relacionados con frecuentes quejas con respecto a malestares físicos, mientras que la ansiedad y la depresión, suelen asociarse al malestar abdominal y conductas agresivas, aprensión, evitación y melancolía, repercuten en el funcionamiento gástricos, provocando enfermedades gastrointestinales.

- Trastornos neurológicos

A pesar de que no esté confirmado que los trastornos neurológicos sean originado por factores psicológicos existen diversos estudios en los que se ha demostrado una relación entre factores emocionales como lo son, ansiedad, depresión y estrés con los trastornos neuropsicólogos, así mismo los factores como depresión y ansiedad suelen provocar constantes dolores de cabeza he incluso pueden volverse crónicos, además de que estar bajo constante presión y estrés, puede provocar, cefalea tensional, la cual se refiere al dolor de cabeza más frecuente, el cual puede ser leve, intenso o incluso severo, este puede llegar a percibirse, como el tener un objeto en la cabeza generando presión en ella, por lo cual puede decirse que le exceso de ansiedad y estrés, son algunos de los factores causantes de malestar muscular en cabeza y cuello, síntomas característicos de la cefalea tensionales.

También es importante mencionar que, al no ser tratada a tiempo, dichos factores psicológicos, la ansiedad, depresión, estrés y neurotismo son severos, provocan que las cefaleas sean crónicas.

Otras de las enfermedades neurológicas con las que se relacionan los factores psicológicos es la migraña, ya que, en dicha enfermedad, el estrés juega un papel importante, ya que es el principal factor por el cual se puede originar una migraña. Asimismo, el Parkinson suele asociarse a trastornos de ansiedad y depresión.

- Trastornos respiratorios

Uno de los principales trastornos respiratorios que se asocia a factores psicológicos es el asma bronquial, ya que la ansiedad se relaciona al inicio de una crisis de asma, sin embargo, al haber una constante presencia de ansiedad y depresión, se observa un deterioro significativo de dicha enfermedad aumentado la gravedad de esta.

CAPITULO IV

DUELO

4. Definición de duelo

Laplanche y Pontalis (1996) Definen el duelo como “el proceso intrapsíquico consecutivo a la pérdida de un objeto de fijación y por medio del cual el sujeto logra desprenderse progresivamente de dicho objeto”.

Este es un proceso fundamental que los individuos tienen que pasar, al a ver sufrido alguna pérdida, la cual puede ser material o en relación con el fallecimiento de una familiar con un vínculo afectivo.

4.1 Etapas del duelo

Las definiciones de las etapas de duelo pueden variar dependiendo el autor por consiguiente Kübler Ross (2006) menciona que el duelo está conformado por cinco etapas:

- **Negación:** Esta etapa se caracteriza porque al inicio el individuo puede quedar inmovilizado a consecuencia de una noticia que causo en el un gran impacto emocional que por lo general pueden ser con relación a una pérdida de una persona o algo con lo que se tenía un fuerte vínculo afectivo.

Al ser la realidad desmesurada para sus procesos cognitivos y emocionales, su comunicación verbal no tiene congruencia con la situación real que está sucediendo en ese momento.

Esta etapa es fundamental para el individuo ya que nos ayuda a sobrellevar la pérdida ya que a consecuencia de esta el individuo encuentra sentido de vida por lo cual puede llegar a mostrarse insensible.

Por lo que esta etapa es de soporte para el individuo para ayudar a este a sobrellevar la pérdida y lo ayuda para que el individuo pueda encontrar tranquilidad y paz.

Es importante mencionar que esta etapa nos ayuda a hacer frente al proceso de la pérdida y a sobrellevarlo paulatinamente ya que sería emocionalmente agobiante para la persona recibir todos estos sentimientos juntos.

La negación usualmente se ve reflejada en preguntas como ¿Cómo ha podido suceder esto? ¿Por qué a él? ¿a él no le pudo haber pasado? ¿no puede estar muerto? Y es a través de estas preguntas como de manera paulatina logra concretarse esta etapa, ya que el individuo comprende lo sucedido y aprende a vivir con la pérdida.

- **Ira:** Esta etapa puede presentarse de una gran variedad de alternativas, una de ellas puede ser enojo hacia el individuo mismo por sentir que no hizo lo suficiente para poder evitar que el familiar o el objeto de valor emocional se haya perdido, de igual forma el enojo o la ira puede ir dirigida hacia el familiar que ha fallecido en el caso de tratarse de un fallecimiento de un ser querido, por no haber tenido los cuidados de salud necesarios para que el resultado fuera diferente a percepción del individuo.

La ira también puede estar dirigida con relación al no haber podido anticipar el proceso ya que el sujeto no puede hacer nada para cambiar el proceso o resultado que ya se obtuvo. En esta etapa el sujeto busca un responsable ante sus sentimientos de culpa. La ira es una etapa primordial para el proceso de sanación del individuo, ya que este debe estar dispuesto a aceptar y experimentar la ira, aunque esta perciba como frustrante e interminable, cuando esta se viva de la manera más genuina posible, el proceso de sanación será más rápido.

Las personas suelen normalizar y reprimir su ira antes que expresarla, de modo que es más sano y liberador expresar la ira ya que esto significa que se están liberando las emociones que eran frustrantes y mantenían al individuo en negación, una forma de expresarla es buscar actividades que le ayuden a canalizar, para que después el individuo tenga sentimientos de tranquilidad y paz.

- **Negociación:** En esta etapa el individuo busca hacer un pacto o intercambio de acuerdo con sus creencias que él tenga, ya que de alguna manera busca el cambio o la interrupción del acontecimiento sucedido, lo cual generalmente va acompañado de culpa, intentando regresar en el tiempo, para prevenir o evitar que el acontecimiento que lo afecta no suceda.

Por otra parte, es relevante mencionar que la culpa juega un papel importante dentro de esta etapa ya que constantemente el individuo suele juzgarse y reprenderse así mismo, por ende, el individuo busca realizar cualquier conducta para evitar sentir los conflictos emocionales que lo anclan a permanecer a lo sucedido en el pasado, lo cual evita que haya un progreso en su salud emocional.

- **Depresión:** Una vez que atraviesa por la etapa de negociación el individuo es capaz de enfocar su atención a el presente, logrando percibir la ausencia de lo perdido generándole tristeza y vacíos emocionales los cuales el cree que persistirán durante mucho tiempo.

Es importante mencionar que la depresión es un indicador de que se está llevando a cabo un buen proceso de duelo, ya que esta es la respuesta ante el sufrimiento de una pérdida, por lo general en esta etapa el individuo suele cuestionarse sobre si tiene sentido seguir adelante, ya que suele creer que al haber sufrido una pérdida, su propia existencia ya no tiene sentido, por lo general es después de la reflexión sobre su existencia, aparece una “voz” desde su inconsciente la cual le hace saber al individuo que es momento de continuar con su vida y aprender a sobrellevar el acontecimiento vivo, a lo cual el individuo suele hacer el esfuerzo por continuar con su vida, pero a pesar de ello en más de una ocasión no logra hacerlo, por los sentimientos de tristeza tan profundos.

Esta etapa suele verse como algo que debe evitarse, sin embargo, la depresión es un estado normal y natural después de tener una pérdida ya que es una respuesta

después de darse cuenta de lo que se ha perdido y que es imposible recuperarlo, además de que actúa como una protección para el individuo ya que nos ayuda a adaptarnos a la pérdida.

- **Aceptación:** En esta etapa es importante tener en claro la diferencia entre sentirse estable o comprender lo sucedido, sin embargo la aceptación va más allá de esto, ya que en esta etapa acepta su pérdida y que no hay nada que pueda hacer para cambiar lo sucedido, el individuo nunca estará estable o conforme con la pérdida, pero a pesar de ello aprende a vivir con la pérdida, es en este momento en el que el individuo se adapta y sana, dando paso a mejorar su calidad de vida, así mismo en esta etapa el individuo logra estar en paz o reconciliarse con sus creencias o incluso a ser objetivos con lo que haya sucedido, pero esto en ningún momento es sinónimo de que la persona este de acuerdo o le parezca justo haber sufrido dicha pérdida, a pesar de esto puede hablar de ello y continuar con su vida.

Por otra parte se habla de duelo cuando una familia se enfrenta ante una discapacidad de algunos de sus integrantes, ya que existe una pérdida con respecto a las expectativas que se tenían en relación con el nuevo integrante.

Es importante mencionar que cada integrante de la familia enfrentara el duelo de distas formas, dependiendo de sus medios emocionales que tiene para llevar dicho proceso, (Carrasco, 2022).

Dentro del proceso de duelo hay una serie de tapas, las cuales los individuos tiene que pasar Existen diferentes etapas de duelo, sin embargo, en la discapacidad, los familiares de la persona con SD suelen vivir el proceso de duelo de distinta manera, ya que no solo se vive al recibir el diagnóstico, si no en cada nueva etapa de desarrollo del niño, con la finalidad de lograr la aceptación de la discapacidad de su hijo, para así cumplir de manera óptima con las

necesidades que el integrante requiere, así lo menciona Aguilar et al, (2018) describe que las etapas del duelo son:

4.1.1 Negación y aislamiento

Esta se presenta cuando los padres niegan, el diagnóstico recibido o minimizan la gravedad de la discapacidad del SD, en esta etapa los padres suelen enfrentarse a sentimientos de culpa, asíéndose presentes preguntas como, ¿por qué a mí?, ¿por qué yo?, ¿Por qué mi hijo?, ¿Cómo ha podido suceder esto?, etc., además en dicha etapa, los padres suelen evitar hablar del tema.

4.1.2 Ira

Dicha etapa afecta a todos los integrantes de la familia, en esta etapa se presentan sentimientos de enojo, frustración, desesperación, impotencia, entre otros, nada les parece bien, no están conformes y se hace presente el dolor y resentimiento ante la situación que se está viviendo, los padres suelen culparse a sí mismos o a sus parejas, a dios, a las personas que atendieron el parto, factores ambientales, alimentos, medicamentos, etc.

4.1.3 Negociación

Esta fase es caracterizada, por la búsqueda, de sanación, además se hacen presentes sentimientos de angustia en los padres, ya que pretender encontrar una respuesta, a la discapacidad de su hijo.

4.1.4 Depresión

En esta etapa se hacen presentes sentimientos de tristeza, desaliento, desagrado, incomodidad, soledad, desesperanza, como resulta de una reflexión de ya perdido de las expectativas que la familia tenía del nuevo integrante, en esta fase la familia, se ve afectada a

que su estilo de vida es modificada y alterada, por lo que los padres suelen crear nuevas expectativas de vida, acordes a las limitantes y afectaciones que tiene el integrante con SD.

4.1.5 Aceptación

Los padres logran equilibrar sus emociones y pensamientos que les afectan con anterioridad, logrando tener una tranquilidad consigo mismos y aceptan a su hijo, como un individuo, con sus propias fortalezas y debilidades, suele sentirse tranquilos con la discapacidad de sus hijos, lo cual los llevara a buscar la atención de especialistas que su requiere, para que el menor tenga el mejor desenvolvimiento de su hijo, por ende la dinámica familiar mejora, así mismo él está de ánimo de los integrantes es mejor, como la forma de resolución de los problemas que pueden llegar a enfrentar la familia, sin embargo el alcanzar esta etapa no es sinónimo de una paternidad eficiente.

4.2 Etapas del duelo del conjunto familiar

Como lo hemos mencionado con anterioridad, el diagnóstico con respecto al Síndrome de Down (SD) causa un gran impacto en la familia, llevándolos frecuentemente a una modificación de la dinámica familiar, en la cual cada uno de los integrantes se ve afectado de distintas formas, dependiendo de la madurez emocional y dependiendo del grado de responsabilidad que este tenga con respecto al integrante con SD, ya que entre mayor sea el vínculo emocional, el cuidado y apoyo que le da al integrante con SD es mayor y por ende el desgaste físico y emocional es superior, por lo cual Aguilar et al, (2018) menciona tres etapas de duelo del conjunto familiar:

4.2.1 Etapa de desintegración

Dentro de este proceso la carga emocional es demasiada ya que los padres o tutores pueden entrar en un estado paralizante pues en esta etapa pueden afirmarse los pensamientos que se tenían sobre la salud del nuevo integrante, además de que una vez recibido el diagnóstico las personas a cargo del integrante con SD suelen invadirse de emociones como miedo a lo que se tendrá que hacer y decidir en un futuro de acuerdo con las demandas del integrante con SD.

4.2.2 Etapa de ajuste: negación – aceptación de la realidad

Como mencionamos anteriormente el proceso de duelo de cada integrante dependerá de la madurez emocional que cada uno tenga, ya que mientras para algunos será más rápido y fácil el proceso, para otros el aceptar la discapacidad será un proceso más complejo, ya que al vivir la etapa de negación se ve reflejada la pérdida de idealización que se tenía sobre su nuevo integrante, por otro lado el vivir dicha etapa refleja una forma de protección para la persona que posteriormente tendrá que enfrentarse a algo que en ese momento para él o ella es desconocido, por otra parte la negación es una manera de ir aceptando la discapacidad poco a poco llegando así a la etapa de aceptación.

4.2.3 Etapa de reintegración: la búsqueda de ayuda y tratamiento.

En esta se indaga con diferentes profesionales para que la calidad de vida del integrante con SD sea lo más óptima posible, en dicha etapa se inician los tratamientos de salud y rehabilitación que sean necesarios para el niño con SD, por lo que la paciencia en los familiares es fundamental ya que la evolución del integrante con SD dependerá de muchas variables, por lo que en muchas ocasiones el progreso puede ser lento y puede provocar en los familiares frustración, desesperación, enojo y tristeza, por lo que la resiliencia jugara un papel importante para hacer frente a las problemáticas que se puedan presentar con respecto al progreso del integrante con SD.

CAPITULO V

TOMA DE DECISIONES

5.- Definición de toma de decisiones

Es un proceso por el cual el individuo logra seleccionar entre diferentes situaciones, las cuales se le pueden presentar en su vida cotidiana, para resolver los conflictos que se le presenten, sin embargo, los factores que nos rodean influyen en la toma de decisiones.

Es importante tener presente que cada decisión que tomemos tendrá resultados favorables o desfavorables y cada una de nuestras elecciones conlleva riesgo.

Al tomar una decisión se demuestra que se quiere alcanzar un objetivo específico, sin embargo, al no lograr tomar una decisión se dejan los resultados al azar, (Umanzor, et al, 2011) Por otra parte, Omar Aktouf (2009) define la toma de decisiones como aquel proceso por el que se logra tomar una opción anteriormente aclarada, informada y motivada. En dicho proceso el individuo debe elegir entre varias soluciones posibles de actuar con el objetivo de lograr una meta, en condiciones y circunstancias dadas. El individuo deberá seleccionar una solución entre las más adecuadas, tomando en cuenta la situación, y pasando por la recolección y el procesamiento de toda la información necesaria.

5.1 Características de la toma de decisiones

La toma de decisiones conlleva ciertas características las cuales contribuyen a este proceso, y a pesar de que existe poca información sobre dichas características la Euroinnova International Oline Education (EIOE,2004) menciona cinco características:

- Claridad: Esta se refiere a tener los objetivos claros, así como la situación que se desea resolver
- Impacto: Se refiere a aquellos efectos o consecuencias que puede genera cada una de las opciones a tomar. Por lo que es importante tener en cuenta que todas las

alternativas tendrán efectos favorables y desfavorables, por lo que se debe elegir la opción óptima para la resolución del conflicto.

- **Periodicidad:** Se refiere a la medida de tiempo en la que ocurren determinadas decisiones, puesto que existen decisiones que el individuo deberá tomar diariamente y otras que se tomarán en lapsos de tiempo más prolongados.
- **Actores:** Esta se enfoca en las personas las cuales están implicadas en la toma de decisiones, esta puede ser individual o colectiva dependiendo la situación.
- **Reversibilidad:** Esta se refiere a cuantos cambios puede hacer e individuos sobre la opción elegida la cual presente para el individuo menores consecuencias negativas.

5.2 Proceso de toma de decisiones

Para que exista una toma de decisión eficaz es necesario llevar a cabo un proceso, por lo cual (Umanzor, et al, 2011) menciona seis pasos, los cuales son:

- **Identificación y diagnóstico del problema:** en esta se identifica la situación la cual se quiere resolver, tomando en cuenta la situación presente en dicho momento y comparándola con los resultados deseados, así mismo una vez que la situación está aclarada, se da paso a realizar un diagnóstico para poder reflexionar las diferentes alternativas.
- **Generación de soluciones alternativas:** Para la resolución de la problemática se pueden realizar hipótesis para que el individuo tenga diferentes alternativas, las cuales puedan servir la problemática, pero dentro de este mismo proceso puede existir intriga ya que las alternativas aun no son implementadas y el resultado final es incierto, por lo que el individuo debe hacer una evaluación de las alternativas más óptimas.

- Selección de la mejor alternativa: Una vez que se reflexionó sobre los resultados de las distintas alternativas se puede tomar una decisión de acuerdo con los resultados que al individuo le parecieron más favorables.

Pero es importante tomar en cuenta tres puntos: Maximizar, satisfacer y optimizar.

Maximizar se refiere a elegir la alternativa más óptima, por otra parte, satisfacer va dirigido a satisfacer una meta u objetivo que el individuo busca, por ende, optimizar hace referencia a encontrar un equilibrio entre ambos objetivos.

- Evaluación de alternativas: En esta etapa se hace una comparación de las distintas con secuencias que trae consigo las distintas alternativas anteriormente planteadas por el individuo.

En dicha etapa el individuo intentara prevenir posibles problemáticas derivadas de la situación inicial, sin embargo, este no será capaz de predecirlas en su totalidad, pero intentara evadir inconvenientes futuros.

- Evaluación de la decisión: En esta etapa se hace una retroalimentación ya sea positiva o negativa, dependiendo la alternativa seleccionada puede implementarse nuevamente en situaciones futuras similares y con respecto a la negativa va dirigida a si dicha alternativa genera más recursos de lo esperado, como lo son más tiempo, esfuerzo, pensamiento, etc., lo cual nos indica que la decisión fue errónea, por lo cual se deberá seleccionar otra alternativa, iniciando el proceso desde cero.
- Implementación de la decisión: Esta es la última etapa del proceso en la cual se debe implementar la alternativa seleccionada por la persona que llevo a cabo el proceso desde las etapas iniciales, por ende, el individuo debe tener muy claro cuáles fueron las razones y motivación que tuvo para seleccionar dicha alternativa.

Por otra parte, la Universidad de Guadalajara (s.f.) menciona diez etapas:

- Reconoce el problema: Este proceso inicia cuando se identifica una problemática, ya que el individuo considera que tiene que hacer modificaciones en alguna situación en particular para optimizarla o perfeccionarla.
- Analiza el problema: Se hace una reflexión de la problemática identificada para encontrar su origen.
- Considerar las metas: Es importante que el individuo tome en cuenta los objetivos que desea alcanzar.
- Busca de alternativas: En este el individuo indaga sobre todas las opciones posibles que le ayuden a resolver la problemática de manera eficaz y optima yendo más allá de las opciones comunes.
- Análisis de recursos: En esta se hace una valoración de aquellos recursos que se tiene para llevar a cabo la opción seleccionada y esta funcione de manera eficaz.
- Selección de la mejor alternativa: Posteriormente al análisis de las opciones para la resolución de la situación, debe seleccionar cuidadosamente la más optima tomando en cuenta sus objetivos y recursos.
- Distintas alternativas: En más de una ocasión la opción seleccionada por el individuo no soluciona de manera directa la situación, por lo que este tendrá que tomar alternativas extras.
- Aceptación de consecuencias: Al implementar la opción es necesario hacer frente a los resultados y consecuencias que trae consigo la opción seleccionada.
- Evaluación de resultados: Periódicamente se debe hacer una evaluación de la opción elegida para establecer la eficiencia de esta.

5.3 Tipos de toma de decisiones

Dentro de la toma de decisiones se abordan desde diferentes perspectivas dependiendo la situación a resolver, ya que para cada una el individuo hace uso de diferentes recursos.

Por lo que Salazar (2022) menciona los siguientes tipos:

- Racional

Este se enfoca en una forma de resolución basada en factores tangibles, los cuales se pueden comprobar, para así tener un mejor análisis de la situación a resolver o la decisión a tomar.

- Intuitivo

En este el individuo hace uso principalmente de sus instintos y de sus experiencias previas, para así poder seleccionar la opción que él considera más adecuada para la problemática o la situación.

- Personal

Este usualmente va más dirigido a situaciones convencionales de la vida cotidiana, por ejemplo; con respecto a la salud física o mental del individuo, laborales, familiares o de relaciones sociales, en este el individuo tendrá que tomar la decisión a partir de sus conocimientos, con respecto a la problemática que se le presente, ya que él es el único que conoce el contexto de la situación desde una perspectiva personal.

- Rutina

Las decisiones de rutina usualmente son situaciones sin gran complejidad para tomar una decisión, ya que estas suelen tomarse de manera habitual ya sea de manera individual o colectiva, por lo tanto, no requiere de una reflexión profunda para llegar a una conclusión.

- Emergencia

En este tipo de toma de decisión suele tratarse problemáticas no antes vividas, conocidas o situaciones extraordinarias para las cuales pueden ser tomadas de manera personal o grupal dependiendo como se requiera

- Grupal

En esta forma de toma de decisión se consideran la opinión y puntos de vista de todos los participantes involucrados para tomar una decisión, en la cual todos los participantes estén de acuerdo con la decisión a elegir.

- Individual

Acción que realiza un individuo de forma independiente e individual dentro de la situación presentada como puede ser, decisiones laborales, familiares y de salud.

5.4 Factores que influyen en la toma de decisiones de la familia con integrante con SD

Existen diversos factores que influyen en la toma de decisiones, algunos de estos son los internos y externos por lo que Martínez y Shaker (2022) mencionan que los factores internos son aquellos pensamientos propios que puede manipular, dichos pensamientos pueden ser favorables o desfavorables para el individuo, los favorables contribuyen a tomar una decisión, mientras que los desfavorables, pueden limitar o afectar la toma de decisiones, algunos de estos son el miedo al fracaso, miedo a tomar decisiones equivocadas, miedo al rechazo, miedo a decepcionar a otros, por otra parte la desconfianza es otro factor es la confianza la cual puede favorecer o perjudicar el proceso de toma de decisiones, ya que el individuo no se siente seguro de tomar la elección correcta.

Por otra parte, los factores externos se refieren a aquellos que se relacionan con elementos que lo rodean, como pueden ser aquellas idealizaciones de los familiares, amigos o personas cercanas con respecto al individuo, lo cual puede causar presión afectando la toma de decisión del individuo.

Por otra parte, la secretaria de Estado de Derechos Sociales de España (SEDS, s.f.) menciona que existen diversos factores los cuales contribuyen a la toma de decisiones por ejemplo dentro los factores internos menciona:

- La impulsividad

Con frecuencia por diversos factores las personas suelen tomar decisiones de manera apresurada, sin el análisis o reflexión necesario para una toma de decisión más asertiva, principalmente es afectado por la falta de control de las emociones.

- Sobre pensar

Los individuos por temor a tomar una decisión equivocada pueden llegar a sobre pensar demasiado las alternativas posibles para la resolución de algún conflicto que terminen por no tomar ninguna decisión de manera consiente si no de manera apresurada por las circunstancias.

- Reflexión

En este se suele tener un proceso establecido para tomar una decisión, hacer una reflexión, ayuda a identificar la problemática real, así como el meta que se quiere lograr con la decisión elegida, por lo que indaga sobre la problemática y las alternativas, para posteriormente hacer una valoración de cada alternativa e identificar cuál de estas es la que le ayudara a alcanzar su objetivo.

Por otra parte, los factores externos, que como mencionamos anteriormente son aquellos sobre los cuales el individuo no puede tener un control pueden clasificarse en:

- Presión social: Es identificado como uno de los más comunes que contribuye en la decisión a elegir, el individuo es influenciado a partir de elementos de su contexto, como lo son amigos, familia, medios de comunicación, etc., ya que a partir de las criticas e idealizaciones que estos tengan, el individuo tomara una decisión de acuerdo a lo que lo que estos elementos influyan sobre él.

- Tiempo: Este hace referencia al tiempo con el que el individuo cuenta, es decir si el tiempo que se tiene para tomar una decisión es reducido el individuo tiene menos tiempo de llevar a cabo cada una de las etapas que conlleva el proceso de toma de decisión por lo que la decisión elegida puede llegar a ser poco asertiva.
- Riesgo: Elegir una opción de bajo riesgo es más sencilla para el individuo, ya que lo que se pone en riesgo no tendrá gran impacto en el individuo, por lo contrario, si el riesgo es mayor el individuo tendrá más dificultades para elegir una alternativa, ya que la pérdida podría tener mayor impacto en su vida.

CAPITULO VI

METODOLOGIA

6.1 Pregunta de investigación

¿Qué afecciones psicológicas predominan en el núcleo familiar de personas con síndrome de Down?

6.2 Objetivos generales

Identificar las principales repercusiones psicológicas presentes en familiares de personas con síndrome de Down.

6.3 Objetivos específicos

- Reconocer que emociones presentan las familias al tener un integrante con SD.
- Determinar los factores que generan dichos conflictos emocionales
- Analizar cómo afectan las emociones negativas de la familia en la toma de decisiones con respecto a la persona con SD.
- Conocer como se ha modificado el estilo de vida de la familia de la persona con síndrome de Down.
- Identificar las fuentes de apoyo que le proporcionen a la familia información respecto a la condición de su nuevo integrante.

6.4 Hipótesis

HIPOTESIS DE INVESTIGACION

Los familiares de las personas con SD presentan repercusiones psicológicas que influyen en la toma de decisiones con respecto a la persona con síndrome de Down, lo cual puede

limitar su progreso en cualquiera de las áreas (social, familiar, psicológica, física, académica).

HIPOTESIS NULA (Ho)

Los familiares de las personas con SD no presentan repercusiones psicológicas que influyan en la toma de decisiones con respecto a la persona con síndrome de Down, lo cual no limita su progreso en cualquiera de las áreas (social, familiar, psicológica, física, académica).

HIPOTESIS ALTERNATIVA (Ha)

Los familiares de las personas con SD se pueden llegar a ver afectadas si no existe una economía favorable para solventar los gastos de la persona con discapacidad, ya que este factor es indispensable para que el niño pueda tener acceso a ciertos tratamientos o instituciones en las que pueda recibir un tratamiento de acuerdo con sus necesidades y al SD.

6.5 Diseño de la investigación

Cualitativo: Es un método para recoger y evaluar datos no estandarizados, usualmente se utilizan muestras pequeñas y no representativa con el fin de obtener una comprobación de sus criterios de decisión y motivación. Además de ser de tipo exploratorio el cual se usa en investigaciones de las cuales no se conoce mucho sobre el tema o este es poco investigado.

6.6 Población

Familias de personas de 0-18 años con síndrome de Down.

6.7 Muestra

No probabilístico

En las muestras no probabilísticas, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador (Johnson, 2014, Hernández-Sampieri et al., 2013 y Battaglia, 2008).

Tamaño de la muestra

5 familias de personas con síndrome de Down de 0-18 años

Estrategia de muestreo por conveniencia

Es una técnica se utiliza principalmente para seleccionar una muestra de la población por el hecho de que sea accesible, así mismo los individuos que participan en la investigación se seleccionan porque pertenecen a la población de interés del investigador o porque es fácil tener un acceso a dicha población.

6.8 Variable independiente

SÍNDROME DE DOWN

DEFINICIÓN CONCEPTUAL:

Es una anomalía cromosómica que involucra el par 21 de los cromosomas. El síndrome de Down se presenta en aproximadamente 1 de 1000 nacimientos, es la causa individual más común de retraso mental.

DEFINICIÓN OPERACIONAL:

Entrevista semiestructurada

6.9 Variable dependiente

EMOCIONES

DEFINICION CONCEPTUAL:

Las emociones son reacciones psicofisiológicas de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, tales como aquellas que implican peligro, amenaza, daño, pérdida, éxito, novedad, etc.

Estas reacciones son de carácter universal, bastante independientes de la cultura, producen cambios en la experiencia afectiva.

DEFINICION OPERACIONAL:

Entrevista semiestructurada a padres, hermanos y familiares cercanos de personas con SD
Inventario de ansiedad rasgo – estado (IDARE, versión en español del STAI state-Trait-Anxiety Inventory), e Inventario de depresión rasgo – estado (IDERE).

VARIABLE DEPENDIENTE

TOMA DE DECISIONES

DEFINICION CONCEPTUAL:

Es el proceso mediante el cual se realiza una elección entre alternativas o formas de resolver diferentes situaciones de la vida.

DEFINICION OPERACIONAL:

Entrevista semiestructurada a padres, hermanos y familiares cercanos de personas con SD.

VARIABLE DEPENDIENTE

DINAMICA FAMILIAR:

DEFINICION CONCEPTUAL:

Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como

mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones.

DEFINICION OPERACIONAL:

Entrevista semiestructurada a padres, hermanos y familiares cercanos de personas con SD y
Test de Frases Incompletas de Sacks.

6.10 INSTRUMENTOS

Los instrumentos utilizados para complementar la información cualitativa, obtenida en la entrevista son:

IDARE (INVENTARIO DE ANSIEDAD RASGO-ESTADO)

El cual consta de 40 reactivos, los cuales se dividen en dos escalas que nos proporcionan dos valoraciones distintas de la ansiedad, 1) Ansiedad- Rasgo (A-Rasgo) la cual consta en 20 afirmaciones, donde los individuos deben describir como se sienten generalmente; 2) Ansiedad-Estado (A- Estado) está conformada por 20 afirmaciones en las que se les pide a los individuos que indiquen como se sienten en un momento determinado, dicho instrumento nos permite identificar la ansiedad que puede estar presente en los integrantes de la familia.

IDERE (INVENTARIO DE DEPRESION RASGO – ESTADO)

Este se divide en dos apartados, del cual la primer parte costa de 20 frases que las personas utilizan para describirse, el segundo apartado está conformado por 22 frases, los estados de tristeza que no se estructuran en una depresión clínica, pero este contribuye a tener grandes limitantes y pueden perjudicar la calidad de vida del paciente, por lo cual consideramos que es relevante para nuestra investigación, ya que la depresión puede afectar la dinámica familiar y perjudicar el apoyo que se le proporcione al familiar con síndrome de Down.

TEST DE FRASES INCOMPLETAS DE SACKS:

Esta prueba nos permite identificar motivaciones, frustraciones, deseos, autoestima, autoconcepto, rencores, relación familiar, relación de pareja, vida social, actitud,

comportamientos, temores y miedos, los cuales nos permitirá profundizar en los elementos de nuestra investigación, dicho test está compuesto por 60 frases incompletas, las cuales el individuo deberá responder de manera rápida además de lógica. Lo cual permitirá que el individuo exprese sus sentimientos, características y emociones, más profundas de la personalidad del evaluado, lo cual nos permitirá identificar emociones al igual sentimientos intrapersonales e interpersonales las cuales pueden favorecer o perjudicar la salud mental de los familiares.

CAPITULO VII

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

7. Resultados

La presente investigación tuvo como objetivo conocer el impacto psicológico en los integrantes que conforman el contexto familiar de la persona con Síndrome de Down (SD), para recolectar dicha información se hizo uso de una entrevista semiestructurada, en la cual se observó el comportamiento del entrevistado durante la recolección de información, así mismo dicha información nos permitió indagar y tener una perspectiva más amplia de como cada familia e integrante ha vivido y sentido dicho proceso del SD y como estos han enfrentado las dificultades derivadas del SD, por otra parte la entrevista semi estructura se apoyó de pruebas psicológicas las cuales miden rasgos de depresión y ansiedad, además se aplicó el test de frases incompletas de Sacks, el cual nos permitió conocer más sobre motivaciones, frustraciones, deseos, autoestima y auto concepto, rencores, relaciones familiares, vida social, actitudes y comportamientos, miedos y temores de cada una de las personas que conforma la familia.

Por lo cual se hará uso de un análisis de datos por triangulación, el cual favorece a nuestra investigación ya que nos permite relacionar nuestra investigación teórica con información obtenida en las pruebas y complementado lo obtenido en la entrevista.

Caso 1

Durante la entrevista la mamá de la adolescente N (persona con SD) de 18 años, se mostró con seguridad, tranquila y cooperativa al ser entrevistada, la cual alude que la adolescente N no presento patologías graves que afectaran significativamente el desarrollo de la misma , permitiendo que obtuviera un desarrollo lo más acorde a lo que es considerado para su edad cronológica, esto con apoyo de la constante estimulación que recibió desde una temprana

edad, pues al tener una buena solvencia económica esta fue fundamental para poder recibir tratamiento de calidad y con los profesionales adecuados, dando paso a que la adolescente N obtuviera un desarrollo acorde a lo esperado, obteniendo resultados positivos sin embargo a pesar de tener una buena solvencia económica la relación de pareja se vio gravemente afectada ya que hubo una separación a falta de comunicación, debido a que la adolescente N demandaba bastante tiempo, atención y recursos económicos, por ende el padre trabajaba periodos prologados de tiempo para solventar el aspecto económico, mientras la madre dejo de trabajar para cubrir el tiempo y atención que requería la adolescente N, acudiendo con los especialistas requeridos lo cual dio paso a un desarrollo favorable para alcanzar una autonomía para poder cubrir sus necesidades básicas, lo cual reconforto y dio tranquilidad a la madre al saber que en caso de la usencia de ella, la adolescente N podrá sobre llevar una vida digna, realizando actividades de la vida cotidiana por cuenta propia, solo requiriendo supervisión esporádica.

Así mismo la hermana de la adolescente N se mostró tranquila, ya que al ser la hermana menor convivio con el síndrome de su familiar desde que nació, por ende ella nunca percibió a su hermana con discapacidad, así mismo la autonomía de la adolescente N ha favorecido la percepción que tiene su hermana sobre ella, sintiéndose con la confianza de realizar su vida independiente a la de su hermana (adolescente N) ya que por las habilidades que ha adquirido su familiar considera que la adolescente N es capaz de realizar una vida independiente, así como formar su propia familia acorde a sus habilidades adquiridas.

Además de la información obtenida de la entrevista se hizo uso de tres pruebas psicológicas: IDARE, IDERE y SACKS, de las cuales se logró percibir que en los integrantes de la familia no se identifica la presencia de un trastorno de ansiedad, sin embargo, de acuerdo con la prueba aplicada los familiares presentan rasgos de ansiedad, por lo cual si hay un aumento de estos podrían llegar a presentar un trastorno de ansiedad, por otra parte, en relación a la presencia de depresión en la familia no se identifican rasgos significativos de depresión los cuales

puedan afectar su dinámica familiar o decisiones personales, sin embargo, en el momento de la entrevista y aplicación de las pruebas, se identificaron algunos rasgos de depresión, lo cual puede referirse a la catarsis que se presentó durante la entrevista.

Además, los familiares entrevistados se ven afectados por los temores, sentimientos de culpa, proyectos a futuro, los cuales puedan verse afectados por la falta de confianza y reconocimientos de sus propias habilidades y capacidad, dichos factores afectados pueden derivarse del miedo y preocupación al futuro del integrante con SD cuando tenga cubrir sus necesidades de manera autónoma.

Caso 2:

Durante la entrevista la mamá de la niño N (persona con SD) se mostró bastante cooperativa y tranquila en el momento de proporcionar la información, la madre menciona que no sabía que su bebe tenía síndrome de Down hasta tres meses después del parto, ya que ella tenía 16 años cuando quedo embarazada, además de que era su primer embarazo y presento preclamsia severa y síndrome de hellp además de que los médicos no le informaron nada, por lo cual ella desconocía si su bebe tenía síndrome de Down, al llevar a su bebe con un especialista y enterarse de la noticia ella no sabía qué hacer y comenta que se culpabilizaba por la situación, además de preguntarse contantemente ¿Quién abra puesto el cromosoma de más? ¿Qué voy a hacer? ¿si mi marido no quiere a mi hijo? ¿Si no encaja? además de una contante preocupación de cómo se sentiría su esposo, por otra parte su esposo a tras recibir el diagnóstico comenzó a beber alcohol y a tener depresión, por cual la responsabilidad de los cuidados del pequeño estaba en ella, dicha situación tuvo repercusión en la relación de pareja y en la cuestión económica lo cual hasta el momento ha afectado la comunicación e intimidad de pareja y la inestabilidad económica afecta que el niño N pueda tomar los procesos adecuados para su desarrollo optimo.

Por otra parte la cuestión económica fue un factor mencionado contantemente por los integrantes de la familia ya que refirieren que han causa de esta situación los padres del niño N no han podido construir un patrimonio propio donde vivir y por ende viven con los abuelos paternos del niño N, lo cual ha afectado a la madre ya que menciona que uno de sus proyectos a futuro es tener una casa propia para que ella pueda manejar la crianza de su hijo sin ningún tipo de presión y prejuicios externos de parte de sus suegros, sin embargo los abuelos del niño N han sido hasta el momento un apoyo económico fundamental para el niño N puedan llevar a cabo sus tratamientos, ya que además del SD el niño N ha presentado otras dificultades ya que cuando nació tuvo un soplo en el corazón, además actualmente se le detectaron rasgos autistas, apnea del sueño, hipotiroidismo y presenta anemia subclínica, por otra parte a requerido de intervenciones quirúrgicas por torsión testicular, apendicitis y deshidratación, por ende las visitas al hospital son constantes, además de que el niño N no sabe comunicarse de manera verbal lo cual provoca un desgaste emocional en la familia ya que todos estos factores impiden que el niño N logre una autonomía.

Por otra parte el padre de familia tras recibir el diagnóstico del niño N, le causo un gran impacto emocional ya que también era su primer hijo, por ende, lo esperaba con gran entusiasmo y alegría poniendo con grandes expectativas las cuales se modificaron tras el diagnostico, ya que él desconocía que era el SD, asimismo no sabía cómo hacer frente a la situación o cuales serían las dificultades que tendría que enfrentar debido al síndrome de su hijo, afectado gravemente su salud emocional así como física, ya que posterior a estos eventos el padre se vio afectado por depresión, provocando el consumo de bebidas alcohólicas, esto modificando su dinámica familiar, fracturando su relación de pareja, además de dejar de lado sus responsabilidades como padre y esposo, por estas mismas razones el padre tuvo que asistir a terapia para poder atender su situación de depresión y el alcoholismo, para poder atender las necesidades de su hijo, desafortunadamente tuvo que dejar el proceso terapéutico debido a factores económicos, por lo cual a través de la entrevista se puede identificar que el padre aún

se encuentra en la primer etapa del duelo (negación) por la discapacidad de hijo, ya que al inicio de la entrevista se mostró renuente, disgustado, poco colaborativo y hasta cierto punto un tanto agresivo lo cual puede ser interpretado como un mecanismo de defensa, para evitar revivir los sentimientos y traer al presentes los recuerdos de dicha época y tras indagar más sobre el síndrome de su hijo se podía percibir un sentimiento profundo de tristeza y cierta culpa, por no apoyar a su esposa e hijo en los primeros meses de vida del pequeño, afortunadamente conforme avanzaba la entrevista el padre se mostraba más tranquilo, amable y participativo.

Por otra parte los abuelos paternos del niño N, tras 10 años de convivencia con él, no han tenido una iniciativa real por comprender mejor el síndrome de su nieto ya que durante la entrevista los abuelos hicieron comentarios respecto a la crianza que le están dando los padres del menor con SD, resaltando que las conductas que presenta su nieto son derivadas de la falta de límites que sus padres le ponen, además de considerar que son muy permisivos en situaciones que al pequeño con SD le resultan complicadas de sobrellevar, como lo pueden ser socializar o permanecer en lugares con un número de personas considerables o el simple hecho de que su nieto no pueda mantener el contacto visual cuando se dirigen con él, sin embargo es importante mencionar y resalta que el niño N, también se le diagnosticó autismo, lo cual interfiere con sus habilidades de socialización. Por ende, la falta de información que tienen los abuelos respecto al SD los lleva a culpabilizar a los padres, sin saber que dichos comportamientos son propios de una persona con SD, sin embargo, la culpa que reciben los padres hace más complicado el proceso de aceptación del SD.

Asimismo, respecto a las pruebas aplicadas de IDARE y IDERE, las respuestas no corresponden al estado y actitud que el padre mostraba en el momento de emitir las respuestas, por lo cual se considera una prueba sesga.

Con respecto a las pruebas aplicadas a la madre y abuela del niño N, sobre ansiedad y depresión, estas reflejan un nivel alto, el cual puede ser indicador de presentar un trastorno de

depresivo o ansiedad e incluso ambos, asimismo las pruebas reflejan un nivel alto de ansiedad y depresión a la hora de realizar las pruebas y entrevista.

Por otra parte con respecto al abuelo del niño N, en las pruebas aplicadas reflejan un nivel de ansiedad contantemente alto, sin embargo a la hora de emir sus respuestas, se encontraba más tranquilo que habitualmente, mientras que en la prueba de depresión, presenta rasgos depresivos que el aumento de estos podría afectar el estado de su salud mental, sin embargo al momento de aplicar las pruebas se encontraba en un nivel alto de ansiedad, lo cual se puede derivar de la presencia de los entrevistadores.

En relación con la prueba aplicada de Sacks de frases incompletas con respecto a la madre y padre del niño N, se ve reflejada cierta dificultad en la adaptación familiar, área sexual así como concepto de sí mismo, mientras que los abuelos del niño N, reflejan dificultades principalmente en adaptación familiar y concepto de sí mismo, sin embargo, el abuelo refleja una dificultad en las relaciones interpersonales, además de las antes ya mencionadas.

Caso 3

Durante la entrevista la madre se observaba, preocupada, temerosa, ansiosa, nerviosa, cooperativa, dispersa en sus pensamientos, pasiva ante las interrogantes, amable, además, es importante mencionar que la madre tiene 43 años y el bebé N (individuo con SD) tenía 3 meses de edad, por lo cual la madre menciona que no estaba dentro de sus planes quedar embarazada a dicha edad, durante el embarazo no presento realmente complicaciones, sin embargo tras el nacimiento de su hijo le diagnosticaron SD, desafortunadamente la madre no tenía conocimiento de lo que es el SD y a pesar de la explicación de los médicos la madre no acepto el diagnostico recibido, ya que no podía creer lo que le comentaban y ella veía a su bebé "normal", pues acaba de nacer y ella lo veía como a sus otros dos hijos cuando estaban recién nacidos, por lo cual hizo caso omiso al diagnóstico, posteriormente a los dos meses del nacimiento del bebé N y por incertidumbre de lo antes diagnosticado pidieron una segunda

opinión con una doctora de un sistema municipal DIF, sin embargo esta segunda opinión solo confirmo el primero, por lo cual la madre y padres del bebé N, entraron en pánico y los invadió un sentimiento profundo de tristeza y miedo, cabe mencionar que la madre solo estudio hasta sexto año de primaria y el padre de bebé N, tiene 57 años y trabaja en actividades agrícolas y con respecto a sus estudio, refiere su esposa que no estudio más allá de la primaria, al igual que ella, por lo cual e incluso con las indicaciones de la médico, ella y su esposo no tenían ni idea de cómo llevar a cabo las indicaciones y sugerencias que la medico les dio, así mismo comenta que la médico le proporciono material para que ella pudiera leer y comenzar a tener información de lo que es el SD, sin embargo, ni ella, ni su esposo saben leer, por lo cual a pesar de tener la información en material impreso no les era completamente útil ya que no podían leerlo por cuenta propia, además de que muchas de las palabras que uso la médico para describir el diagnóstico de bebé N, no las pudieron comprender ya que nunca antes las habían escuchado, por lo cual no sabían lo que significaban, además de estar abrumados, por el diagnostico, mencionan que la medico los refirió con otra áreas de DIF para poder apoyarlos con respecto al bebé N, dichas areas fueron nutrición, ya que el bebé N y su madre se encontraban bajos de peso, posterior a ello acudieron con trabajo social, ya que ellos no cuentan con los recurso económicos para asistir o adquirir artículos que el bebé N pueda llegar a requerir, y por ultimo ese mismo día acudieron con la terapeuta física para comenzar a trabajar con el bebé N, la madre refiere que ese día fue muy abrumador para ella ya que todo el día se la pasaron en DIF y cada uno de los licenciados le proporcionaba más información, tareas y actividades a realizar en casa, por lo cual se comenzó a sentir mal, principalmente con dolor de cabeza, posterior al llegar a casa les compartió a sus hijos mayores los resultados de la segunda opinión con respecto al diagnóstico del bebé N, por lo cual fue un momento muy tenso y triste para su familia.

Y a pesar del apoyo recibido por parte de los profesionales de DIF, la madre no dio seguimiento a las indicaciones recibidas.

Por otra parte la hermana del bebé N, menciona que ha sido complicado para ella y la familia tras recibir el diagnóstico, a pesar de que su hermano es muy pequeño y los rasgos físicos no son tan perceptibles ella suele sentir preocupación por su hermano, a consecuencia de que sus padres ya son mayores y le preocupa que pasara con su hermano en un futuro, ya que a pesar de que actualmente ayuda a su madre a cuidar a su hermano ella está viviendo otros cambios en su vida ya que actualmente se encuentra embarazada y recientemente comenzó a vivir con su pareja, por dicho motivo se encuentra más enfocada en la familia que está comenzando a formar, además de que menciona que su vida en los últimos meses ha cambiado bastante ya que se encontraba estudiando y no estaba en sus planes embarazarse ni casarse, ya que planeaba terminar su carrera, tener un trabajo, una casa propia, un auto y posterior a ello formar una familia, sin embargo al enterarse de su embarazo, su vida ha cambiado por completo y se encuentra adaptándose a su nueva vida, ella menciona que su pareja no tiene problema con que ella cuide a su hermano, sin embargo durante la entrevista recibió una llamada de su pareja en la cual se lograron escuchar algunos insultos, posterior a la llamada se percibió una incomodidad, ansiedad y preocupación, por ende sus respuestas y la información proporcionada comenzó a ser escasa y poco objetiva.

Con respecto a las pruebas aplicadas se identificó que la madre del bebé N presenta un estado de ansiedad alto a comparación de su hija quien únicamente presenta rasgos de ansiedad que pueden considerarse significativos.

Asimismo, las pruebas reflejan un nivel alto de depresión presente en la madre a diferencia de su hija que identifican rasgos de ansiedad relevantes.

Por otra parte, respecto a la prueba de Test frases incompletas de SACK (FIS) se identificó una dificultad en la adaptación familiar tanto en la madre como en la hija, además de una alteración en el concepto de sí mismo, que abarca aspectos como temores sentimientos de culpa, metas y propias capacidades.

Caso 4

Con respecto a la entrevista realizada a la madre del pequeño N de 3 años de edad (persona con SD) la madre se mostró tranquila al inicio, sin embargo debido a que el niño N es bastante hiperactivo, la madre comenzó a mostrarse un poco estresada, sin embargo nos proporcionó información relevante, ya que menciona que cuando recibió el diagnóstico aún se encontraba bajo los efectos de la anestesia y el médico únicamente le comentó que su bebé había nacido con SD por lo que requería más atención, a lo que ella comenzó a cuestionarse ¿por qué le había sucedido eso a su bebé?, además de que desconocía lo que es el SD y trataba de aceptar el diagnóstico recibido, diciendo a sí misma “ es mi hijo y yo lo voy a querer igual”, sin embargo posterior al diagnóstico recibido, los médicos le comentaron que el pequeño tenía un soplo en el corazón y a los dos años de edad el pequeño tuvo una intervención quirúrgica para sellar dicho soplo, por otra parte el niño N también fue detectado con hipotiroidismo, por lo que en los primeros dos años de vida los padres tenían que estar de manera constante en el hospital, debido al avance y solución de las dificultades que el niño N presentaba en el último año, las visitas al hospital han sido más paulatinas.

Por otra parte la madre menciona que al compartir la noticia con sus familiares estos comenzaron a tratar al niño N con mucha delicadeza, ya que los otros pequeños de la familia no jugaban con él por miedo a lastimarlo, dicha situación molestaba a la madre por ello habló con sus familiares, sin embargo la madre comenta que le preocupa que estas situaciones ocurran más adelante cuando el niño N quiera convivir con otras personas en alguna escuela, otra institución o simplemente convivir con otros niños ya que hasta el momento el pequeño N no ha logrado desarrollar un lenguaje y la cuestión económica ha dificultado que el pequeño sea atendido por instituciones o especialistas adecuados para que su desarrollo sea lo más óptimo posible, además de que el padre trabaja todo el día y la madre es la que cuida al pequeño todo el día y por ende no cuenta con el apoyo para poder realizar todas sus actividades y llevar al niño N a instituciones en las que lo puedan apoyar.

Con respecto a la entrevista realizada a la abuela paterna del niño N (persona con SD) menciona que en el momento que su hijo y su nuera le compartieron el diagnóstico del niño N, la invadido un sentimiento de tristeza, angustia, melancolía, miedo, pero más allá de ser derivados del diagnóstico, la abuela menciona que era más por ver a su hijo en shock por la situación y podía percibir un gran sentimiento de tristeza acompañado de angustia en su hijo, así mismo menciona que para ella, no fue complicado asimilar el diagnóstico de su nieto, ya que sabe que los padres del niño N lo apoyaran y cuidaran de su nieto, así mismo menciona que ella los apoyara hasta donde le sea posible, ya que por su edad y estado de salud, no podría cuidar a su nieto tiempos prolongados, por otra parte menciona que una de sus preocupaciones más grandes es que el niño N, no logre comunicarse de manera verbal, que pueda sufrir de violencia en el futuro por parte de la sociedad y que en caso de la usencia de los padres quien cuidaría de su nieto, por lo cual una de sus aspiraciones más grande es que su nieto pueda llegar a cubrir sus necesidades básicas, para ser autosuficiente y que en caso de que lleguen a faltar sus padres o ella, él pueda salir adelante por cuenta propia.

Es importante mencionar que la madre nos comenta que su esposo no podía realizar la entrevista debido a inflexibilidad de su horario laboral, sin embargo, posterior a la entrevista pudimos percatarnos que el padre del niño N se encontraba esperando a su familia.

En cuanto a las pruebas aplicadas a la madre, estas reflejan en cuanto a depresión valores significativos, los cuales al momento de realizar la entrevista y pruebas aumentaron, con respecto a ansiedad se identificaron características significativas propias de la ansiedad, por otra parte, en cuanto al test frases incompletas de Sacks (fis), la madre presenta un conflicto en el área de adaptación familiar, concepto de sí mismo y relaciones interpersonales, mientras que la abuela refleja un índice medio en relación a depresión y ansiedad, las cuales fueron significativas en el momento de realizar la entrevista y pruebas, pues dichos índices aumentaron, por otra parte, en cuanto al test frases incompletas de Sacks (fis), se identificó un

conflicto en la percepción del concepto de sí mismo el cual abarca las siguientes áreas, temores, sentimientos de culpa, dificultad en la identificación de las capacidades propias y dificultad en la proyección de metas, además de un conflicto en la adaptación familiar.

Caso 5

Con respecto a la entrevista realizada a la madre del niña N, de 1 año de edad (individuo con SD) esta se mostró melancólica, ansiosa y cooperativa al responder la entrevista, puesto que ella comenta que en el primer año de vida del niña N presento constantes complicaciones de salud, por lo que la mayor parte del tiempo permanencia en hospitales, lo cual genero grandes conflictos en sus demás deberes, puesto que tiene otros dos hijos de 3 y 5 años de edad, los cuales estuvieron a cargo de sus tíos y ella no podía proporcionarles el apoyo necesario, además de no contar con el apoyo de su esposo ya que este se encuentra en la cárcel y ella es la que cubría el aspecto económico así como la atención y cuidado que sus hijos requieran, a pesar de recibir apoyo de algunos hermanos ella tenía poco contacto con sus hijos ya que usualmente estaba en el hospital con su hija, debido a las complicaciones severas de salud, de las cuales la más importante fue la del corazón, además de problemas respiratorios el cual requería de un tanque de oxígeno, menciona que dicho proceso fue desgastante para ella tanto físico como emocionalmente, pues toda la responsabilidad recaía sobre ella, la madre refiere que ver como su pequeña necesitaba ayuda del oxígeno para respirar, era muy frustrante y triste para ella, por lo cual al llegar a un año de edad la bebé N falleció debido a las múltiples complicaciones de salud que acompañaba su síndrome, a lo cual la madre refiere de que a pesar de que es muy dolorosa y triste la perdida, una parte de ella se siente más tranquila puesto que ella siente que su hija ha dejado de sufrir ya que el estar en hospitales era muy doloroso y desgastante emocional y físicamente tanto para ella como para la bebé, sin embargo posterior al fallecimiento la madre tuvo que enfrentarse a las criticas sociales de lo que culturalmente debe sentir y como debe actuar tras la pérdida de un hijo, lo cual le generaba

culpa el sentirse tranquila puesto que ya no veía a su hija sufrir además de que el desgaste físico de la madre seso, puesto que ya no tenía que asistir a hospitales.

Con respecto a las pruebas aplicadas, se identificó en la madre un nivel alto de ansiedad y depresión en su vida diaria y en el momento de realizar la entrevista y pruebas, por otra parte, en la prueba de test frases incompletas de Sacks (fis) se reflejó un conflicto en cuanto relaciones interpersonales y concepto de sí mismo.

7.1 CONCLUSIONES

A partir de nuestra pregunta de investigación la cual fue: ¿Qué afecciones psicológicas predominan en el núcleo familiar de personas con síndrome de Down? Y en relación con nuestro objetivo general planteado el cual fue conocer las principales repercusiones psicológicas presentes en familiares de personas con síndrome de Down (SD), planteamos tres hipótesis con la finalidad de responder a estas, se hizo uso de entrevistas e instrumentos para la evaluación de las variables en estudio y con base en los resultados obtenidos, presentamos lo siguiente: Los familiares de las personas con SD presentan repercusiones psicológicas que influyen en la toma de decisiones con respecto a la persona con síndrome de Down, lo cual puede limitar su progreso en cualquiera de las áreas (social, familiar, psicológica, física y académica), por ende confirmamos la hipótesis de investigación ya que identificamos que los familiares principales (padre y madre), suele presentar alteraciones psicológicas significativas debido al SD en el integrante de la familia, lo cual impide que los padres tomen decisiones asertivas con respecto al desarrollo de su integrante. La segunda hipótesis fue: Los familiares de las personas con SD se pueden llegar a ver afectadas si no existe una economía favorable para solventar los gastos de la persona con discapacidad, ya que este factor es indispensable para que el niño pueda tener acceso a ciertos tratamientos o instituciones en las que pueda recibir un tratamiento de acuerdo con sus necesidades y al SD, por ende aceptamos la hipótesis alterna ya que en la mayoría de las familias encontramos una inestabilidad económica, lo cual perjudica que el integrante con SD asista a las instituciones correspondientes y estas puedan realizar los procedimientos que el integrante con SD requiera dependiendo de la patología que este pueda padecer. La tercera hipótesis fue: Los familiares de las personas con SD no presentan repercusiones psicológicas que influyan en la toma de decisiones con respecto a la persona con SD, lo cual no limita su progreso en cualquiera de las áreas (social, familiar, psicológica, física y académica), por ello rechazamos esta hipótesis nula, ya que el análisis cualitativo nos llevó a la confirmación de la hipótesis de investigación e hipótesis alterna.

Dichos resultado reflejan que la mayoría de las familias con integrantes con SD que se entrevistaron presentan repercusiones psicológicas significativas, tales como ansiedad, depresión, remordimiento, resignación, ira y vergüenza, además identificamos que usualmente los padres se encuentran ausentes en la crianza de sus hijos debido a factores laborales ya que por acuerdos maritales el padre es el encargado de cubrir los aspectos económicos, mientras que la madre se encarga de la crianza y cuidado de su hijo, es por ello que a través de las entrevistas aplicadas se identificó que los padres se encuentran en la primera (negación) y segunda etapa (ira) del duelo ya que usualmente evitan comentarios e interrogantes sobre el SD presente en sus hijos y cuando se enfrentan a este tipo de situaciones suelen ser evasivos y ponerse a la defensiva con conductas agresivas, puesto que el tiempo de convivencia con su hijo(a) es limitado y por ello el vínculo entre padre e hijo(a) es débil, además de que el tiempo de convivencia impide que el padre procese sus emociones en relación a la situación que se deriva del SD de su hijo, lo que dificulta la comprensión y aceptación del mismo, por lo cual los periodos de convivencia pueden resultarle agobiantes, puesto que no sabe cómo manejar las conductas y actitudes del menor llevándolo a una situación estresante y por ende desesperación lo cual puede afectar aún más el vínculo con el menor ya que puede emitir sanciones y represarías hacia este, lo que crea situaciones de conflicto entre los progenitores. Por otra parte identificamos que las madres se encuentran entre la tercera (negociación) y cuarta etapa (depresión), ya que al ser la responsable principal del cuidado y trabajar de manera directa con los especialistas lo cuales trabajan con el desarrollo del menor, contribuye a que la madre pueda afrontar la situación y gestionar sus emociones constantemente, lo que ha forzado a avanzar en las etapas de duelo, puesto que la madre se automotiva, ya que sabe que es la principal fuente de apoyo de su hijo(a), además de que su principal meta se vuelve que su hijo logre la mayor autonomía posible, de modo que el desgaste físico y emocional, es significativo y se puede percibir en situaciones como el

descuido personal, mala alimentación, constantes dolores musculares y apariencia física de agotamiento y en algunas mamás se puede percibir sensibilidad emocional, la cual se refleja principalmente en enojo o llanto.

Dichas emociones presentes en ambos padres pueden crear constantes situaciones de conflicto, fragmentando la relación de pareja, por ende a la hora de tomar decisiones referente al menor estas pueden verse afectadas como pueden ser, si el niño debe acudir a alguna institución especial o con algún especialista o si la circunstancias lo requiere, decidir acerca de proceso médico o intervenciones quirúrgicas, como llevar el estilo de crianza tomando en cuenta las habilidades y necesidades del integrante con SD, quien y como se harán cargo de los otros hijo en caso de que sea la situación, cual es la cantidad de los recursos económicos que destinaran para el integrante con SD o incluso en caso de requerirlo, quien cuidaría del menor con SD en caso de la usencia de las figuras paternas, puesto que los conflictos de pareja perjudica que los padres puedan llegar a un acuerdo referente a tratamientos y la crianza del integrante con SD, ya que la madre al pasar más tiempo con el menor se siente con más autoridad con respecto a su hijo y por ende crea una molestia en el padre argumentando que el cubre el aspecto económico lo que impide que él pueda estar presente en los procesos terapéuticos y crianza del pequeño, es por ello que la mayoría de las familias entrevistadas se encuentran divorciadas y en caso de estar juntos su relación es conflictiva y con la ausencia de un vínculo emocional, afectivo y sexual.

Por otra parte es importante mencionar a los hermanos del integrante con SD, puesto que identificamos en los entrevistados que se sienten desplazados ya que los padres suelen enfocar la atención en su hermano con SD y por ende genera un sentimiento de tristeza, estrés, ansiedad e incluso depresión, debido a que la mayoría de ellos se ven forzados a ser autónomos a temprana edad, sin embargo esto también genera en ellos un sentimiento

de responsabilidad con respecto a su hermano(a) con SD, a causa de la ausencia de los padres, la responsabilidad recaería en ellos.

Se identificó que el nivel académico de los padres influye en la economía y toma de decisiones ya que al no contar con el conocimiento necesario para comprender en su totalidad el SD y sus diversas complicaciones desconocen instituciones, especialistas y los procesos necesarios que favorecen el desarrollo del integrante con SD, además de que muchas de estas instituciones y procesos suelen ser costosas o la ubicación dificulta su traslado implicando un gasto y tiempo extra.

En cuanto al factor económico se identificó que este no solo impide que el integrante con SD pueda recibir el tratamiento sino que además impide que la realización de metas y objetivos que tenían los progenitores antes del diagnóstico de SD, ya que a excepción de una familia, las demás personas entrevistadas no contaban con una profesión y vivienda propia e incluso se identificó que el único ingreso económico es por parte del padre lo cual les impide tener una vida de calidad y cubrir ciertas necesidades puesto que las familias se encuentran limitadas en este aspecto económico, y por ende sus relaciones interpersonales se ven significativamente afectadas, ya que sus principales interacciones son con las personas con las que comparte vivienda, pero a pesar de ello se identificó que estos familiares con los que viven, únicamente los apoyan de manera esporádica, siempre y cuando no interfiera con sus proyectos personales, además de que los abuelos paternos y maternos a pesar de tener un vínculo cercano suelen deslindarse de los cuidados del integrante con SD por diversos motivos, como pueden ser edad, ocupaciones, estado de salud o simplemente porque no desean tomar esa responsabilidad, debido a que muchas veces el SD viene acompañado de diversas patologías graves, por lo que los padres tienen que estar constantemente en hospitales o instituciones acordes a las necesidades y posibilidades del integrante con SD, lo cual no solo genera un gasto económico alto sino que también va acompañado de desgaste físico y emocional, potenciando todo lo antes

ya mencionado principalmente en los progenitores y hermanos de dicho integrante y por ende estas situaciones han generado trastornos depresivos y de ansiedad en la familia más cercana al integrante con SD, además de que todo lo antes mencionado genera un estrés elevado.

Referente a lo mencionado anteriormente, se identificó que los padres constantemente tienen regresiones en su proceso de duelo, debido a que conforme el individuo con SD se desarrolla, se enfrenta a nuevas situaciones e incluso nuevas patologías ya que cuando los padres comienzan a adaptarse a una situación se presenta una nueva generando en ellos una regresión en las etapas del duelo antes mencionadas, sin embargo a través de la entrevista y pruebas se percibió que los padres son los más afectados debido al diagnóstico y las expectativas que tenían de su hijo antes de nacer.

Esta investigación nos permitió identificar y reconocer que los integrantes con mayor afectación emocional son los padres y que los principales factores de ello son: la falta de comunicación asertiva, inestabilidad económica, periodos cortos de convivencia con el integrante con SD y emociones como depresión, ansiedad, enojo, tristeza, culpa, por lo cual como forma de propuesta y apoyo a los integrantes con mayores repercusiones emocionales en las familias, recomendamos que los familiares que interactúan de manera activa con el integrante con SD puedan acudir con un especialista en salud mental, para que le pueda brindar apoyo en su proceso de duelo, ayudándolos a reconocer y afrontar su emociones, por lo cual sería recomendable utilizar psicoterapia con un enfoque sistémico ya que este propone la realización de actividades los cuales ayuden a la comprensión y sucesión de las etapas del duelo de cada uno de los integrantes de la familia por medio de la identificación de la situación que se está viviendo referente al diagnóstico del integrante con SD, así mismo que cada uno de los integrantes pueda expresar sus sentimientos y emociones que el diagnóstico le provoca, para dar paso a una

reestructuración del sistema familiar y permitiéndoles ajustar sus metas y proyectos personales y como conjunto familiar.

ANEXOS

JUSTIFICACIÓN DEL INSTRUMENTO (ENTREVISTA)

Para la investigación se hizo uso de una entrevista semiestructurada, la cual consta de 95 reactivos los cuales se dividen en 8 apartados, los cuales son:

- Antecedentes familiares e historial prenatal: Este apartado abarca a partir del reactivo 1 al reactivo 16, el cual nos ayudara a identificar la causa principal por la cual el integrante nació con Síndrome de Down (SD), ya que a partir de esto los padres pueden tener sentimientos de culpa a si mismo o a su pareja, dependiendo la causa del SD.
- Diagnóstico: Este apartado abarca a partir del reactivo 17 al reactivo 25, el cual nos ayudara a conocer la forma en que se recibió el diagnóstico y por ende conocer cual fue impacto emocional que este tuvo sobre la persona que recibió dicho diagnóstico y la familia.
- Enfermedades: Este apartado abarca a partir del reactivo 26 al reactivo 35, el cual este apartado nos ayudara a identificar las dificultades a las que se enfrentaron los familiares, cuando el integrante con SD padeció diversas enfermedades y como estas repercutieron en el estado emocional de la familia.
- Limitantes en el aprendizaje del niño: Este apartado abarca a partir del reactivo 36 al reactivo 47, el cual nos ayudara a conocer como fue el proceso de adquisición de habilidades motrices y cognitivas, como las limitaciones de SD y si estos causaron frustración o tensión, causando un impacto emocional.

- Autonomía: Este apartado abarca a partir del reactivo 48 al reactivo 56, el cual nos ayuda a conocer el grado de autonomía de la persona con SD y como el grado de autonomía que este tiene influye en el estado emocional de los familiares causando dificultades entre ellos.
- Conducta del niño: Este apartado abarca a partir del reactivo 57 al reactivo 68, el cual nos ayudara a identificar como se desenvuelve el integrante con SD en su contexto familiar, y como afecta o beneficia a la familia dicha dinámica.
- Emociones: Este apartado abarca a partir del reactivo 69 al reactivo 95, el cual nos ayudara a identificar las emociones predominantes que surgen a partir de el diagnostico recibido y como este afecta toda una idealización de un proyecto de vida y como este se puede modificar a partir de ello.

Dichos apartados nos ayudaran a obtener información sobre cómo se ha vivido el proceso de la discapacidad desde el momento en que recibió el diagnostico, hasta la actualidad y cuáles son las emociones que se han hecho más presentes durante todo el proceso.

En la entrevista a hermanos y familiares se retomó a partir del apartado 6 (AUTONOMÍA) al apartado 8 (EMOCIONES), ya que dichos apartados nos ayudaran a identificar cual ha sido el impacto que han tenido los familiares a partir del proceso que han vivido con el integrante con SD.

ANEXO 1



UNIVERSIDAD ALZATE DE OZUMBA
Clave de incorporación UNAM: 8898-25
Licenciatura en Psicología



ENTREVISTA A FAMILIARES CON INTEGRANTES QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN

FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE: _____

EDAD: _____ SEXO: _____ ESCOLARIDAD: _____

OCUPACION: _____ DOMICILIO: _____

TELEFONO: _____

OBJETIVO: Identificar las emociones que han repercutido en los familiares desde el momento en que se recibió el diagnóstico hasta la actualidad y como estas modificaron sus planes de vida.

ANTECEDENTES FAMILIARES

1. ¿Dentro de su familia existe o existió alguna persona con síndrome de Down o alguna otra discapacidad?
2. ¿Cuál es el parentesco? ¿Qué discapacidad?
3. ¿Cuántos miembros con discapacidad tiene en su familia?
4. ¿En qué año nació su familiar con discapacidad?
5. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

Leve Moderado

Severo

Profundo

Desconocido

6. ¿Presenta su familiar problemas graves que afecten al funcionamiento en las tareas diarias? especifique cuál

HISTORIAL PRENATAL

7. ¿Cuántos embarazos tuvo antes que el niño?
8. ¿A qué edad quedo embarazada?
9. ¿Estaba dentro de sus planes su embarazo?
10. ¿En qué periodo de gestación se encontraba, cuando detecto su embarazo?
11. ¿Asistió con regularidad a revisiones médicas durante su embarazo?
12. ¿Presento dificultades durante su embarazo?
13. ¿Durante el periodo de gestación consumía alguna sustancia que afectara la salud y desarrollo del bebe?
14. ¿A los cuántos meses se le presentó el parto?
15. ¿Qué tipo de parto tuvo?
16. ¿Tuvo problemas en el parto?

DIAGNOSTICO

17. ¿Qué conocimiento tenía sobre el SD antes del nacimiento de su hijo?
18. ¿Cuál era su percepción sobre las personas con SD?
19. ¿Recibió el diagnostico durante o después del embarazo?
20. ¿Quién le proporciono el diagnostico?
21. ¿Cuál fue la información que le proporcionaron al darle el diagnostico?
22. ¿Cuál fue la actitud de la persona que le proporciono dicho diagnostico?

23. ¿Se encontraba acompañado cuando recibo el diagnostico? ¿Quién lo acompaña?

24. ¿Qué hizo después de recibir el diagnostico?

25. ¿Quiénes fueron las principales personas a las que le compartió el diagnostico?

ENFERMEDADES

26. ¿Cuáles eran las principales enfermedades que su hijo presentaba al nacer?

27. ¿Su hijo presenta alguna otra discapacidad a parte del SD? ¿Cuál?

28. ¿Durante el primer año de vida su hijo presento algun tipo de complicaciones de salud?

29. ¿Hasta ahora que complicaciones de salud ha presentado su hijo?

30. ¿Hasta este momento su hijo ha presentado alguna complicación severa de salud?

31. ¿Cuál enfermedad ha sido la que más complicaciones le ha conllevado a la familia?

32. ¿Su hijo a requerido hospitalización? ¿Cuántas ocasiones?

33. ¿Considera que su hijo con síndrome de Down necesita un seguimiento médico muy frecuente?

34. ¿Conoce cuál es el grado de discapacidad de su hijo?

35. ¿Conoce cuáles son las limitaciones que podría presentar su hijo?

LIMITANTES EN EL APRENDIZAJE DEL NIÑO

36. ¿En qué momento logro tomar o sostener objetos?

37. ¿A qué edad su hijo comenzó a sostener la cabeza por cuenta propia?
38. ¿A qué edad su hijo comenzó a sentarse solo? ¿hubo alguna complicación?
¿cual?
39. ¿A qué edad comenzó a caminar su hijo? ¿hubo alguna complicación? ¿cual?
40. ¿A qué edad comenzó a decir sus primeras palabras? ¿Qué tan complejo fue que
las lograra decir?
41. ¿A qué edad logró comunicarse con oraciones? ¿qué tan complejo fue?
42. ¿Qué edad tenía su hijo cuando logró comunicarse de manera autónoma con las
personas que lo rodeaban?
43. ¿Qué tan comprensible es actualmente su lenguaje?
44. ¿Su hijo es capaz de comprender instrucciones?
45. ¿Acudió a alguna institución o con algún profesional que le ayudara a hacer
ameno estos procesos?
46. ¿Cómo estimulo las áreas que se le dificultaban a su hijo?
47. ¿Cuál fue la manera en las que manejó las complicaciones que se presentaban
en estos procesos?

AUTONOMIA

48. ¿Cuántos años tenía su hijo cuando comenzó a comer solo?
49. ¿en qué momento logro vestirse por sí solo?
50. ¿Cuál es su reacción ante las indicaciones que se le emiten?
51. ¿Cuál es el desenvolvimiento que tiene dentro de la escuela o instituciones en las
que acude?

- 52. ¿Cómo fue su adaptación en la escuela u otra institución?
- 53. ¿Cómo se relaciona con personas de su contexto?
- 54. ¿Cuál es su reacción cuando se encuentra en una situación de peligro?
- 55. ¿Sabe poner límites cuando algo le disgusta?
- 56. ¿Qué tanto control tiene sobre sus emociones?

CONDUCTA DEL NIÑO

- 57. ¿Podría describir como se desenvuelve su hijo dentro de su hogar?
- 58. ¿Cuál es la forma de interactuar con cada uno de los miembros de su familia?
- 59. ¿Cómo son las dinámicas que su hijo ejecuta a la hora de jugar?
- 60. ¿Dentro de las dinámicas o juegos en grupo, su hijo respeta las reglas que se requieren para las dinámicas?
- 61. ¿Su hijo requiere apoyo de alguna otra persona para poder realizar juegos en los que haya un número de personas considerable?
- 62. ¿Qué características tienen los juegos que su hijo prefiere?
- 63. ¿Dentro de casa su hijo con que integrante de la familia prefiere estar o pasar más tiempo?
- 64. ¿Cuál es la reacción de su hijo ante una petición que le hayan negado?
- 65. ¿Cuál es la reacción de su hijo, si recibe un castigo por alguna conducta inadecuada?
- 66. ¿Quién es la persona que suele ejercer el castigo?
- 67. ¿Cuál es la manera en la que el expresa su enojo, tristeza y felicidad?
- 68. ¿Cuál es su forma de adaptarse ante nuevas situaciones?

EMOCIONES

69. ¿Cuál fue tu reacción al recibir el diagnóstico de tu hijo?
70. ¿Cómo la hizo sentir el diagnóstico?
71. ¿Qué sentimiento experimentó cuando compartió el diagnóstico con su familia?
72. ¿Le costó asimilar que tenía un hijo con SD?
73. ¿Acudió o recibió algún tipo de apoyo psicológico para gestionar el proceso de aceptación?
74. ¿Qué emociones consideras que fueron las más predominantes en el proceso de aceptación?
75. ¿Cuáles consideras que han sido las emociones que han predominado hasta ahora?
76. ¿Cuál es tu reacción ante los comentarios sobre tu hijo que hacen las personas?
77. ¿Se modificó la dinámica familiar? ¿cómo y cuáles fueron las modificaciones?
78. ¿Cómo interactúan sus hermanos con él?
79. ¿Cuál era su mayor incertidumbre al saber que su hijo tenía SD?
80. ¿Cómo se siente actualmente con respecto al síndrome que tiene su hijo?
81. ¿Cuáles son los planes a futuro con respecto a su familiar con SD?
82. ¿Cuáles son sus preocupaciones a futuro sobre el desarrollo de su familia?
83. ¿Cuándo piensa en el futuro de su hijo que emociones tiene?
84. ¿Se han modificado sus planes de vida futuros por el diagnóstico de su hijo?
85. ¿Cuáles son sus nuevos proyectos a futuro con su familiar con SD?
86. ¿Cuáles son las expectativas que tiene con respecto al desarrollo académico de su familiar con SD?

87. ¿Cómo la hace sentir las oportunidades laborales que podría tener su familiar?
88. ¿Cuándo piensa en la salud de su familiar con SD a futuro cuales son las emociones que le surgen?
89. ¿Considera que su familiar puede llegar a formar una familia o tener pareja? ¿por qué?
90. ¿Cuáles son las preocupaciones que le surgen a partir de ello?
91. ¿Qué emociones se presentan al saber que su hijo puede formar una familia o tener una pareja? / ¿Qué emociones se presentan al saber que su hijo no puede formar una familia o tener una pareja?
92. ¿Cuáles son las emociones que se presentan al pensar en la ausencia de alguna de las figuras paternas?
93. ¿En caso de la ausencia de las figuras paternas tiene algún plan de contingencia, para que haya una figura de apoyo para el integrante con SD?
94. ¿Por qué considera que esta persona sería la más adecuada para servir como fuente de apoyo para el integrante con SD?
95. ¿Tiene algún plan para proteger o ayudar a que el integrante con SD pueda continuar con un equilibrio en su vida sin ayuda de otras personas?

ANEXO 2



UNIVERSIDAD ALZATE DE OZUMBA
Clave de incorporación UNAM: 8898-25
Licenciatura en Psicología



ENTREVISTA A HERMANOS Y FAMILIARES CERCANOS A PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE: _____
EDAD: _____ SEXO: _____ ESCOLARIDAD: _____
OCUPACION: _____ DOMICILIO: _____
TELEFONO: _____

OBJETIVO: Identificar las emociones que han repercutido en los familiares desde el momento en que se recibió el diagnóstico hasta la actualidad y como estas modificaron sus planes de vida.

EMOCIONES

1. ¿Cuál fue tu reacción al recibir el diagnóstico de tu familiar con SD?
2. ¿Cómo le hizo sentir el diagnóstico de su familiar con SD?
3. ¿Le costó asimilar que tenía un familiar con SD?
4. ¿Acudió o recibió algún tipo de apoyo psicológico para gestionar el proceso de aceptación?
5. ¿Qué emociones consideras que fueron las más predominantes en el proceso de aceptación?
6. ¿Cuáles consideras que han sido las emociones que han predominado hasta ahora?

7. ¿Cuál es tu reacción ante los comentarios sobre tu familiar con SD que llegan a hacer las personas?
8. ¿Se modificó la dinámica familiar? ¿cómo y cuáles fueron las modificaciones?
9. ¿Cómo interactúas con tu familiar y como te sientes con dicha interacción?
10. ¿Cuál era su mayor incertidumbre al saber que su familiar tenía SD?
11. ¿Cómo se siente actualmente con respecto al síndrome que tiene su familiar?
12. ¿Cuáles son los planes a futuro con respecto a su familiar con SD?
13. ¿Cuáles son sus preocupaciones a futuro sobre el desarrollo de su familiar?
14. ¿Cuándo piensa en el futuro de su familiar que emociones tiene?
15. ¿Se han modificado sus planes de vida futuros por el diagnóstico de su familiar?
16. ¿Cuáles son sus nuevos proyectos a futuro con su familiar con SD?
17. ¿Cuáles son las expectativas que tiene con respecto al desarrollo académico de su familiar con SD?
18. ¿Cómo la hace sentir las oportunidades laborales que podría tener su familiar?
19. ¿Cuándo piensa en la salud de su familiar con SD a futuro cuales son las emociones que le surgen?
20. ¿Considera que su familiar puede llegar a formar una familia o tener pareja? ¿por qué?
21. ¿Cuáles son las preocupaciones que le surgen a partir de ello?
22. ¿Qué emociones se presentan al saber que su familiar puede formar una familia o tener una pareja? / ¿Qué emociones se presentan al saber que su familiar no puede formar una familia o tener una pareja?

23. ¿Cuáles son las emociones que se presentan al pensar en la ausencia de alguna de las figuras paternas?
24. ¿En caso de la ausencia de las figuras paternas tiene algún plan de contingencia, para que haya una figura de apoyo para el integrante con SD?
25. ¿Por qué considera que esta persona sería la más adecuada para servir como fuente de apoyo para el integrante con SD?
26. ¿Tiene algún plan para proteger o ayudar a que el integrante con SD pueda continuar con un equilibrio en su vida sin ayuda de otras personas?

AUTONOMIA

1. ¿Cuántos años tenía su familiar cuando comenzó a comer solo?
2. ¿En qué momento logro vestirse por sí solo su familiar? ¿Cómo fue este proceso para usted?
3. ¿Cómo reacciona su familiar ante las indicaciones que usted se le emite?
4. ¿Cuál es el desenvolvimiento que tiene dentro de la escuela o instituciones en las que acude su familiar? ¿Esto le ha generado un impacto en su vida?
5. ¿Cómo repercutió o impacto en su vida la adaptación de su familiar a la escuela u otra institución?
6. ¿Cómo percibe la forma en la que se relaciona su familiar con otras personas de su contexto?
7. ¿Cuál es su reacción cuando su familiar se encuentra en una situación de peligro?
8. ¿Considera que su familiar sabe poner límites cuando algo le disgusta?
9. ¿Qué tanto control tiene su familiar sobre sus emociones?

CONDUCTA DEL NIÑO

1. ¿Podría describir como se desenvuelve su familiar dentro de su hogar?
2. ¿Cuál es la forma de interactúa su familiar con cada uno de los miembros de la familia?
3. ¿Cómo son las dinámicas que su familiar ejecuta a la hora de jugar?
4. ¿Dentro de las dinámicas o juegos en grupo, su familiar respeta las reglas que se requieren para las dinámicas?
5. ¿Su familiar requiere apoyo de alguna otra persona para poder realizar juegos en los que haya un número de personas considerable?
6. ¿Qué características tienen los juegos que su familiar prefiere?
7. ¿Dentro de casa su familiar con que integrante de la familia prefiere estar o pasar más tiempo?
8. ¿Cuál es la reacción de su familiar ante una petición que le hayan negado?
9. ¿Cuál es la reacción de su familiar, si recibe un castigo por alguna conducta inadecuada?
10. ¿Quién es la persona que suele ejercer el castigo hacia el familiar con SD?
11. ¿Cuál es la manera en la que su familiar expresa su enojo, tristeza y felicidad?
12. ¿Cuál es la forma en la que su familiar se adapta a nuevas situaciones?

ANEXO 3

IDARE
INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Nombre: _____ Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente ahora mismo**, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

IDARE INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente generalmente**. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUEN- TEMENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy una persona "tranquila serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

Proporciona una puntuación de ansiedad como estado y ansiedad como rasgo, que toman valores de 20 a 80 pts. En las versiones al español, no existen puntos de corte propuestos, sino puntuaciones directas que se obtienen se transforman en función del sexo y la edad, sin embargo, en la validación que se realizó en la población cubana en 1986, se pudo establecer la puntuación punto de corte para la ansiedad alta, tanto estado como rasgo

Resumen: Estrategia de calificación IDARE

A. Estado

$$3+4+6+7+9+12+13+14+17+18= A$$

$$1+2+5+8+10+11+15+16+19+20= B$$

$$(A-B)+50=$$

Alto ($> = 45$)

Medio (30-44)

Bajo ($< = 30$)

A. Rasgo

$$22+23+24+25+28+29+31+32+34+35+37+38+40 = A$$

$$21+26+27+30+33+35+39 = B$$

$$(A-B)+35=$$

Alto ($> = 45$)

Medio (30-44)

Bajo ($< = 30$)

IDERE
(INVENTARIO DE DEPRESIÓN RASGO - ESTADO)
Grau, Martín, Ramírez, 1989

Nombre: _____

Edad: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Alguna de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada de acuerdo a como usted se sienta ahora mismo, en estos momentos. No hay respuestas buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos, ahora.

No, en absoluto	—1
Un poco	—2
Bastante	—3
Mucho	—4

Primera Parte

1. Pienso que mi futuro es desesperado y no mejorará mi situación ()
2. Estoy preocupado ()
3. Me siento con confianza en mí mismo ()
4. Siento que me canso con facilidad ()
5. Creo que no tengo nada de que arrepentirme ()
6. Siento deseos de quitarme la vida ()
7. Me siento seguro ()
8. Deseo desentenderme de todos los problemas que tengo ()
9. Me canso más pronto que antes ()
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas ()
11. Me siento bien sexualmente ()
12. Ahora no tengo ganas de llorar ()
13. He perdido la confianza en mí mismo ()
14. Siento necesidad de vivir ()
15. Siento que nada me alegra como antes ()
16. No tengo sentimientos de culpa ()
17. Duermo perfectamente ()
18. Me siento incapaz de hacer cualquier trabajo por pequeño que sea ()
19. Tengo gran confianza en el porvenir ()
20. Me despierto más temprano que antes y me cuesta trabajo volverme a dormir ()

IDERE
(INVENTARIO DE DEPRESIÓN RASGO - ESTADO)
Grau, Martín, Ramírez, 1989

Instrucciones: Alguna de las expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y escriba el número correspondiente a la respuesta seleccionada de acuerdo a como usted se sienta usted generalmente. No hay respuestas buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos, generalmente.

Casi nunca	— 1
Algunas veces	— 2
Frecuentemente	— 3
Casi siempre	— 4

Segunda Parte

1. Quisiera ser tan feliz como otras personas parecen serlo ()
2. Creo no haber fracasado más que otras personas. ()
3. Pienso que las cosas me van a salir mal ()
4. Creo que he tenido suerte en la vida ()
5. Sufro cuando no me siento reconocido por los demás ()
6. Pienso que todo saldrá bien en el futuro ()
7. Sufro por no haber alcanzado mis mayores aspiraciones ()
8. Me deprimó por pequeñas cosas ()
9. Tengo confianza en mí mismo ()
10. Me inclino a ver el lado bueno de las cosas ()
11. Me siento aburrido ()
12. Los problemas no me preocupan más de lo que se merecen ()
13. He logrado cumplir mis propósitos fundamentales ()
14. Soy indiferente ante las situaciones emocionales ()
15. Todo me resulta de interés ()
16. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza ()
17. Me falta confianza en mí mismo ()
18. Me siento lleno de fuerzas y energías ()
19. Pienso que los demás me estimulan adecuadamente ()
20. Me ahogo en un vaso de agua ()
21. Soy una persona alegre ()
22. Pienso que la gente no me estimula las cosas buenas que hago ()

ANEXO 5

TEST DE FRASES INCOMPLETAS DE SACKS

Instrucciones: A continuación hay 60 frases incompletas. Lea cada una y complétela con lo primero que venga a su mente. Trabaje tan a prisa como sea posible. En caso que no pueda completar una, encierre el número correspondiente en un círculo y termine después.

Nombre _____ Edad ____ años ____ Meses Sexo _____
Fecha de nacimiento _____ Escolaridad _____
Fecha de prueba _____ Forma _____ Tiempo _____

1. Siento que mi padre raras veces me _____
2. Cuando tengo mala suerte _____
3. Siempre anhelé _____
4. Si yo estuviera a cargo _____
5. El futuro me parece _____
6. Las personas que están sobre mi _____
7. Sé que es tonto pero tengo miedo de _____
8. Creo que un verdadero amigo _____
9. Cuando era niño (a) _____
10. Mi idea de mujer (hombre) perfecta (o)

11. Cuando veo a un hombre y a una mujer juntos

12. Comparando las demás familias, la mía

13. En las labores me llevo mejor con _____
14. Mi madre _____
15. Haría cualquier cosa por olvidar la vez que

16. Si mi padre tan solo _____
17. Siento que tengo habilidades para _____
18. Sería perfectamente feliz si _____
19. Si la gente trabajara para mi _____
20. Yo espero _____
21. en la escuela, mis maestros _____
22. La mayoría de mis amistades no saben que tengo miedo
de _____
23. No me gusta _____
24. Antes _____
25. Pienso que la mayoría de los muchachos (a)

26. Yo creo que la vida matrimonial _____
27. Mi familia me trata como _____
28. Aquellos con los que trabajo _____
29. Mi madre y yo _____
30. Mi mas grande error fue _____
31. Desearía que mi padre _____
32. Mi mayor debilidad _____
33. Mi ambición secreta en la vida _____
34. La gente que trabaja para mi _____
35. Algún día yo _____
36. Cuando veo al jefe venir _____
37. Quisiera perder el miedo de _____
38. La gente que mas me agrada _____
39. Si fuera joven otra vez _____
40. Creo que la mayoría de las mujeres (hombres) _____
41. Si tuviera relaciones sexuales _____
42. La mayoría de las familias que conozco _____
43. Me gusta trabajar con la gente que _____
44. Creo que la mayoría de las madres _____
45. Cuando era mas joven me sentía culpable de _____
46. Siento que mi padre es _____
47. Cuando la suerte se vuelve en contra mía _____
48. Cuando doy ordenes, yo _____
49. Lo que mas deseo en la vida es _____
50. Dentro de algún tiempo _____
51. La gente a quien yo considero mis superiores _____
52. Mis temores en ocasiones me obligan a _____
53. Cuando no estoy, mis amigos _____
54. Mi más vívido recuerdo de la infancia _____
55. Lo que menos me gusta de las mujeres (hombres) _____
56. Mi vida sexual _____
57. Cuando era niño (a) _____
58. La gente que trabaja conmigo, generalmente _____
59. Me agrada mi madre, pero _____
60. La peor cosa que he hecho _____

(SSCT) Hoja de Corrección SACKS

Instrucciones. Sobre la base de su juicio clínico tomando en cuenta como factores respuestas inapropiadas, referencias, estereotipos y manifestaciones de conflicto, evalúa las respuestas al SSCT del sujeto en las 15 categorías listadas abajo, con base en la siguiente escala.

2.- Severamente alterado, aparenta requerir ayuda terapéutica en el manejo de los conflictos emocionales en ésta área.

1.- Medianamente alterado, Tiene conflictos emocionales en esta área.

0.- No hay alteración significativa en esta área.

X.- Incierto, No hay suficiente evidencia.

I.- ACTITUD FRENTE A LA MADRE. Puntaje _____

14- Mi madre

29- Mi madre y yo

44- Creo que la mayoría de las madres

59- Me agrada mi madre, pero

SUMARIO INTERPRETATIVO:

II.- ACTITUD FRENTE AL PADRE. Puntaje _____

1- Siento que mi padre raras veces

16- Si mi padre tan solo

31- Desearía que mi padre

46- Siento que mi padre

SUMARIO INTERPRETATIVO:

III.- ACTITUD FRENTE A LA UNIDAD DE LA FAMILIA. Puntaje _____

12- Comparada con las demás familias, la mía

27- Mi familia me trata como

42- La mayoría de las familias que conozco

57- Cuando era un niño mi familia

SUMARIO INTERPRETATIVO:

IV.- ACTITUD HACIA EL SEXO CONTRARIO. Puntaje _____

10- mi idea de mujer (hombre) perfecta(o)

25- Pienso que la mayoría de las muchachas(os)

40- Creo que la mayoría de las mujeres (hombres)

55- Lo que menos me gusta de las mujeres (hombres)

SUMARIO INTERPRETATIVO:

V.- ACTITUD HACIA LAS RELACIONES HETEROSEXUALES. Puntaje_____

- 11- Cuando veo a un hombre y a una mujer juntos
- 26- Yo creo que la vida matrimonial
- 41- Si tuviera relaciones sexuales
- 56- Mi vida sexual

SUMARIO INTERPRETATIVO:

VI.- ACTITUD HACIA LOS AMIGOS Y CONOCIDOS. Puntaje_____

- 8- Creo que un verdadero amigo
- 23- No me gusta la gente que
- 38- La gente que mas me agrada
- 53- Cuando no estoy con mis amigos(as)

SUMARIO INTERPRETATIVO:

VII.- ACTITUD FRENTE A LOS SUPERIORES EN EL TRABAJO O EN LA ESCUELA. Puntaje_____

- 6- Las personas que están sobre mí
- 21- En la escuela, mis maestros
- 36- Cuando veo al jefe venir
- 51- La gente a quien yo considero mis superiores

SUMARIO INTERPRETATIVO:

VIII.- ACTITUD HACIA LAS PERSONAS SUPERVISADAS. Puntaje_____

- 4- Si yo estuviera a cargo
- 19- Si la gente trabajara para mí
- 34- la gente que trabaja para mí
- 48- Cuando doy ordenes, yo

SUMARIO INTERPRETATIVO:

IX.- ACTITUD HACIA LOS COMPAÑEROS EN LA ESCUELA Y EL TRABAJO. Puntaje_____

- 13- en las labores me llevo mejor con
- 28- Aquellos con los que trabajo son
- 43- Me gusta trabajar con la gente que
- 58- La gente que trabaja conmigo generalmente

SUMARIO INTERPRETATIVO:

X.- TEMORES. Puntaje_____

- 7- Sé que es tonto, pero tengo miedo de
- 22- La mayoría de mis amistades no saben que tengo miedo de

- 37- Quisiera poder perder el miedo de
- 52- Mis temores en ocasiones me obligan a

SUMARIO INTERPRETATIVO:

XI.- SENTIMIENTOS DE CULPA. Puntaje_____

- 15- Haría cualquier cosa por olvidar la vez que

30- Mi mas grande error fue
45- Cuando era más joven me sentía culpable de60- La
peor cosa que he hecho

SUMARIO INTERPRETATIVO:

XII.-ACTITUD HACIA LAS PROPIAS HABILIDADES. Puntaje_____

2- Cuando tengo mala suerte
17- Siento que tengo habilidad para32-
Mi mas grande debilidad
47- Cuando la suerte se vuelve contra mía

SUMARIO INTERPRETATIVO:

XIII.- ACTITUD HACIA EL PASADO. Puntaje_____

9- Cuando era niño (a)24-
Antes
39- Si fuera joven otra vez
54- Mi más vívido recuerdo de la infancia

SUMARIO INTERPRETATIVO:

XIV.- ACTITUD HACIA EL FUTURO. Puntaje_____

5- El futuro me parece20-
yo espero
35- Algún día yo
50- Dentro de algún tiempo yo SUMARIO

INTERPRETATIVO:

XV.- METAS. Puntaje_____

3- Siempre quise
18- Sería perfectamente feliz si
33- Mi ambición secreta en la vida49-
Dentro de algún tiempo SUMARIO

INTERPRETATIVO:

SUMARIO GENERAL

1.- Áreas principales de conflicto y alteración.2.-

Interrelación entre las actitudes.

3.- Estructura de la personalidad

A.- Extensión en la cual el sujeto responde a impulsos internos y estímuloexternos

B.- Ajuste emocionalC.-

Madurez

D.- Nivel de realidad

E.- Forma en que los conflictos son expresados.

REFERENCIAS

- [info@observatoriofiex.es]. (2020). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*. observatorio fiex. <https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/>
- Aktouf, O. (2009). La administración entre tradición y renovación (Cavagnaro, C. M. y Nivia, S, Cuarta edición). Impresores Ltda. https://www.researchgate.net/profile/Omar-Aktouf/publication/335970055_La_Administracion_entre_tradicion_y_renovacion/links/5d86ecff92851ceb792b31e3/La-Administracion-entre-tradicion-y-renovacion.pdf
- AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS [AAFP] (2022). Síndrome de Down. [Síndrome de Down - familydoctor.org](https://www.familydoctor.org/syndromes/down/)
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION [APA]. (2017). *Estilos de crianza*. <https://www.apa.org/act/resources/espanol/crianza>
- Arias, N.D. (2012). *Dinámica familiar*. [Tesis de pregrado, Universidad de Guayaquil]. <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/reduq/6493/2/TESIS%20DINAMICA%20FAMILIAR%20OFICIAL.pdf>
- Artigas, M. (S.F.). <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Carrasco, J. L., (2022). El proceso de duelo ante el hijo con síndrome de Down. El cisne. <https://elcisne.org/el-proceso-de-duelo-ante-el-hijo-con-sindrome-de-down/>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC]. (2022, 16 de diciembre) *Defectos de Ironía*. [Información sobre el síndrome de Down | CDC](https://www.cdc.gov/spanish/about-cdc/ironia/)
- Choliz, M. (2005). *Psicología de la emoción: el proceso emocional*. [Dpto. de psicología básica, Universidad de Valencia]. Archivo digital. <https://www.uv.es/~choliz/Proceso%20emocional.pdf>
- Chuayffet, E., Viggiano, A.C., Verde, A., Bandin, X., Rojas, F., Austria, S.A., Mendoza, M.A., Villareal, K. y Grijalva, L. (2008). *Valores y relaciones familiares* (primera edición) <https://conafecto.conafe.gob.mx/recursos/materiales/pdf/valores-relaciones-familiares.pdf>

- Clemente, E., Roqueta, A. R., Gorriz, A., (2009). La comprensión de emociones secundarias y las relaciones entre iguales en contextos escolares. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 2 (1). <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321020.pdf>
- Comisión de los Derechos Humanos [CNDH]. (2018, Julio). *Las familias y su protección Jurídica*. https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/doc/Programas/Ninez_familia/Material/trip-familias-juridicas.pdf
- Consejo Nacional de Población. (2013). *La familia y sus funciones*. http://cepropie.gob.mx/en/Violencia_Familiar/La_familia_y_sus_funciones#:~:text=Adem%C3%A1s%20de%20su%20funci%C3%B3n%20biol%C3%B3gica,la%20salud%20de%20sus%20miembros
- DOWN ESPAÑA. (2012). FAMILIA Y SINDROME DE DOWN https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- Estrada, L. (2012). *El ciclo vital de la familia*. Editorial Debolsillo Clave. [El ciclo vital de la familia \(clea.edu.mx\)](http://clea.edu.mx)
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health Human Development [NIH]. (2015). *¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al síndrome de Down?* <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse>
- Fernández, A. D. (2016). *Aspectos Generales sobre el Síndrome de Down*. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6941140.pdf>
- Fernández, E. y Jimenes, M. P. (S.F.). *Psicología de la emoción*. <https://www.cerasa.es/media/areces/files/book-attachment-2986.pdf>
- Fundación John Langdon Down A.C. (s.f.). *Esperanza de vida*. <https://fjldown.org/>
- García, S. y Gonzales, D. O. (2017). La familia, es más importante de los valores. *Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales*. <https://www.eumed.net/rev/cccss/2017/03/familia-valores.html>

- Garvia, B. (2009). Duelo y discapacidad. *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, Vol. 13 (1), 13-16. <https://www.ndscenter.org/wp-content/uploads/Duelo-y-Discapacidad1.pdf>
- Garvia, B. y Benejam, B. (S.F.). Salud Mental y Síndrome de *Down*. *Fundación Catalana Síndrome de Down*, 1 <https://infolibros.org/libros-pdf-gratis/medicina/sindrome-de-down/>
- Hidalgo, C.J. (2020). *METODOLOGIAA PARA LA TOMA DE DECISIONES* [PROYECTO FINAL, Universidad abierta para adultos (UAPA)]. <https://www.coursehero.com/file/77997836/Trabajo-final-Metodologia-para-la-toma-de-decisionesdocx/>
- Instituto Interamericano del Niño [iin]. (s.f.). *TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DICAPACIDAD*. http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura13_disc..ut3.pdf
- International Online Education. [EUROINNOVA] (s.f.). *Que es la toma de decisiones*. <https://www.euroinnova.mx/blog/que-es-toma-de-decisiones-pdf>
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. (primera edición). Ediciones luciérnaga. https://www.planetadelibros.com/libros_contenido_extra/32/31277_Sobre_el_duelo_y_el_dolor.pdf
- Loperfido, V.C., [PSICODE]. (s.f.). *Las emociones básicas de Paul Ekman*. <https://psicocode.com/psicologia/las-emociones-basicas-paul-ekman/>
- Malpartida, M.K. (2020). Familia: enfoque y abordaje en la atención primaria. *Revista médica sinergia*. Vol. 5 (9) <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/download/543/996?inline=1>
- Martin, A. y Cano, J. F. (2003) *Atención Primaria Conceptos, organización y práctica clínica Quinta edición*. Editorial Elsevier.
- Martinez, G. y Shaker, E. (2022). *Career and life planning*. Libretext. <https://batch.libretexts.org/print/Letter/Finished/socialsci-107732/Full.pdf>
- Martínez, M. C. (2013). Diversidad Familiar y Ajustes Psicosocial en la sociedad actual._Revista Psicología.Com. <https://www.uv.es/lisis/estevez/art13/psicologia-com-art13.pdf>
- Ministerio de sanidad, servicio social e igualdad. (s.f.). *TOMA DE DECISIONES*. <http://www.aislados.es/zona-educadores/descargas/toma-decisiones.pdf>

Molina, F. (2014). Atención temprana en Síndrome de Down. [Trabajo Fin de Grado, UNIVERSIDAD DE JAÉN]. Archivo digital.

https://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/771/4/TFG_MolinaCastillo%2CF%C3%A1tima.pdf

Olivo, S.C. Bustos, M.Y. Madero, O.F. (2018). Manejo de las emociones desde el aula: un reto para el equilibrio, salud y conocimiento. *Revista electrónica de humanidades, educación y comunicación social*, Vol.25 (13). <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6865950.pdf>

Piqueras, J. A., Ramos, V. Martínez, A. E. y Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y físicas. *Suma Psicológica*, Vol. 16. (2)
<https://www.redalyc.org/pdf/1342/134213131007.pdf>

piqueras, J. A., Ramos, V., Martínez, A.E. y Oblitas, L.A. (2009). EMOCIONES NEGATIVAS Y SU IMPACTO EN LA SALUD MENTAL Y FISICA. *Suma Psicológica*, Vol. 16 (2).
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134213131007>

Piqueras, J.A. Ramos, V. Martínez, A.E. y Oblitas, L.A. (2010). EMOCIONES NEGATIVAS Y SALUD. *Departamento de Psicología de la Salud*.
<http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2010/joseantoniopiqueras.pdf>

Pruthi, M. D. (S.F.). Síndrome de Down *Foundation for Medical Education and Research*
<https://middlesexhealth.org/learning-center/espanol/enfermedades-y-afecciones/s-ndrome-de-down>

Quintanal, J. (S.F.). *El síndrome de DOWN: en la familia y la escuela*. SANZ Y TORRES, S.
L.https://books.google.com/books/about/El_s%C3%ADndrome_de_DOWN.html?id=m_hmDwAAQBAJ

Salazar, B. [Acciones educativas por el coach Benny]. (2022). *El poder de tus decisiones*. ACCIONES EDUCATIVAS. <https://accioneseducativas.mx/blogs/noticias/el-poder-de-tus-decisiones>

Salles, V. y Tuirán, R. (1997). Vida familiar y democratización de los espacios privados. *FERMENTUN*
<http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/33839/articulo4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sarason, I. G. y Sarason, B. R. (S.F.). PSICOPATOLOGÍA, *Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada* (UNDÉCIMA EDICIÓN). Pearson.

Silgado, S. [Psicología-online.com]. (2022). *Teoría de las emociones de Paul Ekman*.

<https://www.psicologia-online.com/teoria-de-las-emociones-de-paul-ekman-5391.html>

Solorzano, M. D. y Brandt, C. (S.F.). La familia: Sus Necesidades y Funciones. Confederación Iberoamericana de Medicina Familiar. [https://nodo.ugto.mx/wp-](https://nodo.ugto.mx/wp-content/uploads/2018/12/medicosfamiliares.com-La-Familia-sus-necesidades-y-funciones.pdf)

[content/uploads/2018/12/medicosfamiliares.com-La-Familia-sus-necesidades-y-funciones.pdf](https://nodo.ugto.mx/wp-content/uploads/2018/12/medicosfamiliares.com-La-Familia-sus-necesidades-y-funciones.pdf)

Sonia Mayo García y Dania Ondina Fera González (2017). La familia es lo más importante de los valores. *Contribuciones a las*

Ciencias Sociales. <https://www.eumed.net/rev/cccss/2017/03/familia-valores.html>

Suarez, P. A. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Revista Psicoespacios, Volumen 12*. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6573534.pdf>

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6573534.pdf>

Troncoso, M.V. (2009). *Síndrome de Down: lectura y escritura* Bancaja.

<http://biblioteca.univalle.edu.ni/files/original/a28ad637926a57f2891ae0f9f1e55a84f0c3bd23.pdf>

Umanzor, C. Rodríguez, R. Martínez, M.L. y Lemus, R. (2011). *¿Como enseñar a tomar decisiones acertadas?* Casa Barak.

<https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxnZXJlbnNpYWVkdWNhdGI2YXV2Z3xneDo1ODk1ZjZhYmZiOTIhODhk>

[WVkdWNhdGI2YXV2Z3xneDo1ODk1ZjZhYmZiOTIhODhk](https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWVpbnxnZXJlbnNpYWVkdWNhdGI2YXV2Z3xneDo1ODk1ZjZhYmZiOTIhODhk)

Universidad de Guadalajara. (s.f.). Toma de decisiones. *Centro Universitario de Tonalá Coordinación de servicios académicos, unidad de orientación educativa*.

http://www.cutonala.udg.mx/sites/default/files/adjuntos/toma_de_decisiones_0.pdf

Valdés, A. (S.F.). *Familia y Desarrollo Intervenciones en Terapia Familiar*. Editorial Manual Moderno.

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y Familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades [ACADEMO]*.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6267714.pdf>