



Universidad Andina del Cusco
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Profesional de Psicología



**Actitudes Frente a la Discapacidad y Capacidad en
Familias con Niños con Síndrome de Down en la Ciudad
de Cusco, 2019**

Tesis presentada por

Shanelí Andrea Candia Flórez

Para optar el título profesional de Psicóloga

Asesora: Mgt. María Liliana Peña Farfán

Cusco – 2020



Dedicatoria

A Dios, quien me acompaña y guía por el buen camino, dando paso a que sea mejor persona y profesional, con ánimos de servir y colaborar con los que me necesiten.

A mis papás, que hicieron de mí una persona con valores, por darme los recursos necesarios para estudiar, y por la motivación constante para que esta investigación culmine con éxito y de la misma forma poder cumplir con todas mis metas.



Agradecimientos

A mi asesora, Mg. Liliana Peña Farfán, por su gran ayuda y guía en el proceso de elaboración de la investigación, por su tiempo y por su dedicación, también por confiar en mi trabajo y esfuerzo para poder desarrollar una investigación cualitativa, brindando sus conocimientos profesionales.

A mis dictaminantes, Mgt. Eric Arenas Sotelo por la confianza y dedicación para sacar adelante la investigación y por enseñarme sobre la investigación cualitativa; de igual manera, al Mgt. Fabio Anselmo Sánchez Flores, por el tiempo dedicado y por sus aportes de gran significado para la mejora de la investigación, creando así gran admiración y respeto hacia cada uno de ellos.

A las familias participantes, que con gran disposición me brindaron las entrevistas, poniendo en evidencia su sentir, pensar y actuar frente a la situación de un niño con Síndrome de Down dentro de su familia.

A mis amigos y compañeros, que de diversas maneras colaboraron y motivaron con el desarrollo de la investigación, poniendo parte de sus conocimientos para enriquecer el estudio.



RESUMEN

Esta investigación expone la identificación de las actitudes de las familias con un niño con Síndrome de Down frente a la discapacidad y capacidad que el menor presenta. Los participantes fueron familias con un miembro con Síndrome de Down residentes en la ciudad de Cusco. La metodología utilizada fue de enfoque cualitativo con diseño fenomenológico, la recolección de datos se hizo mediante entrevistas semiestructuradas. Los resultados están organizados en cuatro subcategorías entre las cuales está el impacto afectivo y estado de confusión que incluye las actitudes de frustración ante la información de la situación y lazos familiares debilitados; por otro lado, el apoyo familiar que engloba las actitudes de aceptación y fortalecimiento de lazos familiares, también el afrontamiento de las condiciones que implica la discapacidad que incluye a las actitudes descubrimiento de capacidades, responsabilidad familiar, expectativas y motivación ante la nueva experiencia y fortalecimiento de estrategias de afrontamiento y; por último, la defensa frente a la estigmatización de la discapacidad que engloba las actitudes de protección a los derechos del menor y sensibilidad y empatía social. Se llegó a la conclusión que las actitudes que la familia con un miembro con Síndrome de Down toma frente a la discapacidad y capacidad, son influenciadas por creencias y constructos sociales, así mismo, las actitudes de la familia, fueron de gran significado para la vida del menor con Síndrome de Down y para la familia en conjunto, pues de esto depende su óptimo desarrollo y bienestar general.

Palabras clave: Actitud, discapacidad, capacidad



ABSTRACT

This research exposes the identification of the attitudes of families with a child with Down Syndrome regarding the disability and capacity that the child presents. The participants were families with a member with Down Syndrome residents in the city of Cusco. The methodology was used qualitative methodology with a phenomenological approach, data collection was done through semi-structured interviews. The results are organized into four subcategories, among which are the subcategory of affective impact and state of confusion that includes the attitudes of frustration regarding the situation information and weakened family ties, on the other hand the family support subcategory that encompasses the attitudes of acceptance and strengthening family ties, also the subcategory of coping with the conditions implied by disability which includes attitudes to discover capacities, family responsibility, expectations and motivation in the face of new experience and strengthening coping strategies and finally the defense subcategory against stigmatization of disability that encompasses the attitudes of protection of the rights of minors and sensitivity and social empathy. It was concluded that the attitudes that the family with a member with Down Syndrome takes towards disability and ability, are influenced by beliefs and social constructs, likewise, the family's attitudes were of great significance for life of the minor with Down Syndrome and for the family as a whole, since their optimal development and general well-being depend on this.

Keywords: Attitude, disability, ability



Índice

Capítulo I: El problema	9
1.1 Planteamiento del problema	9
1.2 Formulación del problema	12
1.3 Objetivo de la investigación	12
1.4 Justificación del problema	12
Capítulo II: Estado del arte	15
2.1 Antecedentes	15
2.2 Referenciales Teóricos	18
2.2.1 Contexto histórico: La discapacidad	18
2.2.2 Capacidad	19
2.2.3 Síndrome de Down	20
2.2.3.1 Rasgos descriptivos	21
2.2.3.2 Aspecto cognitivo e intelectual	22
2.2.3.3 Aspecto socio afectivo y de personalidad	23
2.2.4 Actitudes	24
2.2.4.1 Actitudes frente a la situación de discapacidad	25
2.2.4.2 Actitudes frente al logro de capacidades	26
2.2.5 Actitudes de la familia frente al Síndrome de Down	27
2.2.6 Aceptación de la situación	28
2.2.6.1 Modelo de aceptación: Kubler- Ross	28



2.2.7 Acción de la familia	30
2.2.7.1 Brindar calidad de vida	31
2.2.7.2 Impulso para el desarrollo de capacidades	32
2.2.8 Atención a las necesidades familiares	32
2.2.9 Protección de derechos	33
2.2.10 Búsqueda de servicios de apoyo	34
2.3. Categorías de estudio	35
Capítulo III: Método	37
3.1 Metodología	37
3.2 Unidad de estudio	38
3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de información	39
3.3.1 Procedimiento de análisis de datos	41
3.4 Limitaciones	43
3.5 Aspectos éticos	43
Capítulo IV: Resultados y discusión	45
Conclusiones	73
Sugerencias	76
Referencias	78
Apéndices	86
Apéndice A: Guía de entrevista semiestructurada	86
Apéndice B: Consentimiento informado	89



Capítulo I: El problema

1.1 Planteamiento del problema

En los últimos años, la sociedad viene dando importantes avances en cuanto a la concepción de la discapacidad, particularmente sobre el Síndrome de Down, como sostenía Moya (1999) se vienen superando antiguos prejuicios que califican a quienes tienen Síndrome de Down, señalándolos de menos capaces, ya que las personas que tienen dicho Síndrome dificultan para realizar diferentes actividades a diferencia de las demás personas. Es por eso que, Verdugo (2002) afirma la incorporación de la idea de que todas las personas son iguales, independientemente de que tengan discapacidad o no, del sexo con el que nacen, de la condición social, orientación sexual, religión, etnia, etc.

Fueron diversas las percepciones que aparecieron a raíz del nacimiento de las personas con Síndrome de Down, marcadas esencialmente por una idea de irracionalidad; es decir, no cumplen con una supuesta normalidad lo que produce un rechazo. Así mismo, estas personas fueron percibidas como un impedimento para la sociedad, por el hecho de que no presentan las mismas capacidades que el general de las personas (Baron & Byrne, 2005).



A pesar de que las transformaciones sociales y culturales vienen siendo modificadas, percepciones antiguas sobre el Síndrome de Down aún persisten, en cierta medida, pero también se da paso a nuevos conocimientos científicos acerca de la discapacidad (Moya, 1999), por ejemplo, anteriormente las personas con Síndrome de Down eran ocultadas por vergüenza, por temor de que las familias sean rechazadas por la sociedad; sin embargo, hoy en día se da una apertura a que estas personas y sus familias se integren a la sociedad, aunque eso no implique que se haya dejado de lado el discurso anterior de exclusión y rechazo a estas personas.

Como señalan García y Sarabia, Glenn y Cunningham y Gútiez (citados por Molina, Nunes, & Vallejo, 2012) aún perduran actitudes negativas hacia las personas con Síndrome de Down, estas actitudes causan un efecto nocivo en la vida de las personas que presentan discapacidad intelectual así también en sus familias ya que son estas su primera fuente de apoyo y al no tener la entera aceptación de la sociedad también se ven perjudicadas.

Son diversas las investigaciones que se realizaron sobre el Síndrome de Down desde la perspectiva social es decir las actitudes que el entorno tiene frente a esta condición y también desde el punto de vista de la persona que presenta este Síndrome, donde la persona es marcada por la discapacidad, quien se enfrentará a la vida con múltiples dificultades y, que en muchos casos tendrá que depender siempre de otra persona lo cual da cierto acercamiento a la discriminación que estas personas pueden verse sometidas por su condición (Giovagnoli, 2014).

Pero son pocos los estudios realizados desde la perspectiva familiar, como demostró Martín (2014) las familias que tienen un miembro con discapacidad, pueden ser etiquetadas de forma similar y recibir una valoración diferente, pese a todos los avances y mejoras, las personas con Síndrome de Down conforman una categoría social a la que se le asigna un estereotipo y



prejuicio difícil de eliminar, constituyen una categoría socialmente estigmatizada. Es decir que, dentro de la sociedad las personas con Síndrome de Down aún están catalogadas como inferiores ya sea por sus limitaciones o por su aspecto físico, porque no cumplen con el estándar de normalidad que la sociedad termina etiquetando, lo cual también afecta de forma directa a la familia de estas personas, factor importante para su desarrollo.

Goffman (2006) da a conocer el “estigma por asociación”, describiéndolo como un atributo especial que produce en los demás un desmerecimiento amplio, por ejemplo, cuando una familia tiene un miembro con Síndrome de Down no solo se etiqueta a dicho miembro, sino también a la familia creyendo que ellos también tienen algún rasgo de discapacidad.

Como manifiestan Limaña y Patro (2004), la llegada de un nuevo ser, es sin duda un momento de cambio real en la historia personal y familiar del individuo, que reestructura su vida personal, su interacción de pareja y su dinámica familiar. La llegada de un hijo con discapacidad es percibida por los padres y familia como un acontecimiento sorprendente, inesperado e incomprensible; existen diversas actitudes de la familia hacia el nuevo miembro que tiene Síndrome de Down, tienen una mirada de desesperanza frente a la condición del niño o también lo pueden tomar como un desafío para enfrentar dicha situación como familia, siendo este un proceso de aceptación.

El Perú es un país que apoya la inclusión y se encuentra dentro del tratado internacional de la Organización de Naciones Unidas, que vela por los derechos de las personas con discapacidad siendo ratificado en 2007 (ONU, 2007), también dentro del país existen leyes que abordan temas de discapacidad, buscando conjuntamente el respeto y la inclusión de las personas con discapacidad en todo el país; sin embargo, en la ciudad de Cusco, las familias de las personas con Síndrome de Down ponen en evidencia la escasa orientación para abordar la discapacidad de un miembro dentro de la familia con discapacidad, puesto que el recibir a un



niño con discapacidad conlleva un proceso difícil para la familia, también se reconoce que la inclusión no es plena, aún falta trabajar para que las personas con Síndrome de Down sean incluidas dentro de la sociedad.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias con niños con Síndrome de Down en la ciudad de Cusco, 2019?

1.3 Objetivo de la investigación

Comprender las actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias con niños con Síndrome de Down en la ciudad de Cusco, 2019.

1.4 Justificación del problema

Cuando la familia recibe la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down, normalmente se siente angustiada y desorientada Rea, Acle, Ampudia y García (2013) explican que cuando en las familias llega un hijo con discapacidad les invade un sentimiento de pérdida, culpabilidad y miedo. Es difícil abordar esta situación y se asustan por el cambio que puede producir en sus vidas. Se sienten desesperados y temen no saber cuidar bien de su hijo. Se hace difícil para la familia, en un primer momento, se siente decepción y desesperación por no saber cómo enfrentar esta condición. Así mismo, también podrían aparecer algunas actitudes de rechazo al nuevo miembro. Luego, algunos asimilarán la realidad e intentarán convivir con esta: aceptándola o conformándose con la condición del nuevo miembro con Síndrome de Down.

La presente investigación busca conocer de manera profunda las actitudes de familias con un miembro con Síndrome de Down frente a la discapacidad y a las capacidades que este pueda presentar, con el fin de comprender el tema y de esta manera contribuir con nuevos conocimientos y campos de acción a los profesionales de la psicología que se especializan en



el trabajo con las personas de habilidades diferentes, para que el trabajo a realizar también se pueda llevar a cabo con los padres y/o hermanos puesto que es una situación que engloba a toda la familia.

Es posible que la actitud de los familiares frente a la discapacidad intelectual varíe cuando se ven enfrentados al nacimiento de un hijo o un hermano con esta condición. También puede pasar que cambie la actitud frente al apoyo social que las familias y entorno social manifiesten hacia ellos. Incluso que la asociación que la población suele establecer entre las personas con Síndrome de Down y sus familiares no sea la que ellos crean o consideren.

Con esta investigación la sociedad podrá conocer las actitudes de las familias frente a la discapacidad de un miembro con Síndrome de Down, desde el momento de enterarse de que su hijo nació o nacerá con esta discapacidad hasta su desarrollo día a día, también se conocerá las actitudes de la familia frente al desarrollo y logro de capacidades del menor. El Síndrome de Down abarca diferentes temas tomando principalmente la familia, ya que es el primer contexto socializador por excelencia. Esta investigación sirve de base para posteriores estudios referidos al tema, como actitudes de la sociedad o inclusión de las personas con Síndrome de Down, por otro lado, permite mejorar las formas de abordaje y asistencia a las familias que pasan por el acontecimiento de incluir dentro de ellas a una persona con discapacidad; de esta forma los miembros de la familia, incluyendo a la persona con Síndrome de Down, se verán beneficiados, puesto que la asistencia será significativa y podrá ser dirigida a sus necesidades.

Al ser una investigación cualitativa, de diseño fenomenológico busca conocer, identificar, explicar e interpretar a profundidad las diferentes actitudes sobre discapacidad y la capacidad de las familias con un miembro con Síndrome de Down y de esta manera aportar al repositorio de la Universidad Andina del Cusco, puesto que en la Escuela Profesional de Psicología son pocas las investigaciones sobre personas con discapacidad y/o sus familiares, realizados bajo



enfoque cualitativo, lo que nos acerca al problema de forma particular, como lo señalaba Alvarez-Gayou (2009), la investigación cualitativa nos presenta una visión detallada y centrada en la persona para así comprender las circunstancias de manera amplia.



Capítulo II: Estado del arte

2.1 Antecedentes

Un primer trabajo corresponde a Ramón (2012), quien realizó su investigación sobre los “Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Centro de Educación Especial, Fundación Cariño, Pasaje, 2012”. Trabajó con las familias de niños, niñas, adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down y la sensibilidad del personal del Centro de Educación Especial Fundación Cariño en la ciudad de Cuenca – Ecuador. Llegando a las conclusiones: Acerca de los sentimientos que tuvieron los padres al momento que nació el niño con Síndrome de Down, fueron la tristeza, el enojo y la culpa, la madre cree que tal vez no se cuidó en el embarazo o se embarazó de avanzada edad, las malas relaciones con los padres, si no hubieran pasado por eso, lo habrían podido evitar, después de tantas preguntas, viene la aceptación para cuidarlo con amor y responsabilidad. La actitud que tuvieron los padres al momento que notaron a su hijo/a con Síndrome de Down fue el rechazo por no aceptar que su hijo era diferente, con eso viene el silencio y aislamiento entre los padres y la familia, tienen vergüenza de mostrarlo o hablar de ello. Los padres con un hijo con Síndrome de Down están satisfechos con la aceptación que la comunidad les ha brindado ya que el 70% aceptan a este grupo vulnerable. Y el 30% de las familias que no han logrado



integrarse porque piensan que sus hijos no pueden hacerlo, por miedo al rechazo, ellos así lo aprecian.

Este trabajo se relaciona con la investigación en curso ya que el tema: “Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con síndrome de Down” está relacionado con las diferentes actitudes que los miembros integrantes de una familia tienen frente de esta discapacidad y como es tener un hijo con dicha condición.

Un segundo trabajo pertenece a Hernández (2014), quién realizó su investigación titulada "Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, en Fundal Guatemala", cuya población estuvo constituida por ocho padres de familia, en su mayoría fueron mujeres de clase media alta, con estudios a nivel diversificado y secundario, la mayoría residentes de la capital de Guatemala - México, todos los participantes pertenecían a la Institución Fundal Guatemala. Llegando a la siguiente conclusión: Cuando los padres se enteraron que su hijo/a tenía discapacidad afloraron sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad y que se produzca un auto-cuestionamiento al momento del diagnóstico y que se generen problemas en la pareja. Sin embargo, algunos padres manifestaron que la condición de discapacidad de su hijo/a les ha servido para fortalecer los lazos y la relación como familia, ya que su hijo/a ha contribuido a que se comuniquen y convivan más como familia, que exista más apoyo moral. También, constataron que los padres de familia con un hijo/a con discapacidad pasan por un proceso difícil de aceptación de la condición de su hijo/a. Por otra parte, los padres y madres de familia, manifestaron que al momento de recibir el diagnóstico fue difícil la relación con sus hijos/as ya que se sentían impotentes al momento de interactuar con ellos, ya que no contaban con una guía que les diera las herramientas necesarias para tener una buena interrelación con sus hijos/as, pero con el transcurso del tiempo han aprendido a conocer, a relacionarse y a convivir de la mejor manera con sus hijos.



El tercer trabajo corresponde Pizarro (2004), quien realizó su investigación sobre “Vinculo madre - hijo: un estudio cualitativo del relato de madres con niños con Síndrome de Down en cursos de estimulación temprana”. Trabajó con veinte madres de niños con diagnóstico de Síndrome de Down en la escuela Juan Sandoval Carrasco dependiente de la I. Municipalidad de Santiago - Chile; los alumnos pertenecientes a los cursos de estimulación temprana. Teniendo como conclusiones que los componentes vinculares cognitivos se centran en la comunicación en ambos grupos, donde además se observó una interacción biosocial bastante empobrecida por parte de los bebés, esta situación coincide con el retraso intelectual y de lenguaje propio del síndrome de Down. El grupo de madres iniciales en estimulación temprana, presenta formas de interacción con predominio de contacto gestual, como una respuesta directa a los sistemas de señales de comunicación inicial, esto es, gestos, llantos y risas de sus hijos. La comunicación verbal hacia los niños no es explícita, si llama la atención el uso de apelativos animados e inanimados al referirse a los niños. En este punto la edad de los bebés es irrelevante. El grupo de madres con mayor experiencia en estimulación temprana aplica un sistema de señales de comunicación social ciertamente privilegiado, se dan respuestas a nivel comprensivo y expresivo, con fluidez interactiva, en este contexto se evidencia la necesidad de llamar a su hijo por nombre propio.

En el plano nacional la investigación de Vargas (2009), quien realizó una investigación sobre “La influencia de la acción docente de un aula regular, en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con Síndrome de Asperger y Síndrome de Down del segundo grado de primaria de un colegio Peruano – Chino del distrito de San Miguel.” Cuyo trabajo se hizo con la participación de alumnos pertenecen a las secciones A y C del segundo grado de primaria. En la sección A se encuentra el alumno con Síndrome de Asperger, y en la sección C el alumno con Síndrome de Down y cuatro docentes con mayor carga horaria en el aula de los alumnos. Tenido como conclusión que la estrategia metodológica socializadora que aplican los docentes



de 2º grado C de primaria del colegio de la muestra en el desarrollo de sus sesiones de clase y que favorece el desarrollo de habilidades sociales del niño con Síndrome de Down, debido al logro de un nivel de participación bueno de este, es: Compartiendo con mis compañeros. Dicha estrategia se utilizó en el desarrollo de un contenido curricular de un área intelectual y fomentó el intercambio de materiales y la participación activa de todos los alumnos, permitiendo su interacción social y el desarrollo de las siguientes habilidades sociales verbales: Hábitos de cortesía, Conversación y/o participación en clase y cooperación en los trabajos grupales. Y no verbales como: Fijación de mirada, postura y expresión facial. Este resultado, nos hizo concluir que es necesario que los docentes de 2º grado C, busquen otras estrategias metodológicas socializadoras en las cuales haya una interacción con un material didáctico concreto el cual pueda ser utilizado de manera compartida con otros niños del aula, para así seguir fomentando un aprendizaje didáctico y socializador.

2.2 Referenciales Teóricos

2.2.1 Contexto histórico: La discapacidad

Son muchos los términos y clasificaciones que se han utilizado para conceptuar aquellas personas con dificultades; según Marín (2004), estos términos han generado confusión entre las diferentes instancias encargadas de su tratamiento y han originado percepciones distorsionadas acerca de las personas con limitaciones. Términos como: deficientes, anormales, minusválidos, lisiados, especiales, etc. que expresan la percepción que las sociedades han tenido de ellas. Esta terminología que se ha utilizado despoja al sujeto de su personalidad, provoca que no sea valorado en su condición de ser humano y ha conducido a marginar a esta población.

La Organización Mundial de la Salud elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, la cual conceptualizó a la discapacidad



como el impedimento o falta de la capacidad para poder realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Incluye las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona (OMS, 2001).

El último siglo trajo consigo una nueva forma de conceptualizar a la persona con discapacidad, tratando de dejar atrás las viejas concepciones peyorativas y actuando en su tratamiento, asistencia, educación e integración con plenos derechos en la sociedad, Egea y Sarabia (2006) aseguran que no ha sido un camino fácil, ni este ha llegado a su fin. Las costumbres a las que la sociedad se ve sujeta, han hecho y hacen que sea muy difícil superar las oscuras visiones en las que toda persona con una limitación manifiesta se ve sujeta al cumplimiento de un castigo divino o a la interferencia animista de la evolución propia del ser humano. Aún hoy en día es normal oír a los padres de un recién nacido con problemas decir: “¿qué habremos hecho mal?”, “¿qué habremos hecho para merecer esto?”, o frases por el estilo. El recurso de buscar en un error humano lo que es un hecho biológico, entra dentro del apartado de la necesidad de justificación personal. Nuestras propias limitaciones para comprender ciertos hechos naturales, tratan de buscar en los fallos humanos y el castigo divino la respuesta que no encuentran en la ciencia o que de ella no les satisface (Verdugo, 2002).

2.2.2 Capacidad

Matínez, Méndez y Salas (2004) definen a la capacidad como las diferentes cualidades de la personalidad que constituyen la premisa para la ejecución de una actividad con éxito. Para adquirir una capacidad se debe considerar las cualidades específicas necesarias para su desarrollo, que son varias y forman un sistema, lo que significa que no es cualquier cualidad, sino solo las que corresponden a esa capacidad. Para adquirir capacidades, debe existir



motivación o necesidad que permitan dominar los conocimientos y habilidades correspondientes a esa capacidad y que ésta sea desarrollada con éxito, el propio éxito permite desarrollar nuevas capacidades.

Capacidad implica una cualidad o un conjunto de cualidades de las personas cuyo desarrollo y adquisición permite enfrentar la realidad en condiciones favorables, lo que permite que las personas puedan tener un mejor desempeño o actuación en la vida cotidiana, las capacidades están asociadas a procesos cognitivos y socio-afectivos que permiten la formación integral de la persona, se manifiestan a través de un contenido o conjunto de ellos y constituyen, en este sentido, una base desde la cual se siguen procesando, incorporando y produciendo nuevos conocimientos (Ferreyra & Peretti, 2010). En este sentido el desarrollo de una capacidad se va perfeccionando con la práctica, es decir, una capacidad es un aprendizaje permanente que, según el nivel de evolución, supone el manejo adecuado de determinadas destrezas y habilidades. Latorre (2015), nos da una definición semejante, la capacidad es una habilidad general de carácter cognitivo que una persona utiliza o puede utilizar para aprender.

2.2.3 Síndrome de Down

En el Síndrome de Down existe una especificidad de origen, la presencia de un cromosoma 21 (o parte de él) extra, y ello condiciona una formación patológica en la estructura y función del cerebro, pero esta será modulada por la expresión de los genes propios de cada persona, tanto en los presentes en el cromosoma extra como en los otros 46 cromosomas. Esta es la causa de la enorme variabilidad que se observa entre un individuo y otro son Síndrome de Down (Florez, 1994).

El síndrome de Down es la causa más frecuente del retraso mental; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético, el Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su



nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, se descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomina trisomía del par 21. El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones. Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro (Madrigal, 2004).

Actualmente, el Síndrome de Down no tiene cura. Sin embargo, si desde los primeros momentos de vida estos niños reciben una atención adecuada, que se abarque todos los aspectos relacionados con el desarrollo de las capacidades de cada uno de ellos, se lograrán grandes mejoras en su bienestar, calidad de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía. Esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos, sino que también influyen los estímulos ambientales (Madrigal, 2004).

2.2.3.1 Rasgos descriptivos

Las personas que nacen con Síndrome de Down no presentan una patología con la misma intensidad tampoco siguen un mismo proceso en su desarrollo; las características de este Síndrome se manifiestan de forma diferente ya que estas se moldean y modifican de acuerdo al grado del desarrollo cerebral y también acuerdo con la plasticidad que las neuronas que poseen, cabe resaltar que el Síndrome de Down produce importantes reducciones en el número de las neuronas en diversas áreas y en su funcionamiento (Madrigal, 2004).

Florez (1994) menciona las alteraciones cerebrales como posible causa de dificultades en el funcionamiento neuronal. Estas alteraciones no solo afectan a un área concreta, sino que se extienden de manera extensa por amplias zonas del cerebro y el cerebelo. El cerebelo es un



órgano afectado, tiene un tamaño pequeño y permanece hipoplásico es decir no se desarrolla totalmente, este órgano será el que reciba e integre la información sobre el propio cuerpo y las sensaciones kinestésicas lo cual permitirá que la persona realice movimientos voluntarios.

Existe un descenso en determinados tipos de neuronas en la corteza cerebral, en muchos de los casos las que mejor sirven para asociar e integrar la información, también existe una disminución en cuanto a la actividad y presencia de neurotransmisores que es liberada por la neurona emisora y llegan a la receptiva produciéndose alteraciones en el proceso de sinapsis es por eso que se producen los déficits a nivel cognitivo.

Se produce una reducción en el tamaño del hipocampo lo que está relacionado con la memoria a largo plazo, recuerdo de acontecimientos ocurridos hace años, meses, horas, con la consolidación y la recuperación de la información, la corteza prefrontal también se ve afectada lo explica el costoso aprendizaje de los cálculos más elementales, esta corteza también interviene en el área afectiva y conductual.

Según Troncoso y Florez (1998) parte de estas alteraciones se han podido apreciar en áreas de asociación de la corteza cerebral y en el hipocampo, zonas del cerebro que tienen por función la de almacenar, recapitular, integrar y cohesionar la información para, a partir de ahí, organizar la memoria, la abstracción, la deducción. En consecuencia, las órdenes que recibe ese cerebro son lentamente captadas, lentamente procesadas, lentamente interpretadas, incompletamente elaboradas.

2.2.3.2 Aspecto cognitivo e intelectual

Las personas que nacen con Síndrome de Down presentarán un desarrollo más lento; en cuanto al aprendizaje, los ritmos y características serán en su mayoría diferentes y estarán determinados por diversos aspectos como la atención, lenguaje y memoria (Florez, 1994), pero lo dicho anteriormente no es motivo para quitar el mérito que las personas con este Síndrome



puedan desarrollar capacidades, es posible que tomen más tiempo y necesiten de varias repeticiones y diferentes maneras esto también dependerá de la estimulación que reciban.

Presentan dificultad para mantener la atención lo cual se hará notar con ausencia de interés suficiente para favorecer el aprendizaje. La motivación intrínseca no será suficiente para enfrentarse interés a los aprendizajes (Marin, 2004).

En cuanto a la memoria a corto plazo existirán limitaciones, sobre todo cuando la información se presenta de forma auditivo-verbal; suele mejorar con refuerzos visuales complementarios; por ejemplo, el enseñar figuras secuenciales para que posteriormente pueda realizar la misma secuencia. Según Sánchez (1966), la lentitud en los tiempos de reacción es preciso darles tiempo para que interpreten y respondan, no se debe sustituir ya que suelen tener dificultades en la comprensión de conceptos como los números, la comprensión mejora cuando los aprendizajes son funcionales y se apoyan en el contexto, es por eso que la estimulación tiene que englobar los diversos aspectos cognitivos para que se pueda observar un desarrollo significativo para las vidas de estas personas.

El nivel que pueden alcanzar varía de unas personas a otras, dependiendo en gran medida de los programas de estimulación de atención temprana que reciban y educativos a los que han acudido desde la primera infancia (Molina S, 2002).

2.2.3.3 Aspecto socio afectivo y de personalidad

Es habitual suponer que las personas con Síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. El propio John Langdon Down cuando describió en 1866 por primera vez las características del síndrome, observó su facilidad para el humor imitativo y la mímica y los definió con aptitudes musicales y obstinados, atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo (Pueshel, 2002).



Existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 o 13 años, Troncoso (2003) algunas de estas peculiaridades son: Escasa iniciativa ya que existe en la baja tendencia a la exploración ellos o suelen realizar las actividades por voluntad propia. Las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física. Se resisten al cambio, por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que, en algunos casos, es bueno ir modificando las actividades periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social considerando también que ellos responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía.

Aunque no se pueda calificar como características de personalidad, también tendrá un papel importante combinación de rasgos heredados e influencias ambientales.

2.2.4 Actitudes

Las definiciones de actitud se caracterizan por hacer referencia a la actitud como un constructo del comportamiento y que son disposiciones internas de un individuo al actuar hacia una persona, objeto o situación. Como mencionaba Allport (1935) la actitud es definida como el estado mental y neural de disposición para responder, organizado por la experiencia, directiva o dinámica, sobre la conducta respecto a todos los objetos y situaciones con los que se relaciona.

La actitud es considerada como una disposición interna de carácter aprendido y duradero que sostiene las respuestas favorables o desfavorables del individuo hacia un objeto o una clase de objetos del mundo social; es el producto y el resumen de todas las experiencias del



individuo, directas o socialmente mediatizadas, con dicho objeto o clases de objetos (Cantero, Barriga, Gómez, & Medina-Anzano, 1998).

Por otro lado, Triadis (1971) da entender que la actitud es una idea provista de una carga emocional que dispone a una clase de acciones ante alguna determinada situación social. Si descomponemos la definición que dio este autor se puede diferenciar tres componentes: Primero, el componente cognitivo que es la idea, el segundo es el componente afectivo que es la emoción que está asociada a esa idea y tercer y último componente es conductual que es la predisposición a la acción. A partir de esta definición Ruiz (2002) refiere que el componente afectivo hace referencia a nuestras ideas, creencias o percepciones sobre algún referente actitudinal; el componente afectivo alude al conjunto de emociones asociadas a un pensamiento o idea y por último el componente conductual describe las acciones asociadas a los componentes anteriores.

Como postula Ibañez (2004) las actitudes son un proceso de conciencia individual, pero tiene un carácter social ya que forman parte de un proceso de conciencia individual y éstas determinaran la actividad posible o real del individuo en su medio social.

De acuerdo a los autores mencionados todas las definiciones hacen alusión a un estado o predisposición para reaccionar de manera favorable o desfavorable hacia una situación, tomando en cuenta aspectos del plano individual y también social. La manifestación de las actitudes deja conocer la coherencia con la que una persona piensa, siente y actúa.

2.2.4.1 Actitudes frente a la situación de discapacidad

Las familias que tiene un integrante con alguna condición diferente, sufren una gran conmoción al recibir la noticia de la discapacidad del niño, rompiendo así las expectativas y se ven sumergidos en una inesperada sensación de preocupación y desconcierto y se va trasformando en sentimiento de soledad e impotencia (Muntaner, 1998). Frente a este



acontecimiento la familia puede responder de diferentes formas y toman actitudes que van entre la entrega dedicada, asumiendo la responsabilidad personal o una observación pasiva y huida frente al hecho. Saber que el niño tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a otros niños, muchas veces hace que la familia se resista a afrontar la verdad y suelen distorsionar la situación para que parezca más aceptable, sin embargo la actitud que vayan a tomar varía de una familia a otra (Gonzales, 2010).

Las actitudes que la familia vaya a tener frente a la situación de discapacidad son influenciadas por creencias y construcciones sociales, lo cual también determinará de manera significativa en el niño con una condición diferente y también en la misma familia. De acuerdo al modo que una familia sea capaz de afrontar la situación favorece el desarrollo de cada miembro y así lograr un equilibrio emocional a partir de la noticia (Gonzales, 2010). Cada familia particularmente responderá de acuerdo a sus recursos internos y psíquicos, también a su historia. La actitud frente a la noticia de un miembro con discapacidad no depende solo de los recursos internos también dependerá de los recursos socioeconómicos, puesto que son necesarios para la salud, educación y desarrollo de la persona con discapacidad y también para los demás integrantes de la familia (Stern, 2005).

2.2.4.2 Actitudes frente al logro de capacidades

La familia se propone aspirar a más junto al miembro con discapacidad. Busca potencializar las capacidades del menor y ser apoyo incondicional en el proceso de la integración social. Las actitudes que la familia va tomando frente al logro de capacidades de la persona con discapacidad significa gran satisfacción, con una mezcla de emociones entre felicidad y orgullo, ya que la discapacidad significa cierto grado de dificultad para realizar actividades en comparación a las personas que no presentan ningún tipo de condición diferente. El apoyo familiar para lograr adquirir capacidades será importante ya que la familia refuerza las terapias



externas que el niño debe recibir, haciendo así un trabajo en equipo con el fin de que el miembro con discapacidad logre un desarrollo óptimo (García, 2015).

2.2.5 Actitudes de la familia frente al Síndrome de Down

Si el nacimiento de un hijo hace que el equilibrio del sistema familiar varíe y se requiere un proceso para poder alcanzar un nuevo equilibrio, cuando llega a la familia un miembro con discapacidad la variación o ruptura del equilibrio posiblemente es mayor y por lo tanto tiene su grado de dificultad alcanzar el equilibrio deseado. Dicho equilibrio se da cuando la familia mantiene una relación fluida y satisfactoria con su medio y cuando cada integrante de la familia satisface sus necesidades incluyendo de manera completa a la persona con discapacidad (Fantova, 2002).

Antes del nacimiento del niño o, los futuros padres crean unas expectativas ideales y fantasías sobre su hijo. A lo largo de los nueve meses estos ideales van aumentando a medida que se acerca el nacimiento del nuevo miembro como indica Sarto (2001) el desencanto al conocer que su hijo o hija tiene una discapacidad es devastador, por lo que, el nacimiento de este o esta supone un shock dentro de la familia y a partir de ello la familia tendrá un proceso para poder llegar a la aceptación.

Una familia en fase de crianza de algún hijo o hija con discapacidad, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres (Limaña & Patro, 2004). Frente a este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y finalmente la aceptación. El periodo de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc. (Sarto, 2001).

Con el nacimiento de su hijo con discapacidad y tiene que avanzar a medida de su crecimiento apoyando para un óptimo desarrollo, donde cada una de ellas las enfrentan de



diferente manera dependiendo de las características particulares de cada familia. En algunos casos, uno de los padres deja su puesto de trabajo para dedicarse a su hijo por completo, lo que les crea más problemas, ya que, aumentan los gastos económicos y disminuyen los ingresos por los salarios. Además, las relaciones de pareja también se pueden ver afectadas, debido a la falta de intimidad, tiempo de ocio, etc. (Martín, 2014).

La investigación sobre el impacto de la discapacidad intelectual en la familia ha estado tradicionalmente centrada en describir los efectos negativos que dicha situación conlleva. Sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que, enmarcados dentro de la psicología positiva, describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas familias. Según dichos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir (Peralta & Arellano, 2012).

2.2.6 Aceptación de la situación

Enfrentarse al nacimiento de un hijo con Síndrome de Down hará que la familia atraviese un proceso de duelo por el integrante que no nació acorde a las expectativas que se tenían, para que así se puedan conectar con la situación real del menor (Miaja & Moral de la Rubia, 2013). El duelo siempre es necesario después de toda pérdida emocional, las personas durante la etapa de aceptación comprenden y reconocen la discapacidad y la situación que causa dolor de esta forma aceptan la condición del niño (Pereira, 2010).

2.2.6.1 Modelo de aceptación: Kubler- Ross

La inesperada noticia conlleva también un impacto para el núcleo familiar cercano de los padres, la reacción tanto de abuelos como hermanos, así como, de otros familiares va a contribuir a agravar o apaciguar la situación a la que se están enfrentando. Frente al nacimiento de un hijo/a con discapacidad se identifican diferentes fases por las que generalmente pasan



estas familias, según (Kubler-Ross, 2010) las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

Negación: Se expresa negando la presencia de la discapacidad o disminuyendo sus efectos. En esta etapa puede ocurrir un escape momentáneo, abarca el hecho de enfrentar los sentimientos de culpa, paralelamente cumpliendo con las obligaciones de atender al niño que causa los sentimientos encontrados (Cabodevilla, 2007). En esta etapa surgen las preguntas “¿Cómo ha podido pasar esto?”, “¿Por qué a mí?”. Algunas familias niegan la discapacidad y eluden hablar del tema. La negación la salvaguarda del sueño roto (Miaja & Moral de la Rubia, 2013).

Ira: Esta etapa afecta a todas las personas que están alrededor de la familia, ya que consideran que nada está bien, no se sienten conformes, sienten dolor y resentimiento frente a la situación que les toca vivir. Nace el enojo a los orígenes familiares o a cualquier persona, cosa, a Dios, al mundo o incluso al niño con discapacidad (Brown, 2013).

Negociación: Refleja la angustia de los padres por hallar respuestas a las interrogantes sobre la salud del niño, a la discapacidad o su potencial más adelante en el ámbito educativo. Se caracteriza por la búsqueda de sanación o algún sistema educativo especializado (Delgado, 2014).

Depresión : Los sentimientos de tristeza evaden, como resultado de lo perdido, es un periodo que la familia afectada y su estilo de vida se ve alterado, suelen proyectar sus expectativas con respecto a las limitaciones pero también a los potenciales del niño para su desarrollo, es un estado temporal que los prepara para la aceptación (Sanchez & Martinez, 2014).

Aceptación: Etapa que la ansiedad y la cólera se equilibran, la familia tiene tranquilidad y ven al menor como un ser que tiene fortalezas y debilidades, pero la aceptación no



siempre implica una paternidad eficaz. Por otro lado, también existen familias que jamás llegan a aceptar la discapacidad del menor (Sanz, García, & Carbajo, 2014).

2.2.7 Acción de la familia

La familia es el soporte más importante, cumple un papel esencial en el proceso de crianza, cuidado y educación de sus integrantes, es el entorno idóneo para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendiendo a recibir y expresar afecto y también socializar. Según estas funciones, que la familia va construyendo se busca el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y de manera especial para el integrante con discapacidad. Para las personas con discapacidad la familia es primordial porque ellos posibilitaran el desarrollo de sus capacidades y potencialidades, promoviendo y asumiendo condiciones de igualdad en cuanto a oportunidades. La familia debe generar condiciones favorables tanto físicas como emocionales para un desarrollo integral que requiere una persona con Síndrome de Down (Rosales, 2016).

La acción de la familia asume un rol importante en la evolución y desarrollo de quienes la componen, como lo afirma (Sarto, 2001) la familia es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar.

La familia tendrá que aprender a relacionarse y comunicarse con el integrante con discapacidad y para ello tendrán que aprender lenguajes o construir nuevos de acuerdo a la dificultad del menor, muchas veces también deben utilizar otros recursos como material interactivo con el fin de comprender a la persona con Síndrome de Down, busquen estrategias o creen nuevas estrategias para satisfacer las necesidades del miembro con discapacidad (Fantova, 2002).



2.2.7.1 Brindar calidad de vida

Las familias experimentaran calidad de vida cuando se satisface las necesidades de cada miembro que compone la familia y estos puedan deleitarse con la vida familiar y así los integrantes de la familia tendrán la oportunidad de cumplir propios objetivos que sean beneficiosos y significativos (Verdugo, 2002).

Como plantearon Schalock & Verdugo (2002) calidad de vida hace referencia al estado de bienestar que una persona logra cuando alcanza las condiciones de vida que aspira por sí misma, en diferentes dimensiones durante la vida personal. Dichos autores desarrollaron un modelo sobre calidad de vida, tomando en cuenta ocho dimensiones en relación con la vida personal. Como primera dimensión pusieron bienestar físico aludiendo a la salud, atención sanitaria, actividades cotidianas, etc. La segunda dimensión es bienestar emocional que hace referencia a la ausencia de estrés, autoconcepto y satisfacción. La tercera dimensión relaciones interpersonales que tiene que ver con las relaciones interpersonales con el medio. La cuarta dimensión es Inclusión social haciendo alusión a la participación e integración dentro de la sociedad. La quinta dimensión es desarrollo personal que se refiere a una adecuada educación y desempeño personal. La sexta dimensión es bienestar material que indica adquirir una vivienda, empleo y según eso un estatus económico. La séptima dimensión autodeterminación que engloba a los valores, metas personales y autonomía. Octava y última dimensión se refiere a los derechos que las personas reciben al nacer y estos lo protegen. Todas estas dimensiones corresponden también a las personas con discapacidad que manifiesten necesidad de apoyo y servicios especiales puesto que son empleadas para proyectos de intervención a personas con discapacidad y sus familias (Peralta & Arellano, 2012).



2.2.7.2 Impulso para el desarrollo de capacidades

La familia tendrá que informarse acerca de la discapacidad de su hijo ya que mientras más conocimientos tengan acerca de las discapacidades, podrás brindar un mejor apoyo. Por otro lado, conocer los derechos de su hijo será beneficioso ya que cada país tiene sus leyes en cuanto a la discapacidad, por lo que es bueno que se investigue, enterándote así de todos los derechos de tu hijo, porque los mismos servirán de ayuda en cuanto a su desempeño cotidiano y su integración en la sociedad. Enfocarse en las potencialidades e intereses de su hijo, animándolo a realizar actividades que le gusten, ofrecerle la oportunidad de aprender por medio de ellas, acompañándolo siempre y guiando su aprendizaje (García, 2015).

La principal tarea de las familias con un miembro con Síndrome de Down es darle calidad de vida a esa persona dentro de sus posibilidades, calidad de vida a nivel personal, social y psicológico para que de esta manera la persona, primero para que pueda desarrollarse personalmente y pueda ir superando limitaciones, también para que pueda ser incluido y considerado dentro de la sociedad, la familia es factor importante para la persona con Síndrome de Down, para Schalock y Verdugo (citado por Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008) la familia debe adoptar una orientación a partir de sus fortalezas, de esta manera se le da confianza a la persona con Síndrome de Down para que pueda desarrollar sus potencialidades y sus capacidades.

2.2.8 Atención a las necesidades familiares

Con el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, las necesidades empiezan aparecer y estas deben ser satisfechas, Cunningham (citado por la Federación Española de Síndrome de Down, 2012) indica que ante la presencia de un niño con discapacidad los padres deben construir nuevos conocimientos y nuevas habilidades acerca de las aspiraciones que tengan y



de sus valores, tendrán que ser asertivos para el trato con diferentes profesionales que ayudaran a obtener mejoras en cuanto a recursos que pueda obtener su hijo para su desarrollo.

Los padres con un miembro con Síndrome de Down en primera instancia necesitaran de información y orientación para enfrentar su realidad, información que los ayude a entender y comprender la conducta suya y de su hijo (Federación Española de Síndrome de Down, 2012).

Cunningham (citado por la Federación Española de Síndrome de Down, 2012) establece una clasificación en dos categorías básicas en cuanto a las necesidades de las familias: Necesidades utilitarias, haciendo referencia al tiempo y energía que se dispondrá para realizar las diversas funciones tanto familiares como personales y por otro lado las necesidades instrumentales, relacionadas con la información y orientación, sobre el acceso a servicios sociales y apoyo social para evitar el aislamiento, también en cuanto a formas para favorecer el desarrollo de su hijo y estrategias para afrontar los problemas conductuales.

2.2.9 Protección de derechos

Como propone la Ley General de la Persona con Discapacidad en el Perú (Ley N° 29973), la persona con discapacidad es la que tiene una o más deficiencias físicas, mentales, sensoriales o intelectuales. El Estado peruano garantiza un entorno equitativo y accesible a las personas con discapacidad brindándole los mismos derechos que el resto de la población y sin discriminación. Dentro de esta ley el Estado reconoce el rol de la familia en la participación e inclusión efectiva en la vida social de la persona, teniendo que presentar atención, buscar orientación y capacitación sobre la discapacidad facilitando así su acceso a programas de asistencia social. Según esta ley se rechaza todo tipo de discriminación o exclusión por motivo de discapacidad ya que se busca igualdad en las condiciones.



Como señala el segundo capítulo de dicha ley, las personas con discapacidad tienen derecho a la vida y a la integridad personal, también tienen derecho a la igualdad y no discriminación, rechazando todo acto discriminatorio en cualquier espacio social.

2.2.10 Búsqueda de servicios de apoyo

Cada país tiene instituciones y programas para colaborar a las personas que presenten alguna discapacidad, con el fin de brindar información y asesoramiento.

En Perú existen varios servicios dispuestos tanto para los padres como para los niños con Síndrome de Down: Sociedad Peruana de Síndrome de Down, programa de liderazgo que está constituido por personas con Síndrome de Down y sus familias que tienen como objetivo promover condiciones para mejorar la calidad de vida de estas personas. Brinda apoyo, orientación y defensa para las personas con Síndrome de Down y para sus familias también (Gómez, 2017).

Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales, este servicio surge con el incentivo de la inclusión de manera que las personas con Síndrome de Down puedan ser incluidas en colegios de educación básica regular. Cumple el rol de asesoramiento y acompañamiento en las instituciones educativas en las diferentes modalidades y niveles, de tal forma se asegure la inclusión educativa de las personas con habilidades diferentes. Por ejemplo, para los niños con discapacidad intelectual, existe un marco a seguir para su educación, dar instrucciones generales y permitir que el niño ejecute la acción y así comprenda mejor; realizar ejercicios específicos con el fin de ampliar su capacidad de atención, concentración y memoria (SAANEE, 2006).

Centro Ann Sullivan del Perú, organización que incluye y prepara a las personas con Síndrome de Down para que sean independientes, productivas y felices. Brinda educación y



orientación a los padres de estas personas para que el desarrollo de su hijo tenga mejores resultados (Sullivan, 2017).

2.3. Categorías de estudio

Según Ortega (2002) la actitud que la familia vaya a tener cuando le comunican que su hijo tiene algún tipo de discapacidad estará determinada por diferentes factores como la forma de como se les comunica la noticia, el grado de retraso mental del menor, la estabilidad de las relaciones familiares, el nivel socio económico, la forma como fueron criados y su habilidad para enfrentarse a este tipo de problemas.

Según Gonzales (2010) la familia puede responder de diferentes formas y toman actitudes que van entre la entrega dedicada, asumiendo la responsabilidad personal o una observación pasiva y huida frente al hecho. Saber que el niño tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a otros niños, muchas veces hace que la familia se resista a afrontar la verdad y suelen distorsionar la situación para que parezca más aceptable, sin embargo, la actitud que vayan a tomar varía de una familia a otra.

Como manifestó García (2015) La familia empieza a enfocarse en el desarrollo de su hijo, motivándolo a potenciar sus capacidades e intereses y de esta forma le ofrecen la oportunidad de aprender, siempre con compañía y guiando su aprendizaje.

En este sentido se define a las actitudes frente a la discapacidad y capacidad como las respuestas a nivel cognitivo, emocional y actitudinal que tiene la familia frente a la llegada y convivencia con un miembro con Síndrome de Down. Estas actitudes estarán determinadas por diferentes factores como la habilidad que tengan para enfrentarse a la situación, el nivel socio económico de la familia, la forma como fueron comunicados del diagnóstico y la estabilidad de las relaciones familiares. Los pensamientos e ideas de la familia frente a la situación de discapacidad varían con el tiempo de desarrollo del menor, en un primer momento pueden



llegar a pensar que su hijo tendrá demasiadas limitaciones lo cual provoca sentimientos de tristeza y desilusión, pero a medida que el niño crece se van dando cuenta que su hijo tiene capacidades que pueden ser desarrolladas lo cual provoca conjuntamente sentimientos de alegría y satisfacción, cuando el menor logra hacer la mayoría de actividades. La familia actuará con el fin de brindar calidad de vida al miembro de la familia con Síndrome de Down, dando lo mejor de sí, para que el niño salga adelante y pueda desarrollar sus capacidades de acuerdo a sus posibilidades con el fin de que pueda alcanzar niveles de autonomía e independencia.



Capítulo III: Método

3.1 Metodología

Al ser una investigación de enfoque cualitativo, evalúa el desarrollo natural de los sucesos, es decir, no hay manipulación ni estimulación con respecto a la realidad, ya que el paradigma cualitativo se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos (Hernández, Fernandez, & Baptista, 2016). Por su parte, la investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. También aporta un punto de vista natural y completo de los fenómenos, así como flexibilidad (Corbetta, 2003). En el mismo sentido Millimaci y Giménez (2006) se refieren a la investigación cualitativa como la investigación que origina datos descriptivos, a partir de las propias palabras de las personas ya sean habladas o escritas y la conducta observable. Taylor y Taylor y Bogdan (2004), señalan que la investigación cualitativa es inductiva y que el estudiar a las personas cualitativamente, nos lleva a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.



La investigación de enfoque cualitativo con diseño fenomenológico tomará las experiencias de los participantes como centro de indagación; la base de la fenomenología es que existen diversas formas de interpretar la misma experiencia, y que el significado de la experiencia para cada participante es lo que constituye la realidad (Hernández, Fernández y Baptista, 2016). Así mismo, Douglas (1976), fenomenólogo de profesión, entiende a los fenómenos sociales desde la propia óptica del actor, es decir la población de estudio, explorando el modo en que se experimenta el mundo, señala que la realidad que interesa es lo que las personas perciben como interesante.

La presente investigación se abordará desde la metodología cualitativa con un diseño fenomenológico, con el propósito de descubrir y analizar las actitudes de las familias en las cuales haya nacido un miembro con Síndrome de Down.

3.2 Unidad de estudio

Los participantes de la presente investigación fueron 6 personas integrantes de una familia que tiene un miembro con Síndrome de Down en la ciudad del Cusco. Este estudio se realizó con las madres y hermanas de niños con Síndrome de Down que tenían entre 3 a 10 años, integrantes de la Asociación Síndrome de Down – Cusco y del CEBE Don José de San Martín. La edad de los familiares entrevistados fluctúa entre los 20 y 55 años todos ellos pertenecientes a la ciudad del Cusco, siendo estos los criterios de inclusión.

Se utilizó muestreo no probabilístico, selectivo intencional, teniendo como interés fundamental, la comprensión del fenómeno; es por ello que, cuidadosa e intencionalmente se seleccionaron a las personas que dentro de sus posibilidades ofrecían información detallada y profunda sobre el tema de investigación (Marshall, 1996). Posteriormente se hizo la invitación a las personas idóneas para realizar el estudio, respetando la autonomía de cada una de ellas, las cuales permitieron el acercamiento a la realidad y complejidad de las actitudes de las



familias frente a la llegada de un niño con Síndrome de Down en la vida. También se utilizó la técnica de bola de nieve, que consiste en que los participantes direccionan al investigador hacia el siguiente participante teniendo en cuenta que ellos conocen a otras familias que tienen las características que se buscan para ser parte del estudio (Izcara, 2014).

A continuación, se presenta una tabla resumen con las características de las personas que participaron en esta investigación, cuyos nombres, fueron reemplazados por seudónimos para cumplir con los criterios de confidencialidad.

Tabla 1 Características de los participantes

Nombre	Edad del participante	Edad del niño con Síndrome de Down	Ocupación	Estado civil	Miembro de la familia
Mariana	23	10	Estudiante	Soltera	Hermana
Lidia	50	9	Profesora	Casada	Madre
Evelin	43	7	Independiente	Casada	Madre
Carmen	38	3	Independiente	Casada	Madre
María	52	6	Colaboradora de hogar	Separada	Madre
Estela	26	5	Contadora	Soltera	Hermana

3.3 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para la recolección de datos, se empleó la entrevista semiestructurada (Apéndice A), ya que presenta un grado mayor de flexibilidad, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos, se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos



entrevistados expresen sus puntos de vista de manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario (Martínez, 1998).

Dicha entrevista con contenidos y un orden preestablecido, dejando abierta la gama de posiciones que desee manifestar el entrevistado; preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, lo cual permitirá ir entrelazando temas, para lo cual es indispensable prestar gran atención para poder entrecruzar y ampliar los temas (Baez, 2007).

Se utilizó una guía de entrevista, que consta de veintitrés preguntas, las cuales buscan responder y direccionar la investigación, posteriormente fueron clasificadas de acuerdo a los tres componentes que comprenden las actitudes: El pensar, que hace referencia a los pensamientos de la persona entrevistada desde la llegada de un miembro con Síndrome de Down y también sobre su convivencia; el sentir, que alude a los diferentes sentimientos que pudo experimentar en el proceso de aceptación y adaptación y finalmente el actuar, para conocer cuáles son las acciones que la familia realiza para el bienestar y desarrollo del miembro con Síndrome de Down. La guía de entrevista permitió recoger la información necesaria para conocer las actitudes de los familiares ante la presencia de un miembro con Síndrome de Down en la familia.

La entrevista semiestructurada estuvo conformada por tres partes, la primera parte englobó la presentación e informe del tema investigado, para que los participantes sepan el uso de la información brindada y los datos generales del participante, la segunda parte estuvo conformada por las veintitrés preguntas siendo así el cuerpo de la entrevista y finalmente la tercera parte, que fue el cierre y retroalimentación de la entrevista para dar conformidad a la información obtenida y agradecer la participación de la persona.

Se realizaron diferentes procesos de revisión y validación de la técnica de recolección de datos con el fin de dar mayor sustento a la investigación, probar su pertinencia y de esta forma



conseguir los datos esperados por medio del criterio de triangulación que hace referencia al uso de diferentes métodos y estrategias para validar información y también para ampliar y profundizar la comprensión de la información (Denzin & Lincoln, 2005). Se contó con la participación de tres jueces expertos en el tema, a quienes se les entregó la guía completa de la entrevista semiestructurada, que incluía las veintitrés preguntas pre establecidas que hacían referencia a las actitudes frente a la discapacidad y capacidad de las familias con un niño con Síndrome de Down. Se tiene en cuenta que el juicio de expertos es una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos calificados y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones (Escobar-Pérez, 2008). Fueron tres profesionales expertos en psicología los encargados de revisar y dar el visto bueno al instrumento, también dieron aportes para la mejora de la entrevista semiestructurada y de esta manera se llegue al objetivo de la investigación. Posteriormente, se realizó la entrevista con pares académicos, para poder comprobar la coherencia y entendimiento. Finalmente, se realizó una entrevista piloto con una persona de características similares a la población de la investigación, con la finalidad de que esta valide y se reafirme que responde al objetivo del estudio, a partir de lo cual se consiguió validar la guía de entrevista.

3.3.1 Procedimiento de análisis de datos

Para realizar la presente investigación, se tuvo el primer contacto con los participantes a través del CEBE Don José de San Martín y la Asociación de Síndrome de Down – Cusco, donde se les dio a conocer en qué consistía la investigación. Una vez que aceptaron la invitación a colaborar con la investigación, se fijó la fecha y hora para poder realizar la entrevista. Previo a la entrevista, los participantes firmaron el consentimiento informado en el cual también se les informaba que la entrevista sería grabada para poder analizar los datos posteriormente. Se comenzó, con la primera parte de la entrevista la cual se recoge los datos generales del



participante y enseguida pasar a realizar las preguntas de la guía de entrevista. El procedimiento fue semejante con cada uno de los participantes. Se utilizó el criterio de saturación, como señalan Strauss y Corbin (1990) el criterio de saturación se dará cuando ya no surgen nuevas variaciones entre los datos que se van obteniendo, utilizando dicho criterio para saber el número de entrevistas suficientes. La guía de entrevista se aplicó entre los meses de junio y octubre del año 2019 tuvieron una duración de 1 hora 30 minutos, aproximadamente cada una.

Una vez concluidas las entrevistas, se transcribieron las grabaciones usando el programa Microsoft Word y a su vez se revisaron los datos para poder obtener un panorama general de la información recogida (Hernández, Fernandez, & Baptista, 2016). Posteriormente se utilizó el programa ATLAS.ti para la sistematización y análisis de contenido, que permitió organizar, identificar y analizar a detalle la información brindada por los participantes (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013); para esto, primero se procedió hacer una codificación abierta que permitió identificar el rumbo de la investigación localizando unidades o palabras y señalando porciones de texto, de esta manera se clasificó las expresiones contenidas en cada una de las entrevistas, designando códigos a cada una de ellas (Strauss & Corbin, 1990), analizándose línea por línea el contenido de las entrevistas teniendo en cuenta el objetivo de la investigación. Después, se formaron familias de códigos, es decir se agruparon los códigos iguales o similares, para dar paso a la codificación axial, entendida como la relación entre sí de las familias de códigos antes conformadas buscando encontrar una explicación (Alvarez-Gayou, 2009). Posteriormente, se elaboró un esquema que permitió organizar la información analizada, con el fin de tener los datos ordenados y sistematizados, definiéndose las subcategorías de la investigación las mismas que contienen a las actitudes. Es necesario resaltar, que se utilizó el criterio de saturación, como lo indica Bertux (citado por Martinez, 2004), un tema se considera completo en cuanto a los datos que lo constituyen, cuando un nuevo relato de vida no agrega



nada distinto a lo que aportaron los relatos precedentes, es así que se llegó al punto de saturación, cuando se evidenció que la información no daba nuevos aportes a la investigación.

Consecutivamente, se dio inicio a la interpretación de los datos seleccionados, a los cuales se denominó subcategorías y a partir de ello se identificaron las actitudes de las familias clasificándolas y definiéndolas de acuerdo a los componentes de las actitudes.

Las subcategorías obtenidas surgen de la categoría central que es -actitudes frente a la discapacidad y capacidad-, considerando a la categoría central como la representación del tema principal de la investigación como lo señalaban Strauss y Corbin (1990), la categoría central que fue evolucionando a partir de los resultados obtenidos, dando paso así a las subcategorías emergentes de la propia investigación siendo una muestra clara de por qué la investigación cualitativa es esencialmente inductiva (Hernández, Fernandez, & Baptista, 2016). Por consiguiente, las subcategorías se organizaron con las actitudes encontradas.

Por último, se organizaron los resultados obtenidos y se hizo la discusión que da explicación de todas las subcategorías y las actitudes que las conforman mostrando la relación entre cada una de ellas respectivamente, todo esto partir de la información recogida de cada uno de los participantes.

3.4 Limitaciones

En el proceso de elaboración de la investigación se identificó como limitación las escasas investigaciones de temas similares dentro del país y puntualmente en la ciudad de Cusco.

3.5 Aspectos éticos

El respeto, el beneficio y la justicia son principios éticos que deben primar en la práctica de la investigación. En la presente se pidió el consentimiento informado (Apéndice B) a los participantes, en este caso a los padres y/o hermanos que nos brindaron la información



requerida, se respetó la confidencialidad de los datos de las personas, así mismo el uso de seudónimos a lo largo de la investigación.

Los sujetos de investigación, fueron sujetos interactivos, motivados e intencionales, quienes asumieron una posición frente a las situaciones que enfrentaron y enfrentan. Por esta razón la investigación no puede ignorar un proceso de comunicación entre investigador e investigado, un diálogo que toma diferentes formas. La ética comunicativa implica respetar la dignidad del ser humano como interlocutor, como ser activo de conocimiento.

Por ende, cuidar la privacidad e integridad de los que aceptaron participar en esta investigación psicológica fue un deber ético. Hacer uso de sus capacidades solo para propósitos que sean consistentes con estos valores, con conocimiento de causa y sin ningún tipo de mal intención o daño hacia los participantes.



Capítulo IV: Resultados y discusión

En este capítulo se describen los resultados obtenidos en la investigación sobre las actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias con niños con Síndrome de Down. La primera columna hace referencia a la categoría central, la misma que es: Actitudes frente a la discapacidad y capacidad, seguida de las subcategorías que derivan de la categoría de estudio, detallándose pensamientos, sentimientos y acciones de las familias con un niño con discapacidad, una realidad inexplorada en nuestra sociedad. En la segunda columna, se muestra cuatro subcategorías: Impacto afectivo y estado de confusión, apoyo familiar, afrontamiento de las condiciones que implica la discapacidad y defensa frente a la estigmatización de la discapacidad. La tercera columna está conformada por las actitudes que las familias manifiestan: Frustración ante la información de la situación, distanciamiento familiar, aceptación y fortalecimiento de lazos familiares, descubrimiento de capacidades, responsabilidad familiar, expectativa y motivación ante la nueva experiencia, fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, adaptación ante la discapacidad, protección de los derechos del menor, sensibilidad y empatía social. Luego, en la cuarta columna se encuentran las evidencias de los relatos de las personas entrevistadas para entender de mejor manera los resultados encontrados. La estructura de los datos presentados a continuación, se encuentran organizados y sistematizados secuencialmente para su descripción y comprensión.



Tabla 2

Actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias con niños con Síndrome de Down en la ciudad de Cusco, 2019.

Categoría	Subcategorías	Actitudes	Evidencias	
Actitudes frente a la discapacidad y capacidad	Impacto afectivo y estado de confusión: Se entiende como el primer momento en el que existe perplejidad; pues los participantes sienten incertidumbre para actuar frente a la condición de discapacidad del menor. Los familiares pueden responder de diversas formas y sus actitudes están entre la dedicación y entrega, teniendo en cuenta la responsabilidad personal, la observación pasiva y la huida.	Frustración ante la información de la situación: Comprende que el descubrimiento de la discapacidad genera en los familiares sentimientos de miedo, negación, enojo y rencor, pues se encuentran desorientados ante la situación.	Lo primero que te preguntas es: por qué a mí, esa es la clásica; el decir por qué a mí, hay muchas cosas que tú te preguntas, si yo no hice esto si yo no hice aquello, dentro de la ignorancia hasta el uso de los anticonceptivos, el uso de las drogas, el uso del alcohol, cosa que yo nunca había tenido, se me vino muchas cosas en la cabeza cuando me entero de eso (Lidia, 50).	
	Apoyo familiar: La familia busca darle una calidad de vida al niño en relación a sus condiciones socioculturales y económicas, que determina la postura que la familia tomará frente a la condición del menor.	Distanciamiento familiar: Comprende que la vida de la familia frente a la presencia de un miembro con SD, produce un momento de crisis, en el cual se manifiestan reproches, reclamos y resentimientos, lo que puede causar un distanciamiento e incluso una separación.	Para ellos fue creo que fue una época bien difícil no sé cómo lo tomaron en pareja, pero los vi más distanciados (Mariana,23)	Sé de muchas familias, muchas que se han separado a raíz de un niño con SD [...] (Lidia,50)
		Aceptación y fortalecimiento de lazos familiares: Significa que cuando se acepta la condición del niño, se presentan cambios en la dinámica familiar, lo cual contribuye a la adopción de roles que apoyen a la mejora y bienestar del niño y de esta forma mejora también las relaciones familiares.		[...]pero si, si fue bien recibido y como tampoco tuvo mayor complicación lo hemos sabido llevar de manera normal y lo consideran uno normal claro saben de sus limitaciones, pero si lo reciben lo quieren (Evelin, 43)



Afrontamiento de las condiciones que implica la discapacidad: Comprende las diversas ideas y acciones de la familia para hacer frente a la situación del menor, realizando actividades que ayuden a una mejor convivencia e inclusión del menor en la familia.

Descubrimiento de capacidades: Comprende que la familia se convierte en la principal fuente de aprendizaje y motivación del niño, ya que hacen esfuerzos positivos para ayudarlo en el desarrollo de sus habilidades, los cuales son motivo de satisfacción para la familia. La familia espera que su hijo pueda reforzar capacidades y habilidades para que en el futuro puedan tener cierto nivel de autonomía en su vida.

Responsabilidad familiar: Se entiende como aquella postura que tomará la familia para reconocer sus compromisos, poniendo como prioridad la salud y la recuperación del niño.

Expectativa y motivación ante la nueva experiencia: Comprende las diversas ideas que la familia crea sobre lo que es la convivencia con el niño con SD, estas ideas sirven de motivación para ayudar y colaborar, mejorando de esta manera la calidad de vida del menor.

Fortalecimiento de estrategias de afrontamiento: Se entiende que son aquellas acciones que la familia realiza o crea para dominar, reducir y tolerar los diversos aspectos que conlleva tener dentro de la familia un niño con SD, para

[...] ves a tu hijo que de pronto empieza a gatear, empieza a caminar, pero con tu hijo con SD lo festejas y lloras de la emoción, porque es un logro de él, pero también es un logro tuyo [...] Yo me emocioné hasta las lágrimas, porque en serio te enorgullece (Carmen, 38)

Primero era su salud, como te dije tenía taquicardia, policitemia, los pies mal formados, primero era el tema de su salud, estuvo un mes internado, entonces todo ese mes yo entraba cada dos horas a lactar al hospital (Carmen,38)

En verdad no tenía mucha referencia y pensé que era un reto y que tenía que cumplir, no buscamos tanto por qué sino para qué [...] (Evelin,43)

[...] al inicio estás vulnerable y aceptas todo lo que te digan, una doctora me dijo tu hijo no va estudiar, son los llamados “mongolitos” y yo me quedaba sorprendida, pero pasa el tiempo te vas informando, te vas fortaleciendo para poder responder esas cosas, porque ahora si alguien me



poder contribuir al desarrollo y mejoría del menor.

dice el problema de su hijito yo digo mi hijo no tiene ningún problema tiene una condición, ya te vas fortaleciendo[...] (Carmen,38)

Adaptación ante la discapacidad:

Significa que la familia debe tener en cuenta las debilidades y las limitaciones del menor ya que estarán presentes durante toda su vida y tendrán que adaptarse a estas circunstancias.

Ahorita es el habla, no habla, dice mamá, papá, aprendió a decir salte, gracias también dice. Solo habla esas palabras, pero se deja entender (Carmen,38)

No puede hablar, no sabe ir al baño, nosotros tenemos que llevarle (Lidia, 50)

Defensa frente a la estigmatización de la discapacidad: Significa que la familia del menor, busca velar y defender los derechos de la persona con discapacidad, cuando estos se ven vulnerados, ya que buscan un trato en igualdad y que sea incluido en la comunidad.

Protección de los derechos del menor: Son las acciones que toma la familia para cuidar y proteger los derechos del menor con discapacidad cuando estos se ven trasgredidos por la sociedad.

[...] a veces la gente discrimina o empieza hablar mal pero un día yo le defendí y le dije a unos señores “ A usted que le importa si mi hija habla o no habla pero no critique a usted también le puede pasar [...] (María, 52)

Sensibilidad y empatía social: Los miembros de la familia se ponen en lugar de familias semejantes, ya que entienden las situaciones que implica vivir con una persona con SD y están dispuestos a ayudar.

Porque veo a mis tías, mis sobrinas que hacen sufrir a ese tipo de niños y yo siempre digo como no tengo suficiente dinero yo criaría a todos estas wawas, yo les diría regálamelo y lo criaría, porque a veces me da pena, será que tengo ese corazón (María, 52)



4.1 Impacto afectivo y estado de confusión

Esta subcategoría es definida como la fuerte impresión al enterarse de que el integrante que esperaban tiene Síndrome de Down, una mezcla de sentimientos, entre alegría porque nació el niño que esperaban; y tristeza, decepción y frustración puesto que el niño no es como lo planearon, sino que presenta una condición diferente que es el Síndrome de Down lo que implica un trato especializado desde un primer momento. La manera como es comunicada la noticia en todos los casos no es la adecuada, no hay una orientación psicológica para un afrontamiento y es por eso que la familia pasa por un estado de confusión ya que no saben cómo actuar o a quién recurrir para recibir algún tipo de guía para actuar frente a la situación; por otro lado, la familia experimenta desconcierto puesto que no saben la razón porque nació con Síndrome de Down y empiezan los cuestionamientos a nivel personal y familiar, también existe gran preocupación porque en la mayoría de casos siempre hay complicaciones de salud y tienen que estar atentos a una pronta recuperación del menor que acaba de nacer.

Es un primer impacto que siente la familia a nivel emocional y afectivo ya que reciben al niño, pero existe confusión y también incertidumbre sobre la situación a la que se ven enfrentados. Experimentan fuertes emociones, alternativas que no son tan fáciles de afrontar, la interacción con diferentes profesiones y existe la necesidad de buscar información y servicios que puedan ayudar a la mejoría del menor, sin embargo, muchas veces la familia no sabe dónde iniciar la búsqueda de asistencia, información, apoyo y comprensión, lo cual provoca que se sientan solos o aislados. La familia se siente insegura por la situación que les toca vivir, experimentando a su vez ansiedad ya que buscan respuestas y soluciones para la mejoría del niño; por ejemplo, según lo manifestado por una de las participantes ella como mamá se sentía mal y culpable sin embargo su mayor preocupación en un primer momento era la pronta



recuperación de su hijo, pero no tenía quién la oriente ni le brinde apoyo psicológico para afrontar la situación.

4.1.1 Frustración ante la información de la situación

Esta actitud fue definida por los participantes como aquellos sentimientos que experimentan en un primer momento al conocer la condición de Síndrome de Down del menor que acaba de unirse a su familia. Sienten frustración debido a que el menor vivirá con esta condición durante toda su vida, no hay como cambiar el Síndrome de Down pues es una alteración genética. Así mismo, la frustración en la mayoría de casos es acompañada de sentimientos de tristeza, enojo y culpabilidad, estando en concordancia con la investigación realizada por Ramón (2012), que llegó a la conclusión que los sentimientos de los padres al momento del nacimiento de un niño con Síndrome de Down fueron los antes mencionados, también refiere que la madre empieza a cuestionarse sobre los cuidados que tuvo durante el embarazo, llegando a creer que ella cometió algún error teniendo como consecuencia el Síndrome de Down de su hijo, evidenciando nuevamente la culpabilidad ante el diagnóstico. La familia cuestiona el diagnóstico y muchas veces pide una segunda opinión profesional debido a que su inconformidad al principio será notoria tratando de cambiar la realidad lo cual genera frustración en ellos, al no poder modificar la condición con la que nació su hijo. La decepción en un primer momento también es evidente a causa de las fantasías por la llegada de un niño completamente sano se ven afectadas porque el trato con un niño con Síndrome de Down será diferenciado porque su vida futura tendrá ciertas limitaciones por la discapacidad intelectual que presenta.

Ese rato me sentía defraudada, frustrada, yo me sentía mal como mujer, como mamá, después decía: Que inútil que soy, no soy capaz de traer un hijo como todo el mundo a esta tierra, pero, o sea yo decía: ¡Que decepción! (Evelin)



En este sentido, cuando la familia recibe a un menor con Síndrome de Down, pasa por un momento complicado emocionalmente tras recibir la noticia de la condición de su hijo, como lo afirma Vallejo (2011) el proceso de confrontación empieza con una depresión la cual incluye sentimientos de tristeza, enojo y culpabilidad ante la situación. De esta forma Cunningham y Davis (1994), señalan que los sentimientos de ansiedad y culpa pueden ser orientados de manera positiva es decir se puede considerar como componentes esenciales para un proceso de cambio; logrando de esta manera que el menor reciba atenciones necesarias y la vivencia de la familia pueda ser enfrentada y a su vez comprendida, dando así cierto nivel de calma a la mezcla de sentimientos que se experimentan.

[...] Nació y primero era prematuro eso ya era un problema o era algún mal porque no vino de frente a la casa, vino en un mes entonces después de que vino fuimos hacerle exámenes parábamos casi todas las tardes en laboratorios porque le sacábamos sangre, sacaban sangre a mis papás y a mí, era como que mis papás ya les había dicho que tenía, pero ellos no querían aceparlo y ellos hacían sus exámenes por su parte después ya me explicaron que tenía Síndrome de Down. (Mariana)

Como lo que explicó Vallejo (2011) muchas veces la mezcla de sentimientos y emociones dificulta la comprensión de situación que empiezan a vivir negando la condición del menor y buscando así diagnósticos diferentes. Es así que la familia se niega a aceptar el diagnóstico de Síndrome de Down y busca opinión de otros profesionales haciendo más análisis y no solo al menor que nació sino también a la familia completa, con el fin de poder cambiar el primer diagnóstico y conseguir una respuesta al motivo de la discapacidad. Relacionando de esta forma a la primera etapa del modelo de aceptación presentado por Kubler-Ross (2010) que es la negación, etapa en la cual la familia niega la presencia de la discapacidad y se resiste a ver la realidad de la situación que les toca vivir a raíz del nacimiento del menor con Síndrome de



Down. En relación y como lo afirmó Miaja y Moral de la Rubia (2013) la negación salvaguarda del sueño roto, pues la familia no esperaba que el nacimiento del nuevo integrante traiga consigo la discapacidad.

Me sentí mal, me eché a llorar aparte que él nació con más problemas, le dio taquicardia, policitemia y es mi tercer hijo, mi primera hija vi cómo nació activa, lactó inmediatamente y el segundo igual; en cambio él, cuándo me lo mostraron no se movía era morado y me asusté mucho y me eché a llorar, me dijeron que tenía Síndrome de Down, tenía los pies deformes también, me eche a llorar y me preocupé mucho.
(Carmen)

Los sentimientos de tristeza y miedo son evidentes durante este primer impacto, sin embargo, la familia en primera instancia y como prioridad busca la mejoría del aspecto salud del menor que es motivo de gran preocupación, pues estos podrían significar complicaciones en la situación del menor. Según lo encontrado, los participantes expresan que la comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down no es el adecuado, pues no hay una orientación o guía de cómo actuar en ese momento que la familia se encuentra vulnerable por la situación de discapacidad y como señala García (2015) la orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los por qué de ella y cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El soporte psicológico para la madre y para la familia completa debería estar presente en casos de discapacidad, ya que se tendría que preparar a la familia como equipo para afrontar y salir adelante con el menor con Síndrome de Down, tratando de brindar la calma y comprensión que la familia necesita en este tipo de situaciones e incluso para que el proceso de aceptación sea llevado por la familia de manera adecuada, teniendo en cuenta la expresión de sentimiento y el fortalecimiento como familia.



4.1.2 Distanciamiento familiar

Las familias definen esta actitud como el alejamiento que se produce pues los lazos familiares se ven afectados en ocasiones tras la noticia de un miembro con Síndrome de Down, la impresión es tan fuerte que muchas veces los padres no llegan aceptar o asimilar por completo el tener un hijo con Síndrome de Down, lo cual ocasiona el distanciamiento y/o separación entre los miembros de la familia. Cuando la familia no puede comprender y asimilar la noticia de tener que vivir con la condición del niño durante toda su vida, los lazos familiares se ven vulnerados ocasionando así un alejamiento o ruptura familiar.

Sé de muchas familias, muchas, que se han separado a raíz de un niño con Síndrome de Down, y las que se quedaron juntas ten por seguro que son las más sólidas que hay, pero, así como hubo grandes imbéciles, también hay mamás que los abandonaron.
(Lidia)

Es así que, en muchas ocasiones la llegada de un miembro con Síndrome de Down, causa el distanciamiento entre los miembros de la familia, al no existir una orientación para poder asimilar y aceptar la condición del niño. Si la familia no tiene los lazos fortalecidos para sobrellevar la nueva experiencia y todo lo que esta conlleva, llega el distanciamiento o separación de los padres, dejando así la responsabilidad mayor alguno de los dos padres, lo cual también afecta a los otros miembros de la familia ya que la dinámica familiar se ve afectada completamente y se hacen cambios bastante significantes en la familia, en algunos casos uno de los padres deja de trabajar para dedicarse al niño por completo puesto que los gastos incrementan porque el niño debe tener asistencia de especializada para un desarrollo óptimo dentro de sus posibilidades, los cambios que la familia realiza tiene como fin de satisfacer las necesidades del menor con Síndrome de Down. Sin embargo, como lo afirmaba



García (2015) la aparición de un integrante con discapacidad en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones familiares sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento familiar; en relación a la investigación realizada por Hernández (2014), que refiere que los padres manifestaron que la condición de discapacidad de su hijo les ha servido para fortalecer los lazos y la relación como familia, contribuyendo a que se comuniquen y convivan más como familia.

[...] los primeros días fue terrible la situación conyugal, era el hecho de recriminarte y también jugaba un factor que yo estaba acompañada de mi familia. (Lidia)

Como lo explicaba Martín (2014), las relaciones de pareja se pueden ver afectadas debido a la situación de discapacidad del menor que se une a la familia puesto que las relaciones de pareja se ven reducidas la mayoría de las veces, debido a los requerimientos de atención que ocupa el menor con Síndrome de Down, como lo afirma Núñez (2003) las necesidades de la pareja pasan a segundo término porque puede existir un distanciamiento y una falta de comunicación en el matrimonio. Suelen presentarse, también, los reproches o recriminaciones, ya sean manifiestos o encubiertos, sobre la supuesta culpabilidad de alguno de los progenitores; es decir, culpándose uno al otro de la discapacidad del hijo, sin embargo, esto también depende de la madurez emocional de los padres para que puedan afrontar la situación. En esta misma línea, si las relaciones conyugales son afectadas, la dinámica de la familia en general se verá modificada ya que los padres son el sostén de la familia y si esta tuviera más integrantes aparte de la persona que presenta Síndrome de Down también son afectados.

[...] Lamentablemente hay muchas separaciones cuando nace un niño con Síndrome de Down, porque no hay apoyo psicológico, nos saltamos eso, a mí me preguntaron ¿hablaste con el psicólogo? Y yo dije no. Falta mucho eso, nuestra salud emocional,



nos pasamos de eso, porque priorizamos tal vez la salud, pero como lo pasamos bien si nosotros no estábamos bien y toda la familia. (Carmen)

Al hacer falta una adecuada atención y orientación psicológica a partir del diagnóstico de Síndrome de Down, y como lo señalaba García (2015), existen familias que al no tener información ni orientación desarrollan una actitud negativa ante la situación del menor con discapacidad lo que ocasiona efectos negativos para el niño porque sin orientación la familia no sabe qué hacer lo cual podría significar un retraso en los tratamientos y visitas a los especialistas para que a largo plazo el menor pueda desarrollarse *“la niña cuando escucha discusión con su papá, sufre, entonces mejor como estamos lejos mejor nos separamos y como tiene otras fallas también le dije, primero pide disculpas sí que vas hacer las cosas bien que vas a compartir con la niña, pero él nunca me dijo te voy apoyar, la llevaremos a sus terapias él no tiene esa intención, pero yo como mamá, como mujer lo hago”*(María). La familia de personas con Síndrome de Down sufre de inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol frente a este integrante, esto, producto de la inexperiencia. Es por esto que la necesidad de que las familias reciban asistencia psicológica es de vital importancia para que puedan actuar de manera óptima y sobre todo para evitar que exista distanciamiento o ruptura familiar, dando un apoyo y soporte a nivel emocional para que puedan actuar en beneficio de toda su familia.

4.2 Apoyo familiar

En esta subcategoría es definida como el soporte que la familia brindará para dar calidad de vida al menor con Síndrome de Down que empieza a formar parte de la familia, mostrar todo su apoyo y amparo. El acompañamiento de la familia brinda seguridad para poder salir adelante con la condición del menor. Las condiciones de la familia socioeconómicas y culturales determinarán la posición de la familia para enfrentar la situación la cual se verá reflejada en la



asistencia, atención, colaboración hacia el menor con Síndrome de Down dando como resultado el nivel de calidad de vida que reciba.

La familia tendrá como impulso el ayudar al desarrollo de capacidad del menor con discapacidad y de esta forma potencializar sus fortalezas para que tenga un óptimo desarrollo de acuerdo a sus posibilidades y también de acuerdo a las limitaciones que presenta el niño.

4.2.1 Aceptación y fortalecimiento de lazos familiares

Las participantes dicen sobre esta actitud que una vez la noticia de tener un hijo con Síndrome de Down es asimilada viene la aceptación del menor dentro de la familia, como lo señala Kubler-Ross (2010) la etapa de aceptación es cuando la familia llega a conseguir el equilibrio y ve al menor como un ser que tiene fortalezas y debilidades, lo cual incluye comprender y cuidar con responsabilidad y amor al niño, contribuir con su desarrollo de acuerdo a las posibilidades de la familia y hacer que el niño salga adelante a pesar de sus limitaciones. Crean un compromiso de familia para darle la calidad de vida que el menor merece y de esta forma cooperar en todas las fases de su crecimiento, ya que la colaboración de la familia hacia el niño será de suma importancia para su desarrollo emocional, cognitivo y motor. Tener un hijo con Síndrome de Down, representa para las familias un reto y una vez aceptada la situación, dentro de la familia mejoran de manera significativa los vínculos familiares puesto que se convierte en un trabajo en equipo con el fin de satisfacer necesidades y potenciar capacidades, se crean nuevos estilos ya que las necesidades de una persona con discapacidad lo requiere, el tener que asistir a terapias, visitar a especialistas en salud en caso tuviera alguna afección, dedicar más tiempo y esfuerzo para su aprendizaje cotidiano siendo así prioridad la salud y desarrollo del menor, toda la familia se ve incluida para su cuidado, llegando así a crear unión familiar trabajando en equipo.



Definitivamente el amor, el amor a un hijo, porque más allá de su condición era mi hijo y aparte el tema que te necesite más que otros hijos, fortalece más, pasamos dos operaciones, las enyesadas, el oxígeno, las terapias, cuando yo estaba embarazada me paso algo curioso, vimos un reportaje y nos preguntábamos porque tendrán más amor a un hijo con discapacidad, siempre me preguntaba eso y hablábamos con mi esposo si Dios me manda un hijo con Síndrome de Down él dijo yo lo recibiría con los brazos abiertos, sin saber, y luego te pones a pensar y realmente es algo más fuerte. (Carmen)

La aceptación de tener un miembro en la familia con Síndrome de Down, como lo señalaba Sarto (2011) depende de diversos factores como las características personales y emocionales de los progenitores y la relación de pareja será importante para que pueda ser incluido dentro de la familia de la mejor manera.

Mi familia me dijo llévale a sus terapias de lenguaje a San Juan de Dios, entonces cuando tenía platita le llevaba, siempre como mujer me preocupaba y la llevaba, antes vendía gelatina en la calle junto con ella, como es abajo entonces a veces íbamos caminando por vender la gelatina, aunque sea para los pasajes y otras veces sus hermanos también la llevaban a sus terapias para que pueda hablar, mis otros hijos casi siempre apoyan. (María)

En este sentido la familia empieza a reforzar los lazos familiares, creando una unión de gran significado entre los integrantes de la familia que están dispuestos y comprometidos a colaborar con el desarrollo de la persona con Síndrome de Down, estableciendo así una organización dentro de la familia para satisfacer sus necesidades, también para poder brindar calidad de vida al menor con discapacidad y apoyar en las terapias y atenciones especializadas que requiere. Es así que la familia empieza a enfocarse en el desarrollo de su hijo, como señala García (2015) la familia será motivación para potenciar capacidades e intereses y de esta forma le ofrecen la



oportunidad de aprender y poder desarrollarse dentro de sus posibilidades al niño. La familia también hace esfuerzos para poder cubrir las necesidades especializadas, puesto que en nuestro país no existe un centro de estimulación o atención constante, la mayoría de familias asisten al PRITE (El Programa de Intervención Temprana), pero este programa solo da atención hasta los dos años, es por ello que la familia busca centros de atención e invierten económicamente para el aprendizaje y desarrollo del menor con Síndrome de Down, lo cual pone en evidencia la carencia de centros especializados que estén al alcance de todos los niveles socioeconómicos.

4.2.2 Descubrimiento de capacidades

Esta actitud fue descrita por las participantes como la gran emoción que sienten cuando su hijo o hermano con Síndrome de Down logra desarrollar capacidades. Si bien es cierto cuando las personas tienen un hijo sin discapacidad alguna, sienten gran emoción cuando logra empezar a desarrollar sus capacidades, para la familia con un hijo con Síndrome de Down, la emoción y satisfacción es el doble ya que les lleva más tiempo en aprender, como, por ejemplo, empezar a gatear o a caminar. Las participantes refieren que la satisfacción es por el esfuerzo que incluye sus logros, ya que la familia pone mucho empeño en el desarrollo de su hijo, para que pueda adquirir nuevas habilidades y así incrementa la calidad de vida que le brindan. En relación con lo encontrado, García (2015) menciona que el logro de capacidades para la familia significa satisfacción, alegría y orgullo evidenciando que la familia también hace esfuerzos desde casa, contribuyendo con estimulaciones y contando con ayuda profesional teniendo como meta que el menor, a largo plazo, pueda tener autonomía para poder lograr hacer diferentes actividades por sí solo. Sin embargo, la familia tiene en cuenta que este desarrollo se puede ver afectado por las limitaciones del menor, pero ponen empeño para que las capacidades que adquiera sean más que las limitaciones que pueda presentar.



Me emociono hasta las lágrimas, es un esfuerzo, porque si no les haces terapia no va a caminar, y no lo va a hacer si no lo ayudas, ahora está aprendiendo a saltar y lo hace, lo intenta y yo me emociono, te da satisfacción y dices va bien, a veces te culpas y dices me falta llevar esto, hacer esto, y te sientes mal, pero al ver lo que va logrando dices está recibiendo lo que necesita. (Carmen)

Contribuir y colaborar con el desarrollo del menor es prioridad para la familia, ya que buscan que sus capacidades puedan evolucionar. Como señala Verdugo (2002), la familia experimenta calidad de vida cuando empieza a satisfacer necesidades de sus miembros, lo cual implica que las capacidades del niño se vean descubiertas a partir de ayuda y colaboración para poder desarrollarlas ya que las personas con Síndrome de Down requieren mayor tiempo y esfuerzo para adquirir aprendizajes significativos y estos son motivo de alegría, satisfacción y orgullo para la familia, que está dispuesta a sacar al niño adelante a pesar de sus limitaciones.

Cada logro me hace sentir feliz, todos contentos en ella es todos, hasta cuando aprendió a saltar, en ella si cualquier logro es lindo, en ella es poco a poco, antes la palabra de mi papá era ¿Cuándo caminará? Y un día estaba con mi abuelita y se paró y empezó a caminar y todos felices, ahora es ya también ¿ya hablará no? y todos así poco a poco, en esa parte si cualquier logro que tiene nos alegra. (Estela)

En este sentido se pone en evidencia lo que explica Rosales (2016), la familia es el apoyo y motivación primordial porque son los que posibilitan el desarrollo de capacidades, puesto que son los que promueven y sumen las condiciones para que pueda tener la oportunidad de poner enfrentar la discapacidad adquiriendo aprendizajes para la vida cotidiana, como empezar a caminar, hablar, a vestirse y asearse con cierto nivel de autonomía. La familia colabora con el niño también dentro de sus posibilidades, intentan brindar todo lo que sea posible para que pueda desenvolverse, lo cual también implica mayor inversión en el plano económico, porque



se verán frente a diversas estimulaciones profesionales que su hijo debe recibir para su desarrollo, las cuales también son reforzadas en casa, dando paso así, al trabajo y esfuerzo de la familia.

En este mismo sentido, la familia buscará que la persona con Síndrome de Down pueda adquirir autonomía dentro de sus posibilidades, sin embargo es necesario que la familia brinde el apoyo y supervisión en lo que sea necesario, lo cual pone en evidencia lo que manifestaron Shalock y Verdugo (2012), la autonomía permite organizar y tomar decisiones sobre temas que afecten a la vida de la persona, siempre contando con el apoyo necesario para poder realizarlo, así como la familia cuenta con apoyo, este es más importante para la persona con Síndrome de Down que necesitará de guía continua para lograr adquirir niveles de autonomía para realizar actividades de la vida cotidiana *“Creo que poco a poco puede hacer, yo creo que ella puede aficionarse, no será mucho pero en la cocina, que aprenda a preparar su desayuno, a cortar el pan, ponerse mantequilla, porque ahora si puede cortar el pan, pero servirse la comida ahora todavía no porque se puede quemar y yo también tengo un poco de miedo y en un descuido se puede quemar entonces eso todavía no, pero yo creo que poco a poco ella puede aprender”* (María).

4.3 Afrontamiento de las condiciones que implica la discapacidad

Esta subcategoría muestra las diferentes actitudes que la familia adopta para afrontar las necesidades y cuidados que la familia de una persona con Síndrome de Down tiene, ya que desde el nacimiento y a lo largo de su vida se ven enfrentados a situaciones que requieren mayor atención como la recuperación de afecciones a nivel salud, el esfuerzo para adquirir aprendizajes por otro lado también y en muchos casos se ven expuestos al rechazo social entonces que la familia busca la mejor manera de afrontar dichas situaciones y, así, poder ofrecer una calidad óptima de vida dentro de sus posibilidades al integrante con habilidades



diferentes, teniendo como prioridad su desarrollo. Tener dentro de la familia una persona con Síndrome de Down genera cambios en el estilo de vida ya que implica agregar diferentes actividades como visitas constantes con médicos especialistas y las estimulaciones o terapias en casa y también con profesionales que tengan como objetivo mejorar y potenciar las capacidades que el niño puede llegar a adquirir con apoyo de su familia, porque los aprendizajes que el menor tiene son en gran medida los que la familia le enseña.

El nivel de fortaleza que muestra la familia de una persona con Síndrome de Down es alto, ya que constantemente se ven enfrentados a las diferentes dificultades en la discapacidad del menor conlleva, intentando siempre pasar los obstáculos que esta pueda traer consigo, buscando soluciones o maneras de sobrellevar y mejorar la situación por el bien del niño y de la familia en general, es por ello que siguen y crean estrategias para que se amolden a su ritmo de vida en bien de su menor hijo con habilidades diferentes.

4.3.1 Responsabilidad familiar

Cuando nace el nuevo integrante de la familia, son los padres los que asumen la responsabilidad del nuevo ser, una vez tienen conocimiento del diagnóstico, la mayoría de casos el niño que nace con Síndrome de Down, tiene otras afecciones a nivel salud, es por ello que la familia, principalmente los padres velan por la mejoría del niño y paralelamente van buscando algún tipo de orientación para saber qué hacer en este caso. Muchas veces, la noticia de que el niño nació con Síndrome de Down no está aceptada en el momento; sin embargo, los padres no abandonan al integrante que acaba de nacer, ponen como prioridad la salud del niño esperando que no haya más riesgos, para que de esta manera puedan brindar el apoyo que este requiera a lo largo de su vida y como lo menciona Gonzales (2010) la familia puede responder de diferentes formas ante el diagnóstico de Síndrome de Down y una de esas formas es asumiendo la responsabilidad que la situación amerita, es por eso que la familia experimenta



gran preocupación por las dificultades que su hijo presenta después de haber nacido; sin embargo, tienen como responsabilidad la contribución para la pronta recuperación de su hijo, haciendo esfuerzos y buscando los recursos necesarios para esto.

[...] no sabíamos que hacer, además que mi hijo se quedó internado entonces era el hecho de que íbamos allá y cada día era una cosa nueva, bueno no podía respirar porque sus pulmones no habían madurado, al día siguiente íbamos y era: señora tiene una infección; al otro día, señora algo pasaba, la primera vez tenía los chupones en el pecho, la segunda vez tenía una aguja en la mano, luego tenía agujas en los piecitos; después ya también tenía los ojitos tapados, o sea cada día era una nueva cosa que se iba presentando y nosotros muy pendiente de su salud y viendo si mejoraba (Lidia).

Evidenciamos que en primera instancia la estabilidad a nivel salud del menor es lo más importante para la familia, encontrar contacto con especialistas que puedan darle el soporte necesario al recién nacido. Asumir la responsabilidad de la situación es una de las respuestas de la familia como lo aseguraba Gonzales (2010); sin embargo, es un momento de bastante preocupación para la familia porque a pesar de saber que el menor nació con discapacidad buscan la pronta mejoría del nuevo integrante de la familia *“Primero era su salud, como te dije tenía taquicardia, policitemia, los pies mal formados, primero era el tema de su salud, estuvo un mes internado, entonces todo ese mes yo entraba cada dos horas a verlo y lactar al hospital”* (Carmen). La familia da los cuidados primarios necesarios al menor que nació y al mismo tiempo empieza con la búsqueda de información y orientación para afrontar la situación que les toca vivir, este sería el momento idóneo para que la familia reciba de manera óptima la orientación adecuada, sin embargo, la familia no debería buscar dicha orientación, debería ser una asistencia inmediatamente después de confirmar el diagnóstico para que la familia actúe de forma eficaz en el momento; como manifestó una de las participantes *“porque priorizamos*



tal vez la salud, pero como la pasamos bien si nosotros no estábamos bien y toda la familia no está bien” (Carmen), a nivel emocional la familia también necesita soporte para afrontar la situación y debería ser una asistencia multidimensional, entre asistencia médica y psicológica para que la familia salga adelante al menor con Síndrome de Down, como analizamos anteriormente la familia atraviesa un momento de confusión y mezcla de sentimientos entre tristeza y culpa, es entonces que el soporte psicológico sería apropiado.

4.3.2 Expectativa y motivación ante la nueva experiencia

Una vez recibido el diagnóstico de Síndrome de Down del niño, se crean expectativas en cuanto a la convivencia y desarrollo del menor *“Cuando mi hermano llegó a casa yo dije ¡uff!, sentí que todo se había solucionado, pero no, era el comienzo de algo mucho más grande, era un mundo nuevo”* (Mariana) al principio siempre habrá el temor de la nueva experiencia porque la situación es diferente a cuando nace un menor sin discapacidad, pero la familia siempre se enfoca en la calidad de vida que puede ofrecer y que el niño pueda desarrollar diversas capacidades, siendo esta la motivación de la familia por realizar acciones a favor del menor y también de acuerdo a sus posibilidades. Tienen como gran motivación que el niño pueda vencer los obstáculos de su condición, acudiendo a estimulación y terapias. La familia intenta no hacer notar las diferencias del menor en la vida cotidiana y quieren que el desarrollo de su hijo sea el adecuado. Idealizan la vida de su hijo tratando de minimizar las discapacidades que presenta y potencializar las capacidades que van descubriendo al pasar el tiempo, como lo mencionaba Schalock y Verdugo (2008), la familia es un factor importante para la persona con discapacidad puesto que confían en que el menor tiene fortalezas y puede desarrollarlas y potenciarlas, las motivaciones son diversas y muy poderosas, como que el niño empiece a caminar, hablar y asistir a un centro educativo con regularidad pero esto depende de cada una de las familias con



niños con Síndrome de Down, lo cual hace que salgan adelante a pesar de las dificultades que la condición del menor trae consigo

Empecé a conocer más niños, más mamás y vi que no era el pensamiento que yo tenía en la cabeza, y lo que todos tenemos creo en la cabeza, que son gorditos que son agresivos, son dependientes de alguien ya conocí a niños muy independientes y yo decía mi hermana será así, tiene que ser así, tengo que hacer que mi hermana sea así. (Estela)

Muchas veces las familias toman de ejemplo a seguir a otras familias que tienen a un miembro con Síndrome de Down que se desarrolló de manera óptima y quieren que su hijo pueda lograr lo mismo o más. Sin embargo, dentro de las expectativas y motivaciones siempre hay temor a la experiencia ya que no es fácil y es un trabajo y apoyo que requiere de bastante esfuerzo y dedicación.

La familia encuentra motivación en la superación de su hijo, que pueda salir adelante pese a su condición, la familia empieza a dejar de lado antiguas concepciones sobre la discapacidad dándose cuenta que su hijo puede aprender y adquirir capacidades que le ayuden a realizar diversas acciones en la vida, que el menor logre hacer actividades por si solo y que se pueda relacionar con la sociedad, lo cual hace que creen expectativas y todas estas conducen a la calidad de vida del niño. *“Mi hijo tiene muy buena memoria le gusta mucho la música y las artes, le gusta lo que son los títeres lo que es música danza teatro porque desde chiquito también siempre lo hemos llevado a funciones de teatro funciones musicales y le gusta yo diría que eso es lo más fuerte que él tiene”* (Evelin). Por lo tanto, como manifiesta García (2015) la familia debe enfocarse en las potencialidades e intereses de su hijo, animándolo a realizar actividades que le gusten, ofrecerle la oportunidad de aprender por medio de ellas, acompañándolo siempre y guiando su aprendizaje. Es por ello que los logros del niño se



convierten en impulso motivacional para la familia a seguir realizando actividades para que el niño siga progresando.

4.3.3 Fortalecimiento de estrategias de afrontamiento

Si bien es cierto la llegada de un nuevo miembro de la familia es motivo de felicidad, cuando es diagnosticado con Síndrome de Down, la familia se debe preparar para afrontar todo lo que conlleva esta condición ya que el niño presenta discapacidad. Esta actitud nos muestra como la familia pasa por un proceso de crear fuerza para salir adelante con la condición del menor. Reforzando y creando estrategias que ayuden a vencer las complicaciones que se van presentando. Al principio la familia pasa por momentos de confusión y desorientación, pero poco a poco va informándose y tiene el poder de hacer frente a la situación de la mejor manera y de acuerdo a sus posibilidades, *“a veces en el colegio de mis hijos lo miran y dicen ese niño porqué es así, o su amiguita que no sabía por qué era así, yo les llamo y les hablo, porque los niños no conocen y de hecho que ven que es distinto y como que dices “ahí nomás” pero hay que enseñarles que solo es distinto físicamente, pero que es como un niño cualquiera, porque juega igual, a veces pasa eso con los papás, cuando yo hablo con ellos les digo, porque a veces esas cosas incomodan y cuando uno no está fuerte dice mejor me evito esos momentos y no lo llevo al parque o no lo llevo a la fiesta, hacen sentir mal al niño, a mis hijos a mí, pero a quien le hago daño al niño”* (Carmen), es así que la familia siempre busca darle el lugar adecuado a su hijo ya sea en casa como fuera de ella es decir en la convivencia con la sociedad, ya que se busca inclusión dentro de la sociedad sin restricciones por sus diferencias, porque muchas veces la familia es juzgada por tener un miembro con Síndrome de Down, es por ello que la familia se prepara y fortalece para que esto no los afecte.

[...] Cuando te vas fortaleciendo porque al inicio estás vulnerable y aceptas todo lo que te digan, una doctora me dijo tu hijo no va estudiar, son los llamados “mongolitos” y



yo me quedaba sorprendida, pero pasa el tiempo te vas informando, te vas fortaleciendo para poder responder esas cosas, porque ahora si alguien me dice el problema de su hijito yo digo mi hijo no tiene ningún problema tiene una condición, ya te vas fortaleciendo, y eso falta en las familias, eso tenemos que muchas familias, no reciben el apoyo moral o ver a otras familias para saber cómo fortalecerte. (Carmen)

Siguiendo esta línea, Lazarus y Folkman (1984) definen al afrontamiento como el conjunto de respuestas conductuales que resultan efectivas para disminuir o neutralizar una situación nociva. En este sentido la familia se hace fuerte para enfrentar los diferentes momentos que pasaran con su hijo con Síndrome de Down ya que muchos de estos momentos no serán fáciles. Como señalaban Halstead, Bennett y Cunningham (1993), es un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a mejorar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés. *“Yo me choque con gente que me la empuja y no dicen nada, y ella no es de reaccionar, más bien se queda esperando a que le digan discúlpame porque eso hacemos nosotros, pero los niños no van hacer nada, una vez igual en el parque pero si le dije señor controle a su hijo, siempre la miran”* (Estela), es por ello que la fortaleza que la familia va adoptando frente a la situación de tener un hijo con habilidades diferentes es de gran importancia para que a partir de ello la familia salga adelante dejando atrás la vulnerabilidad a la que están expuestos en un primer momento, sobre todo frente a la sociedad que en muchas ocasiones aún tiene creencias erróneas sobre la discapacidad como por ejemplo que podría ser contagiosa y por eso no deberían juntarse con esas personas o que les pueden agredir, creencias y actitudes que deberían empezar a ser modificadas por la sociedad para poder dar un inclusión plena y en todo momento a las personas con discapacidad. Sin embargo, cada familia es particular y de acuerdo a sus creencias, a su nivel económico y social, toman y crean las estrategias de afrontamiento que mejor le funcionen.



4.3.4 Adaptación frente a la discapacidad

La familia considera un gran reto poder sobrellevar las discapacidades que pueda presentar su hijo con Síndrome de Down, y empiezan a cambiar su estilo de vida teniendo en cuenta que se hacen modificaciones por el bien del niño. A medida que el niño empieza a crecer, se empieza a notar algunas de las dificultades que su condición le da, es ahí cuando la familia ejerce actividades que hacen que el niño pueda superarse, se cambia el estilo de vida, ya que tienen que asistir a terapias y buscar atención especializada para cubrir las necesidades su hijo. *“Mi hijo dificulta en el lenguaje de alguna manera, el habla más que todo hizo estimulación de lenguaje pero no conseguimos una estimulación de habla que es distinto porque tiene las sílabas y los sonidos, pero no hay como pueda formar las palabras correctamente en el lenguaje, pero si se deja entender con algunas sílabas que ya sabemos que significa”* (Evelin), en este sentido la familia y principal fuente de apoyo, encuentran las formas de entender a su hijo y de crear estrategias de aprendizaje para que el niño pueda desenvolverse considerando las capacidades que empieza a lograr y también las dificultades que presenta. Si bien es cierto las personas con Síndrome de Down, requieren de más esfuerzo para aprender las cosas, es la colaboración de su familia que cumple un papel importante para que él pueda alcanzar metas, consideran que los cambios y las nuevas actividades que realizan son por el bienestar completo de su hijo y eso es también satisfacción para la familia.

No puede expresar mediante palabras lo que quiere, porque es difícil y a veces se frustra, si lanza una que otra palabra, pero no sabe cómo explicarte algo que quiere específicamente y eso le causa frustración y se molesta y es el momento en el que explota, entonces tuvimos a aprender a comunicarnos mediante señas o te lleva a lo que quiere (Mariana).



Los cambios y nuevas experiencias de vida empiezan aparecer con la convivencia de un niño con Síndrome de Down dentro de la familia, es el momento donde busca la forma de poder comprender las necesidades del niño y que pueda desarrollarse a pesar de su discapacidad. Peralta & Arellano (2012), después de varios estudios, llegaron a la conclusión de que los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir, lo que refleja el relato de la participante, que pesar de las dificultades la familia se adapta y encuentra la forma de no quedarse estancada solo porque existe alguna limitación. Además, que familia asume un rol importante en la evolución y desarrollo de quienes la componen como lo afirma Sarto (2011), es decir que la familia siempre busca el progreso de sus integrantes a pesar de que exista discapacidad en alguno de ellos, *“ahorita es el habla, no habla, dice mamá, aprendió a decir salte, gracias también dice. Solo habla esas palabras, pero se deja entender”* (Estela), se sabe que los niños con Síndrome de Down tienen gran dificultad para desarrollar el lenguaje oral por tener la lengua con mayor grosor y tamaño, por eso la familia suele llevar al menor a estimulación, pero también encuentran la forma de entender el lenguaje que el menor utilice para expresarse.

4.4 Defensa frente a la estigmatización

Actualmente, los casos de discriminación persisten hacia personas que tienen rasgos diferentes en particular a las personas con Síndrome de Down, la familia en su rol protector siempre vela por la integridad y por la inclusión de su hijo, muchas veces esperan un trato igualitario sin poner delante sus diferencias, hacen valer los derechos de su hijo dentro de la sociedad. Pasan por momentos de discriminación que al principio serán muy dolorosos, incómodos o molestos pero una vez los padres se hacen fuertes ante la situación, están dispuestos hacer frente a la discriminación y buscan que su hijo tenga los mismos beneficios. La familia es el pilar fundamental para crear la defensa e inclusión del niño con Síndrome de



Down, la familia se encarga de que su hijo pueda acceder a los mismos derechos que las demás personas. Tener un niño con Síndrome de Down, en la familia, crea niveles de sensibilidad por casos similares, es decir comprender lo que otra familia con un integrante con discapacidad puede estar pasando y siempre existe la disponibilidad para apoyarse.

4.4.1 Protección de los derechos del menor

La familia se apoya en los derechos que tienen sus hijos con Síndrome de Down, para que estos puedan acceder a todos los servicios y tengan una participación completa y efectiva dentro de la sociedad como lo establece la Ley General de la Persona con Discapacidad en el Perú (Ley N° 29973), que tiene como finalidad hacer respetar los beneficios que reciben las personas con discapacidad y otorga igualdad de condiciones estará a cargo de la familia de la misma forma también enfrentar si se sienten discriminados por la condición que presenta el niño. Las personas con Síndrome de Down, tienen que ser consideradas y aceptadas de la misma forma que las personas que no tienen esta condición. Cuando los derechos del niño por algún motivo se ven vulnerados o trasgredidos, la familia se hace cargo de que la situación cambie y se respete de manera adecuada los derechos que protegen la integridad del niño como ser humano, sin considerar sus diferencias.

[...] En el censo nosotros nos sentimos discriminados porque no había para especificar la condición de mi hijo, ni cuestión de estadística, como gran cosa hablan de inclusión, pero los colegios están de relleno. Cuando subes a la combi todo el mundo te lo mira como bicho raro ya debería estar acostumbrada, pero a veces incomoda. Nosotros pagamos limpieza porque ni personal de limpieza nos da el estado, no sabes las veces que me sentí decepcionada las veces que fui a un colegio y cuando les decía que tenía Síndrome de Down me decían que tenían que contratar a otra persona y la pensión subir.

(Lidia)



Aún las diferencias en el trato a las personas con discapacidad son notorias, sin embargo, ya existen más programas de inclusión, sin embargo, la desconformidad de los padres por el escaso apoyo que reciben del gobierno es de consideración ya que sienten que no tienen las mismas oportunidades que las otras personas. La familia de los niños con Síndrome de Down, lidian muchas veces con temas de discriminación o maltrato por la condición del menor *“cuando subes a la combi todo el mundo mira al niño como bicho raro, ya debería estar acostumbrada, pero a veces incomoda”* (Lidia), es por ello que buscan la manera de que esto cambie, haciendo respetar los derechos que tienen. Como afirma Schleifer (2012), directora del programa Salud y Derechos Humanos; todas las personas tienen el mismo derecho a votar y participar en la sociedad, y tanto las leyes como las políticas del gobierno deben asegurar que reciban el apoyo que necesitan y que nadie sea excluido en forma arbitraria e injustificada. Entonces a partir de ello, la familia tiene que hacer respetar los derechos de sus hijos sin que exista algún tipo de discriminación o limitación.

Según la Ley General de la Persona con Discapacidad en el Perú (Ley N° 29973) en el Capítulo V señala que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir una educación de calidad, con enfoque inclusivo que responda a sus necesidades y potencialidades y el artículo 37 de dicho capítulo hace énfasis a la calidad del servicio educativo que también hace referencia a las óptimas condiciones y el adecuado funcionamiento de estos centros educativos, sin embargo, esto es lo que manifiesta la participante *“Nosotros los papás pagamos limpieza porque ni personal de limpieza nos da el estado, no sabes las veces que me sentí decepcionada las veces que fui a un colegio y cuando les decía que tenía Síndrome de Down me decían que tenían que contratar a otra persona y la pensión subir”*(Lidia). Lo cual pone en evidencia la carencia de las condiciones adecuadas para el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en cuanto a la educación, teniendo en cuenta que es un factor de gran importancia para la vida. Sin embargo, en la investigación realizada por Vargas (2009), muestra que la



acción docente de los niños con Síndrome de Down del Colegio Peruano – Chino en la ciudad de Lima, las docentes buscan estrategias metodológicas socializadoras, para contribuir con el aprendizaje y también con la inclusión dentro del salón de clases, realizando un trabajo de calidad, a partir de esta investigación podemos hacer una comparación del nivel de educación en diferentes ciudades del Perú, la capacitación docente varía y también el número de colegios que reciben a personas con Síndrome de Down en sus instituciones, en la ciudad de Cusco, los no todos los colegios regulares, reciben a niños con Síndrome de Down ya que no cuentan con personal capacitado y especializado para brindar la educación que necesitan y si lo aceptan imponen una variación mayor de pensiones.

4.4.2 Sensibilidad y empatía social

Vivir con una persona con Síndrome de Down tiene su grado de dificultad, a pesar de que la familia tenga las expectativas de salir adelante, siempre existen momentos complicados, que requerirán de apoyo, *“porque estoy metida en lo que es discapacidad y te vuelve más sensible, yo no puedo ver que algo le esté pasando a un niño con discapacidad o a su familia, trato de ayudar”* (Carmen), en relación con esto, las familias con un niño con discapacidad pueden llegar a comprender lo que pasa otra familia en similar situación y si tienen conocimiento que necesita ayuda o aliento están dispuestas a colaborar. Las familias se unen y crean grupos y asociaciones con el fin de brindar apoyo a quien lo necesite, como a los padres que recién se enteran de la noticia o cuando su hijo va creciendo y necesitan algún tipo de orientación, las familias que ya pasaron por esta etapa puedan apoyar y asesorar según su experiencia. Las personas son empáticas con casos de discapacidad porque saben que también es complicado y muchas veces brindan la ayuda que a ellas les hubiera gustado recibir.

Yo, cuantas veces veo alguna mamá que está triste yo me acerco hablarle, porque sé lo que está pasando, sé lo difícil que es (Lidia).



A partir de la manifestación de la participante, se confirma que la sensibilidad y la empatía nace a partir de la experiencia que las familias están dispuestas ayudar, orientar y también a motivar a sus semejantes ya que están conscientes que la experiencia no es fácil, que tiene sus dificultades, pero se alientan entre sí para salir adelante ya sea individualmente o integrando algún tipo de asociación. Como lo confirma Gómez (2017), la Asociación Peruana de Síndrome de Down que brinda apoyo, orientación y defensa para las personas con discapacidad y para sus familias también que traen consigo una gran responsabilidad al estar al cuidado del menor.



Conclusiones

Son pocas las investigaciones sobre las actitudes en las familias frente a la discapacidad y capacidad cuando se une a la familia un miembro con Síndrome de Down; con esta investigación se espera dar un aporte, evidenciando las actitudes que las familias muestran frente a la situación de discapacidad y cuáles son las actitudes que tienen para poder desarrollar las capacidades en uno de sus miembros con una condición diferente.

Primera. En la subcategoría de impacto afectivo y estado de confusión, se identificó la actitud de frustración ante la información de la situación, que engloba a los sentimientos de enojo, miedo, negación y rencor frente al diagnóstico de Síndrome de Down del nuevo integrante que será parte de la familia. También se identificó la actitud distanciamiento familiar, que muestra que, tras la llegada de un miembro con Síndrome de Down a la familia, se produce un momento de crisis en el cual que se manifiestan reclamos y reproches y este podría desencadenar en distanciamiento o separación de la familia al no poder sobrellevar la situación de un miembro con una condición distinta.

Segunda. En la subcategoría apoyo familiar, se encontró la actitud de aceptación y fortalecimiento de lazos familiares, una vez que los miembros de la familia aceptan la condición del niño empiezan los cambios en la dinámica familiar con el fin de colaborar con el desarrollo y bienestar del menor y junto a esto se van afianzando más los vínculos familiares para salir adelante. También se encontró actitud de descubrimiento de capacidades, a medida que el niño se va desarrollando junto con la asistencia, motivación y esfuerzo de la familia el menor irá adquiriendo habilidades y logrando reforzar sus capacidades; y esto es motivo de satisfacción y orgullo para la familia que lo apoya para que pueda desarrollar capacidades que en un futuro pueda adquirir cierto nivel de autonomía para su vida.



Tercera. En la subcategoría, afrontamiento de las condiciones que implica la discapacidad, se identificó la primera actitud de responsabilidad familiar, en la que los miembros de la familia toman responsabilidad de la situación y velan principalmente por la salud y mejora del nuevo integrante ya que en la mayoría de casos los niños que nacen con Síndrome Down tienen complicaciones a nivel salud. La segunda actitud es la expectativa y motivación ante la nueva experiencia, la familia encuentra motivación para sacar adelante al integrante con Síndrome de Down y colaborar con su óptimo desarrollo teniendo expectativas de una vida sin restricciones para su hijo, dando lo mejor para que su hijo tenga una calidad de vida acorde a sus posibilidades. La tercera actitud es fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, una vez que la familia deja de estar vulnerable por la difícil situación del diagnóstico empieza a fortalecer las estrategias de afrontar el acontecimiento que les toca vivir, para hacer frente a comentarios despectivos ante las diferencias que pueda presentar el menor. Por último, la cuarta actitud es adaptación a la discapacidad, adecuarse a las necesidades del menor, sin descuidar las necesidades de los demás miembros de la familia, se tienen en cuenta las debilidades del menor para la convivencia, adaptándose así a la interacción con el niño cubriendo de manera satisfactoria las necesidades del menor.

Cuarta. En la subcategoría defensa frente a la estigmatización de la discapacidad, se identificó la actitud de protección de los derechos del menor, ya que muchas veces se ven vulnerados por la sociedad. Es la familia la principal defensora de los mismos que lo amparan, tratando de que la interacción con la sociedad esté basada en respeto a las diferencias y sin ningún tipo de discriminación o maltrato. Por otro lado, se identificó la actitud de sensibilidad y empatía, por la complejidad de la situación y el esfuerzo que amerita, las familias comprenden a otras familias que también tienen un integrante con discapacidad, ya que entienden los momentos complicados que pueden estar atravesando, dando pase a la empatía con la sociedad semejante a su situación.



Entonces se llega a la conclusión que, se identificaron diez actitudes que son: frustración ante la información de la situación, distanciamiento familiar, aceptación y fortalecimiento de lazos familiares, descubrimiento de capacidades, responsabilidad familiar, expectativa y motivación ante la nueva experiencia, fortalecimiento de estrategias de afrontamiento, adaptación ante la discapacidad, protección de los derechos del menor y sensibilidad y empatía social. Las actitudes que la familia con un miembro con Síndrome de Down toma frente a la discapacidad y capacidad, son influenciadas por creencias y constructos sociales, así mismo, las actitudes de la familia, fueron de gran significado para la vida del menor con Síndrome de Down y para la familia en conjunto, pues de esto depende su óptimo desarrollo y bienestar general.



Sugerencias

Primera. Persistir en realizar investigaciones que generen más información respecto a las familias con un miembro con discapacidad, ya que a partir de ello se puede generar mayor apoyo para ellas, pues se evidenció que el apoyo que reciben desde el primer momento no es óptimo.

Segunda. Es necesario brindar orientación y atención psicológica a la familia que tiene un niño con Síndrome de Down para que pueda aceptar la condición y, de esta manera se genere una convivencia que vele por el desarrollo, bienestar del menor para poder lograr niveles de autonomía de acuerdo a sus posibilidades y una inclusión dentro de la sociedad sin ningún tipo de discriminación.

Tercera. Incentivar a realizar investigaciones de fenomenología similar, con el fin de que se dé a conocer el tema y de esta manera se pueda dar un abordaje profesional adecuado y se evite las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad de parte de su familia y también de la sociedad en general, puesto que dichas actitudes pueden ser perjudiciales para la persona que presenta discapacidad.

Cuarta. Promover en nuestro país el reforzamiento las instituciones y programas que tienen como finalidad brindar servicios integrales a las personas con discapacidad, para que estas faciliten el buen desarrollo integral, mediante sus servicios, es decir desarrollo físico, emocional y social, de esta manera se contribuiría a la inclusión social con un mejor nivel de preparación.

Quinta. Trabajar y promover con las familias campañas informativas desde la atención primaria, a cerca de la planificación familiar, dando a conocer los factores de riesgo sobre el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, los cuales son: Edad avanzada de la madre, compatibilidad genética de los padres y tener conocimiento sobre la portabilidad de la



translocación genética en alguno de ellos. Tener asesoría de un especialista para poder analizar los antecedentes y riesgos familiares y así adoptar diferentes abordajes en material de prevención, teniendo en cuenta la diversidad cultural para que la información sea comprendida por todas las personas. Las mujeres en estado de gestación deberían someterse a una prueba de detección del Síndrome de Down durante el primer trimestre de embarazo para la detección oportuna y precoz del diagnóstico de Síndrome de Down y de esta manera los profesionales puedan empezar a brindar un soporte emocional a la familia y también brindar información adecuada para que tengan conocimiento sobre el diagnóstico del menor, de esta forma se podría disminuir el impacto que tiene en la familia la llegada de un miembro con Síndrome de Down, haciendo referencia así a la prevención secundaria. Finalmente, la prevención terciaria, dando la atención, apoyo y acompañamiento profesional a la familia que recibe un niño con Síndrome de Down debiendo ser constante y progresiva de acuerdo a las necesidades de la familia y del niño hasta que la familia se encuentre fortalecida para convivir con la condición que presenta el menor.



Referencias

- Allport, G. (1935). *Manual de psicología social*. Worcester: Clark University Press.
- Alvarez-Gayou, J. L. (2009). *Como hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*. México, D.F.: Editorial Paidós.
- Baez, J. (2007). *Investigación Cualitativa*. Madrid: ESIC. Obtenido de <https://books.google.com.pe/books?id=Xmv-PJ9Ktzc&printsec=frontcover&dq=INVESTIGACION+CUALITATIVA+BAEZ+2007&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjGm66mntHWAhUck5AKHV1gAnsQ6AEIJDAA#v=onepage&q=INVESTIGACION%20CUALITATIVA%20BAEZ%202007&f=false>
- Baron, R., & Byrne, D. (2005). *Psicología Social*. Madrid: Pearson Educación. Obtenido de file:///C:/Users/User/Downloads/Psicologia_Social_-_Baron_10Ediciyn_1.pdf
- Brown, J. (2013). Duelo recurrente en la maternidad de un niño con discapacidad: El duelo es la curación. *Familia, niño y trabajo social*, 113-122.
- Cabodevilla, L. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *SciELO*, 163-176.
- Cantero, F., Barriga, S., Gómez, T., & Medina-Anzano, S. (1998). *Actitudes: naturaleza, formación y cambio. Psicología Social: orientaciones teóricas y ejercicios prácticos*. España: McGraw.
- Corbetta, P. (2003). *Metodología de la investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Córdoba, L., Gomez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad. Analisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 369-370.



Cunningham, C., & Davis, H. (1994). *Trabajando con padres. Marco de colaboración*. México: Siglo XXI.

Delgado, R. (2014). Elaboración del duelo de una madre cuyo hijo tiene discapacidad . *Redalyc*, 224-234.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (2005). *El manual de la Investigación Cualitativa*. Madrid: Gedisa.

Douglas, J. (1976). *Investigación Social* . Beverly Hills.

Egea, C., & Sarabia, A. (2006). *Visión modelos conceptuales de la discapacidad*. Murcia: Universidad de Murcia. Obtenido de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/visiondis.pdf>

Escobar-Pérez, J. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización . *Avances en medición* , 27-36.

Fantova, F. (14 de Octubre de 2002). *Trabajar con familias de las personas con discapacidad*. Obtenido de Trabajar con familias de las personas con discapacidad: fantova.net/?wpfb_dl=58

Ferreira, H., & Peretti, G. (2010). *Desarrollo de capacidades fundamentales: aprendizaje relevante y educación para toda la vida*. Buenos Aires: Universidad Católica de Córdoba.

Florez, J. (1994). *Patología Cerebral en el Síndrome de Down: Aprendizaje y conducta*. Madrid: Ediciones Piramide. Obtenido de <http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/outras/SindromeDownNeurobiologia-portfolio.pdf>



- García, R. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat:Revista de Tecnología y Sociedad*, 4-12.
- Giovagnoli, S. (2014). *La discriminación del Síndrome de Down*. Buenos Aires: Universidad Abierta Interamericana. Obtenido de <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114086.pdf>
- Goffman, E. (2006). *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu. Obtenido de <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- Gómez, P. (30 de Setiembre de 2017). *Sociedad Peruana de Síndrome de Down* . Obtenido de Sociedad Peruana de Síndrome de Down : <https://www.spsd.org.pe/#>
- Gonzales, C. (15 de abril de 2010). *educ.upn*. Obtenido de educ.upn : [http://educa.upn.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=260%3AAladiscapacidadylafamilia&Itemid=115](http://educ@upn.mx:educ@upn.mx:http://educa.upn.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=260%3AAladiscapacidadylafamilia&Itemid=115)
- Halstead, M., Bennett, J., & Cunningham, C. (1993). Midiendo el afrontamiento. *Revista de psicología infantil*, 337-344.
- Hernández, G. (2014). *Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, en Fundal Guatemala*. Guatemala de la Asunción: Universidad Rafael Landívar.
- Hernández, R., Fernandez, C., & Baptista, P. (2016). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Ibañez, T. (2004). *Naturaleza y organización de las actitudes*. Barcelona: UOC.
- Izcara, S. (2014). *Manual de investigación cualitativa* . México D.F.: Fontamara.



Kubler-Ross, E. (2010). *Las cinco etapas del cambio*. Valencia: Capital humano. Obtenido de https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf

Latorre, M. (2015). *Capacidades, destrezas y procesos mentales*. Lima: Universidad Marcelino Champagnat.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *"El concepto de afrontamiento" en Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca S.A.

Limaña, R., & Patro, R. (2004). *Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados*. Murcia: Universidad de Murcia. Obtenido de <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/8024/1/Mujer%20y%20Salud.%20Trauma%20y%20cronificacion%20en%20madres%20de%20discapitados.pdf>

Madrigal, A. (2004). *El Síndrome de Down*. Madrid: SID.

Marin, M. (2004). *Alumnos con necesidades educativas especiales*. San José: EUNED. Obtenido de https://books.google.com.pe/books?id=T_DDoMQERkAC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false

Marshall, M. (1996). *Muestreo para investigación cualitativa*. Toronto : Fam.

Martín, T. (2014). *El Síndrome de Down desde la perspectiva familiar*. Tenerife: Universidad de La Laguna. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1031/EL%20SINDROME%20DE%20DOWN%20DESDE%20LA%20PERCEPCION%20FAMILIAR.pdf?sequence=1>

Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación*. Caracas: Trillas.

Martinez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Ciudad de Mexico: Trillas.



- Matínez, O., Méndez, A., & Salas, J. (2004). *Desarrollo de habilidades y capacidades intelectuales*. Ciudad de México : Serie APOYO DIDÁCTICO .
- Miaja , M., & Moral de la Rubia , J. (2013). El significado de las cinco fases del duelo propuestas por Kluber-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 109-130.
- Millimaci, F., & Giménez, V. (2006). *Historia de vida y métodos biográficos - Estrategias de investigación cualitativa* . Barcelona : Gedisa.
- Molina, J., Nunes, R., & Vallejo, M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Educação e Pesquisa*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/html/298/29824610008/>
- Molina, S. (2002). *Psicopedagogía del niño con Síndrome de Down*. Granada: Imserso.
- Moya, M. (1999). *Cognición Social*. Madrid: Mc Graw Hill. Obtenido de <https://sociopsicologia.files.wordpress.com/2012/05/miguel-moya-cap-6-cognicion-social.pdf>
- Muntaner, J. (1998). *La sociedad ante el deficiente mental. Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Laboral*. Madrid: Narcea.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: Conflictos vinculares*. Buenos Aires: Archivos argentinos de pediatría.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- ONU. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* . Lima .



- Ortega, S. (2002). *El ejercicio de la paternidad en varones con hijos que hacen con problemas en su desarrollo*. México: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales .
- Peralta, F., & Arellano, A. (2012). *Impacto positivo de la discapacidad en la familia. Percepciones de los Padres*. Navarra: Universidad de Navarra. Obtenido de <https://es.slideshare.net/ArellanoAraceli/impacto-positivo-de-la-discapacidad-en-la-familia-texto-completo>
- Pereira, R. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. *Evalua Actualizaciones*.
- Pizarro, M. (2004). *Vínculo madre - hijo: un estudio cualitativo del relato de madres con niños con Síndrome de Down en cursos de estimulación temprana*. Santiago: Universidad de Chile. Obtenido de <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/642?show=full>
- Pueshel, S. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía de padres*. Cantabria : Masson.
- Ramón, N. (2012). *“Pensamientos, sentimientos y actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down*. Cuenca: Universidad de Cuenca. Obtenido de <http://studylib.es/doc/7646717/universidad-de-cuenca>
- Rea, A., Acle , G., Ampudia , A., & Garcia , M. (2013). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*,, (págs. 92-93). Mexico. doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10



- Rosales, J. (28 de noviembre de 2016). *Enfoque a la familia* . Obtenido de Enfoque a la familia:
<https://www.enfoquealafamilia.com/single-post/2017/05/03/La-familia-para-la-persona-con-discapacidad>
- Ruiz, L. (2002). *Animación y discapacidad. La integración en el tiempo libre*. Salamanca: Amarú.
- SAANEE. (2006). *Servicio Asesoramiento y Atención a las Necesidades Educativas Especiales*. Lima: Ministerio de Educación.
- Sanchez, R., & Martinez, R. (2014). Causas y caracterización de las etapas del duelo . *Redalyc* .
- Sanz, J., Garcia, I., & Carbajo , E. (2014). Tratamiento del duelo en salud mental: Una experiencia grupal . *Revista de psicoterapia* , 115-133.
- Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Manual de calidad de vida para el servicio humano*. Washington DC: Asociación Americana de Retraso Mental .
- Schleifer, R. (2012). *Programa de Salud y Derechos Humanos*. Lima.
- Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires : Noveduc.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Conceptos básicos de investigación cualitativa*. Londres: SAGE.
- Sullivan, A. (30 de Setiembre de 2017). *Centro Ann Sullivan del Perú*. Obtenido de Centro Ann Sullivan del Perú: <http://annsullivanperu.org/>



- Taylor, S., & Bogdan, R. (2004). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*.
Barcelona : Paidós.
- Triadis, H. (1971). *Actitus y cambio de actitud*. New York: Wiley .
- Troncoso, M. (2003). La evolución del niño con Síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Revista Síndrome de Down*, 7-12.
- Troncoso, M., & Florez, J. (1998). *Síndrome de Down. Avances en la acción familiar*.
Cantabria : Imserso.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). *Análisis de caontenido y analisis temático: Implicaciones para realizar un estudio cualitativo descriptivo*. Ciencias de la Salud .
- Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante en nacimiento de un hijo con discapacidad. *Revista UDEA*, 1-7.
- Vargas, C. (2009). *“La influencia de la acción docente de un aula regular, en el aprendizaje de habilidades sociales de los niños con Síndrome de Asperger y Síndrome de Down del segundo grado de primaria de un colegio Peruano – Chino del distrito de San Miguel*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Verdugo, M. (2002). Análisis de la definición de la discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca*.



Apéndices

Apéndice A: Guía de entrevista semiestructurada

Guía de Entrevista

Parte I

Buenos días, mi nombre es Shaneli Andrea Candia Flórez, alumna de la Escuela Profesional de Psicología de la Universidad Andina del Cusco, me encuentro realizando una investigación que lleva como título *Actitudes frente a la discapacidad y capacidad en familias con niños con Síndrome de Down en la ciudad del Cusco, 2019*, con el fin de conocer las actitudes de las familias con un miembro con Síndrome de Down. Por lo tanto, me gustaría poder conversar con usted para conocer su experiencia y todo lo que conlleva esta realidad.

Primero quisiera empezar con algunos datos generales para saber un poco más sobre usted:

Datos generales

Nombre:

Edad:

Sexo:

Ocupación:

Estado civil:

Miembro de la familia:

Parte II

Para continuar quisiera hacerle algunas preguntas con respecto a las actitudes que usted tiene frente a las capacidades y discapacidades de su hijo. Es cierto que buscó conseguir una determinada información en sus respuestas, pero usted tiene la libertad de añadir lo que desee de esta forma poder llegar a una conversación libre.



Preguntas

1. ¿Cuáles fueron sus primeras ideas cuando diagnosticaron Síndrome de Down a su hijo?
2. ¿Qué impresión causó a su entorno familiar la noticia de un miembro con Síndrome de Down?
3. ¿Cómo pensó que sería la interacción de su hijo/a en su entorno social?
4. ¿Cómo es ahora la interacción de su hijo/a con su entorno?
5. ¿Conoce las capacidades que tiene su hijo/a?
6. ¿Cuáles son las discapacidades que afronta su hijo/a?
7. ¿Usted cree que su hijo/a tiene habilidades que le ayuden a adquirir autonomía?
8. ¿Cree que es necesario un trato especial a su hijo/a con Síndrome de Down?
9. ¿Qué sentimientos experimentó cuando conoció que su hijo/a tenía Síndrome de Down?
10. ¿Alguno de sus sentimientos se fortalecieron a partir de la convivencia con su hijo/a?
11. ¿Qué sentimientos intervinieron el proceso de adaptación / aceptación?
12. ¿Alguna vez ha tenido sensaciones de rechazo hacia su hijo/a?
13. ¿De qué forma se manifestó ese rechazo?
14. ¿Existen momentos que siente o sintió tristeza por la condición de su hijo/a?
15. ¿Cómo se siente cuando su hijo tiene nuevos logros o aprende cosas nuevas?
16. ¿Los sentimientos hacia su pareja cambiaron al conocer que su hijo/a tiene Síndrome de Down?
17. ¿Usted contó con algún tipo de orientación a partir del diagnóstico de su hijo/a?
18. ¿Cambió su forma de vida a partir del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down?
19. ¿Cuáles fueron los primeros cambios que experimento con el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down?
20. ¿Cuáles son las actividades que realiza para contribuir al desarrollo de su hijo/a?
21. ¿El entorno social en el que vive apoya a su hijo/a con Síndrome de Down?



22. ¿Su hijo/a pertenece algún programa de inclusión?

23. ¿Su hijo/a recibe atención adecuada del personal que lo atiende?



Apéndice B: Consentimiento informado

Consentimiento informado

Acepto libre y voluntariamente ser partícipe del proyecto de investigación que realiza Shaneli Andrea Candia Flórez de la Escuela Profesional de Psicología de la Universidad Andina del Cusco que trata el tema de “Actitudes Frente a la Discapacidad y Capacidad en Familias con Niños con Síndrome de Down”.

De igual manera acepto y entiendo que al ser participante de la investigación, me preguntaran sobre mis pensamientos, sentimientos y vivencias respecto a la discapacidad y también a las capacidades en el Síndrome de Down.

Así mismo acepto realizar una entrevista que será audio- grabada con mi permiso y que tendrá una duración de 90 minutos aproximadamente, comprende que mi participación es voluntaria y si deseo puedo retirarme del proyecto de investigación en cualquier momento.

Toda información recolectada será trabajada de manera confidencialidad y nadie tendrá acceso a ella, así mismo entiendo que mis datos personales no serán identificados, se usara un alias como identificación dentro del proyecto y no se dará ninguna información que vincule mi identidad con las respuestas.

Yo, _____ después de haber sido informado de las características del estudio “Actitudes Frente a la Discapacidad y Capacidad en Familias con Niños con Síndrome de Down”, acepto participar de forma voluntaria. Por su parte, el investigador se compromete a mantener la confidencialidad de la información recogida.

Fecha: _____

Firma de la participante

D.N.I

Firma del investigador

Shaneli Andrea Candia Florez