

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs –
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“LA SOBREPOTECCIÓN DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA
EN LA FORMACIÓN DE AUTONOMÍA EN PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

LAURA CANDY PETIT FIGUEROA ALBIZURES

MARIANA ELISA GARCÍA SILVA

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, AGOSTO DE 2011

The background of the document features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM ALIENSIS INTER" around its perimeter. The central emblem depicts a seated figure, likely a saint or scholar, flanked by two lions and two castles. Below the central figure is a knight on horseback. The text of the document is overlaid on this seal.

CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTEL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 187-2011

DIR. 1,372-2011

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

23 de agosto de 2011

Estudiantes

Laura Candy Petit Figueroa Albizures

Mariana Elisa García Silva

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN MILTRESCIENTOS CUARENTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL ONCE (1.347-2011), que literalmente dice:

"MILTRESCIENTOS CUARENTA Y SIETE": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"LA SOBREPROTECCIÓN DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA EN LA FORMACIÓN DE AUTONOMÍA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Laura Candy Petit Figueroa Albizures

Mariana Elisa García Silva

CARNÉ No. 2002-14853

CARNÉ No. 2003-19950

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Luis Arturo Estrada y revisado por la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

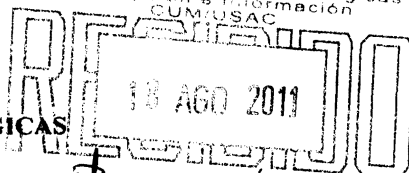
"D Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lamberto Lizama
DIRECTOR INTERINO





Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



CIEPs
REG
REG:

187-2011
128-2008
057-2009

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

FECHA: 18 AGO 2011 HORA: 13:30 Registro: 128-08

INFORME FINAL

Guatemala, 16 de Agosto 2011

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

**"LA SOBREPOTECCIÓN DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA
EN LA FORMACIÓN DE AUTONOMÍA EN PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN."**

ESTUDIANTE:
Laura Candy Petit Figueroa Albizures
Mariana Elisa García Silva

CARNÉ No:
2002-14853
2003-19950

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 08 de Agosto 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 12 de Agosto 2011, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez
COORDINADORA



Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPS 188-2011

REG: 128-2008

REG 057-2009

Guatemala, 16 de Agosto 2011

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora.

Centro de Investigaciones en Psicología

-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"LA SOBREPOTECCIÓN DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA
EN LA FORMACIÓN DE AUTONOMÍA EN PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN."**

ESTUDIANTE:

Laura Candy Petit Figueroa Albizures

Mariana Elisa García Silva

CARNE

2002-14853

2003-19950

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 27 de Mayo 2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

**Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz
DOCENTE REVISOR**



Arelis./archivo

Guatemala, 26 mayo 2010

Licda.
Mayra Luna
Coord. Centro de Investigaciones
en Psicología –CIEPs-
Pte.

Licda. Luna:

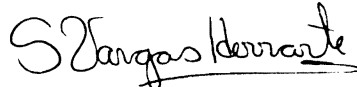
Por este medio hago de su conocimiento que la las estudiantes Laura Candy Petite Figueroa Albizures CARNE: 2002-14853 y Mariana Elisa García Silva CARNE: 2003-19950, realizaron en esta Institución el Proyecto de Investigación Final:

“LA SOBREPOTECCION DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA EN LA FORMACION DE AUTONOMIA EN PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.”

Dicho proyecto fue realizado en el lapso de octubre 2009 a mayo del 2010.

Sin otro particular y agradeciendo la atención a la presente, me suscribo.

Atentamente,



Licda. Silvia Margarita Vargas Herrarte
Coordinadora Depto. de Psicología



Guatemala, 5 de junio del 2010

Sra. Licenciada
Mayra Luna
Presente:

Por este medio hago constar que después de asesorar y aprobar el Informe Final, "La sobreprotección de los padres y su incidencia en la formación de autonomía en personas con síndrome de Down", del instituto Neurológico de Guatemala, presentados por las alumnas, Laura Candy Petit Figueroa Albizures, carné: 200214853 y Mariana Elisa García Silva, carné: 200319950. Considero que llena los requisitos metodológicos planteados por El Centro de Investigaciones Psicológicas -CIEPs-, por lo tanto solicito seguir con trámites correspondientes.

Atentamente.

Luis Arturo Estrada

2913

MAGISTER ARTIUM
Luis Arturo Estrada Carranza
PSICOLOGO CLINICO Y SOCIAL
COLEGIADO NO. 2913

PADRINOS

POR: LAURA CANDY PETIT FIGUEROA ALBIZURES

Dra. Tabáta Brenda Liliana Figueroa Albizures

Médica y Cirujana Pediatra

Col. Activo No. 12,646

POR: MARIANA ELISA GARCÍA SILVA

Lic. Edgar Fernando García Meléndez

Pedagogía y Ciencias de la Educación

Col. Activo No. 88,626

Dr. Jorge Federico Ramírez Sierra

Médico y Cirujano Pediatra

Col. Activo No. 13,318

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por ser siempre mi mejor amigo y estar conmigo en mi corazón, Gracias por este momento.

A MIS PADRES: Oscar Alfredo Figueroa y Ana María de los Ángeles Albizures de Figueroa, por su apoyo incondicional y todo el amor que me han dado, gracias por ser los mejores.

A MI ESPOSO: Erwin Emilio Contreras Herrera, por todo su apoyo y comprensión durante todo este tiempo. Te amo y quiero mucho. Juntos por siempre.

A MIS BEBES: Emilio Sebastián Contreras Figueroa, él nene, por ser él mi inspiración para poder lograr mis triunfos propuestos, al bebé Oscar Rodrigo Contreras Figueroa, que también será mi fuente de apoyo a seguir con todo lo que me proponga.

A MIS HERMANOS: Tabáta Brenda Figueroa Albizures y Oscar Alfredo Figueroa Albizures, por estar conmigo en todos los momentos de mi vida. Los quiero mucho y espero poder ser de ayuda para ustedes.

A MI FAMILIARES: Que de una u otra manera me han apoyado.

EN MEMORIA DE: Sandra Violeta de los Ángeles Figueroa Albizures y Consuelo Herrera Castillo.

Por: Laura Candy Petit Figueroa Albizures

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por ser tan grande y misericordioso conmigo y por toda su bondad y amor, sin tí no hay nada que pueda hacer Señor Jesús.

A MI ESPOSO: Jorge Federico Ramírez Sierra, por ser la persona perfecta para mí y por todo el apoyo brindado, por tu paciencia, por desvelarte por mí, Te amo, eres mi tesoro preciado, viviré eternamente agradecida por ti.

A MIS BEBES: A mi angelito en el cielo, siempre te amaré y a mi beba, por darme tanta ilusión de vida.

A MIS PAPAS: Edgar García, y Brenda Silva de García, por su apoyo incondicional y todo el amor que me han dado, gracias por todo nunca podría pagarles lo que hacen por mí, son una bendición muy grande para mí.

A MIS HERMANOS: Edgar David García y Emanuel Fernando García, por ser los mejores hermanos del mundo y por todo su amor.

A MIS TIOS: Por todo su amor y sabiduría enseñada, muchas gracias mi corazón los quiere.

A MIS PRIMOS: Todos son para mí como hermanos, mi corazón siempre está con ustedes, gracias mil gracias.

A MI ABUELITA: Por ser tan tierna, dulce y por todo el amor que me ha dado.

A MIS AMIGOS: Si escribiera sus nombres sería una lista muy especial por ser tan lindos conmigo y brindarme su apoyo siempre que los necesito. Gracias por estar siempre a mi lado.

A LAS FAMILIAS: Ramírez Sierra, Hernández Amado, Vielman Amado, Argueta Ramos, Cortez Valdez, Estrada Cortez, Lucas Vásquez, Rivera.

Por: Mariana Elisa García Silva

AGRADECIMIENTOS

A DIOS: Por darnos la vida, y la iluminación necesaria para alcanzar una meta más en nuestra vida, por todo su amor, hacia nosotras y la sabiduría que nos brindaste.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA: Por habernos abierto sus puertas, hacia una nueva profesión que hoy alcanzamos.

A NUESTROS MAESTROS: Por habernos instruido durante el camino del conocimiento.

A NUESTRO ASESOR Y REVISORA DE TESIS: Por toda su paciencia y tiempo invertido.

ÍNDICE

	No. Pág.
PRÓLOGO.....	1
RESUMÉN.....	2
CONTENIDO	
I. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO.....	5
1.1.1. Planteamiento del problema.....	5
1.1.2. Marco Teórico.....	6
1.1.2.1. Retraso mental en niños con Síndrome Down.....	7
1.1.2.2. Características del retraso mental.....	7
1.1.2.3. Niveles del retraso mental	8
1.1.2.4. Causas del retraso mental.....	8
1.2. Anormalidades cromosomáticas	9
1.3. El rol.....	10
1.3.1. Ser padres y como asumir este rol.....	11
1.3.2. El rol de los padres de hijos con necesidades especiales.....	12
1.4. El momento de la verdad.....	13
1.5. La familia.....	15
1.6. La sobreprotección.....	16
1.6.1. ¿Porqué sobreprotegen a sus hijos?.....	17
1.6.2. Autonomía frente a sobreprotección.....	19
1.7. Los hábitos.....	20

1.7.1 ¿De qué forma podemos enseñar los hábitos de autonomía?.....	20
1.7.2. Entre los hábitos de autonomía podemos mencionar.....	21
II. Técnicas e Instrumentos.....	23
2.1. Técnicas y procedimientos de trabajo.....	23
III. Presentación Análisis e Interpretación de Resultados.....	24
3.1. Análisis cualitativo.....	24
3.2. Análisis cuantitativo.....	26
IV. Conclusiones y Recomendaciones.....	33
4.1. Conclusiones.....	33
4.2. Recomendaciones.....	34
Bibliografía.....	35
Anexos.....	36

PRÓLOGO

Erróneamente creemos que todas las personas con Síndrome de Down son incapaces de jugar un rol importante en nuestra sociedad, de tener un trabajo o recibir atención de ellos. En países desarrollados estas personas juegan un rol social y se les adapta una actividad que se ajuste a sus capacidades o ausencia de las mismas. Nada tiene que ver la implicación genética y sus deficiencias mentales con el hecho de ser útil en una familia, en una sociedad o simplemente ser capaz de realizar actividades por uno mismo. La mente es el único límite que tienen los humanos y cuando se nos limita desde la infancia es aún más difícil ser una persona autónoma. Definitivamente no todos tenemos las mismas capacidades y habilidades, las personas con discapacidades físicas pueden realizar una u otra actividad de una forma más lenta por si solos o con ayuda tecnológica, siempre y cuando les brinde oportunidad de realizarlas.

Afortunadamente existe la educación especial para poder brindar ayuda psicológica individualmente al niño Síndrome de Down y esta disciplina toma en cuenta las relaciones sociales y familiares para favorecer el crecimiento personal del mismo. Debería existir un programa de incorporación social para cada una de las personas con síndromes genéticos, donde se cumplan objetivos sociales que ayuden a estas personas a cumplir su rol en la vida.

La autonomía es uno de los factores principales para lograr la individualidad en el ser humano, por lo que considero que la investigación puede tener una repercusión importante para el inicio de estudios posteriores y toma de conductas importantes a nivel Nacional.

Dr. Jorge Federico Ramírez Sierra

Médico y Cirujano.

RESUMÉN

En Guatemala existen miles de niños con Síndrome de Down los cuales se ven sobreprotegidos por sus padres bajo el concepto de requerir un cuidado extremo, dando cabida a la sobreprotección y disminución en la formación de autonomía. Considerando que el impacto personal y psicológico que ocasiona en los padres el tener un hijo con problemas genéticos provoca un sin fin de razones justificables que inducen a brindarles sobreprotección a sus hijos y del mismo modo ocasionar disminución en la formación de la autonomía. Todo ello impacta en el desarrollo social y personal de los niños que no logran ser autónomos.

Se realizaron entrevistas a los padres de familia de los niños con Síndrome de Down que se encuentran en el Instituto Neurológico sobre los sentimientos que provocan sobreprotección y se cuestionó sobre las actividades que los niños realizaban solos o con ayuda de sus padres, al mismo tiempo se realizó una tabla de cotejo con los maestros involucrados en la educación de los niños para determinar el grado de autonomía que tenían. Se observó a los niños dentro del instituto y se determinó que la mayoría de los padres tiende a sobreproteger a sus hijos por presentar sentimientos de culpa, pesar, miedo y frustración entre otras. Se logró determinar que todos los niños con Síndrome de Down reciben sobreprotección de los padres y la mayoría de ellos no logran alcanzar autonomía en comparación con otros niños de su edad que carecen del síndrome.

Se determinó que la sobreprotección no favorece al desarrollo de la autonomía, los sentimientos que experimentan los padres además de las actitudes protectoras determinan disminución en la autonomía de los niños con Síndrome de Down aunque la mayoría de ellos tenga la capacidad de hacerlo.

“LA SOBREPOTECCIÓN DE LOS PADRES Y SU INCIDENCIA EN LA FORMACION DE AUTONOMÍA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”

AUTORAS: Laura Candy Petit Figueroa Albizures

Mariana Elisa García Silva

En Guatemala existen miles de niños con Síndrome de Down, éste puede ser de origen ambiental, genético, infeccioso o físicamente traumático. Estos niños con afectados por este síndrome se ven sobreprotegidos por sus padres bajo el concepto de requerir un cuidado extremo, dando cabida a la sobreprotección y disminución en la formación de autonomía. Considerando que el impacto personal y psicológico que ocasiona en los padres el tener un hijo con problemas genéticos provoca un sin fin de razones justificables que inducen a brindarles sobreprotección a sus hijos y del mismo modo ocasionar disminución en la formación de la autonomía. Todo ello impacta en el desarrollo social y personal de los niños que no logran ser autónomos.

Se realizaron entrevistas a los padres de familia de los niños con Síndrome de Down que se encuentran en el Instituto Neurológico sobre los sentimientos que provocan sobreprotección y se cuestionó sobre las actividades que los niños realizan solos o con ayuda de sus padres, al mismo tiempo se realizó una tabla de cotejo con los maestros involucrados en la educación de los niños para determinar el grado de autonomía que tienen. Se observó a los niños dentro del instituto y se determinó que la mayoría de los padres tiende a sobreproteger a sus hijos por presentar sentimientos de culpa, pesar, miedo y frustración entre otras. Se logró determinar que todos los niños con Síndrome de Down reciben sobreprotección de los padres y la mayoría de ellos no logran alcanzar autonomía en comparación con otros niños de su edad que carecen del síndrome.

Se determinó que la sobreprotección no favorece al desarrollo de la autonomía, los sentimientos que experimentan los padres además de las actitudes protectoras determinan disminución en la autonomía de los niños con Síndrome de Down aunque la mayoría de ellos tenga la capacidad de hacerlo.

I. INTRODUCCIÓN

En Guatemala existen miles de niños con Síndrome de Down, algunos tienen retraso del desarrollo y en otros retraso psicomotor o ambas deficiencias. Un niño con estas características tiende a ser sobreprotegido, de aquí nace la inquietud acerca del impacto que la sobreprotección causa en estos niños.

En la presente investigación se pretende indagar aquellos puntos importantes relacionados con la sobreprotección, específicamente ésta, en los padres o educadores de niños con Síndrome de Down. Así como describir los hábitos adquiridos por ésta población y como estos influyen en el desarrollo social del niño, la forma de cuidarlos, etc., ya que el manejo adecuado de estos aspectos de la vida diaria contribuye en el desarrollo la autonomía, no olvidando así las características especiales que tienen cada uno de ellos.

Es de suma importancia que estos niños desarrollen autonomía y en la medida en que logren su integración social manifestarán avances significativos en su desarrollo.

Las capacidades que estos niños poseen son mínimas, y lo que pueden aprender es enriquecedor para su desenvolvimiento personal y social.

En lo teórico se hará un estudio basado en varios pensadores entre los cuales destacan: Comellas, y la relación con los hábitos de autonomía. Por su parte Dolto, con su enfoque en trastornos de la infancia, y por último pero no menos importante Milagros, con un tema fundamental para nuestra investigación como lo es la estimulación temprana para niños con Síndrome de Down, entre otros.

El objetivo principal de este estudio es determinar la influencia de la sobreprotección en el desarrollo de la autonomía en niños con Síndrome de Down.

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños con Síndrome de Down se ven sumamente afectados en su autonomía, debido a la sobreprotección que los padres ejercen sobre ellos, lo cual trae como consecuencia que no tengan un desarrollo óptimo en la sociedad.

El objetivo es analizar porque estos niños no pueden desenvolverse por si mismos, observando que otros niños con el mismo problema lo pueden realizar con una mayor facilidad.

Una condición favorable es que estos niños conviven con otros. Sin embargo los padres son temerosos. Tienden a hacer por los niños y a restringir sus potencialidades. Impidiendo así su autonomía.

Debemos empezar por crear conciencia en los padres de que la sobreprotección no es conveniente.

Las relaciones sociales en estos niños se ven afectadas, es por eso que se desea concientizar a padres y familia en general, sobre la importancia de lograr en el niño indiferencia a pesar de su discapacidad.

1.1.2. MARCO TEÓRICO

1.1.2.1. RETRASO MENTAL EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Desde la descripción básica del mongolismo, por el médico inglés Langdon Down, en 1866, este síndrome ha sido uno de los más discutidos, más investigados y más controvertidos, en el campo del retraso mental.

Los modelos biomédicos y socioculturales representan los dos principales enfoques a la definición conceptual del retraso mental. Los partidarios en Estados Unidos y URSS insisten en la presencia de cambios básicos en el cerebro como sine qua non del diagnóstico de retraso mental. Por otra parte, los partidarios del segundo modelo acentúan la actividad social y la adaptación general a las normas aceptadas. Cada uno de estos enfoques tiene muchas ramificaciones que complican aún más la cuestión.

El trastorno cerebral puede ser considerado como una lesión anatómica demostrable, una alteración de los constituyentes básicos del tejido cerebral, un trastorno del desarrollo (mielogénesis defectuosa, estados migratorios gliales-neuronales, defectuosas conexiones axodendríticas), una alteración metabólica de la célula nerviosa, menor capacidad de transmisión de impulso interneuronal o una combinación de todos estos factores.

No hay una técnica directa para la valoración directa de la inteligencia o el potencial intelectual, como tampoco hay una correlación del potencial intelectual con el trastorno anatómico y funcional del sistema nervioso central. Por ello es inútil considerar con nuestros actuales conocimientos, al retraso mental como un marco de referencia unidimensional. Más bien debe ser considerado como un fenómeno multidimensional que supone la interrelación de los aspectos fisiológicos, psicológicos, médicos, educativo y social de la actividad y conducta humana. (Freedman 1982:1295).

En el Síndrome de Down, el retraso mental está vinculado a otras enfermedades tales como problemas del corazón, enfermedades respiratorias, entre otras.

Pero su característica principal es la limitación de la inteligencia, desde la niñez hasta la edad adulta y su muerte. Son una serie de discapacidades adaptativas relacionadas con las habilidades para cuidar de sí mismo la autonomía personal, el aprendizaje o el relacionarse con otras personas (Papalia, 2001:79).

1.1.2.2. CARACTERÍSTICAS DEL RETRASO MENTAL

El término retraso mental abarca una variedad de trastornos y una amplia escala del funcionamiento intelectual, evoca imágenes de oscuridad, abstraídos del mundo que les rodea.

El retraso mental puede ser de origen ambiental, genético, infeccioso o físicamente traumático. La persona retrasada puede mantenerse en un trabajo, tener contactos sociales, vivir en su propio apartamento; o bien puede estar interno en alguna institución dependiendo del nivel de retraso que el mismo tenga.

Las personas mentalmente retrasadas, al igual que los psicóticos , siempre han estado entre nosotros, aunque existen menos referencias históricas del retraso que de la psicosis. Una de las razones puede ser que en las sociedades menos complejas una persona con estas características pueda comportarse en forma adecuada, con menos habilidad intelectual que lo que demandan hoy en día ciertas sociedades. Las personas que pudieran identificarse en la actualidad como mentalmente deficientes, en alguna ocasión fueron trabajadores o amas de casa satisfactorios. En aquellos días quizá solo las personas más gravemente retrasadas eran conocidas como tales

El daño cerebral debido a lesión traumática o a daño congénito o genético, en ocasiones da como resultado el retraso mental solo y, en ocasiones el retraso mental acompañado por otros síntomas de daño cerebral, como la pérdida de coordinación y control motor, ataques epilépticos o pérdidas sensoriales.

El retraso mental cuenta con tres componentes esenciales:

Un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio, una conducta adaptativa deficitaria y una edad de inicio precoz:

a). Funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio. El coeficiente de inteligencia (CI) debe ser menor o igual a 70-75 puntos

b). Conducta adaptativa deficitaria. Se aprecia un notable déficit en la capacidad del individuo para adaptarse a las demandas diarias del entorno.

c). Edad de inicio precoz. Anterior a los 18 años (Siliezar, 2003: 3-4).

En la actualidad, el retraso mental es considerado como resultado de la interacción de rasgos fisiológicos, psicológicos, educativos y sociales de la actividad y la conducta humana.

1.1.2.3. NIVELES DEL RETRASO MENTAL

Leve: Este se caracteriza por que los individuos poseen un CI de 50-55 a 70, en el cual puede desarrollar habilidades sociales y comunicativas; retraso mínimo en áreas sensoriomotoras; a menudo no distinguido de los sujetos normales hasta una edad posterior.

Moderado: Poseen un CI de 35-40 y 50-55, Puede hablar o aprehender a comunicarse; baja conciencia social; buen desarrollo motor; se beneficia de instrucciones en autoayuda ; puede tratarse con supervisión moderada.

Grave: Un CI por debajo de 20-25 a 35-40, Éste se caracteriza por un escaso desarrollo motor; poco lenguaje; generalmente incapaz de beneficiarse de instrucción en autoayuda; escasas o nulas posibilidades de comunicación

Profundo: Poseen un CI por debajo de 20-25, este se caracteriza por ser el de mayor magnitud, no tiene las mínimas capacidades de actividades sensoriomotoras; necesita cuidados (Siliezar, 2003:3).

Las personas que padecen Síndrome de Down, son personas que tienen mayor dificultad para adaptarse a la sociedad, debido a que su coeficiente intelectual es más bajo que las personas que no padecen de este Síndrome.

1.1.2.4. CAUSAS DEL RETRASO MENTAL

Los errores innatos del metabolismo han llamado la atención de investigadores y médicos, que superan con mucho su frecuencia relativa. El total de todos los efectos

metabólicos conocidos explican probablemente sólo una minoría de los retrasos mentales, pero las lecciones aprendidas del estudio de estos trastornos apunta a unas amplias posibilidades diagnósticas, terapéuticas y preventivas.

Buscar una causa sirve para identificar posibles complicaciones asociadas a distintas formas del retraso mental, por ejemplo, los niños con Síndrome de Down presentan un alto riesgo de padecer mal formaciones cardíacas.

Por otro lado, la aparición de nuevos casos en la familia puede ayudar a tomar diferentes precauciones especialmente aquellos síndromes de causa genética y hereditaria.

Causas por trastorno genético, en las alteraciones cromosómicas en niños con Síndrome de Down, los rasgos clínicos y complicaciones son: Hipotonía, fisura palpebral, nariz chata, pasividad, dependencia, hiperactividad en la infancia, testarudez, retraso mental entre ligero y grave (Siliezar,2003:8).

1.2. ANORMALIDADES CROMOSOMÁTICAS

El ser humano tiene cuarenta y seis cromosomas (veintitrés de cada progenitor). Dos de ellos son los que determinan el sexo: el cromosoma Y, heredado siempre del padre, y que determina el sexo masculino, y el cromosoma X. Los cromosomas pueden sufrir alteraciones o mutaciones (por ejemplo, tener un cromosomas de más). Los más frecuentes son trisomía 21 o Síndrome de Down la causa genética de retraso mental más frecuente.

La trisomía 21 (Síndrome de Down), se describe como el desarrollo físico y mental retrasado, se observan varias anomalías físicas, se pronostica por lo general en las personas afectadas una edad de vida de 55 a 60 años.

Algunas de estas anomalías son heredadas, otras son el resultado de accidentes durante el desarrollo prenatal y no es probable que se repita en la misma familia.

El síndrome de Down, es el responsable de casi un tercio de todos los casos de retardo mental, de moderado a severo.

La condición también se llama trisomía-21 debido a la presencia de un cromosoma 21 adicional o la traslocación de parte del cromosoma 21 sobre otro cromosoma. La característica física más obvia asociada con la enfermedad es la caída de la piel del párpado en las esquinas interiores de los ojos. Otros signos son cabezas pequeñas, nariz chata, lengua gruesa, retardo motor y deficiencias en el corazón, tracto gastrointestinal, ojos y oídos.

Más de 90% de los casos del síndrome de Down se originan por un error en la distribución genética durante el desarrollo del óvulo, el espermatozoide o el cigoto (uno de los dos gemelos idénticos pueden tener el desorden ya que se pudo presentar un accidente en el desarrollo de uno de ellos) (Siliezar, 2003:3).

Alrededor de uno de cada 700 bebés que nacen vivos tiene síndrome de Down. El riesgo aumenta a mayor edad de los padres; las oportunidades se incrementa de uno de cada 2000 nacimientos entre madres de 25 años, a uno de cada cuarenta para mujeres de más 45 años.

El riesgo también aumenta con la edad del padre especialmente con hombres mayores de 50 años (Papalia, 2001:79).

El Síndrome de Down está asociado genéticamente a la enfermedad de Alzheimer (EA) los trabajos sobre la localización del gen responsable de la EA están todavía incompletos, pero datos preliminares han identificado al cromosoma 21 como el mayor implicado.

Según ciertas investigaciones, el síndrome de Down es más común en familias donde hay personas con EA.

1.3. EL ROL

Cuando se habla de rol, nos referimos al papel que asume cada persona en determinada situación, ya sea en su hogar, en el trabajo, con sus amigos, etc. Éste mismo debe ser asumido con responsabilidad.

1.3.1. SER PADRES Y COMO ASUMIR ESTE ROL

Los padres de familia tienen una gran responsabilidad en la formación y en la educación de sus hijos pues los hijos son el reflejo de los padres, porque son ellos quienes moldean muchos aspectos de su personalidad y pueden bloquear o facilitar su independencia.

Es preciso mencionar, que cada integrante de la familia asume un rol diferente. En las familias donde existe un integrante con este síndrome, se manifiesta un fenómeno peculiar, el cual caracteriza a la mujer por convertirse en ama de casa, debido al cuidado y tiempo que necesitan los niños. Por su parte el padre toma el rol de trabajar y llevar el sustento a su hogar.

El papel de la madre es indispensable para todo el desarrollo emocional y social del niño desde su nacimiento hasta la edad adulta, y en especial con estos niños.

La relación madre e hijo es la base sobre la cual se establecen las demás relaciones, porque si se carece del amor de la madre o de tutor, le será difícil mostrar sus sentimientos.

A lo largo de la historia, el padre ha sido visto como la figura fuerte y protectora, el guía, la autoridad y como el proveedor de la familia. Pero al mismo tiempo, como una persona más bien ausente, y un poco lejana, temida y respetada, dando la imagen de que la ternura y cercanía no son parte de su papel.

Que los hombres no lloran ni son sensibles son expresiones características. A medida que la sociedad ha ido cambiando, las familias se han hecho más chicas, y el rol de hombres y mujeres se ha transformado, a variado este papel de "el fuerte", el cual es una labor exigente; nadie puede ser fuerte y protector todo al tiempo; cada uno tiene sus debilidades, y cuando se pretende no tenerlas es a costa de un empobrecimiento de muchas experiencias dignas de vivirse. Por otra parte, a medida que las parejas jóvenes buscan independencia, quieren vivir solas, o se van a otra ciudad, por lo que hay menos abuelos, tías y otros familiares participando en el diario vivir, lo que ha llevado al hombre a incorporarse cada vez más a la rutina doméstica y a compartir con su mujer ciertas actividades que antes no compartía. Los padres han ido colaborando poco a poco dentro de la casa y el cuidado de los niños (tipos de familia, s.p.).

Algunos padres, asumen responsabilidad en el desarrollo y el cuidado de los hijos, no solamente aportan lo económico sino que también se preocupan por el bienestar psicológico de sus hijos también contribuyen en las tareas del cuidado de los mismos. Esto ayuda a crear un ambiente favorable en la emocionalidad del niño y de la madre favoreciendo así las relaciones familiares. Existen también quienes no lo hacen, lo cual no favorece en el crecimiento familiar, creen que su rol se limita solamente a la aportación económica.

1.3.2. EL ROL DE LOS PADRES DE HIJOS CON NECESIDADES ESPECIALES

El niño con Síndrome de Down, supone desadecuación en una cultura que le es extraña, son necesarias actividades de habilitación social, que le permitan vivir con sus diferencias sin ser personas diferentes en el conjunto social.

Estos niños se caracterizan por tener un déficit en el cuidado de sí mismos, así como el realizar tareas domesticas, socializar, tener autocontrol, cuidar de su salud y su seguridad, debido a que el desarrollo de estos niños es más lento, su inteligencia, su capacidad de comunicarse, sus habilidades motoras, su entorno familiar y social son diferentes. Se necesita de mucha paciencia y amor para poder salir adelante.

El niño desde su nacimiento comienza a desarrollar rápidamente y sufre diferentes cambios que son significativos para su vida. Cabe mencionar que cuando un niño nace con estas características tiende a ser éste mismo desarrollo más lento en relación a otros niños.

Según Gessell *el inerte bebé se yergue sobre sus dos pies y ya anda y explora y lo escudriña todo. Se ha convertido en un individuo complejo, capaz de emociones diversas, de relámpagos de lucidez y de largos y tenaces esfuerzos. Al año de edad, se personalidad y sus aptitudes diversificadas son el producto de una época de crecimiento en extremo veloz* (Gesell,1969:15).

Por otro lado Zardel, argumenta que *El recién nacido presenta un sistema nervioso que cuenta con recursos ya formados, que le permiten reaccionar ante todos los estímulos externos. De esta forma queda garantizada desde las etapas más tempranas de la vida la unidad entre el organismo y el medio, entre lo externo y lo interno.*

Agrega que, el período de maduración postnatal en el ser humano tiene como principal característica la extrema sensibilidad de la organización de la corteza cerebral a las condiciones del medio ambiente físico, social y cultural.

De ahí que sea lógico pensar que durante ese período son optimistas las posibilidades del aprendizaje, y que los estímulos que se den en ese momento son fundamentales para la formación de estructuras que resultan esenciales para el desarrollo futuro. El período de lactancia y la infancia temprana, se producen importantes adquisiciones y formaciones, tanto en el orden fisiológico como en el psicológico; no sólo de estructuras, sino también de funciones que son esenciales y se constituyen en nuevas bases para el más efectivo desarrollo interno del individuo (Zardel, 2000:15).

Este período es destacado por Jean Pierre Chageux como un período de excepcional plasticidad de las estructuras cerebrales (en Cohen,1983:35).

Durante la infancia no es posible ver claramente algunos de los signos. La esperanza resulta cómoda cuando se sospecha de una imperfección (Gesell, 1969: 21).

Adler plantea; Sentir la deficiencia es para el individuo un estímulo constante para el desarrollo de su psique (en Vigotsky, 1989:28).

Cuando se conoce que el defecto no sólo es una deficiencia, una debilidad para el desarrollo no tenemos ningún derecho de sacar la conclusión acerca de que el portador de una anormalidad establecida de una u otra propiedad es anormal, al igual que es imposible reducir la anormalidad establecida de la personalidad a propiedades únicas como causa primaria y única (en Vigotsky, 1989: 31).

1.4. EL MOMENTO DE LA VERDAD

Cuando una madre da a luz experimenta una emoción muy grande la madre calma su dolor y el padre es feliz, en este momento se experimenta un conjunto de emociones encontradas, pero hay angustia y sufrimiento cuando a simple vista el cuerpo del pequeño bebé muestra alguna diferencia y es portador de una minusvalía. Esto causa conmoción en el corazón de los padres, y al mismo tiempo un impacto también en el bebé, porque éste puede percibir los sentimientos de sus padres.

Lo que oprime el corazón de los padres, en primer lugar, es un sentimiento penetrante de culpabilidad por haber traído al mundo a este niño, por haberlo concebido, el sentimiento de haber cometido la falta, suya o del otro progenitor. ¿Falta o hecho genético? ¿Castigo o consecuencia de un determinismo ciego? Necesitan comprender. ¿Por qué me paso esto a mí? ¿Por qué nos pasa a nosotros? ¿Qué he hecho yo o qué no he hecho para merecer esta prueba? Asistir al sufrimiento de su hijo es una prueba peor que sufrirlo uno mismo (Dolto,1999: 110).

Es muy probable que los padres muestren una crisis ante este suceso en sus vidas, en donde sus sentimientos se encuentren susceptibles demostrando desconcierto, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, enojo y falta de confianza en su rol como padres en donde se libera un proceso de asimilación.

Es por eso que debe existir un tiempo donde se permita la asimilación del duelo, en el que los padres puedan revisar los sentimientos que les genera la discapacidad de un hijo, como puede ser el sentimiento de culpa.

En consecuencia a estos sentimientos los padres crean entre sus hijos relaciones erróneas.

La relación culposa y la relación de pesar, cuando hablamos de relación culposa nos referimos a aquellos padres creen que les deben a sus hijos algo, por lo que se vuelven unos padres permisivos, dejándolos que ellos hagan todo lo que quieran. No ponen reglas, por lo cual sus hijos crecen sin límites. Todo esto lo hacen con el objetivo de evitarles según ellos dolor.

Así mismo existe la relación de pesar, la cual se manifiesta cuando los padres consideran que su hijo padece una enfermedad, que ésta es la causante de su sufrimiento, por lo que consideran que deben cuidarlo y protegerlo (Los hábitos, junio del 2009, s.p).

Este tipo de relaciones es común que se manifiesten en familias con hijos discapacitados, porque en ellos existen sentimientos de culpabilidad y de pesar, causando en el niño sobreprotección.

El resultado de esta sobreprotección es que el niño no se desarrolle al máximo, y no alcancé el desenvolvimiento de sus habilidades diarias, incluyendo su cuidado personal.

Por lo que es de suma y vital importancia comprender a los padres en esta etapa de sus vidas, estos tienen la necesidad de ser escuchados, debido a que ellos guardan silenciosamente la pena que los invade.

1.5. LA FAMILIA

La familia constituye el núcleo de la sociedad, representa el tipo de comunidad perfecta, pues en ella se encuentran unidos todos los aspectos de la sociedad: económicos, jurídicos, socioculturales, etc.

La familia es una institución que influye con valores y pautas de conducta que son presentados especialmente por los padres, los cuales van conformando un modelo de vida para sus hijos enseñando normas, costumbres, valores que contribuyen en la madurez y autonomía de sus hijos. Influyen de sobremanera en este espacio la religión, las buenas costumbres y la moral en dada uno de los integrantes más pequeños. Por ello, los adultos, los padres son modelos a seguir en lo que dicen y en lo que hacen. La importancia de valores morales como la verdad, el respeto, la disciplina, la autonomía, etc., hace que los hijos puedan enfrentar el mundo que les rodea de manera madura y protagónica.

Existen varias formas de organización familiar y de parentesco, entre ellas se han distinguido:

La familia nuclear o elemental; es la unidad familiar básica que esta compuesta de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Los hijos pueden ser la descendencia biológica o bien adoptada, la familia extensa o consanguínea; esta compuesta por mas de una familia, se compone de mas o dos generaciones, formadas por una gran cantidad de parientes; entre ellos: se compone de más unidad nuclear, se extiende mas allá padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos. Tal es el caso de una familia que vive dentro del mismo lugar que sus padres, la familia monoparental; esta familia esta formada por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los

padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada, la familia de madre soltera; por último de origen a una familia monoparental el fallecimiento de uno de los cónyuges, la familia de padres separados. No viven juntos como pareja, incluso en ocasiones uno de los padres vive con alguien mas, pero aun se asume la responsabilidad de la crianza de los hijos, familia sobreprotectora; preocupación por sobreproteger a los hijos e hijas. Los hijos no saben ganarse la vida, ni defenderse, tiene excusas para todo, se convierten en "infantiloides". Los padres retardan la madurez de sus hijos y al mismo tiempo, hacen que estos dependan extremadamente de sus decisiones (La familia, s.p).

Es muy importante mencionar que la mayoría de los niños con Síndrome de Down se ubica dentro del tipo de familia sobreprotectora, pues los padres de estos niños suelen cuidarlos demasiado.

En la familia, todos sus integrantes tienen un aporte significativo para el niño o la niña, pero en el orden jerárquico los padres y las madres constituyen las figuras de máxima importancia, por su responsabilidad y compromiso en la formación de sus hijos e hijas.

1.6. LA SOBREPROTECCIÓN

Sobreproteger a los hijos es cuando los padres no permiten el desarrollo y autonomía de los hijos. Los niños no saben ganarse la vida, ni defenderse, tienen excusas para todo, se convierten en niños codependientes de sus padres. Cuando existe sobreprotección se causa en los niños retardo de madurez, al mismo tiempo, hacen que estos dependan extremadamente sus decisiones.

Los padres sobreprotectores son aquellos que se pasan horas cuidando y preocupándose de sus hijos. No exactamente consintiéndoles sino que mas bien es una situación emocional que los lleva a tratar de controlar a sus hijos. Esto logra en ellos una dependencia tanto de los padres como la de los hijos, pues el sobreprotegerlos provoca en ellos inseguridad y empiezan a creer que no pueden hacer las cosas si los padres no están con ellos.

Regularmente los padres tienden a confundir el amor con sobreprotección, porque según ellos si no brindan toda la atención a sus hijos se convierten en unos padres negligentes, lo que no es así. Pero este tipo de conducta es muy dañino para el niño, sobre todo en los niños con Síndrome de Down.

Con anterioridad se mencionaron algunos sentimientos que muestran los padres con sus hijos discapacitados así mismo es importante mencionar que éstos debido a su sufrimiento demuestran sobreprotección ya que ellos no quieren seguir con su dolor, tienen la necesidad de descargarse de culpa. También es preciso mencionar que cuando sobreprotegen hay un cierto grado de rechazo que tienen los padres hacia sus hijos.

Por su parte Milagros argumenta que esto sucede en los niños con Síndrome de Down, debido a la excesiva atención que los padres colocan en ellos y la percepción del niño sobre este tipo de medidas creando codependencia de los últimos.

Los padres deben saber que el hijo es capaz de lograr muchas cosas por si mismo, debe animarlo en sus intentos y no creer o tener miedo al fracaso; utilizar la comunicación como ejercicio diario, escucharlo, comprenderlo y ponerse en su lugar, aunque sus ideas o convicciones sorprendan o no se piense igual; alabar sus virtudes o logros y reconocer sus fallos; fomentar su independencia hasta lograr su autonomía; animarlos a mostrar sus sentimientos, sean de alegría o tristeza; interesarse en la vida del hijo, pero no querer controlarla. Muchos de los padres con este tipo de hijos piensan que amar es hacerles a sus hijos el camino más fácil, creando para ellos un ambiente en el cual, no deben esforzarse para lograr hacer lo que ellos desean, y no recuerdan que realmente que lo que necesitan es ser apoyados y enseñados a realizar a ser autónomos para una mejor calidad de vida. Ahora bien los padres también tienen sus razones para sobreproteger (Milagros, 2005 s.p).

1.6.1. ¿POR QUÉ SOBREPROTEGEN A SUS HIJOS?

Los padres dan amor a sus hijos porque es lo que sienten, pero existen muchas razones de dar, ayudar y obsesionarse por los hijos:

- ✦ *Para apoyar la propia autoestima: cuando una persona sufre de baja autoestima, intenta compensarlo por todos los medios posibles, y quieren ser tan buenos padres, que caen en la sobreprotección.*

- ✔ *No quieren que sus hijos carezcan, de las cosas que ellos carecieron. Esto puede ser a nivel económico o la falta de amor que ellos tuvieron.*
- ✔ *No quieren que sus hijos sufran porque, recuerdan sus experiencias pasadas o sus frustraciones y esto hace que se sientan incómodos.*
- ✔ *En otras ocasiones los matrimonios fracasan y empiezan a darles a sus hijos atenciones excesivas para llenar el vacío que la ausencia de uno de los padres deja.*
- ✔ *Otras veces cuando uno de los dos padres es alcohólico, egoísta o está enfermo o es indiferente a la presencia del niño el otro padre intenta compensar esto con una excesiva reacción de amor.*
- ✔ *Suelen también compensar la propia ausencia. Cuando los padres trabajan mucho tiempo o están muy poco tiempo en casa (12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down, s.p).*

Las causas de la sobreprotección son muchas sentimientos de culpa por: el divorcio, la economía, las frustraciones, el alcoholismo, el trabajo, y algunas más, en el caso de las familias con niños discapacitados el problema consiste en que muchos de estos padres no buscan la felicidad de sus hijos si no la de ellos mismos, porque no quieren que su hijo sufra, y así tampoco sufrir ellos.

Cuando en la familia nace un niño con algún problema, el mundo se le viene encima y es probable que no sepan cómo actuar.

- ✔ *Puede ser más duro o suponer un mayor sacrificio y necesitar más insistencia, pero no por ello se debe pensar que el hijo no será capaz de hacer las cosas cotidianas que hacen los demás niños de su edad. Seguramente, si sufre una discapacidad mental no tendrá el mismo desarrollo que los demás niños, tardará más tiempo en desarrollar sus habilidades y no hay que compadecerse pensando que el niño tendrá que llevar una vida diferente. Si se les ayuda a potenciar al máximo sus capacidades, podrán llegar a realizarse como persona, sea cual sean sus limitaciones y lograrán su independencia y su autonomía, llegando un día a no tener que depender de los padres que no siempre tendrán a su lado (12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down, s.p).*

A pesar de todas estas carencias que sufren los padres que los convierten en sobreprotectores deben comprender el grave daño que causan en sus hijos, pues no les permiten desarrollar su autonomía. La sobreprotección causa en los niños un pobre desarrollo de la personalidad.

1.6.2. AUTONOMÍA FRENTE A SOBREPROTECCIÓN

El desarrollo de la autonomía va de la mano de la sobreprotección, ya que para los niños con Síndrome de Down lograr superar esto es un gran logro, ya que esto les permitirá integrarse a la sociedad.

En el progreso de la autonomía existen diferencias individuales, esto quiere decir que cada individuo, tiene su propio ritmo para lograr ciertas metas. Pero muchos estudios revelan que las capacidades cognitivas y las capacidades de auto ayuda, son grandemente influenciada por los estilos de vida familiar.

Porque amar no es siempre facilitar las cosas a los hijos, no es mejor padre quien le concede a su hijo todo, sin que realice su propio esfuerzo, si no quien le enseña a valerse por sí mismo y a afrontar las situaciones.

Es muy común que se tienda a pensar que por ser un niño con Síndrome de Down es una persona que no logrará ser independiente lo cual es una falsedad, porque aunque es más difícil que el aprenda; con paciencia y amor puede llegar a ser autónomo.

Es posible que tarde más tiempo en desarrollar sus habilidades y no hay que compadecerse pensando que tendrá que llevar una vida diferente. Si se le ayuda a potenciar al máximo sus capacidades, podrá llegar a realizarse como persona, sea cual sea sus limitaciones y logrará su independencia y su autonomía, llegando un día a no tener que depender de los padres o demás adultos que le rodean (12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down, s.p).

Es muy importante que la familia comprenda que para que su hijo aprenda a ser independiente debe de tomar ciertos riesgos, como aprender a cruzar un calle, cocinar, poder ir solo a la tienda, etc.

No obstante es importante recalcar que los hábitos de autonomía deben enseñársele al niño desde muy temprana edad, porque para los niños especiales los

primeros cinco años de vida son fundamentales, porque en ellos aprenden a vestirse solos y a comer solos etc., además es el momento ideal para enseñarle hábitos.

1.7. LOS HÁBITOS

En todo hábito existe un condicionamiento o sea que se subordina el acto a una percepción seña, que sustituye la causa primitiva del acto (un ejemplo el hambre con relación al horario.)

Los hábitos son unas pautas de comportamiento que ayudan a los niños/as a estructurarse, a orientarse y a formarse mejor. La adquisición de los diferentes hábitos les permite ser más autónomos, hace posible que tengan una convivencia positiva con los demás y son necesarios en la adquisición de los nuevos aprendizajes.

Los hábitos deben trabajarse en casa y en la escuela. A medida que los niños/as van logrando los diferentes hábitos se sienten más seguros, tranquilos, equilibrados y con ganas de aprender. Observar sus pequeños progresos día con día y saber valorarlos es para ellos/as un motivación importante y necesaria para continuar avanzando (12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down, s.p).

El desarrollo de los hábitos es para los niños Síndrome de Down de mucha importancia, debido a que ellos serán muy importantes para el desarrollo de su vida adulta, porque si no adquiere buenos hábitos, le será difícil formar parte de la sociedad.

1.7.1 ¿DE QUÉ FORMA PODEMOS ENSEÑAR LOS HÁBITOS DE AUTONOMÍA?

El proceso de enseñanza puede organizarse en las siguientes fases:

- 1. Enseñarle al niño las posibilidades en virtud de su discapacidad, así como los fracasos que pueda encontrar.*
- 2. Establecer el momento y lugar en el que se va a realizar la tarea. El cual debe realizarse en las actividades cotidianas que en niño realice.*
- 3. Las tareas difíciles deben dividirse en tareas correctamente secuenciadas.*

4. *Mostramos cómo hay que realizar cada uno de los pasos mientras lo vamos explicando oralmente y nos aseguramos de que nos está mirando durante la demostración.*
5. *Estimular al niño para que realice las actividades, mientras se le va indicando en voz alta las instrucciones, y se verifica si este necesita ayuda (12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down, s.p.).*

El mantener una actitud positiva en todo momento, para lograr que estas diferentes formas de aprender para el niño Down sean para el de agrado y no una acusa que le provoque al niño angustia o un bloqueo en su forma de aprendizaje.

1.7.2. ENTRE LOS HÁBITOS DE AUTONOMÍA PODEMOS MENCIONAR

- ✔ *Aprender a ponerse y a sacarse la bata y la chaqueta.*
- ✔ *Ponerse los botones.*
- ✔ *Cuidar de sus cosas.*
- ✔ *Organizar su almuerzo.*
- ✔ *Lavar ropa sin ayuda.*
- ✔ *Lavarse las manos y sonarse solo (Comellas, 2001:14).*

Todos estos hábitos son importantes para desarrollar la autodenpencia del individuo, cuando hablamos de autodependencia nos referimos a la capacidad que tienen de valerse por si mismos, en todos los aspectos de su vida.

Cuando un niño no es autónomo, muchas veces es más difícil para él, enfrentar los problemas de la vida. Lo que conlleva a un baja autoestima, porque el se da cuenta de la limitación de sus habilidades.

Erkert argumenta que los problemas de autoestima y las conductas sociales poco desarrolladas suelen ir unidas a estados emocionales negativos. Los niños afectados tienen miedo de fracasar en determinadas situaciones y normalmente se sienten poco

aceptados por el grupo o excluidos. Estos niños también manifiestan dicha coacción interna en su comportamiento exterior, bien recluyéndose en su caparazón, bien adaptado una postura agresiva, y suelen jugar solos o buscan el contacto con compañeros de juegos más tranquilos y de menor edad, a los que aventaja (Erkert, 2001:19).

Es por eso que a los niños especiales se les dificulta adaptarse, porque aunque el ser especial no quiere decir ser diferente, las personas suelen no aceptarlos y logra en ellos baja autoestima.

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 DESCRIPCION DE LA MUESTRAS

La población de estudio la constituyen los niños del Instituto Neurológico de Guatemala. Se tomó en cuenta a los niños que sufren de Síndrome de Down, de la jornada matutina de dicha institución. Los grados a trabajar son 2do. y 3ro. primaria, en 3er grado se cuenta con 12 niños, 5 niñas y 7 niños. En 2do grado son 7 niños a estudiar, 4 niñas y 3 niños.

2.2 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS DE TRABAJO:

2.2.1 ENTREVISTA:

La entrevista como instrumento de investigación ha sido utilizada por psicólogos y será útil para esta investigación ya que se necesita conocer las diferentes actividades que los padres realizan junto a sus hijos en el hogar, como son estos niños, sus inquietudes, expectativas etc.

La entrevista se realizó en los diferentes grados.

2.2.2 OBSERVACION:

Esta técnica se utilizó con el objetivo de poder observar y registrar la conducta de los padres hacia sus hijos, así como la conducta misma de los niños con sus compañeros del salón, con la maestra, en los diferentes ámbitos que el niño se desarrolla etc.

Las observaciones se realizaron de forma individual e indirecta en cada aula dedicando el tiempo adecuado y necesario a cada caso.

2.2.3 TABLA DE COTEJO:

Se utilizó con el objetivo de sistematizar e identificar el porcentaje de desempeño que muestra cada niño en: Cuidado personal, habilidades para comer, socialización, etc. Estas características son claves para logra con lo que se pretende alcanzar en la investigación. Esta tabla será evaluada por cada maestra de grado a trabajar, también ayudará a hacer una comparación sobre lo que dicen los padres y las maestras en relación a las capacidades y habilidades de cada niño.

III. PRESENTACIÓN ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 ANÁLISIS CUALITATIVO:

Es verdad que algunas personas retrasadas muestran defectos físicos obvios que se deben a agentes genéticos infecciosos o traumáticos que causaron su retraso. Una de las características que acompaña al niño SD es el retraso mental.

Los retrasados que generalmente se encuentran entre las categorías de retraso grave y profundo casi siempre son víctimas de retraso fisiológico.

Diferentes emociones fueron encontradas al preguntar a los padres sobre el sentimiento que les provoca tener un hijo con este Síndrome, la mayoría de los padres expresaron culpa y pesar, debido a que es muy difícil para ellos imaginarse el futuro de sus hijos. Creen que los niños que nacen con este problema no son personas capaces de desenvolverse por sí mismos y que requieren de una atención o cuidado especial. La culpabilidad o pesar de los padres se debe a la creencia de que el Síndrome se desarrolla por herencia genética o por algo malo que ellos han hecho.

De la misma manera experimentan miedo cuando se enteran de la noticia que su hijo padece de Síndrome de Down. Cuando los padres planean un embarazo la mayoría de veces planean también lo que sucederá cuando su bebé nazca, pero el nacimiento de un bebé con estas características provoca un impacto emocional a tal grado que todos o la mayoría de los planes que tenían serán cambiados, generando mucha frustración, y aunque ellos no los rechacen del todo tenían ilusiones de un hijo sano al nacer. Muchos padres quieren auto realizarse en sus hijos, en ese momento experimentan rechazo hacia ellos, lo que los hace sentirse culpables de no poder aceptar a su hijo tal como es, por lo tanto cubren ese sentimiento con cuidados extremos hacia sus hijos y comienzan así un programa de sobreprotección.

Como se evidenció en la investigación que la mayoría de los padres no les permiten dormir solos a sus hijos con lo que únicamente logran crear niños inseguros, incapaces de desenvolverse por sí mismos y necesitaran siempre la aprobación de sus padres en todo lo que realicen y esto hace que los niños sean dependientes de ellos.

Manifestaron también que no les permiten a sus hijos estar solos en ningún momento, porque tienen temor que sus hijos sufran, lo cual no es más que una forma de

evitarse dolor ellos mismos, ellos saben que el dolor de sus hijos les traerá sufrimiento y trae como consecuencia el apego enfermizo de los hijos hacia sus padres, lo que contribuye con la creación de lazos de dependencia.

Los padres se convierten en personas que podemos ubicar en cuadros psicopatológicos como ansiosos, tristes, frustrados y en ocasiones paranoicos. Cuando su hijo nace con Síndrome de Down están a la defensiva para evitar dolor a sus hijos y empiezan a creer que nadie va a aceptar a sus hijos ni a quererlos o valorarlos como ellos mismos.

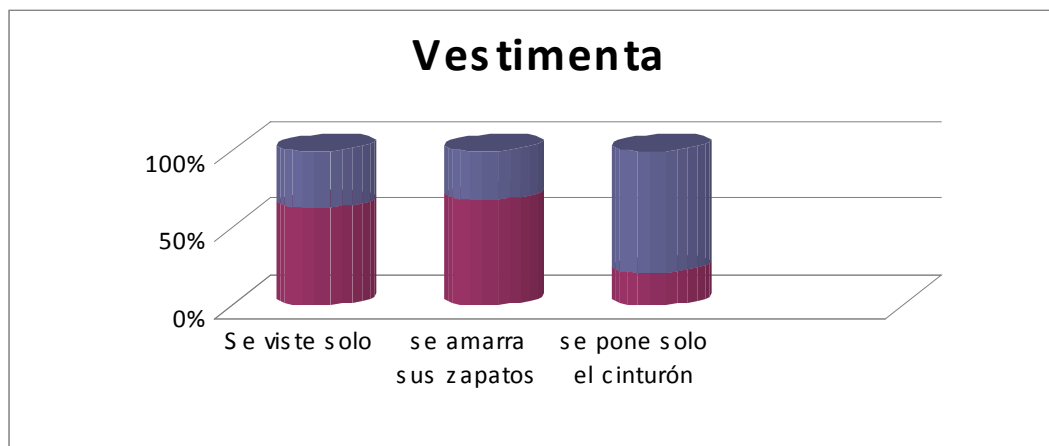
Una de las dificultades manifestadas es que los pares no les enseñan a sus hijos a realizar tareas domesticas o diferentes actividades donde el niño sea capaz por sí mismo de realizarse independientemente. Aunque no se debe olvidar que estos niños no pueden llegar a tener las habilidades que otro niño desarrollará.

La mayoría de los padres reconoce que sus hijos son dependientes pero no se ponen a pensar en el daño que esto les causa en su autonomía. En su mayoría los padres experimentan frustración y miedo ante los errores que sus hijos cometen pero no hacen nada por propiciar la independencia del niño, pretenden que el niño haga las cosas sin antes detenerse a enseñar.

Muchos de los padres que son sobreprotectores se comportan de la misma manera, debido a que de pequeños les faltó amor por parte de sus padres, estos no quieren cometer el mismo error, al preguntarles ¿cómo eran sus padres con ellos?, la mayoría respondió que eran indiferentes, exigentes y enojados o en su defecto protectores.

3.2 ANÁLISIS CUANTITATIVO:

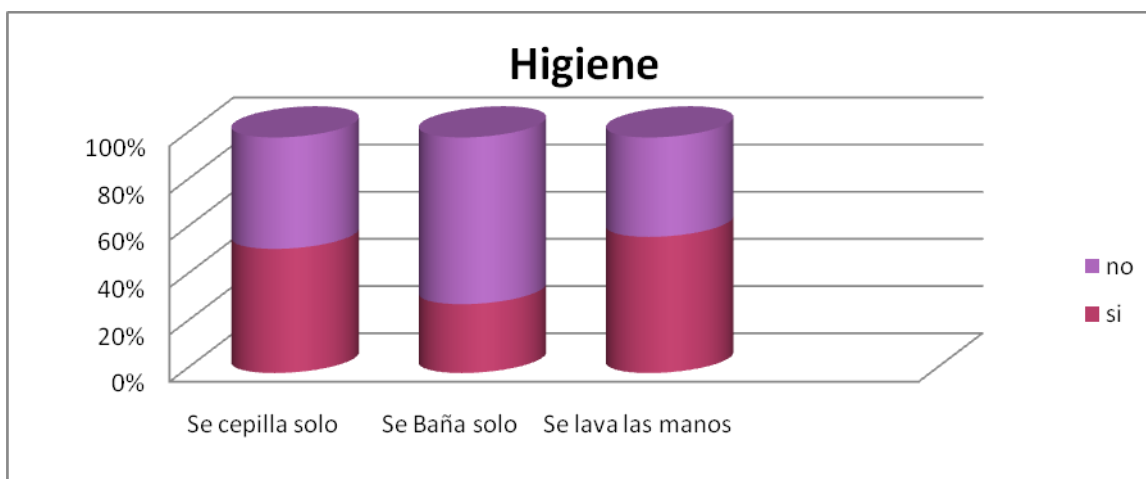
GRÁFICA No. 1



Fuente: Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 1.

En esta grafica puede verse que un 61 % de los alumnos se visten solos y un 39% no lo hace, de igual manera se amarran los zapatos por si solos un 63% y un 37% aun no logra hacerlo. Únicamente el 22% se pone solo el cinturón y el otro 88% no lo puede hacer, esto demuestra la sobreprotección que tienen los padres sobre los niños porque podemos decir que no existe un número significativo para considerarlos autónomos porque aun necesitan ayuda para ponerse su cinturón.

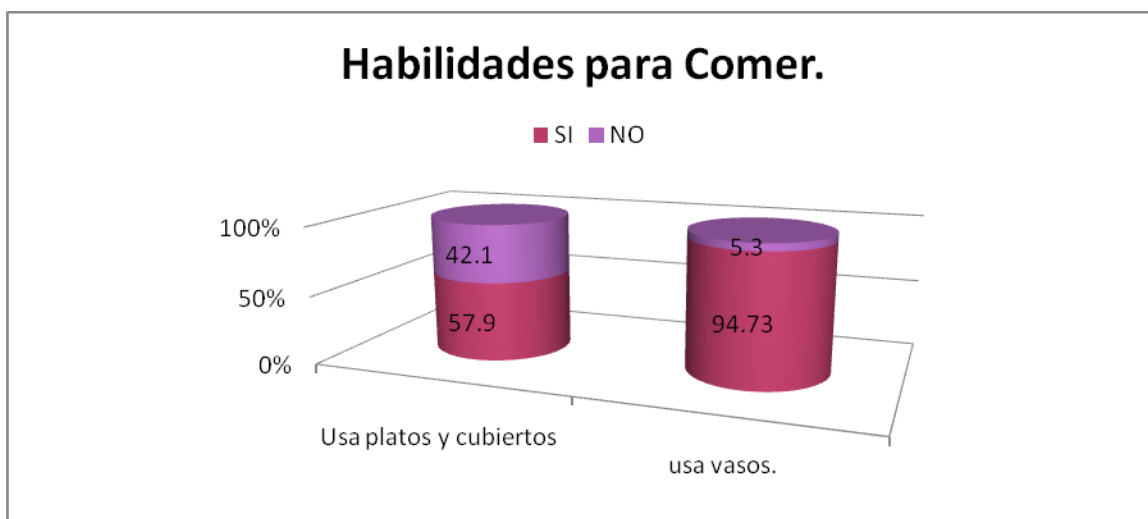
GRÁFICA No. 2



Fuente: Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 2.

La siguiente grafica muestra que con respecto a la autonomía demostrada de los niños, podemos ver que menos del 50% de los niños puede realizar actividades higiénicas como bañarse solo o cepillarse los dientes, a su vez menos de la mitad de todos los niños estudiados puede lavarse solo las manos, lo que nos refleja que los padres no le inculcan hábitos de higiene, los cuales son de vital importancia para el desarrollo de la autonomía.

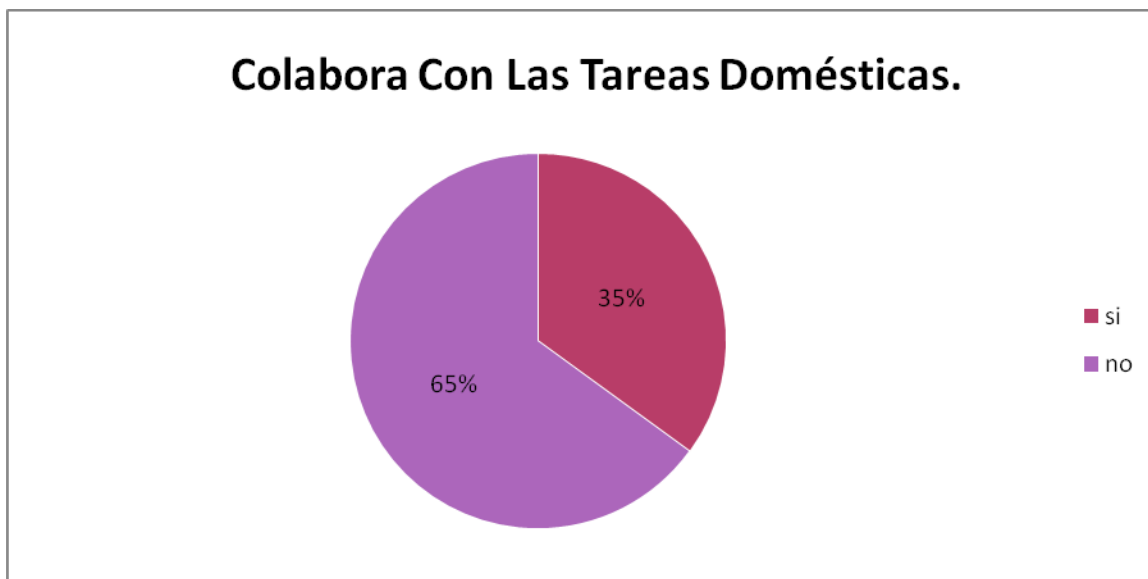
GRÁFICA No. 3



Fuente: Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 3.

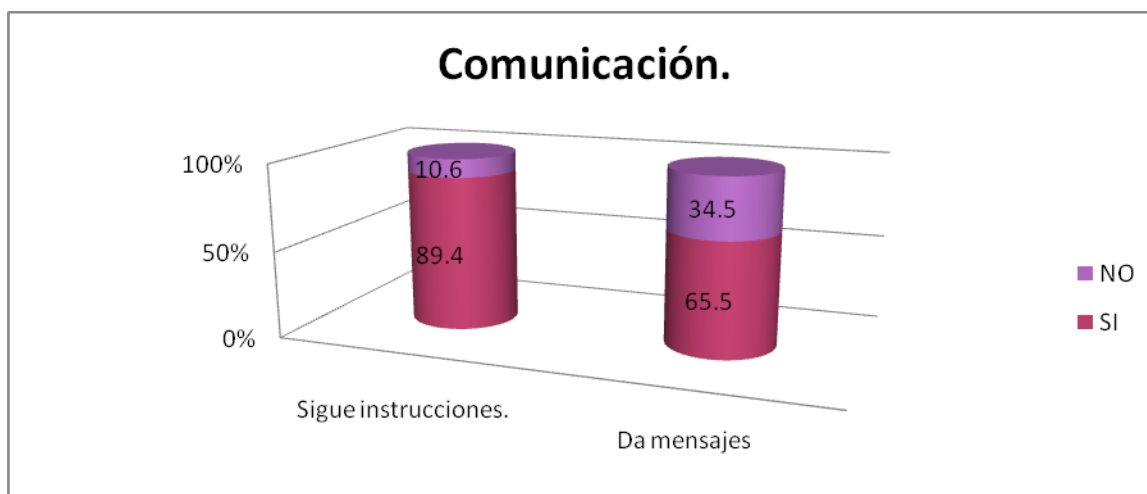
La gráfica anterior nos da la pauta que únicamente 57.9% de los niños usa platos y cubiertos al momento de comer y la mayoría de ellos puede usar bien un vaso cuando lo hace.

GRÁFICA No. 4



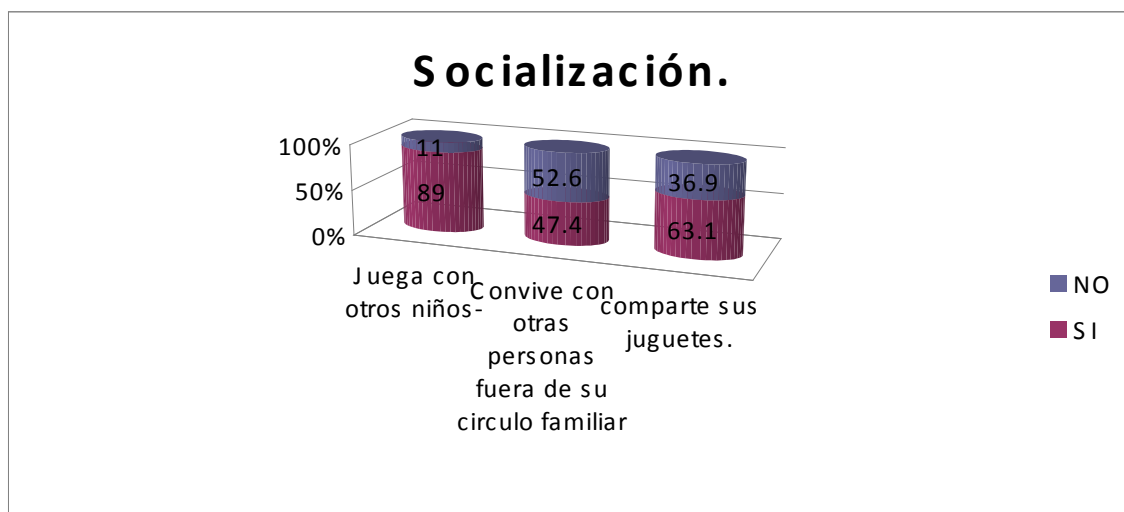
Fuente: Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 4.

La sobreprotección de los padres provoca que menos del 40% de los niños pueda presentar ayuda en las tareas domésticas, esto nos refleja que la sobreprotección no permite que los niños logren potencializar sus capacidades.

GRÁFICA No. 5

Fuente: *Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 5.*

La grafica anterior nos representa que casi todos los niños, un 89.4% sigue instrucciones y el 65.5% da mensajes, lo cual demuestra que los niños tienen capacidad de realizar las actividades y la influencia de los padres no se los permite.

GRÁFICA No. 6

Fuente: *Tabla de cotejo dirigida a maestros, ítem 6.*

La grafica anterior muestra el grado de sociabilidad y demuestra que los niños tienen posibilidades de mejorar su autonomía al momento de exponer en la investigación que 89% comparte con otros niños, el 63% comparte sus juguetes con otros niños y aunque sólo el 47% no socializa con otras personas, ello puede ser parte del síndrome y no necesariamente parte de la autonomía de su personalidad.

TABLA No. 1.
SISTEMATIZACION ENTREVISTA DIRIGIDA A MAESTROS

PREGUNTA No. 1	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Culpa	6	31.5
Miedo	5	26.3
Pesar	6	31.5
Rechazo	2	10.7
Total	19	100
PREGUNTA No.2	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %.
Madre	15	78.9
Padre	0	0
Ambos	1	5.3
Familiar	3	15.8
Total	19	100
PREGUNTA No. 3	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Medio día	0	0
Todo el día	0	0
Nunca	19	100
Total	19	100
PREGUNTA No. 4	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Higiene	3	15.7
Alimentación	2	10.5
Vestuario	1	5.3
Educación	1	5.3
Ninguno	1	5.3
Todos	11	57.9
Total	19	100
PREGUNTA No. 5	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Jugar con otros	6	31.5
Ir a la tienda solo	1	5.3
Salir con familiares	3	15.8
Ir al colegio solo	0	0
Ninguno	9	47.4
Total	19	100

Fuente: Entrevista

PREGUNTA No. 6	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Barrer	3	15.8
Cocinar	0	0
Sacudir	3	15.8
Lavar	0	0
Trapear	4	21
Ordenar	1	5.3
Todas	2	10.6
Ninguna	6	31.5
Total	19	100
PREGUNTA No. 7	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Miedo	2	10.6
Lo anima	3	15.8
Enojo	2	10.6
Frustración	11	57.7
Ninguna	1	5.3
Total	19	100
PREGUNTA No.8	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Con su Madre	16	84.1
Con su Padre	0	0
Ambos	0	0
Solo	2	10.6
Otros familiares	1	5.3
Total	19	100
PREGUNTA No. 9	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Exigentes	4	21.05
Amorosos	4	21.05
Enojados	4	21.05
Sobreprotectores	3	15.8
Indiferentes	4	21.05
Total	19	10

Fuente: Entrevista

PREGUNTA No10	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Que trabaje y se mantenga por sí mismo.	5	26.3
Que se desarrolle por sí solo.	6	31.5
Que se quede con usted para siempre.	5	26.3
Ninguno.	3	15.8
Total	19	100
PREGUNTA No.11	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Edad adulta	2	10.6
Hasta que sea autónomo.	5	26.3
Hasta la muerte.	12	63.1
Total	19	100
PREGUNTA No. 12	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Al año	2	10.6
A los 5 años	9	47.3
A los 2 años	5	26.3
Mayor de 5 años	3	15.8
Total	19	100
PREGUNTA No. 13	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
SI	12	63.1
NO	7	36.9
Total	19	100
PREGUNTA No. 14	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Que es lo que hace	6	31.5
Ejemplifica	2	10.5
Tiempo y lugar de hacerlo	2	10.5
Momento para hacerlo	2	10.5
Todos	4	21.1
Ninguno	3	15.9
Total	19	100

PREGUNTA No.15	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Lo felicita	4	21.1
Lo alienta	6	31.5
Es indiferente	3	15.8
Con alegría	4	21.1
Perfeccionista	2	10.5
Total	19	100
PREGUNTA No. 16	RESPUESTAS DADAS	PORCENTAJE REAL %
Autónomo	2	10.5
Sociable	5	26.3
Codependiente	12	63.1
Ninguno.	0	0
Todos	0	0
Total	19	100

**Fuente: entrevista dirigida a maestras, mayo 2010*

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES:

Se determinó que la sobreprotección no favorece al desarrollo de la autonomía de los niños con Síndrome de Down.

- Los sentimientos encontrados en los padres de niños SD son: frustración, miedo, enojo, ira, culpa, entre otros, que influyen de manera directa en el desarrollo de autonomía de niños con síndrome de Down.
- Desde el momento en que los padres saben que su hijo padece de Síndrome de Down inician a crear actitudes protectoras hacia ellos, lo cual conserva una relación directa con la poca o ninguna autonomía de los mismos.
- Cualquier niño con Síndrome de Down tiene la capacidad de lograr autonomía, siempre y cuando se le brinden las condiciones sociales, emocionales y físicas para poder lograrlo.
- El desarrollo de la sobreprotección depende de los sentimientos que los padres experimentan durante el crecimiento y desarrollo de sus hijos.
- Por falta de información algunas veces los padres de familia caen en la sobreprotección a los hijos y esto hace que los niños no se formen como seres autosuficientes, capaces de enfrentar situaciones y algunas veces incapaces hasta de desarrollarse como otros niños que también tienen Síndrome de Down.

4.2 RECOMENDACIONES:

- Crear conciencia en los padres de familia sobre las desventajas de la sobreprotección, se debe de realizar una serie de charlas y talleres para educar a padres sobre la forma más adecuada de educar a sus hijos.
- Se recomienda realizar investigaciones similares con muestras más amplias y tiempo más prolongado para poder tener una perspectiva más amplia del problema.
- Qué la madre lleve un control prenatal adecuado.
- Crear planes de información a padres de familia para que ellos cuenten con el recurso necesario que les pueda brindar las condiciones óptimas para que sus hijos puedan ser autónomos.
- Que las autoridades de el Instituto Neurológico apoye a los padres de familia brindándoles capacitaciones donde se les enseñe como debe ser el cuidado de niños especiales, para así evitar la sobreprotección.
- Que el instituto Neurológico cree un programa entre padres, educadores y alumnos, con el fin de mejorar la autonomía.
- Que las Autoridades del instituto Neurológico, cree un programa de estimulación temprana para que los niños que ingresen al mismo, potencialicen sus capacidades de autonomía.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comellas, R. (2001): Los hábitos de autonomía, proceso de adquisición. Salvat, Editores S. A. Barcelona, España p.p. 14.
2. Dolto, F. (1997): Trastornos de la infancia, Acompañamiento Psicológico al niño minusválido y a sus padres, Editorial Ibérica, S.A. Buenos Aires, Argentina p.p. 110.
3. Erkerl, A. (2000): Niños que se quieren a si mismos, Dentro del corazón, cada niño s diferente, Ediciones Paidos Ibérica, S.A., Barcelona España, Editorial Paidos Mexicana, S.A, p.p. 19.
4. Freedman Alfred M., et. al. (1982): Tratado de Psiquiatría. Retraso Mental. Salvat Editores, S. A. Barcelona España, Tomo I, p.p. 1295.
5. Gesell, A. (1969): El niño de 1 a 5 años. Edición Revolucionaria. La Habana, Cuba. Editorial Instituto Cubano del libro, p.p. 15, 21.
6. Milagros, T (2005): Estimulación temprana para niños con Síndrome Down. Manual de Autocuidado. México, pp , s.p.
7. Nathan Peter E., et. al. (1983): Psicopatología y sociedad. Retraso Mental. Editorial Trillas, S. A. de C. V. Mexico, p.p. 442.
8. Palia, D. (2001): Psicología del Desarrollo, Octava Edición, Colombia, Editorial Mc Graw Hill, p.p. 79.
9. Siliezar, B. (2003): Manual de Retraso Mental, Guatemala, p.p. 3-4, 8.
10. Vigotsky, L. (1989): Obras completas, Tomo 5, La Habana, Editorial Pueblo y Educación, p.p. 28,31.
11. www.Colombiaaprende.edu.com., Los hábitos, Junio 2009.
12. www.monografías.com/trabajos26/tipos-familia/shtml, Junio 2009
13. www.sindromedown.net / 12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down. Lo que dicen las familias, Down España, Junio 2009
14. Zardel, J. (2000): Sujeto, Educación Especial e Integración, Tomo III, McGraw Hill, México, p.p. 15.

ANEXOS

ENTREVISTA

INSTRUCCIONES: Marque con un X la respuesta correcta.

1. ¿Que sentimiento experimentó al saber que tenía un hijo con Síndrome de Down?

Culpa		Pesar		Angustia	
Miedo		Rechazo		Otros.	

2. ¿Quien es el encargado del cuidado del Niño(a)?

Madre		Padre		Ambos	
Familiar		Tutor		Otros.	

3. ¿Cuánto tiempo pasa el niño solo?

1-5 horas		Medio día		Todo el día	
Nunca					

4. ¿En que aspecto ayuda a su hijo?

Higiene		Alimentación		Vestuario	
Educación		Todos		Ninguno	

5. ¿Que actividades permite realizar a su hijo por si solo?

Jugar con otros		Ir a la tienda solo			
Salir con familiares		Ir al colegio solo		Ninguno	

6. ¿Qué actividades realiza del hogar?

Barrer		Sacudir		Trapear	
Cocinar		Lavar		Ordenar	
Todas		Ninguna			

7. ¿Cómo reacciona ante los errores de su hijo?

Miedo		Enojo		Frustración	
Lo anima		Ninguna			

8. ¿Cómo duerme su hijo?

Solo		Con su mamá		Con su papá	
Ambos		Otros familiares			

9. ¿Cómo era el trato de sus padres con usted?

Exigentes		Enojados		Indiferentes	
Amorosos		Sobreprotectores			

10. ¿Qué espera de su hijo?

Que trabaje y se mantenga por si mismo		Que se desarrolle por si sólo	
Que se quede con usted siempre		Ninguno	

11. ¿Hasta donde quiere cuidar usted a su hijo?

Edad adulta		Hasta que sea autónomo	
Hasta la muerte			

12. ¿A que edad inicio a estudiar su hijo?

Al año		A los 5 años		A los 2 años	
Mayor de 5 años					

13. ¿Le ha inculcado hábitos domésticos?

Si		No	
----	--	----	--

14. Cuando realiza actividades con su hijo usted le enseña

Que es lo que hace		Ejemplifica	
Tiempo y lugar de hacerlo		Momento para hacerlo	
Todos		Ninguno	

15. ¿Como reacciona ante los logros de su hijo?

Lo felicita		Es indiferente		Con alegría	
Lo alienta		Perfeccionismo			

16. ¿Cómo considera a su hijo?

Autónomo		Sociable		Codependiente	
ninguno					

TABLA DE COTEJO

Cuidado Personal.			
I. Vestimenta.		SI	NO
1. Se viste solo.			
2. Se amarra sus zapatos			
3. Se pone solo el cinturón.			
II. Higiene		SI	NO
1. Se cepilla solo			
2. Se baña solo.			
3. Se lava manos			
III. Habilidades para comer		SI	No
1. Usa platos y cubiertos			
2. Usa Vasos.			
IV. Tareas y responsabilidades generales.		SI	NO
1. Colabora con tareas domesticas.			
V. Comunicación.		SI	NO
1. Sigue instrucciones			
2. Da mensajes			
VI. Socialización		SI	NO
1. juega con otros niños			
2. Convive con otras personas fuera de su círculo familiar.			
3. comparte sus juguetes.			