

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



EDNA GABRIELA GAYTAN MARROQUÍN

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2019

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

“DEPRESIÓN EN MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD INICIAL Y MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ADULTA. ESTUDIO COMPARATIVO REALIZADO EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”

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

POR

EDNA GABRIELA GAYTAN MARROQUÍN

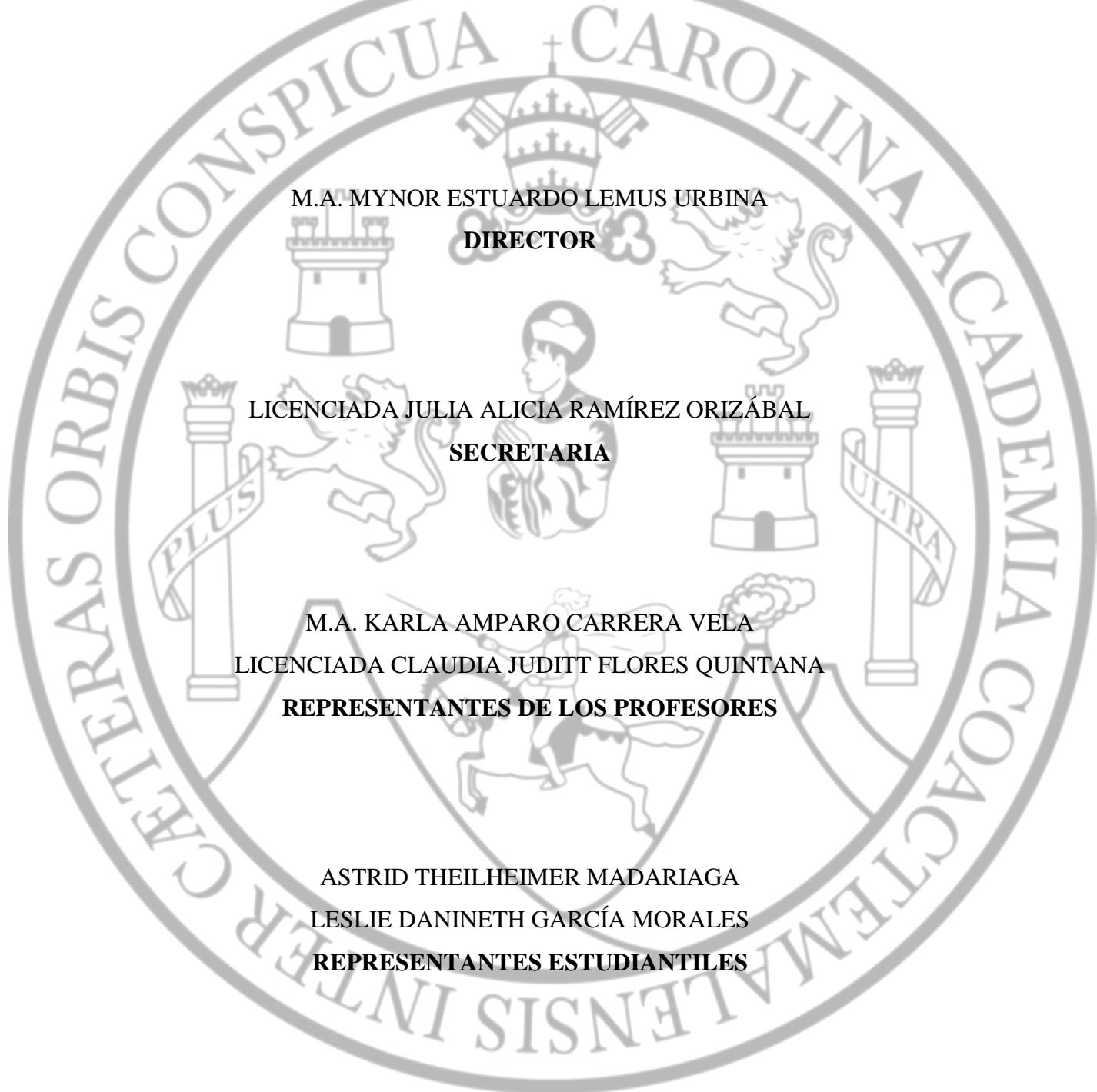
PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2019

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



LICENCIADA LIDEY MAGALY PORTILLO PORTILLO
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

13 de noviembre de 2019

Estudiante

Edna Gabriela Gaytan Marroquín
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto CUARTO (4º) del Acta SETENTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL DIECINUEVE (78-2019), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 13 de noviembre de 2019, que copiado literalmente dice:

“CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “DEPRESIÓN EN MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD INICIAL Y MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ADULTA. ESTUDIO COMPARATIVO REALIZADO EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Edna Gabriela Gaytan Marroquín

DPI: 2339 44966 0101

CARNÉ: 2013-15823

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Liliana del Rosario Álvarez y revisado por la Licenciada Elena María Soto. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **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,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Julia Alicia Ramírez Grizábar
SECRETARIA

/Gaby

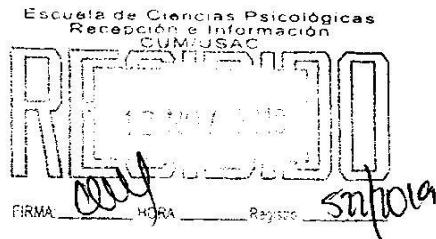


UG-270-2019



Guatemala, 13 de noviembre del 2019

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM



Señores Miembros;

Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, la estudiante **EDNA GABRIELA GAYTAN MARROQUÍN, CARNÉ NO. 2339-44966-0101, y Registro de Expediente de Graduación No. L-162-2019-C-EPS**, ha completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- 10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional
 - 10 créditos académicos por Trabajo de Graduación
 - 15 créditos académicos por haber realizado Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-.

Por lo antes expuesto, con base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **“DEPRESIÓN EN MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD INICIAL Y MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ADULTA. ESTUDIO COMPARATIVO REALIZADO EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez” el 29 de octubre del año 2019.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Atentamente

M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ

COORDINACIÓN

UNIDAD DE GRADUACIÓN

VERSIDAD DE SANTO DOMINGO DE SUCURSAL LOS MOLINOS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

Lucia G.
CC. Archivo

ADJUNTO DOCUMENTOS SEGÚN ANEXO ADHERIDO.



CIEPs. 094-2019
REG. 044-2019

INFORME FINAL

Guatemala, 08 de noviembre de 2019

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“DEPRESIÓN EN MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD INICIAL Y MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ADULTA. ESTUDIO COMPARATIVO REALIZADO EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”.

ESTUDIANTE: **Edna Gabriela Gaytan Marroquín** **DPI. No.** **2339449660101**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 29 de octubre del año en curso por el Coordinador del Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs-. Se recibieron documentos originales completos el 07 de noviembre de 2019, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c. archivo **Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”**
9°. Avenida 9-15, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530



CIEPs. 094-2019
REG. 044-2019

Guatemala, 08 de noviembre de 2019

**Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas**

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

“DEPRESIÓN EN MADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD INICIAL Y MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ADULTA. ESTUDIO COMPARATIVO REALIZADO EN EL INSTITUTO NEUROLÓGICO DE GUATEMALA”.

ESTUDIANTE: **Edna Gabriela Gaytan Marroquín** **DPI. No.** **2339449660101**

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 29 de octubre de 2019, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Elena María Soto
DOCENTE REVISORA



**Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9°. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530**
c. archivo

Guatemala, octubre de 2019

Coordinación

Centro de Investigación en Psicología -CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informar que he tenido a mi cargo la asesoría del contenido del informe final de investigación titulado " Depresión en madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta. estudio comparativo realizado en el Instituto Neurológico de Guatemala" realizado por la estudiante Edna Gabriela Gaytan Marroquín, CUI: 2339 44966 0101.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación del correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


Licenciada Liliana del Rosario Álvarez
Psicóloga Área Educativa
Colegiado No. 2240
Asesor de Contenido

Guatemala 25 de Julio 2019

A quien interese:

Por medio de la presente se hace constar, que la estudiante Edna Gabriela Gaytán Marroquín con DPI. No. 233944960101 de la carrera de Licenciatura en Psicología, ha realizado en nuestra institución el trabajo de campo, el cual ha consistido en pasar a los padres de familia de hijos con Síndrome de Down una encuesta para realizar su estudio para su proyecto de investigación.

Dichas encuestas se realizaron los días 9 de julio en jornada vespertina, 10 de julio en ambas jornadas, 16, 17 y 18 de julio en jornada vespertina y 23 de julio en jornada matutina.

Y para los usos que a la interesa convengan, se extiende la presente constancia a los veinticinco días del mes de julio del año 2019.

Atentamente
Licda. Aura de Estrada
Coordinadora departamento de
Orientación Familiar



PADRINOS DE GRADUACIÓN

Licenciada Liliana Álvarez

Licenciada en Psicología

Colegiado No. 2240

Licenciado José Luis Girón Gaitán

Licenciado en Administración de Empresas

Colegiado No. 6944

Universidad de San Carlos de Guatemala

ACTO QUE DEDICO

Al Señor de Esquipulas: tu Señor eres mi creador y sabes de cada uno de mis pensamientos, a los cuales llegas con amor, bondad y cariño; me has llevado a la cima del éxito estudiantil, me has bendecido con sabiduría e inteligencia para culminar con éxito en mi carrera.

A mi tío Álex: tú me hace enseñado que con determinación se pueden lograr Las metas y ahora que me preparo para ejercer mi carrera de psicóloga ejemplo ha sido de mucha ayuda hacia mi persona para seguir triunfando.

A mis padres: Emilio Gaytan García y Edna Dolores Marroquín de Gaytan, que, por su amor, trabajo, dedicación, consejos y apoyo incondicional, creyendo cada día en mí, para llegar a cosechar muchos y muchos más éxitos.

A mi madre y amiga: Edna Amarilis Gaytan por tu amor, paciencia, confianza y esfuerzo, me ha permitido llegar a cumplir un sueño más, siendo un ejemplo de esfuerzo y valentía, para no temer a las adversidades porque siempre estarás conmigo.

A mi tío y padrino: Emilio Eduardo, has seguido de cerca mi carrera, brindándome siempre tus consejos y motivación para que culmine con éxito este nuevo reto que la vida me presenta.

A mi madrina: María has estado pendiente de mi esfuerzo y dedicación a mi carrera universitaria, me brindas apoyo, amor y cariño, físicamente no estás cerca de mí, pero tus palabras de aliento llegan a mi corazón, dándome la fuerza para que siempre estés orgullosa de mi.

A mis hermanas: Ashley y Alejandra, amorosas, cariñosas y juguetonas, las amo con todo mi corazón y deseo que siempre tengan la Fe firme en Dios para cumplir cada meta que se propongan.

A mis primos: Eduardo, Emilio, Emily y Alejandro Jr. aunque lejos, pero compartiendo un solo sentimiento el "Amor Familiar" ustedes me dan ánimo para seguir obteniendo triunfos, ya que deseo tengan un futuro lleno de metas cumplidas y sueños realizados.

A mi familia: de quienes guardo muchas muestras de cariño muestras de cariño que me han brindado momentos de felicidad y tristeza son personas muy especiales en mi vida.

A mis amigos: con quienes he compartido inigualables momentos, siempre dándonos apoyo para no decaer en momentos difíciles y seguir siempre luchando y alcanzar tan anhelado sueño.

AGRADECIMIENTOS

Al Señor de Esquipulas, tu padre de bondad, sabes que no ha sido fácil el camino que he recorrido en mi carrera profesional pero mi Fe en ti es grande y por eso hoy a tus pies, doy gracias por tu bondad y misericordia por llevarme y guiarme en el camino correcto haciéndome feliz y haciéndote feliz.

A mi Tío Alex, te agradezco porque en todo momento has estado presente, tu me enseñaste a esforzarme y luchar por la que se puede lograr en el ámbito estudiantil y se que ahora que emprendo un nuevo reto seguirás apoyándome.

A mis padres, les agradezco por siempre creer en que un día llegaría a culminar con éxito mi carrera y hoy ven que el esfuerzo, el amor que me han dado se ve reflejado en esta culminación de mi carrera de psicología.

A mi tío y padrino Emilio Eduardo gracias por confiar en mí, nunca me has dejado sola, siempre estás pendiente de los momentos de desvelo y me has brindado palabras de aliento, aconsejándome y dándome ánimos para continuar.

A mi madrina María, gracias porque, aunque lejos, me has dedicado tiempo, me has escuchado y brindado apoyo en cada momento.

Al Instituto Neurológico de Guatemala, por permitirme realizar mi proyecto de tesis.

A mis padrinos de graduación Licenciada Liliana Álvarez y Licenciado José Luis Girón, gracias por compartir conmigo sus éxitos profesionales, siendo un ejemplo para seguir.

A mi familia, gracias por compartir conmigo esta felicidad, en la que todos han estado presentes brindándome su confianza.

A mis amigos, por compartir conmigo esta alegría siendo parte importante de esta motivación, mi cariño para ustedes y sigamos siempre adelante.

A mi Universidad San Carlos de Guatemala y mi Escuela de Psicología, que fueron el centro de estudio y dentro de sus aulas me brindaron momentos para seguir aprendiendo con afán y dedicación.

Resumen

Título: Depresión en madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta. Estudio comparativo realizado en el Instituto Neurológico de Guatemala

Autora: Edna Gabriela Gaytan Marroquín

La presente investigación tuvo como objetivo general comparar los niveles de depresión en madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta, como objetivos específicos se buscó explorar las vivencias de las madres, determinar los índices de depresión e identificar los signos y síntomas típicos de la depresión, para así, informar a las madres sobre qué es la depresión y cómo identificarla para que busquen apoyo psicológico.

La población con la que se trabajó fueron treinta madres que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, con hijos con Síndrome de Down en edad inicial y edad adulta, se utilizó un cuestionario donde se identificó la experiencia y pensamientos de cada madre, y una escala tipo Likert para medir la gravedad de depresión de acuerdo a los índices establecidos de la depresión. Siendo una investigación de con un enfoque cuantitativo y un modelo comparativo, para establecer los niveles de depresión en cada grupo investigado.

La conclusión del trabajo realizado demuestra que las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial presentan un porcentaje más alto de depresión, debido al impacto del diagnóstico que aún se encuentra presente, sin mencionar que la mayoría es su primer hijo, por lo que aceptar la noticia aún es complicado, por el contrario, para las madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta, los síntomas de depresión no son tan frecuentes debido a que sus hijos han demostrado mayores habilidades y ser más independientes.

Prólogo

Esta investigación se eligió, debido a que en Guatemala, existen muchos estudios y proyectos que apoyan del aprendizaje e inclusión de las personas con Síndrome de Down, sin embargo son pocos los estudios elaborados en beneficio de las madres de estos niños, además dichos estudios se centran en la progenitora de recién nacidos y cómo debe afrontar su situación para cuidar y desarrollar las habilidades que le ayuden a independizarse y ser productivos logrando que se convierta en una persona adulta funcional. Lamentablemente se deja de lado la vida adulta de la persona con discapacidad y algo más importante, el sentimiento de la madre que ya siendo una persona mayor, puede llegar a deprimirse por ver la pérdida de sus habilidades personales como las de su hijo con Síndrome de Down.

Se consideró importante debido que al comparar los niveles de depresión que presentan los dos grupos de madres se dio a conocer en qué grupo se presentan mayores niveles de depresión, tomándose en cuenta sus vivencias y los índices preliminares que pueden afectar en la salud mental, así como a identificar los signos y síntomas de depresión, lo cual ayudó para concientizar a las madres sobre lo que es la depresión, cómo poder afrontarla y así busquen un apoyo psicológico para evitar futuros conflictos emocionales.

Con esta investigación se dio mayor visibilidad a una situación de vida de muchas mujeres guatemaltecas, que viven en constantes retos por la falta de conocimiento que implica el cuidado de personas con Síndrome de Down, por lo cual pueden presentar ciclos de depresión al no saber manejar sus estados de ánimo y posteriormente, generar nuevos proyectos que serán de utilidad para las madres que viven la realidad de la discapacidad, obteniendo un apoyo para cada etapa en la que se encuentre y pueda promover mejores niveles de aceptación, actitudes, pensamientos, sentimientos y emociones generando un cambio de perspectiva personal.

Las madres que participaron en esta investigación fueron quienes asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, en los programas de edad inicial y de vida adulta, ya que con ellas se trabajó para analizar la prevalencia y la severidad de depresión, los posibles

sentimientos de culpa o miedo, y entender de mejor manera las consecuencias emocionales que desata la depresión en madres con hijos con Síndrome de Down.

Con esta investigación también se creó una base de exploración para un grupo poco evaluado, el grupo de madres con hijos con Síndrome de Down en la edad adulta, debido a que en la mayoría de estudios revisados se ha asumido que por ser mayores no presentan dificultades y las madres por la misma razón no deberían preocuparse, pero se deja de lado, que gracias a avances científicos y de salud, se ha prolongado la esperanza de vida de una persona con discapacidad, pero no el envejecimiento de una persona con Síndrome de Down, el cual puede ser más severo, así mismo la madre presenta una edad más avanzada y se puede sentir más cansada, sin mencionar que muchas veces no sabe con quién dejar el cuidado de su hijo si ella llega a faltar.

La investigación fue posible llevarla a cabo porque la población de personas con Síndrome de Down es amplia, además se conocía la institución, la cual es un lugar que exige a las madres estar presentes si es a beneficio de sus hijos, sin embargo, como algunas madres trabajan sí fue complicado el poder citar a todas en una sola fecha, por lo que el período de entrevistas fue prolongado.

Para la Universidad de San Carlos y el área de Psicología, este es un tema relevante porque la depresión es un tema que afecta a la población guatemalteca, en este caso, a las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y edad adulta, por lo que esta investigación ha sido un aporte a la comunidad universitaria y se espera despertar especial interés a todos los profesionales de salud mental y a quienes se continuarán expandiendo en los campos de visión sobre investigaciones de temas de discapacidad, debido a que los parientes también necesitan apoyo psicológico, así como la población con discapacidad; para las madres de la institución, esta investigación buscó reconocer los sentimientos y así sensibilizar sobre la importancia de la salud mental para afrontar la depresión.

Índice

	Pág.
Resumen	
Prólogo	

Capítulo I

1. Planteamiento del problema y marco teórico	
1.01 Planteamiento del problema.....	13
1.02 Objetivos.....	15
1.03 Marco Teórico.....	16
Antecedentes.....	16
Contexto nacional.....	17
Depresión.....	18
Tipos de depresión.....	19
Maternidad.....	24
La familia, el impacto psicológico y reacciones emocionales ante el diagnóstico.....	30
Situación de Guatemala sobre discapacidad.....	35
Síndrome de Down.....	37
Edad adulta en el Síndrome de Down.....	41
Problemas frecuentes en el envejecimiento de personas con Síndrome de Down.....	42

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos	
2.01 Enfoque y modelo de investigación.....	45
2.02. Técnicas.....	45
2.03 Instrumentos.....	47
2.04 Operacionalización de objetivos/ variables.....	48

Capítulo III

3. Presentación, interpretación y análisis de resultados	
3.01 Características del lugar y de la muestra	
Características del lugar.....	51
Características de la muestra.....	52
3.02 Presentación e interpretación de resultados.....	53
3.03 Análisis general.....	68

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones	
4.01 Conclusiones.....	71
4.02 Recomendaciones.....	72
4.03 Referencias.....	74
Anexos.....	78

Capítulo I

1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.01 Planteamiento del problema

Se cree que la maternidad es una etapa gratificante en la vida de toda mujer, el embarazo ayuda a descubrir fortalezas y capacidades que permitirán establecer una relación adecuada con su hijo y familia, pero al mismo tiempo, se genera una serie de profundos cambios físicos, psicológicos y sociales que no resultan sencillos de adaptarse.

Para la madre estos cambios, pueden generarle agotamiento físico y sobrecarga psíquica como: déficits de concentración o problemas de ánimo, los cuales podrá ir afrontando con el tiempo, pero ¿qué pasa si durante el embarazo o el nacimiento, se le diagnostica a su hijo una discapacidad como el Síndrome de Down?

De acuerdo con Mandal (2018) se considera que la madre de un hijo con Síndrome de Down, puede presentar diversas sensaciones que las hace cuestionarse del sentido y valor de ser una madre ejemplar, se enfrentan a un mundo desconocido, donde la experiencia es limitada y los problemas de salud, como la cardiopatía pueden estar presentes desde el nacimiento, mientras que otras tales como epilepsia o los problemas intestinales pueden emerger en un cierto plazo.

En algunas investigaciones, como la de “Niños y niñas nacidos con Síndrome de Down: historias de vida de padres y madres” de Maritza Esquivel en Enero de 2015, se ha demostrado que para desarrollar las capacidades cognitivas, físicas y socioemocionales es necesario tomar en cuenta las historias de vida de padres y madres de familia que han procreado a un niño o niña con este síndrome, dejando claro que la madre debe estar motivada para que el proceso sea fácil, olvidando los sentimientos de las madres.

Sin embargo, cuando se conoce el tema, se entiende que las madres mientras más edad presentan el problema empeora, ya que la funcionalidad de su hijo se deteriora debido a los procesos del envejecimiento, sin mencionar que ella también lo hace y su depresión puede estar ahora enfocada en qué ocurrirá cuando ella ya no pueda cuidar de su hijo.

Esta investigación surge porque en Guatemala, hay instituciones que se dedican a mejorar la calidad de vida integral de las personas con Síndrome de Down pero deja la interrogante de cómo las madres experimentan los síntomas de la depresión en diferentes momentos de vida de sus hijos con Síndrome de Down, debido a que las causas para una madre que recién inicia el cuidado de su hijo será diferente a la de una madre con un hijo en edad adulta, así mismo se ha observado que las investigaciones se han dedicado a la atención directa con los niños con esta condición, olvidando por completo a la madre, quien descuida su salud mental por el bienestar de su hijo.

El Síndrome de Down, se define como una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra; las personas con Síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de dos; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21 y es considerado la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común (Down España, 2012). Cabe resaltar que 10% de la población total de Guatemala, estimada en más de 14 millones de habitantes, sufre de alguna discapacidad y de ellos, 1 de cada 800 niños padece Síndrome de Down. (ENDIS, 2005)

De acuerdo con el DSM V la depresión se diagnostica en un período de al menos 2 semanas consecutivas en el que la persona manifiesta un mínimo de 5 síntomas de los cuales al menos 1 tiene que ser, estado de ánimo depresivo y/o disminución del interés o placer por todas o casi todas las actividades. Así mismo, la depresión materna puede tener un impacto en el desarrollo del niño, la salud mental de la madre y en el ambiente familiar.

Al generar este planteamiento surgen las siguientes interrogantes ¿Cuál es la intensidad de depresión que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta? ¿Cómo viven sus experiencias las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta? ¿Cuáles son los índices de depresión en las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta? ¿Cuáles son los signos y síntomas con mayor presencia en las madres?

1.02 Objetivos

Objetivo general

- Comparar la intensidad de depresión que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres de hijos con Síndrome de Down en edad adulta.

Objetivos específicos

- Explorar las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta.
- Determinar los índices de depresión en las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta.
- Identificar signos y síntomas de la depresión en las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta.

1.03 Marco Teórico

Antecedentes

La maternidad es una experiencia personal, única e irrepetible, que protagonizan muchas mujeres en algún momento de su vida, al dar a luz a su hijo; esta marca un punto importante en la vida de las madres que tras la llegada de su hijo, tienen un cambio de prioridades en su vida, debido a que puede desarrollar la capacidad de percibir las necesidades de su hijo, sin embargo, cuando la madre conoce que su hijo ha nacido con Síndrome de Down, puede presentar un cuadro depresivo, lo cual afecta sus pensamientos y sentimientos, existen investigaciones relacionadas al tema como: “El estado emocional de las madres que han tenido un hijo con Síndrome de Down” realizado por Yolanda Pérez y Nancy Yantuche en Mayo de 2010, cuyo objetivo es establecer el estado emocional que presenta la madre de un niño con Síndrome de Down, en ella se concluye que la aceptación forma parte del avance psicopedagógico del niño.

De igual manera la investigación de Elvia Ezquivel y Vivian Lima con el tema “Factores emocionales que afectan el núcleo familiar en la familia del niño con Síndrome de Down”, realizada en Julio de 2005, con el objetivo de conocer los factores emocionales que afectan el núcleo familiar en la familia del niño con Síndrome de Down, en esta investigación se concluye que: la mayoría de las familias tiene poco conocimiento con respecto al Síndrome Down, pero es aceptado adecuadamente.

Por último, en la investigación “Tendencias depresivas en madres al dar a luz un hijo con Síndrome de Down” de Claudia Ortiz en noviembre de 2015, el objetivo es identificar los niveles de depresión que presentan las madres al dar a luz un hijo con Síndrome de Down, y en la cual se concluye que, debido a la falta de información de lo que es el Síndrome de Down las madres muestran un alto nivel de depresión al conocer la condición genética de su hijo al momento de nacer. El sentimiento que más se manifiesta en las familias de niños Síndrome Down es la tristeza, por el hecho de que su hijo no podrá desenvolverse como el resto de sus hijos.

A nivel internacional, se cuenta con diferentes aportes, como el del país hermano Colombia; con la investigación del artículo de Leonor Córdoba, Juana Gómez y Miguel Ángel Verdugo, titulado “Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo”, realizado en Abril de 2017, con el objetivo de evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad y se comprobó que no existen diferencias en la satisfacción con la calidad de vida de las familias con respecto al tipo de discapacidad de uno de sus miembros

Así mismo, en Brasil se generó en 2010 una investigación, por parte de María Ángela Fávero y Manuel Antonio dos Santos, con el título “Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo” donde el objetivo de estudio fue evaluar la prevalencia de disforia/síntomas depresivos en madres de niños con trastorno autístico e identificar posibles relaciones con calidad de vida y características socio-demográficas, concluyéndose que la calidad de vida se asoció positivamente con la renta familiar y el nivel de instrucción y, negativamente, con la depresión.

En general, estas investigaciones son un aporte muy importante para la sociedad ya que se puede tener más conocimiento acerca de la depresión en las madres y como esta puede afectar su calidad de vida, debido a las expectativas que la madre puede generar en relación a cómo será su hijo/a desde el momento en el que se entera que está embarazada, y rara vez estas expectativas incluyen la posibilidad de que pueda presentar alguna discapacidad.

El hecho de que el hijo presente discapacidad, puede ocasionar que la madre presente síntomas depresivos, luchando diariamente con aspectos que las hace sentir decaídas o tristes y lo que es peor, muchas madres ni siquiera saben que están deprimidas.

Contexto nacional

Guatemala cuenta con una política de salud mental que fue revisada en 2008, sin embargo, el documento elaborado por el Programa Nacional de Salud Mental, no ha sido aún ratificado por el Ministerio de Salud Pública, esta política incluye los siguientes componentes: organización de servicios (desarrollo de servicios de salud mental comunitaria, disminución

de los grandes hospitales mentales así como el desarrollo del componente de salud mental en la atención primaria de salud), recursos humanos, promoción, equidad de acceso de los diferentes grupos a servicios de salud mental y mejoramiento de la calidad y actualmente no hay ninguna legislación sobre salud mental aunque existen algunas iniciativas, principalmente desde la sociedad civil, para la generación de la misma. (Rivera & Soto, 2011)

De acuerdo a la Encuesta Nacional de Salud Mental (2010), se ha demostrado que uno de cuatro guatemaltecos mayor a los 18 años, ha padecido al menos un trastorno mental en su vida y en general, solamente el 2.3% de la población guatemalteca ha consultado con algún profesional en salud por emociones o problemas de salud mental. En conclusión, los trastornos de ansiedad constituyen el grupo de trastornos más frecuente que afecta a la población guatemalteca, mientras que los trastornos del humor ocupan el segundo lugar, afectando a un 8% de la población, siendo en este grupo los trastornos depresivos los más comunes con un 6.40% de prevalencia.

Depresión

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, (OMS) la depresión es el principal problema de salud y discapacidad en todo el mundo. Según las últimas estimaciones de, más de 300 millones de personas viven con depresión (más del 18% entre 2005 y 2015) (Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud, 2017). Asimismo, se considera que su frecuencia aumentará en los próximos años y que pasará del cuarto puesto al segundo en esta lista de enfermedades que generan más incapacidad.

En América, cerca de 50 millones de personas vivían con depresión en 2015, alrededor del 5% de la población. "La depresión nos afecta a todos. No discrimina por edad, raza o historia personal", señala la Directora de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Carissa F. Etienne. Puede ser considerada una enfermedad seria y un "trastorno del humor", siendo una respuesta emocional que puede tener un impacto significativo en el funcionamiento y desempeño a lo largo de la vida, en las mujeres es más común y en la que son madres, puede estar acompañada por un deseo de abandono del hijo y/o de sí mismas.

Tipos de depresión

En la quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), se clasifican algunos tipos de trastornos según los síntomas específicos, estos trastornos pueden presentarse a cualquier edad, pero es típico su desarrollo en la adolescencia y entre los 20 y los 30 años. Hasta el 30% de los pacientes refieren síntomas depresivos en los centros de atención primaria, pero < 10% tendrá una depresión mayor.

- **Depresión mayor**, sucede cuando los sentimientos de tristeza, pérdida, ira o frustración interfieren con la vida diaria por semanas, o períodos más largos de tiempo.
- **Trastorno depresivo persistente**, se trata de un estado de ánimo depresivo que dura 2 años. A lo largo de ese período de tiempo, puede tener momentos de depresión mayor junto con épocas en las que los síntomas son menos graves.

Otras formas comunes de depresión abarcan:

- **Depresión posparto**, muchas mujeres se sienten algo deprimidas después de tener un bebé, pero la verdadera depresión posparto es más intensa e incluye los síntomas de la depresión mayor.
- **Trastorno disfórico premenstrual (TDP)**, síntomas depresivos que ocurren una semana antes de la menstruación y desaparecen después de menstruar.
- **Trastorno afectivo estacional (TAE)**, ocurre con mayor frecuencia durante las estaciones de otoño e invierno y desaparece durante la primavera y el verano, muy probablemente debido a la falta de luz solar.
- **Depresión mayor con características psicóticas**, sucede cuando una persona padece de depresión con una falta de contacto con la realidad (psicosis).

El trastorno bipolar sucede cuando la depresión se alterna con manía (conocido previamente como maniacodepresión). La depresión es uno de los síntomas del trastorno bipolar, pero este es un tipo de enfermedad mental distinto.

Los síntomas o trastornos depresivos pueden aparecer en varios trastornos físicos, que incluyen los trastornos tiroideos y suprarrenales, los tumores encefálicos benignos y malignos, accidente cerebrovascular, sida, enfermedad de Parkinson y la esclerosis múltiple. (Coryell, 2016)

Debido a la depresión predominan los sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido, una alta tristeza, ansiedad y vacío que no desaparecen rápidamente y las consecuencias para las madres son perjudiciales porque los sentimientos negativos afectan la calidad de vida y las rutinas que la madre debería cumplir, provocando muchas consecuencias para el resto de la familia, principalmente el hijo con discapacidad y luego el resto de los hijos y pareja, si es que aún continua con ellos.

Los clínicos utilizan el término de una manera pretendidamente precisa, generando patrones que definen la depresión en una variedad de síntomas que suelen agruparse en cuatro tipos:

Síntomas afectivos, humor bajo, tristeza, desánimo.

Síntomas cognitivos, pensamientos negativos de sí, del mundo y del futuro, baja autoestima, desesperanza, remordimiento.

Síntomas conductuales, retirada de actividades sociales, reducción de conductas habituales, lentitud al andar y al hablar, agitación motora, actitud desganada.

Síntomas físicos, relativos al apetito, al sueño y, en general, a la falta de «energía», así como otras molestias.

La quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V) plantea que existen diversos criterios que pueden indicar que existe depresión en una persona, estos síntomas deben estar presentes durante un periodo de 2 semanas, representando un cambio respecto a la actividad previa, tomando en cuenta, que los síntomas no deben ser a causa de una enfermedad médica, ideas delirantes o alucinaciones no congruentes con el estado de ánimo.

1. Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según lo indica el propio sujeto o la observación realizada por otros.
2. Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación)

3. Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso, o disminución del apetito casi todos los días
4. Insomnio o hipersomnia casi cada día
5. Agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido)
6. Fatiga o pérdida de energía casi cada día
7. Sentimientos de inutilidad o de culpa excesiva o inapropiada (que pueden ser delirantes) casi cada día (no simples auto-reproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo)
8. Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión, casi cada día (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena)
9. Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse

Las mujeres tienen un riesgo más alto, pero no hay ninguna teoría que explique por qué. Los posibles factores incluyen los siguientes:

- Una mayor exposición o una mayor respuesta a las tensiones diarias
- Niveles más altos de la monoaminoxidasa (la enzima que degrada los neurotransmisores se considera importante para el estado de ánimo)
- Tasas más altas de disfunción tiroidea
- Cambios endocrinos que se producen con la menstruación y la menopausia

En general, la depresión puede ser difícil de diagnosticar, debido a los síntomas propios del embarazo, que van de la fatiga, falta de concentración, insomnio e hipersomnia, alteraciones del apetito, cambios de peso corporal, hasta la culpabilidad, desesperanza y la falta de interés en el embarazo o el riesgo de intentos suicidas, lo cual debería desaparecer conforme la aceptación.

Cabe resaltar que la depresión materna puede estar asociada a diferentes situaciones, como la decepción por la alta expectativa de vida del hijo, esta también se da incluso previo al diagnóstico del embarazo, por una historia de episodios depresivos previos, la pobreza, el ser madre soltera, las dificultades matrimoniales, las complicaciones durante el parto, y posteriormente los problemas de salud del infante, o la irritabilidad y los cólicos de los niños también pueden desencadenar síntomas depresivos en mujeres vulnerables.

De acuerdo con Brogna (2009) *la madre es quien regularmente asume la responsabilidad de acompañamiento al niño y velar por sus derechos*, esto la lleva a ser una madre de tiempo completo enfrentado un dilema particular; por un lado, espera brindar una oportunidad a su hijo de tener una vida convencional, igual a la de otros niños; y por el otro, desea evitarle situaciones agotadoras y experiencias dolorosas que pueden dañar a su hijo. Lo que hace que la madre se enfrente a situaciones difíciles a nivel social, debido a la incapacidad de aceptación y falta de conocimiento sobre el Síndrome de Down, siendo consciente de las miradas, la risa y los dedos que pueden señalarla en su dirección, sufriendo por ella y por su hijo.

El constructo social que se tiene hacia la “madre ideal” también perjudica bastante la autoestima de la madre a quien se le vuelve difícil seguir la expectativa de que las madres deben mantener la apariencia de “normalidad”, que viene de imágenes normativas de cómo el niño “normal” (y su familia) se comporta y cuál es su aspecto. Por lo tanto, aunque existe cierta superposición en las expectativas para los dos grupos de madres, hay elementos del concepto de “buena madre” que serán diferentes, debido a las experiencias y apoyo durante la crianza.

Algunas madres con depresión tienen problemas para cuidar de sus bebés, porque se sienten tristes o tienen poca energía, lo que las hace incapaz de conectarse con su hijo y ver sus necesidades, este problema puede afectar a la madre, si ella se aísla y no expresa sus sentimientos, generando emociones negativas que puede desencadenar frustración, ya que no acepta lo que está viviendo y puede proyectar en ella misma la incapacidad de cuidar y velar por su familia y ella misma.

Brogna (2009) dice *la sociedad adopta actitudes discriminatorias y poco solidarias ante los niños con discapacidad, se les ponen obstáculos para desarrollar sus talentos, además de que se le niegue o reducen los servicios de salud, educación y convivencia social, creando un círculo vicioso que conduce a la exclusión*, como consecuencia la madre no encuentra salidas, sintiéndose desahuciada y completamente sola, ante una situación difícil, como lo es tener un hijo con Síndrome de Down, así mismo llega el momento en que presenta frecuentes episodios de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de todas las demás responsabilidades, pues además de hacerse cargo del hijo con discapacidad, también debe cumplir como esposa y madre de sus demás hijos si es que los hay.

Otro factor determinante que puede afectar el buen desempeño de la madre, es la depresión posparto, un tipo de depresión que sufren algunas mujeres después de tener un bebé, este sentimiento se genera después de dar a luz, debido a que los niveles hormonales cambian, durante el embarazo, el cuerpo tiene altos niveles de las hormonas estrógeno y progesterona, pero en las primeras 24 horas después de dar a luz, esas hormonas regresan rápidamente a sus niveles normales. Esa caída rápida en los niveles hormonales puede conducir a la depresión posparto. De acuerdo al DSM V, *un episodio de depresión posparto comienza dentro de las 4 semanas posparto, con un marco de tiempo para efectos de hasta 3 meses posparto. La prevalencia descrita internacionalmente fluctúa entre 10% y 20%, siendo mayor en niveles socioeconómicos más bajos y en madres adolescentes.*

En general, de acuerdo a Castañón y Pinto (2008), la depresión no sólo es perjudicial para la madre, sino que también tiene un gran impacto en la salud de los hijos, quienes desarrollan relaciones de apego frágiles, más trastornos conductuales, accidentes, ingresos hospitalarios y mayor riesgo de maltrato infantil; y esto sumarle que el niño presente Síndrome de Down, puede ser mucho más riesgoso para su desarrollo a nivel social, educativo e intelectual.

En ocasiones, los síntomas depresivos, ya sean postparto o no, son considerarlos como una respuesta psicológica y física compleja a las demandas de la vida diaria de muchas

mujeres, por lo que son vistos como normales y no se les presta atención, pero la calidad de vida puede verse afectada.

Maternidad

La maternidad significa una gran responsabilidad sobre todo por lo que implica la crianza, por la necesidad de formar al hijo en valores, velar para que no le falte nada, darle mucho amor y tratar de que pueda adaptarse al medio. Pero dar amor también significa cuidarse ella, como ser único, cuya presencia en la vida del hijo la considera muy importante para educarlo, enseñarle, dialogar y estar siempre presente; dado que esa responsabilidad va de la mano con su sueño de ser madre y que, en todo caso, la responsabilidad de la maternidad se delega más en las mujeres como madres, a ellas les afecta más que a los papás. (Cáceres-Manrique, Molina-Marín, & Ruiz-Rodríguez, 2014).

John Bowlby, pediatra y psicoanalista dedicado a trabajar con niños, planteó que los factores que determinan la salud mental tanto de forma inmediata como a largo plazo son el resultado de las primeras experiencias de relaciones que tiene el sujeto en su infancia, y qué tan satisfactorias y cálidas han sido estas interacciones entre madre e hijo. (Arias, 2015) Lo que nos da la pauta que una madre debe estar siempre dispuesta de mantener una sana relación con su hijo y para esto ella debe tener una salud mental adecuada, sin embargo, cuando la madre presenta un cuadro depresivo el vínculo se puede ver afectado.

En la vivencia de la maternidad como responsabilidad, las mujeres están inmersas en diferentes tipos de escenarios que pueden ir desde un ambiente adverso de madre sola, desempleada, con baja escolaridad y relaciones conflictivas, hasta un medio de relaciones positivas de comprensión, acompañamiento y ayuda por parte del esposo y sus familias; y, además, con la posibilidad de acceder a adecuados servicios de salud. Tomando en cuenta que, si el hijo presenta discapacidad, se puede generar un ambiente hostil para la madre quien aun si se encuentra en el segundo escenario, la dificultad se presentará, sobre todo si la madre es primeriza, sin embargo, el tener otros hijos también le pueden generar conflicto de acuerdo al cuidado que necesite cada uno.

El papel de la pareja y de la familia puede ser de gran apoyo para sobrellevar el sufrimiento que la madre vive desde el momento de conocer la noticia hasta el momento del nacimiento de un niño con una discapacidad, lamentablemente cuando no existe un vínculo estable, basado en el amor, la comprensión y el deseo de sobreponerse, esta adversidad puede ser un motivo de separación y en muchas ocasiones la madre queda sola con la custodia y los cuidados de su niño.

La etnia y el estado socioeconómico también juegan un papel preponderante en cuanto concierne a las personas con Síndrome de Down y sus familias. En el nivel más elemental, el hecho de que una persona sea blanca o afroamericana parece afectar de modo diferente en sus tasas de fallecimiento. (Hodapp, 2008) En Guatemala, sucede exactamente lo mismo, ya que una familia con escasos recursos no puede optar a tantos servicios, como una familia que puede costear un servicio privado y más especializado, sin embargo, las instituciones a veces, cuentan con programas que pueden beneficiar a ambas familias de igual manera.

El tipo de ambiente determina en la gestante el camino que debe seguir. En algunos casos, cuando se ve como madre de un hijo con Síndrome de Down, soltera o sin apoyo, se ve obligada a realizar grandes esfuerzos, a exigirse más, a veces cumpliendo doble jornada laboral para lograr autonomía económica, poder salir adelante, aprender sobre la crianza de un niño con discapacidad, prepararse y buscar ayuda con paciencia, alegría y mejorar las relaciones con su familia, quienes también pueden ser de apoyo para la aceptación del niño.

Rossel (2004) menciona que *la capacidad de una madre de vincularse afectivamente con su hijo tiene orígenes ancestrales. Este proceso innato, propio de mamíferos, puede ser alterado negativamente dependiendo de factores ambientales, de la madre y del recién nacido.* Dejando clara la idea de que la maternidad representa para la sociedad ser una *buena madre* y generan la expectativa de que la cuidadora debe encargarse completamente de la crianza de los hijos y centrarse enteramente en ellos, tales expectativas sociales puede tener consecuencias perjudiciales, tanto en su vida como en el concepto de sí mismas, generando frustración, incapacidad, agotamiento y sobre todo un fuerte cuadro depresivo, por no cumplir con todos los requerimientos que exige la vida diariamente.

Todo lo que se espera de la madre, a nivel social, es que cree métodos fáciles de cuidados, sin grandes preocupaciones, dificultades propias de la vida, bebés que no lloran nunca y duermen en el momento indicado, dejando claro que tener un hijo no cambia prácticamente nada y se puede continuar haciendo las mismas actividades. A la madre primeriza se le exige aún más, debido a que los familiares quieren que sea una experiencia única, por lo que aportan ideas sobre lo que consideran que es mejor, sin conocer que el desarrollo de cada niño es diferente y es la madre quien debe ir descubriendo y conociendo a su hijo mediante su interacción, decodificando las necesidades que su hijo pueda presentar.

Se debe tomar en cuenta, que no solo es trabajo de la madre que el hijo se encuentre bien, ya que la familia también influye en los sentimientos de la madre y el cuidado del nuevo miembro; cuando se habla de un hijo con discapacidad como lo es el Síndrome de Down, la madre inicialmente se siente culpable, con miedo y con dolor ante la pérdida de una alta expectativa, es ahí donde la familia debe involucrarse para que la aceptación del bebé con Síndrome de Down sea óptima.

Según Minuchin, la familia está sujeta a presiones internas que provienen de los cambios evolutivos de sus propios miembros y subsistemas y a presiones externas, que provienen de la necesidad de adaptarse a las instituciones sociales que influyen sobre sus miembros. Por lo que la familia se convierte en el primer contexto donde los miembros se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según los modelos vivenciados e interiorizados. (Piñeiro, 2015)

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 generador de las mismas. Las funciones de la familia sirven a dos objetivos, "uno interno, la protección psicosocial de sus miembros; el otro externo, la acomodación a una cultura y la trasmisión de esa cultura". (Maganto, 2004)

Para que el proceso de adaptación sea dinámico, el niño debe vivir situaciones que le exijan adecuarse a estos nuevos retos, lo que sucede con un niño con discapacidad, en este

caso Síndrome de Down, es que en un primer momento el niño es percibido por la familia y principalmente por la madre como un ser incapacitado, el cual rompe con las expectativas del hijo deseado, lo que dificulta no solo al niño, sino también a la madre, quien puede presentar una gran confusión, desorientación, dudas, e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo con discapacidad en los aspectos que hacen a su desarrollo integral, muchas veces también el compartir con otras madres en la misma situación le ayuda a sobrellevar la situación ya que juntas reconocen los cuidados necesarios para el buen desarrollo de su hijo y poderlo preparar para que pueda desenvolverse en la sociedad y lograr que sea autónomo mejorando sus expectativas a futuro.

La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad, sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos (Down España, 2012). Puede ser difícil, pero se puede afrontar fácilmente si la familia logra apoyarse mutuamente.

Cunningham (2000) señala que, para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con discapacidad, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y nuevas habilidades y reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Para esto se debe alcanzar un buen desarrollo emocional, experimentando los sentimientos y poder proyectarlos de manera asertiva frente a los demás, es decir el poder relacionarse de manera positiva con los semejantes, esto disminuirá los efectos de la ansiedad que la madre puede presentar desde el momento que conoce el diagnóstico de su hijo.

Es claro mencionar, que todas las familias en las que hay un niño con discapacidad necesitan información y orientación precisas y prácticas. Es esencial una información que les ayude a comprender la conducta del niño y la suya propia, (Down España, 2012); esto para que la madre comprenda que su hijo podrá desarrollarse adecuadamente si lleva una adecuada estimulación y no es privado de la convivencia con otros, esto provoca que las madres generen

ciertas expectativas acerca del desarrollo de su hijo, como el de poder ir a estudiar, aprender a leer, lograr un desarrollo integral y planes a futuro.

Muchas veces, los padres al momento de recibir la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down pueden sufrir un golpe muy fuerte. Y entre los primeros retos, para la familia, pero principalmente para la madre es afrontar y lidiar con los sentimientos encontrados y dilemas éticos que le despierta esta noticia, muchos de los miedos que brindan esta noticia son los estereotipos erróneos y la exigencia del parent o familiares. Estos miedos, la falta de información y las faltas de ética de algunos profesionales hacen que la madre considere el aborto, el cual puede ser inducido tras la confirmación de un diagnóstico prenatal.

De acuerdo con la información que recoge la FEISD en su Plan de Acción para estas personas durante el período 2002-2006 en España, se diagnosticó el Síndrome de Down, cada año, con menos frecuencia. A lo largo de ese tiempo se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, que ha hecho que, en los últimos años, la proporción de recién nacidos con este síndrome haya descendido hasta valores cercanos a 11 por 10.000 a finales de los años 90 en comparación con el 16,5 por 10.000 nacidos en 1988. (Bello, 2007)

El nacimiento de personas con este síndrome sigue descendiendo de manera significativa a lo largo de los años siendo el descenso medio anual de 37 casos por cada millón de nacimientos. En el año 2000 alcanzó la cifra de 8,79 por 10.000 nacimientos y en el 2005 siguió disminuyendo a 7,40 por 10.000 (Bello, 2007). Tomando en cuenta que la disminución de estos nacimientos se debe a que alrededor de un tercio de los embarazos en los que el feto presenta anomalías cromosómicas no llegan a término.

Según un estudio realizado en Estados Unidos, en 2012, alrededor del 75 por ciento, de las mujeres embarazadas cuyos bebés fueron diagnosticados con Síndrome de Down decidieron abortar. Según la investigación, coordinada por el Hospital General de Massachusetts, el aborto voluntario ha contribuido a una disminución de entre el 26 y el 52 por ciento, en el número de bebés que se esperaba nacieran con Síndrome de Down. (Mena, 2017). Así mismo en junio de 2016, el Papa Francisco se pronunció argumentando: “que

aquellos que buscan eliminar a las personas con discapacidad no entienden el verdadero significado de la vida”, lo cual también tiene que ver con aceptar el sufrimiento y las limitaciones.

En agosto de 2017, la CBS publicó un documental sobre cómo Islandia está encaminada a erradicar el Síndrome de Down’, como si la pequeña isla al norte de Europa hubiera encontrado una cura contra una enfermedad, cuando en realidad lo único que hacen es abortar a todos los niños con Síndrome de Down, por lo que las estadísticas son del cien por ciento en práctica de abortos para los fetos con Síndrome de Down.

En Latinoamérica, el Síndrome de Down se percibe diferente, ya que el aborto no es permitido en muchos países, en Chile se conoce que la tasa de Síndrome de Down es de 2,47 por cada mil nacimientos, con tendencia al aumento, al igual que en el resto de Latinoamérica (Azócar, Cerdá, & Mella, 2017).

Asimismo en el año 2010, en Colombia, se registraron 1.715 niños con necesidades educativas especiales y excepcionales, categorizadas en nueve discapacidades: autismo, baja visión, baja audición, deficiencia cognitiva, lesión neuromuscular, discapacidad múltiple, parálisis, Síndrome de Down y sordera profunda; siendo el Síndrome de Down y la Deficiencia Cognitiva el mayor número de casos atendidos por lo que se va a orientar mayores esfuerzos para generar estrategias de gran impacto sobre esta población.(Cubides, 2016)

Para finalizar en México, se construyó una base de datos con 8, 250,375 nacimientos ocurridos en el periodo 2008-2011 a nivel nacional. El 99.2 por ciento correspondió a nacidos vivos y el 0.8 por ciento a defunciones fetales. (Romero, 2014)

A nivel nacional, en el XI Censo de Población y VI de Habitación 2002, se registró un total de 2, 200,608 hogares en todo el país; en la ENDIS se estableció que en el 14.5 por ciento de éstos habita por lo menos una persona con discapacidad. Y en cuanto a la prevalencia de la discapacidad en los hogares por área urbana y rural, los resultados de ENDIS no muestran

grandes diferencias, ya que, de los hogares con personas con discapacidad, el 48.2 por ciento corresponden al área urbana y el 51.8 por ciento corresponde al área rural. (ENDIS, 2005)

Dentro de todos los estudios, se puede demostrar que es constante la preocupación de los familiares, principalmente la madre, ya que es ella quien sufre y vive en constante angustia por no conocer cómo será el futuro de su hijo o hija, sin preocuparse por su presente, los recursos que de un primer momento necesita y preocupándose por el constante rechazo social que pueda ocurrir, no obstante, la orientación adecuada, el tiempo y el esfuerzo hacen su trabajo, por lo que la madre que en un inicio se encuentra frustrada, reconoce lo maravilloso que es ser mamá de un niño con Síndrome de Down.

La familia, el impacto psicológico y reacciones emocionales ante el diagnóstico

Cuando la familia, principalmente la madre, recibe la noticia por parte del médico sobre la condición de su hijo, suele ser un momento que será recordado como un momento realmente doloroso y difícil de superar, teniendo consigo una serie de reacciones emocionales que afectaran su estabilidad personal, de pareja y familiar, pero sobre todo puede llegar a ser un hecho muy relevante que la acompañará durante el resto de su vida.

La madre no está preparada psicológicamente para esta noticia, por lo que se sorprende y se culpa por obtener algo que ella no esperaba, significativamente ella también vive un duelo, porque su hijo soñado e idealizado ya no existirá, según Ángeles (2013), también influyen muchos factores, desde la personalidad, expectativas, el momento existencial por el que está pasando, creencias; el nivel social, económico y cultural; qué significado se tiene respecto a la discapacidad, experiencias pasadas de pérdidas, entre otras. Así mismo, la edad de la madre es otro factor de riesgo determinante en el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, ya que la incidencia tiende a ser mayor cuando se tiene de 35 a más años.

La dinámica familiar puede variar, actualmente no solo se encuentra la familia nuclear, sino también hay extendida y esta se constituye de otros familiares; estas dinámicas que generan mayores cuidados, afecto, protección y enseñanzas, pueden ser importantes para el

desarrollo del niño con Síndrome de Down y un alivio para la madre, porque no será tan demandante y no se sentirá sola en el cuidado de su hijo con discapacidad.

Para Estremero & Gacia Bianchi (2003), el ciclo vital familiar está inmerso en la cultura y costumbres a la que pertenece la familia, por lo que se pasa por diferentes etapas, las cuales son:

Constitución de la pareja, con la formación de una pareja queda constituido un nuevo sistema, que será el inicio de una nueva familia. Es normal que la pareja pase por una etapa inicial donde ambos se hacen impermeables a las cosas externas (amigos, familia, trabajo), es una etapa que permite consolidar la unión en lo emocional, social y sexual.

Nacimiento y crianza, las funciones de los padres se diferencian para poder brindarle al niño la atención y cuidados que necesita. La madre se unirá con el bebé, interpretando y descifrando sus demandas de cuidado y alimentación. Esta unión es normal y necesaria para la buena evolución de toda la familia.

Hijos en edad escolar, esta es una etapa crucial en la evolución de la familia. Es el primer desprendimiento del niño del seno familiar.

Adolescencia, la adolescencia es una etapa de grandes crisis para la mayoría de los individuos y las familias. Se producen grandes cambios en todos los integrantes del núcleo familiar y en la relación de éstos con el exterior.

Casamiento y salida de los hijos del hogar, los hijos entrarán en una nueva etapa donde deberán formar su propia familia, con las características que vimos al inicio del capítulo, para poder continuar el ciclo vital.

Pareja en edad madura, dentro de las familias aparecerán nuevos roles: abuelo/a. este nuevo rol les permite a los padres, ahora abuelos, tener un contacto más libre y placentero con los nietos que lo que tenían con sus propios hijos.

Ancianidad, en esta etapa del ciclo vital suele haber un revés en cuanto a quién proporciona los cuidados físicos, emocionales e incluso económicos de los padres. Las características de estos nuevos vínculos dependerán de cómo se establecieron las relaciones a lo largo de la historia familiar.

Tomando en cuenta lo anterior expuesto, se puede decir que si bien las parejas se juntan para establecer nuevas costumbres, son los hijos quienes dan el sentido de la familia, los padres siempre quieren lo mejor para los hijos, esperando que cada etapa se cumpla y funcionar como una familia convencional, lamentablemente cuando el diagnóstico es conocido por los padres, muchos de ellos sufren porque no podrán cumplir con todas las etapas, al menos con este hijo, no podrán optar a tener nietos, mantendrán el temor de que su hijo no pueda ser independiente, y principalmente temerán el saber que cuando ellos hagan falta, quien cuidara de su hijo.

Por consiguiente, cuando nace un niño con discapacidad o cuando se detecta el problema, los padres se encuentran ante una situación inesperada y difícil. Los sentimientos que afloran en esos momentos: angustia, rabia, desesperación, desconcierto, el hecho de que los padres, y toda la familia, puedan contar con profesionales capacitados y comprensivos que les informan, les apoyen y les orienten, constituye un elemento de capital importancia para lograr una buena adaptación (Martínez, 2011). Por lo que se solicita a la madre y si se puede la familia, llevar un proceso terapéutico que le ayude a superar el duelo con el cual vivirán por un tiempo.

De acuerdo con Bailey (1992) cuando se compara el sentimiento entre ambos padres, las madres expresan su necesidad de apoyo social y familiar, de información para mejorar la condición de su hijo ante otros, los padres, cuando los hay, demuestran en particular, no estar preparados económicamente para costear los nuevos cuidados que el niño necesita y lo que significa para el resto de la familia.

Dentro de la familia existen también, patrones de interacción disfuncionales, que según Fishman, pueden clasificarse en las categorías de: negación, cismogénesis simétrica o complementaria, intrincación, rigidez y sobreprotección. (Piñeiro, 2015)

La negación, supone no reconocer o huir de las relaciones conflictivas, como consecuencia lleva a no resolver los conflictos existentes en la familia. Aunque son

aspectos relevantes, se ocultan ante los ojos de los otros y ante los propios, se niega vehementemente su existencia con engaño y autoengaño.

Cismogénesis simétrica y complementaria, es el distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares. En algunas ocasiones surge porque determinadas relaciones de simetría derivan en competitividad, otras veces surge como resultado de la toma de conciencia de uno de los miembros acerca de las diferencias con el otro, lo que genera en este un elevado grado de insatisfacción.

La rigidez, hace referencia a las relaciones, distribución de roles o normas establecidas, que son inamovibles y en ocasiones incuestionables, rechazándose cualquier propuesta que suponga un cambio.

Estos patrones disfuncionales, pueden afectar a la madre de un niño con Síndrome de Down, porque ella se cierra ante los cambios, creando un ambiente hostil, que puede afectar no solo el desarrollo del niño con Síndrome de Down, sino también el de los demás hijos y la pareja, exigiéndose y obstaculizando la funcionalidad familiar, se debe tomar en cuenta que la madre e incluso el resto de la familia también sufren un duelo, ante la pérdida de sus expectativas por el nuevo hijo.

Este duelo que vive la familia atraviesa distintas etapas, pero su elaboración está influida por multiplicidad de factores (Nuñez, 1991, citado por Ángeles, 2013), algunos de ellos son:

- a) El modo de resolución de duelos anteriores.
- b) El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia.
- c) El lugar asignado del hijo.
- d) El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real (cuando mayor han sido las expectativas en el hijo, más difícil será la aceptación de la discapacidad).
- e) La personalidad de cada miembro de la familia.
- f) Las características del vínculo de la pareja matrimonial.
- g) La capacidad de la familia para recurrir y/o aceptar los sostenimientos externos.
- h) El nivel social, económico y cultural de la familia.
- i) Las características de la discapacidad.

j) El momento en que se hizo el diagnóstico.

Así mismo la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1969), formuló la teoría de las 5 fases del duelo, uno de los modelos psicológicos más célebres en todo el mundo. Estos cinco estadios son la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación.

Negación, es una reacción que se produce de forma muy habitual inmediatamente después de ésta, con frecuencia aparejada a un estado de shock o embotamiento emocional e incluso cognitivo.

Ira, el fin de la negación va asociado a sentimientos de frustración y de impotencia con respecto a la propia capacidad de modificar las consecuencias de la pérdida. Dicha frustración conlleva a su vez la aparición de enfado y de ira,

Negociación, la persona guarda la esperanza de que nada cambie y de que puede influir de algún modo en la situación.

Depresión, en este periodo se empieza a asumir de forma definitiva la realidad de la pérdida, y ello genera sentimientos de tristeza y desesperanza junto con otros síntomas como el aislamiento social o la falta de motivación.

Aceptación, de la pérdida y la llegada de un estado de calma asociado a la comprensión de que en la vida humana pueden suceder.

Es en la última etapa donde la madre puede al fin, comprender que su hijo si será capaz de realizarse en la vida, y aunque no será igual que con el resto de los hijos, él también cumplirá un rol dentro de la sociedad y podrá llegar a ser independiente, esta comprensión puede ayudar a la madre a mejorar sus ideales.

Como bien se ha mencionado la madre y el resto de la familia cercana debe llevar un proceso terapéutico para que dichos procesos de duelo sean afrontados y la madre pueda replantearse las expectativas sobre su hijo que creía perdidas, de esta forma el niño con Síndrome de Down pueda ser estimulado desde el momento de su nacimiento para lograr un buen desarrollo durante el resto de su vida.

Se debe considerar que luego del parto los factores hormonales, genéticos, psicológicos y ambientales pueden afectar a la madre, por lo que es normal que se experimenten algunos cambios en el estado de ánimo, estos pueden comenzar a los pocos días de haber nacido el bebé, estos síntomas puede ser sensibilidad, ansiedad, irritabilidad e incluso experimentar problemas de sueño, esto asociado a que el bebé también se está adaptando al nuevo entorno que lo rodea, con el transcurso de los días, y cuando ya haya descansado lo suficiente y se adapte al cuidado del bebé, la tristeza postparto debe desaparecer.

Situación de Guatemala sobre discapacidad

Según ENDIS (2005) en su Perfil Nacional para el Abordaje de la Discapacidad las causas principales de la discapacidad en nuestro país son:

- *Sanitarias: de acuerdo a la propia visión de un funcionamiento de la salud pública, los servicios de salud para la atención y rehabilitación de la población discapacitada, son desde el estado, escasos y deficientes, observando una mejoría en aquellos que dan servicio a población protegida por un régimen específico, como el seguro social y el instituto de previsión militar; a lo anterior se agrega la tendencia a la concentración de los servicios en la ciudad capital.*
- *Ambientales: aun cuando no existen estudios sobre la relación de la contaminación ambiental y sus efectos, es conocido que el uso irracional de plaguicidas en los cultivos generan contaminación de las fuentes de agua superficiales y pozos, lo cual provoca el aumento de enfermedades y defunciones, por lo que no debería asombrarnos que estos productos alimenticios prohibidos en otros países sean los que, en buena medida abastecen el mercado local, aumentando así los riesgos de deficiencias y discapacidades entre nuestra población.*
- *Conflictos armados internos: se realizó un estudio diagnóstico en 1999, el que identificó a 1841 personas con discapacidad. A lo largo del estudio se identifican diferencias de género en la discapacidad a causa del enfrentamiento armado; si bien las mujeres fueron afectadas en menor proporción, las secuelas físicas,*

económicas y de integración social han sido mayores para las mujeres con discapacidad.

Debido a estas causas, la población con alguna discapacidad en Guatemala, es considerada como uno de los grupos prioritarios para la atención, sin embargo, necesita hacerse visible y para ello requieren de información confiable que permita conocer su situación. (ENDIS, 2005), en su proyecto “*Año Nacional de Discapacidad en Guatemala*”, presentó en Julio de 2006 las siguientes estadísticas:

- “Hogares con alguna discapacidad en Guatemala: (según los resultados del XI censo Nacional de Población y VI de Vivienda)

93.8% NO. 06.2% SI.

- Prevalencia de discapacidad en el país por regiones:

1.89% Metropolitana.	1.89% Central.
2.17% Norte.	1.45% Suroccidente.
4.00% Nororiente.	2.28% Noroccidente.
2.51% Suroriente.	1.94% Petén

- Viviendas que disponen de instalaciones especiales para personas con discapacidad:

Área urbana:	02.5% SI.	97.5% NO
Área rural:	0.0% SI.	100% NO
Total del país:	01.4% SI.	98.6% NO

- Etapas en la que se adquirió la discapacidad:

Hombres: 46.2% desde el nacimiento.	53.8% después del nacimiento. (Cualquier edad).
Mujeres: 60.9% desde el nacimiento.	39.1% después del nacimiento. (Cualquier edad).

- Personas con discapacidad que trabajan en organizaciones dedicadas a la atención a la discapacidad:

4% SI. 96% NO.

- Cantidad de dinero que gastaron la última vez que acudieron a un centro de atención:

60% de Q1 – 1000	3% de Q2001 – 4800
36% de Q1001 – 2000	1% de Q4801 – a más”.

Síndrome de Down

El Síndrome de Down es un trastorno genético producido por la presencia de un cromosoma extra en la pareja cromosómica 21, de manera que las células de estas personas tienen 47 cromosomas. Esto se produce de forma natural y espontánea, por tanto, no hay justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo (Down España, 2012).

El Síndrome de Down debe su nombre porque fue identificado inicialmente a mediados del siglo XIX por el médico inglés Sir John Langdon Down, quien recogió el conjunto de síntomas que observó en una larga serie de personas. Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. Ese cromosoma extra pertenece a la pareja 21, que ya no es pareja sino trío. Por eso el Síndrome de Down se conoce también como *Trisomía 21*.

Puesto que los genes dirigen la formación y desarrollo de todo el organismo humano, habrá un desequilibrio o desorganización en las órdenes que han de dar para conformar el cuerpo humano. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas congénitas y otras a lo largo de la vida.

El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con Síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual entre leve y moderada. Se debe considerar que cada persona con Síndrome de Down es única, por lo que en unos la función intelectual se muestra con buenas destrezas sociales, mientras que otros tienen más desafíos sociales y habilidades intelectuales.

Al momento del nacimiento no se puede predecir el nivel de discapacidad intelectual ni la manera en que impactará la vida del individuo. El Síndrome de Down afecta, pero no determina el desarrollo de una persona. Lo que ocurre después del nacimiento será más importante en la formación del individuo que la importancia e impacto de ese extra cromosoma 21.

Se debe considerar que existen tres circunstancias o formas en las que ese cromosoma extra hace su presencia.

Trisomía 21

El tipo más común de Síndrome de Down, es el resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular, el par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23, cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. Es la trisomía regular o la trisomía libre.

Translocación cromosómica

En casos raros ocurre que, durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis. Los nuevos cromosomas reordenados se denominan cromosomas de translocación, de ahí el nombre de este tipo de Síndrome de Down. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado.

Mosaicismo o trisomía en mosaico

Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto- el resto de células se originan, por el proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual.

En la actualidad es posible diagnosticar si el feto engendrado tiene Síndrome de Down, con un examen de diagnóstico prenatal. Este diagnóstico exige actualmente obtener células del feto para comprobar si ellas poseen 3 cromosomas 21 en lugar de 2, pero la obtención de esas células conlleva un cierto riesgo para el feto y para la madre. Por eso, sólo se recomienda realizar la obtención de células (por amniocentesis o por biopsia coriónica) cuando hay claros indicios de que el feto puede tener Síndrome de Down.

Estos indicios se obtienen por técnicas que son inocuas para la madre y el feto: análisis bioquímicos de la sangre y exploración ecográfica; se realizan en el primer y segundo trimestre del embarazo. Existen dos tipos de pruebas:

A. Pruebas de cribado, presuntivas, no invasivas, carecen de riesgo de aborto.

Habitualmente se realiza primero un cribado mediante el cual se determina la presunción o sospecha de riesgo. Las pruebas de presunción o sospecha consisten, a su vez, en dos tipos de pruebas:

- a. El análisis bioquímico de un conjunto de sustancias (proteínas, hormonas, ADN fetal) que se encuentran en la sangre de la madre.
- b. El análisis ecográfico o ultrasonográfico del feto, que detecta imágenes indicadoras de que puede tener Síndrome de Down.

B. Pruebas de diagnóstico, invasivas, con cierto riesgo de aborto (pequeño).

Su objetivo es obtener células fetales en las que se puede detectar la presencia de la trisomía del cromosoma 21, sea total o parcial (translocación).

Los principales criterios que hacen pertinente el diagnóstico prenatal invasivo son:

- a. la madre tiene una edad superior a los 35 años
- b. las pruebas presuntivas arrojan un valor positivo (superior al 1/250 o 1/270)
- c. hay antecedentes directos de patología genética
- d. existe una anomalía ecográfica de riesgo

Debe tenerse en cuenta que el resultado de estas primeras pruebas de presunción o presuntivas, son probabilísticas; su confirmación exige realizar la obtención de las células fetales, por eso, cuando hay razones para pensar que una madre puede haber concebido un hijo con Síndrome de Down, el ginecólogo recomienda realizar las pruebas de presunción. Conocido el resultado, se obtiene la cifra o tasa de riesgo (que tiene en cuenta también la edad gestacional y la edad de la madre).

Estas pruebas de presunción pueden dar falsos positivos (la cifra da un riesgo alto pero el feto no tiene Síndrome de Down) y falsos negativos (la cifra da un riesgo bajo a pesar de que el feto tiene Síndrome de Down). Si el riesgo es alto, se recomienda seguir adelante y proceder a realizar la biopsia coriónica (primer trimestre) o la amniocentesis (segundo trimestre), para obtener el diagnóstico definitivo.

Los padres han de tener claro que el punto final del proceso no es el diagnóstico de si el hijo tiene o no tiene Síndrome de Down, sino cuál será la decisión posterior que ha de adoptar, a sabiendas que se verán sometidos a múltiples presiones: mantener el embarazo o pedir el aborto. En todo caso, muchos matrimonios o madres solteras que, conociendo que su hijo tiene Síndrome de Down, deciden mantener el embarazo para criar y educar a su hijo. Quienes no desean abortar, pero se sienten incapaces para criar a su hijo, tienen meses por delante para decidir si dan a su hijo en adopción.

En todo caso, el diagnóstico prenatal del Síndrome de Down permite a los padres educarse acerca de la naturaleza del Síndrome de Down; comunicarse con otros padres o grupos de apoyo para conocer y aceptar el diagnóstico; coordinar la asistencia profesional a lo largo del embarazo y durante el parto; así mismo enterarse de las medidas a adoptar tan

pronto nazca como son la atención temprana y los servicios de apoyo comunitario y de salud; preparándose emocionalmente para el nacimiento tanto ellos mismos, como sus familiares y amigos, esto con el fin de evitar que la madre y posteriormente la familia sufran una fuerte decepción por causa del diagnóstico del nuevo bebé.

También se realiza un diagnóstico después del nacimiento, el cual se basa en los datos que proporciona la exploración clínica. La presencia de ciertos rasgos físicos externos en el bebé será el primer indicio que se confirmará posteriormente mediante el cariotipo. Este consiste en un análisis de cromosomas para el que se utiliza una muestra de sangre del recién nacido y que ratificará si existe ese cromosoma extra en el par 21. Es extremadamente raro que este análisis pueda fallar, por tanto, debemos considerarlo un resultado definitivo de identificación de Síndrome de Down. El resultado de estas pruebas suele recibirse al cabo de varios días.

Se debe considerar que en el 10 a 15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo. Por consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides. Por este motivo no debe haber ningún sentimiento de culpabilidad, ya que la alteración no guarda relación alguna con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el período del embarazo.

Por otro lado, los hermanos son muy importantes en la vida de las personas con Síndrome de Down y suponen un gran apoyo para los padres. Debido a su posición dentro de las familias, es importante que formen parte activa en la vida de la persona con Síndrome de Down, sin sobreproTEGERLE o convertirse en un segundo parente o madre, y que sea su aliado y compañero para que pueda alcanzar el mayor desarrollo y autonomía posible.

Edad adulta en el Síndrome de Down

El envejecimiento implica cambios en las habilidades físicas y cognitivas, que generalmente se acompañan de modificadores del entorno familiar y social. A nivel fisiológico, el envejecimiento se considera un proceso multifactorial, con un denominador

común: inflamación crónica y progresiva que afecta a múltiples sistemas fisiológicos (Chinea, 2017).

En las personas con Síndrome de Down, la esperanza de vida está aumentando considerablemente gracias a los avances sanitarios y a las condiciones de vida, lo que implica que la madre también se encuentre agotada con el paso del tiempo y su depresión prevalezca.

De acuerdo con estadísticas, en 1990, la esperanza de vida era de 9 a 11 años, actualmente es común que los adultos con Síndrome de Down lleguen a la vejez y suelan vivir hasta los 50, 60 y 70 años. Aunque hay muchos acontecimientos emocionales que acompañan al hecho de envejecer, la vejez también puede plantear retos imprevistos para los cuales es posible que los adultos con Síndrome de Down, sus familia y cuidadores no se sientan preparados adecuadamente (Morán, 2017).

Los adultos con Síndrome de Down pasan por un “envejecimiento acelerado”, lo que quiere decir que tienen ciertos problemas y características físicas comunes en los adultos que envejecen de forma normal pero que les ocurren antes que a la población general. Aún se desconoce cuál es el motivo de esto, pero en gran medida está relacionado con los genes del cromosoma 21 que están asociados al proceso de envejecimiento. Este cromosoma es importante porque el Síndrome de Down se caracteriza por una tercera copia completa o parcial del cromosoma 21.

En general, la experiencia del envejecimiento acelerado puede verse desde el punto de vista médico, físico y funcional. Muchos familiares y cuidadores comúnmente observan que las personas con Síndrome de Down parecen “perder energía” una vez que se acercan al final de los 40 o principios de los 50. Para complicar las cosas, todavía no se entiende mucho sobre el “envejecimiento normal” en adultos con Síndrome de Down y, por lo tanto, predecir y prepararse para el proceso del envejecimiento es más complicado.

Problemas frecuentes en el envejecimiento de personas con Síndrome de Down

De acuerdo con Ofarril (2016), las personas con Síndrome de Down suelen tener múltiples complicaciones y exigen un cuidado especial, algunos problemas médicos

específicos que se dan con frecuencia en ellos y que pueden ser fuente de comorbilidad, fragilidad e incapacidad funcional son:

- **Demencia:** el tipo de demencia que se asocia más al Síndrome de Down es la enfermedad de Alzheimer. La existencia del cromosoma 21 extra origina la producción de una proteína que conlleva al depósito de placas amiloides en el cerebro asociadas con la enfermedad de Alzheimer
- **Déficits visuales:** los adultos con Síndrome de Down corren el riesgo de desarrollar cataratas prematuras.
- **Déficits auditivos:** existe riesgo elevado de pérdida de audición conductiva. Además, como los canales auditivos son pequeños, con frecuencia puede haber una acumulación de cerumen que afecta la audición.
- **Hipertiroidismo:** la glándula tiroides participa en varios procesos metabólicos que controlan la rapidez con la que el cuerpo consume energía, genera proteínas y regula las hormonas. La disfunción tiroidea es frecuente en adultos con Síndrome de Down y puede producir síntomas de cansancio, lentitud mental, fluctuaciones de peso e irritabilidad. Se puede detectar fácilmente mediante un análisis de sangre y existen tratamientos de probada eficacia.
- **Obesidad:** la frecuencia de sobrepeso y obesidad en adultos con Síndrome de Down es mayor del 50%, lo que comporta riesgo en diversos sistemas como el cardiovascular.
- **Apnea obstructiva del sueño:** los adultos mayores con Síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir apnea del sueño, un trastorno que produce un sueño no restaurador de mala calidad. También puede exigir demasiado esfuerzo al corazón y los pulmones y causar una presión arterial elevada.
- **Menopausia temprana:** las mujeres con Síndrome de Down tienen una media de edad de la menopausia entre 45 y 47 años, unos 4-6 años antes que en las mujeres con otra discapacidad intelectual o de la población general. Este hecho implica un riesgo mayor de cardiopatías, osteoporosis y cáncer de mama.
- **Osteoartritis:** las personas con Síndrome de Down suelen ser hiperflexibles. Con los años, esto puede causar mayor desgaste de las grandes articulaciones, además, los adultos que tienen sobrepeso o que lo tuvieron anteriormente tienen

mayor riesgo. La artritis es dolorosa y puede reducir la movilidad y el deseo de participar en actividades.

- **Osteoporosis:** la osteoporosis causa que la masa ósea pierda densidad, lo que aumenta el riesgo de fractura. Las personas con Síndrome de Down presentan un mayor riesgo de sufrir esta condición, especialmente si hay inmovilidad, baja masa corporal, historial familiar de osteoporosis o menopausia precoz

Numerosos datos experimentales indican que determinadas células del organismo con Síndrome de Down muestran signos claros de estrés oxidativo posiblemente expresado por la acumulación de un conjunto de productos derivados del metabolismo oxidativo, que ejercen una acción tóxica sobre las estructuras de la célula en donde se forman. La acumulación de estos productos se debe a que hay un exceso de producción, no compensada por la adecuada capacidad de neutralizarlos.

Para la madre, este tema también es complicado, debido a que, mientras el adulto con Síndrome de Down sigue viviendo en casa mientras envejece, la madre envejece a su lado, con edades de 60, 70 y hasta 80 años y seguir siendo la cuidadora principal. A veces este papel cambia a otros familiares: hermanos, primos, sobrinos, etc. Por lo que es necesario que la familia desde el momento de que su hijo entre a la edad adulta, se comience a buscar opciones de cuidado que favorezcan a la madre que se encuentra agotada y posiblemente con miedo de lo que pueda ocurrir más adelante.

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos

2.01 Enfoque y modelo de investigación

Esta investigación se abordó con un enfoque cuantitativo, debido a que recoge y analiza datos cuantitativos sobre variables y estudia las propiedades y fenómenos cuantificables. La investigación cuantitativa tiene como objetivo obtener respuestas de la población a preguntas específicas, se utilizó un modelo comparativo, el cual establece las similitudes y diferencias entre dos variables para conocer la realidad de dos puntos de vista y medir en qué grupo se presenta más cierta característica.

La cuantificación de los datos ha sido fundamental para el análisis de datos y contestar a las preguntas de investigación establecidas previamente, identificando patrones de comportamiento en una población, permitiendo tener una visión puntual ante problemáticas específicas y a partir de ello desarrollar estudios futuros o tener un control o justificación sobre los aspectos que son más importantes de tratar. Los datos numéricos permiten de alguna manera jerarquizar problemáticas.

Durante esta investigación se logró comparar los resultados obtenidos y se hizo uso de la estadística descriptiva, para la presentación de resultados se utilizaron gráficas de barras, debido a que proporcionan mejor la información y permiten una apreciación estadística más rigurosa, sobre todo al momento de que se comparó la información.

2.02. Técnicas

✓ Técnicas de muestreo

Para realizar la investigación se utilizó la técnica de muestreo intencional, trabajando específicamente con un grupo de treinta madres que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, situado en la 8va avenida 6-50, zona 11, a un costado de la emergencia de adultos del Hospital Roosevelt

Los criterios de inclusión para la selección de las participantes fueron los siguientes: el grupo “A”, conformado por madres con al menos un hijo con Síndrome de Down en edad inicial (0 a 10 años) y el grupo “B”, constituido de madres con al menos un hijo con Síndrome de Down en edad adulta (18 a 35 años).

✓ **Técnicas de recolección de datos**

Observación: se realizó una observación directa con la que se obtuvo la información necesaria sobre la dinámica relacional entre la madre y el hijo en los momentos donde se le vio interactuar con él, así mismo, se llevó a cabo en el momento en que se realizaron los cuestionarios. Para su realización se solicitó el permiso correspondiente a las autoridades del Instituto Neurológico, quienes brindaron el apoyo para llevar a cabo el trabajo de campo.

Cuestionario: se utilizó con el fin de obtener información necesaria de la madre y la interpretación que ella hace acerca del apoyo recibido por el entorno más cercano y sus sentimientos ante su nueva realidad personal y familiar, identificando cómo ha sido el proceso de aceptación de madre desde que conoció el diagnóstico de su hijo(a) hasta el momento y su impacto psicosocial.

Escala tipo Likert: en ella se presentaron un conjunto de ítems en forma de reactivos, siendo una adaptación del inventario de depresión, sobre las cuales se les pidió a las madres que manifiesten su grado de acuerdo o desacuerdo en función de una escala de valoración, con la finalidad de poder conocer cuánto les ha afectado el tener un hijo con estas condiciones.

✓ **Técnicas de análisis de datos**

Para el análisis de datos se organizaron los datos obtenidos por medio de gráficas de barras, donde se tabuló la media de información obtenida en congruencia con las expectativas sobre las tendencias de depresión de las madres con hijos con Síndrome de Down en edad inicial y edad adulta, para la medición de la escala tipo Likert se hizo uso del software SPSS para datos cuantitativos.

2.03 Instrumentos

Para la elaboración de esta investigación las madres participantes respondieron de forma voluntaria los siguientes instrumentos:

Guía de cuestionario: (Anexo 1) Este fue elaborado con el fin de explorar las vivencias de las madres de ambos grupos, las preguntas fueron realizadas para conocer variables importantes que ayudaron a determinar los factores que posiblemente pueden generar síntomas depresivos en las madres con hijos con Síndrome de Down, este cuestionario fue validado por medio de una prueba piloto con madres en las mismas condiciones que no figuran dentro de la muestra establecida y cuenta con la aprobación profesional.

Escala tipo Likert: (Anexo 2) En esta escala se visualizaron con mayor profundidad los sentimientos de la madre y su realización como persona, por medio de niveles que van desde siempre a nunca, por medio de un elemento, ítem o reactivo, esta fue evaluada y cuenta con la aprobación profesional.

Al comienzo del proceso se habló con la coordinadora de Orientación Familiar, quien fue la encargada de presentar a las madres que asisten al ING para firmar el consentimiento informado donde se garantizaba el anonimato y la total protección de los datos obtenidos, utilizándose únicamente para el desarrollo de la presente investigación, el trabajo de recaudación de datos, se realizó durante las próximas tres semanas en los días de martes a jueves en ambas jornadas a las madres que asistían a las actividades programadas por la coordinadora, al finalizar, se hizo entrega de un trifoliar con información relevante sobre el tema, para que la madre reconozca los signos y síntomas relevantes en la depresión para que pueda buscar apoyo terapéutico en caso de ser necesario.

2.04 Operacionalización de objetivos/ variables

Objetivos	Definición Conceptual Variables	Definición Operacional Indicadores	Técnicas/ Instrumentos
<p>Explorar las vivencias de las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta</p>	<p>Vivencias: aborda la complejidad del término y trata la imprecisión de algunos elementos que lo componen para (re) pensarla. Desde una perspectiva histórica cultural se hace referencia a los distintos elementos que se consideran en la categoría vivencia y como esta puede ser usada para la evaluación y el diagnóstico psicológico de la persona.</p> <p>Síndrome de Down o trisomía 21, Es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, en el cromosoma 21.</p> <p>Edad adulta con Síndrome de Down De acuerdo a los avances médicos, las personas con Síndrome de Down, han alcanzado edades más avanzadas, sin embargo, esto implica que se desarrollen problemas de salud y eso puede afectar también a la familia.</p> <p>Depresión La presencia de rasgos depresivos es una característica común que podemos encontrar en la sociedad actual y sobre todo ligada a estilos de vida de exigencia alta, autoestima baja, componentes neurobiológicos, entre otros, que favorecen su aparición.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias • Conocimientos previos • Sentimientos • Apoyo familiar • Apoyo emocional <ul style="list-style-type: none"> • Conocimientos previos • Sentimientos • Apoyo familiar • Apoyo emocional <ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Fracaso • Perdida de placer • Sentimientos de culpa • Castigo • Disconformidad con uno mismo • Pensamientos o deseos suicidas 	<p>Cuestionario para madres</p> <p>Escala tipo Likert</p> <p>Cuestionario para madres</p> <p>Escala tipo Likert</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Llanto • Pérdida de interés • Indecisión • Desvalorización • Pérdida de energía • Cambios en los hábitos de sueño • Irritabilidad • Cambio de apetito • Dificultad de concentración • Cansancio o fatiga 	
	<p>Síndrome de Down o trisomía 21, Es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, en el cromosoma 21.</p> <p>Edad adulta con Síndrome de Down De acuerdo a los avances médicos, las personas con Síndrome de Down, han alcanzado edades más avanzadas, sin embargo, esto implica que se desarrollen problemas de salud y eso puede afectar también a la familia.</p> <p>Signos y síntomas de la depresión</p> <p>Identificar signos y síntomas de la depresión en las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y adulta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimientos del diagnóstico • Sentimientos • Apoyo familiar • Apoyo emocional 	Cuestionario para madres
	<p>Las personas que tienen depresión suelen reconocer primero algunos síntomas físicos, sin embargo, muchas veces estos síntomas no son reconocidos y relacionados con la depresión.</p> <p>Además, las molestias físicas (por ejemplo: dolores de espalda), previos a la depresión, es normal que</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza, ansiedad o sentimiento de vacío persistentes • Pérdida de interés en actividades que antes producían placer. • Fatiga o pérdida de energía • Problemas para dormir, insomnio, 	Escala tipo Likert

	<p>se agudicen durante un episodio depresivo.</p> <p>A pesar de que los síntomas físicos están presentes en, aproximadamente dos tercios de los casos de depresión, a veces puede ser difícil para el médico de atención primaria establecer esta relación.</p>	<p>problemas para mantener el sueño o dormir demasiado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la expresión emocional • Sentimiento de desesperanza, pesimismo, culpa o inutilidad • Retraimiento social • Problemas para concentrarse, recordar o tomar decisiones • Irritabilidad • Problemas físicos persistentes como jaquecas o cefaleas, problemas digestivos, dolor crónico, que no responden al tratamiento • Pensamientos o ideación suicida, intentos de suicidio o auto-lesiones. 	<p>Informar a las madres sobre que es la depresión y como identificarla para que se busque apoyo psicológico</p> <p>Trifoliar</p>
--	---	---	--

Capítulo III

3. Presentación, interpretación y análisis de resultados

3.01 Características del lugar y de la muestra

Características del lugar

El Instituto Neurológico de Guatemala es una institución privada no lucrativa, fundada en el año 1961 por un grupo de padres y médicos interesados en brindar a niños y jóvenes de escasos recursos con discapacidad intelectual, educación especial y terapias de apoyo para potenciar sus habilidades y destrezas.

Su principal objetivo es lograr, desarrollar integralmente a cada persona, favoreciendo así el avance de sus habilidades, aspectos psicoafectivos, intelectuales y motrices. Sus servicios van dirigidos a niños y jóvenes con discapacidad intelectual, desde los 6 meses de edad y con el apoyo de sus padres, se espera una pronta inclusión al ámbito familiar, escolar, laboral y social.

Se financia por medio de donaciones privadas, actividades y programas ya que las colegiaturas y cuotas cubren menos del 10% de su presupuesto.

Sus servicios incluyen:

- ✓ Educación Especial: Estimulación Temprana, Pre-escolar y Primaria
- ✓ Terapia del Lenguaje
- ✓ Psicología
- ✓ Trabajo Social
- ✓ Educación Física - Natación
- ✓ Fisioterapia
- ✓ Neurología
- ✓ Programa "Escuela para Padres"
- ✓ Talleres de capacitación pre-laboral

El programa con el que se trabajó directamente fue el de “Orientación Familiar”, el cual se desarrolla con el objetivo de acompañar a las familias o cuidadores en los distintos procesos formativos y evolutivos de sus hijos, desde el momento de la noticia de la llegada de un hijo con discapacidad, cambios naturales, según edad e intereses y procesos educativos hacia la inclusión social. Los programas educativos y terapias de apoyo son una guía para los padres de familia, ya que estos son los educadores primarios de sus hijos.

Dentro de sus principales objetivos se encuentran:

1. Orientar y apoyar a los padres y familiares para que sean coeducadores de sus hijos.
2. Informar y concientizar acerca de las capacidades y destrezas que un niño con necesidades educativas especiales puede adquirir para lograr una adaptación a la vida familiar, social y laboral.
3. Ser un centro de investigación y difusión hacia la comunidad científica sobre nuevos aportes a la Educación Especial.
4. Crear los mecanismos necesarios de coordinación interinstitucional, logrando un enriquecimiento mutuo y una mejor atención a la población guatemalteca con necesidades especiales.

Características de la muestra

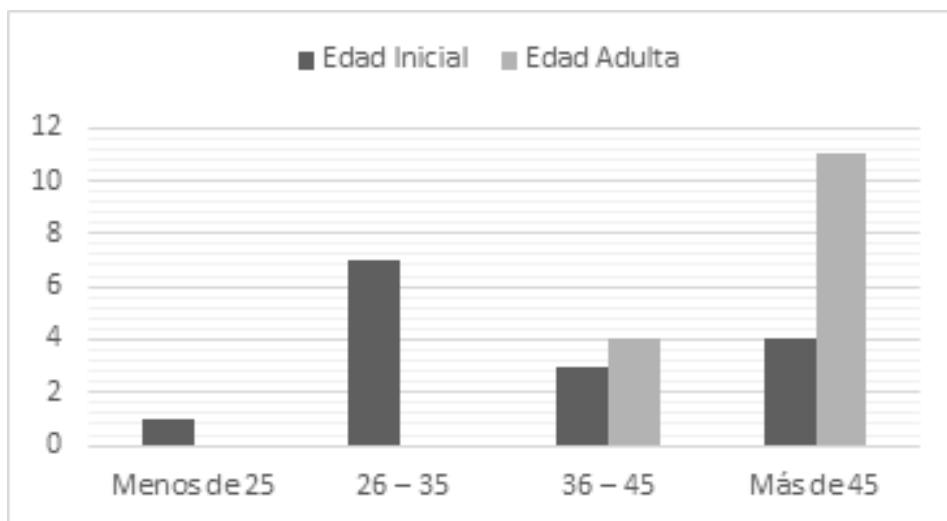
La muestra estuvo conformada por 30 madres que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, en ambas jornadas, las cuales fueron divididas en dos grupos, el grupo “A” con madres con al menos un hijo con Síndrome de Down en edad inicial (0 a 10 años) y el grupo “B”, constituido de madres con al menos un hijo con Síndrome de Down en edad adulta (18 a 35 años). Esto con el objetivo de comparar la presencia de depresión en las madres de ambos grupos.

Durante la actividad, se pudo evidenciar que en ambos grupos predominan las mujeres mayores de cuarenta años, que en su mayoría se dedican a ser amas de casa, con un nivel educativo bajo, en algunos casos compartiendo responsabilidades con sus esposos, suegras o mamás para llevar el sustento al hogar, siendo en general un grupo homogéneo donde han podido compartir experiencias, además de una sana convivencia mientras esperan la salida de sus hijos, datos que se pueden comprobar en las siguientes graficas de resultados.

3.02 Presentación e interpretación de resultados

Gráfica 1

Rango de edad de las madres



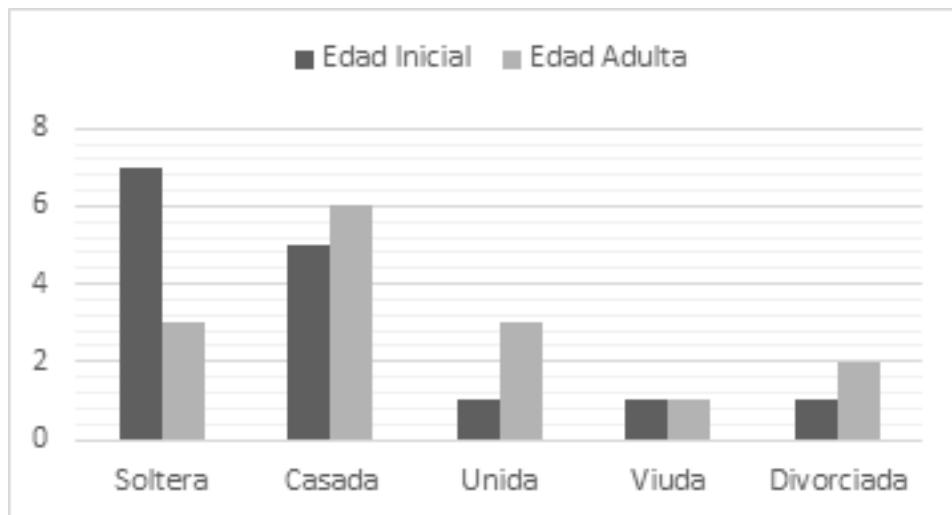
Fuente: Cuestionario para madres

De acuerdo a lo evidenciado en la Gráfica 1, la mayor cantidad de madres con hijos con Síndrome de Down en edad inicial, grupo A, está comprendida entre las edades de 26-35 años, mientras que en el grupo B, la mayor cantidad de madres con hijos con Síndrome de Down en edad adulta se encuentra en una edad mayor de los 45 años.

La edad es un factor que afecta mucho en el desempeño y cuidados que la madre pueda brindar, principalmente en las madres del grupo B, esto debido al cansancio y el miedo a la muerte, lo cual puede generar mayor probabilidad de padecer depresión, por no saber qué ocurrirá con sus hijos en un futuro, tema que a las madres del grupo A no les afecta, ya que sus miedos están más enfocados a las expectativas del desempeño de sus hijos.

Gráfica 2

Estado civil



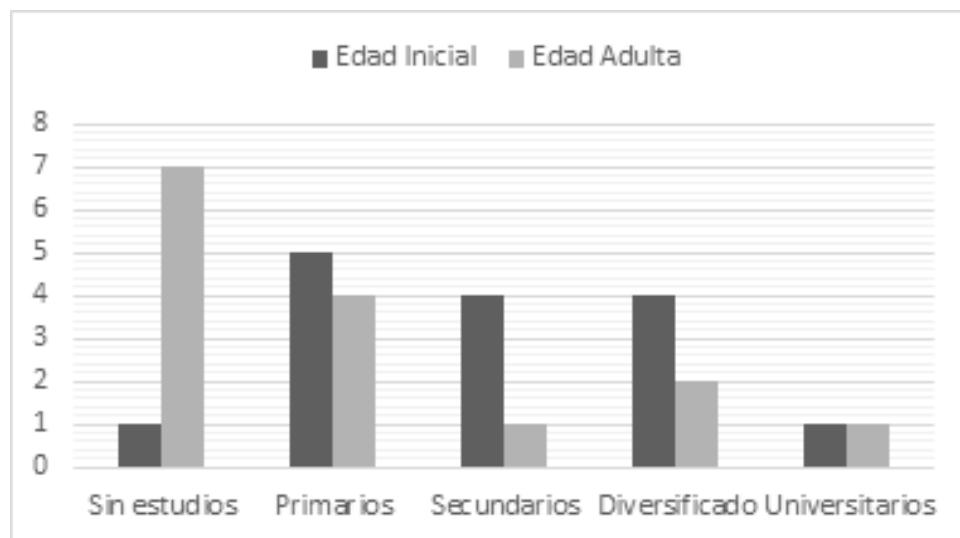
Fuente: Cuestionario para madres

La Gráfica 2 demuestra que el grupo A, las madres son principalmente solteras, continuando las que se encuentran casadas, y un menor porcentaje las que solo están unidas, viudas y divorciadas, en comparación con las madres del grupo B, donde la mayoría se encuentran casadas y tienen el apoyo de la pareja, en un menor porcentaje las que se encuentran solteras, unidas, divorciadas o viudas.

En este caso, el estado civil, para muchas madres es importante debido a que si tienen el apoyo de una pareja pueden con mayor facilidad aceptar del cuidado de una persona con Síndrome de Down, lo que no puede decir una madre soltera, viuda o divorciada, quien debe tomar mayores responsabilidades por ser el único sustento para sus hijos.

Gráfica 3

Nivel educativo

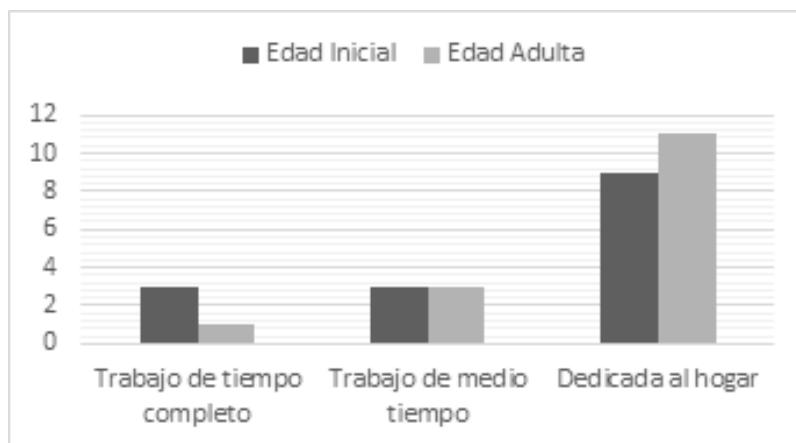


Fuente; Cuestionario para madres

La gráfica 3 demuestra que en el grupo A predominan las madres con estudios hasta el nivel primario, siguiendo las que tuvieron acceso a nivel secundario y diversificado, muy pocas pudieron acceder a la universidad o no tener ningún estudio, en el grupo B, predominan las madres que no tuvieron acceso al sistema educativo, siendo pocas las que tienen un nivel primario e igualmente el acceso universitario fue extremadamente limitado.

El nivel educativo puede ser muy influyente en la presencia de depresión debido a que una madre preparada tendría mayor acceso a trabajos mejor remunerados y la capacidad de manejar situaciones que para sus hijos, puede ser de utilidad para desarrollar mayor autonomía. Así mismo, la capacidad para tomar mejores decisiones que pueda mejorar su estado de ánimo.

Gráfica 4
Situación laboral actual

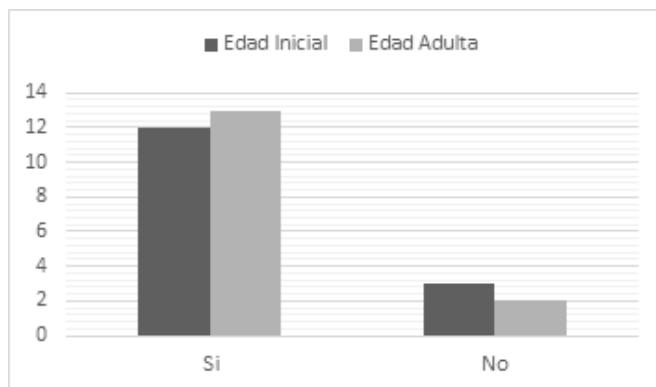


Fuente; Cuestionario para madres

La Gráfica 4 demuestra que la mayoría de las madres de ambos grupos se dedican completamente al hogar, y un mínimo porcentaje tienen un trabajo de medio tiempo o de tiempo completo.

El trabajo puede beneficiar el estado emocional de la madre en relación a que le permite ser más independiente y tener la posibilidad de cambiar de ambientes, sin embargo, también puede generar problema si se le incrementan las actividades del hogar, por lo que debe haber un balance entre ambos. Así mismo las madres que se dedican al hogar, pierden la capacidad de independencia y su vida gira en torno a las responsabilidades caseras, siendo otra de las causas que generan depresión.

Gráfica 5
Apoyo de familiar previo

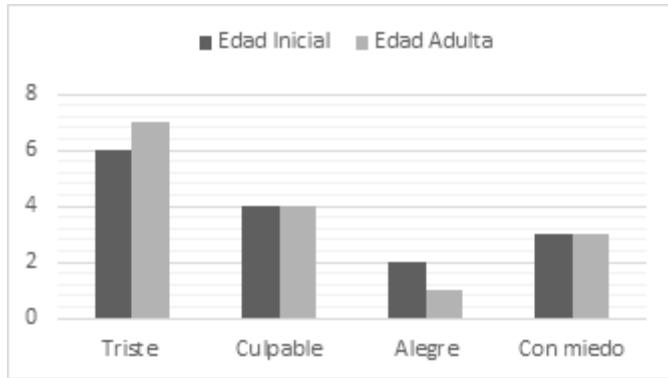


Fuente; Cuestionario para madres

En la Gráfica 5 se demuestra que ambos grupos tuvieron un apoyo durante el embarazo, demostrando que la familia es de beneficio para desarrollar una buena relación entre madre e hijo, así mismo la confianza para poder afrontar problemas en el futuro.

Los cuidados prenatales, son indispensables debido a que disminuyen las hormonas del estrés que contribuyen a la aparición de la depresión postparto, tomando en cuenta que, si ella se encuentra cuidada emocionalmente, se verá influenciado en el bienestar del bebé.

Gráfica 6
Sentimientos al saber que su hijo nació con Síndrome de Down



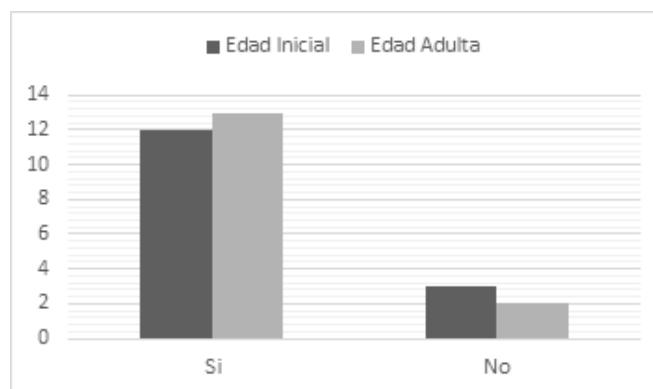
Fuente; Cuestionario para madres

De acuerdo con la gráfica 6, el sentimiento de tristeza predomina en ambos grupos luego de saber la condición del hijo, de igual manera las madres de ambos grupos mencionaron sentirse culpables o con miedo y solo pocas madres del grupo A, reconocieron la noticia con un sentimiento de alegría y sin mayor problema, caso contrario al grupo B.

Esto debido a que las expectativas de vida fueron derrumbadas al enfrentarse a la nueva condición con la que nacieron sus hijos, tornándose un proceso de duelo que muchas madres aún tratan de superar en la actualidad.

Gráfica 7

Apoyo de la familia después de conocer el diagnóstico

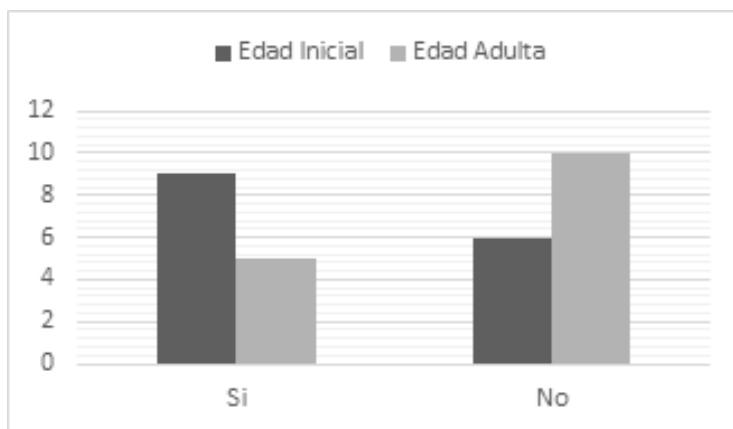


Fuente; Cuestionario para madres

La Gráfica 7, presenta que ambos grupos de madres, continuaron teniendo el apoyo después de conocer el diagnóstico de sus hijos, fortaleciendo más la oportunidad de las madres de crear un vínculo con su hijo y con el resto de su familia, así mismo de mejorar los estados de ánimo negativos que pudieron generarse solo con el hecho de conocer el diagnóstico.

Gráfica 8

Conocimiento previo de que era Síndrome de Down



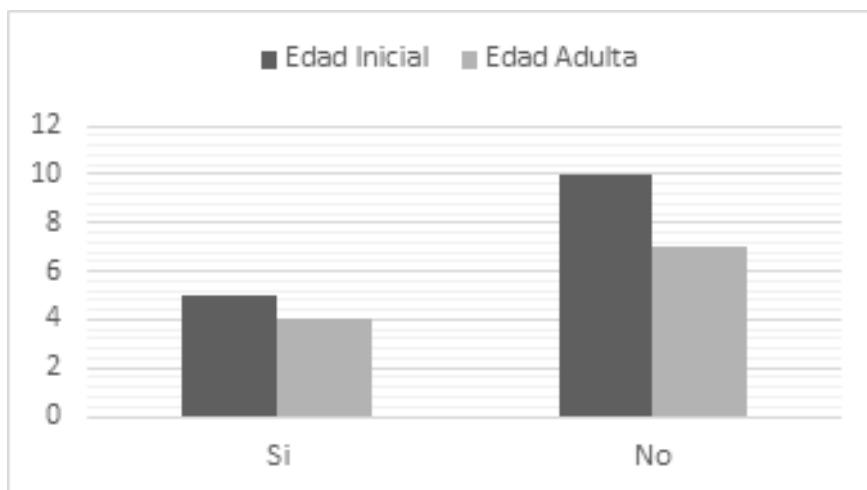
Fuente; Cuestionario para madres

De acuerdo con la Gráfica 8, queda evidenciado que las madres del grupo A, tuvieron más oportunidad de recibir información previa sobre lo que era el Síndrome de Down, por el contrario, las madres del grupo B, obtuvieron una información limitada, ya que, hace algunos años, la información era menos inclusiva y generaba muchos prejuicios.

Sin embargo, no fue hasta el momento del nacimiento donde las madres realmente se interesaron por conocer los verdaderos cuidados de salud e involucrarse en diferentes instituciones que les brindaron el apoyo necesario para dar a sus hijos una mejor calidad de vida, previniendo en ellas el sentimiento de soledad y frustración.

Gráfica 9

Relación previa con personas con Síndrome de Down



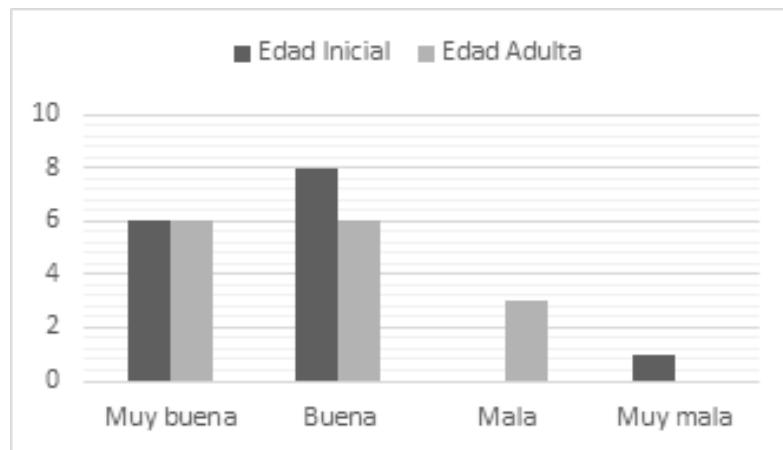
Fuente; Cuestionario para madres

En la Gráfica 9, es posible evidenciar que ambos grupos las madres no tuvieron un acercamiento previo con una persona con Síndrome de Down, generando en el grupo A, problemas para lidiar con los sentimientos encontrados y dilemas éticos y desmotivación, en el grupo B, se evidencia que tampoco hubo contacto con personas con Síndrome de Down, pero al ser madres con más experiencia, su punto de vista cambió y la aceptación fue más rápida.

No obstante, las madres de ambos grupos mencionaron que el tiempo y el amor han demostrado que vivir esta experiencia ha sido gratificante y que los miedos externos están basados en estereotipos que son simplemente erróneos.

Gráfica 10

Experiencia como madre de una persona con Síndrome de Down



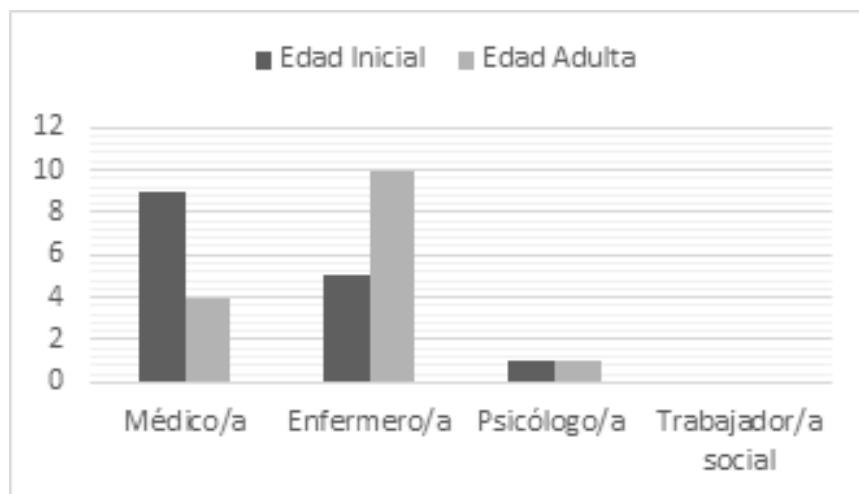
Fuente: Cuestionario para madres

La Gráfica 10, demuestra que las experiencias para ambos grupos, ha sido positiva con momentos buenos, con un ligero aumento para el grupo A en el segundo rubro, obteniendo muy pocas experiencias negativas.

Estos resultados demuestran que las madres de ambos han logrado motivarse, porque la convivencia con sus hijos ha sido mejor que las expectativas y los miedos a los prejuicios, parte de esto también ha sido gracias al buen trabajo realizado dentro del Instituto, que con diversos programas han mejorado la visión de las personas con Síndrome de Down en la sociedad.

Gráfica 11

Profesional que dio la noticia del diagnóstico



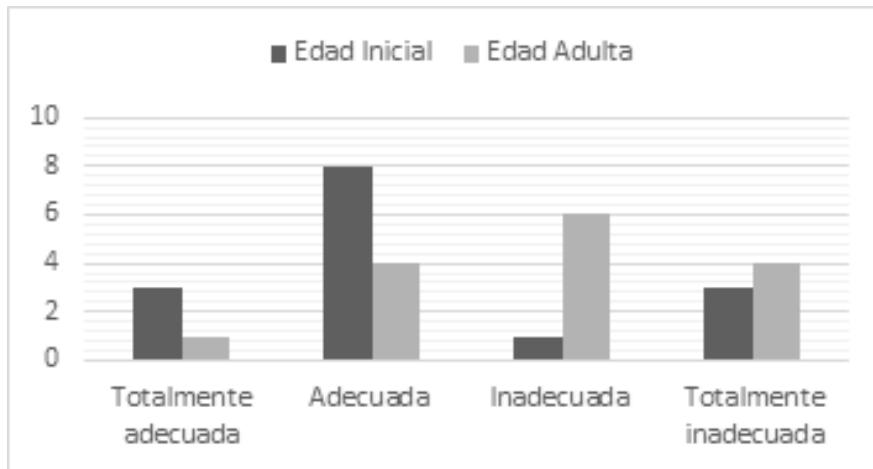
Fuente; Cuestionario para madres

De acuerdo a la Gráfica 11, se evidencia que las madres del Grupo A fueron informadas en su mayoría por un médico pediatra, caso contrario para el grupo B donde la mayoría fue informada por una enfermera, demostrando que la información que las madres recibieron por un médico fue mucho más completa y con mejores expectativas que las madres que solo recibieron el diagnóstico por una enfermera. Así mismo, las madres que obtuvieron el apoyo de un psicólogo al momento de recibir el diagnóstico aceptaron con mayor rapidez la posibilidad de ver buenos avances en sus hijos.

Siendo la psicología de vital importancia para que la madre pueda sentirse más tranquila y pueda aceptar el diagnóstico, más que cuando lo recibe de un médico que puede utilizar términos complejos que ocasionalmente son desconocidos para la madre y de una enfermera que puede utilizar términos inadecuados empeorando el sentimiento de la madre.

Gráfica 12

La orientación profesional recibida



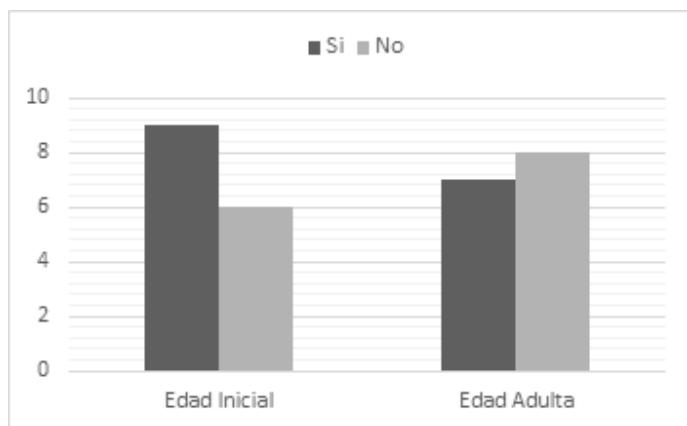
Fuente; Cuestionario para madres

En complemento con la gráfica anterior, la Gráfica 12, demuestra cómo fue la orientación al recibir el diagnóstico, para el grupo A, fue una orientación adecuada, donde se explicaron los cuidados y se lograron resolver algunas de sus dudas; por el contrario, las madres del grupo B si obtuvieron una inadecuada información, esto también debido a la época, ya que hace algunos años aún consideraban el Síndrome de Down como una “malformación” o una “enfermedad”, lo cual generaba sentimientos negativos por la falta de sensibilización que predominaba en los profesionales de la salud.

Se debe tomar en cuenta que solo la noticia del diagnóstico suele ser un golpe muy fuerte; al mismo tiempo, la madre debe lidiar con el desasosiego, la tristeza, la decepción y el duelo por el hijo que no fue como soñaban, los cambios hormonales y con las molestias físicas que pudieran haber quedado del parto, por lo que, si la orientación no es adecuada, las madres sufrirán durante los primeros meses de convivencia con sus hijos.

Gráfica 13

Apoyo psicológico después del nacimiento de su hijo



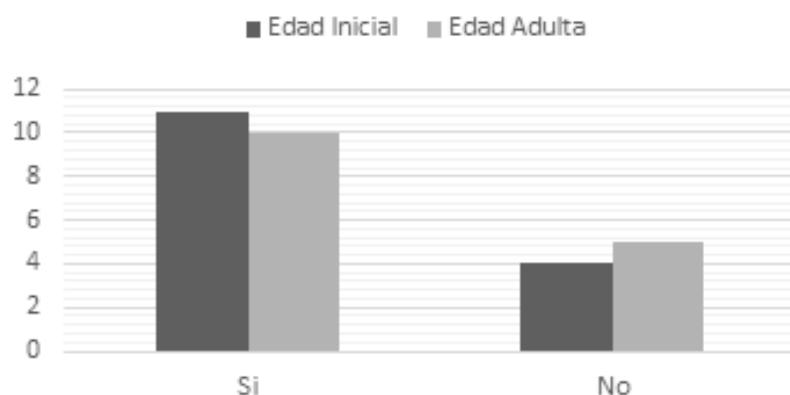
Fuente; Cuestionario para madres

En la Gráfica 13, las madres del grupo A, han recibido en su mayoría apoyo psicológico por los fuertes sentimientos de tristeza y decepción aun presentes, por el contrario, las madres del grupo B han tenido la oportunidad de recibir terapia en la actualidad, teniendo avances en el cuidado de su salud mental debido a que ahora ya se sienten más tranquilas gracias al reconocimiento de las capacidades de sus hijos; así mismo, un porcentaje de madres del grupo B, no lo consideran necesario ya que pasaron muchos años desde que recibieron el diagnóstico y lograron sobrellevarlo.

La ventaja de tener un acompañamiento psicológico, puede en las madres disminuir las posibilidades de padecer un cuadro depresivo mayor, los temores y el sentimiento de duelo ante la pérdida de grandes expectativas, así mismo, a recibir estrategias para poder sobrellevar los problemas de la vida cotidiana, que para una madre de un hijo con discapacidad siempre será con mayor dificultad, por los cuidados que sus hijos necesitan y el cuidado del resto de la familia.

Gráfica 14

Otro tipo de apoyo para afrontar el diagnóstico de su hijo



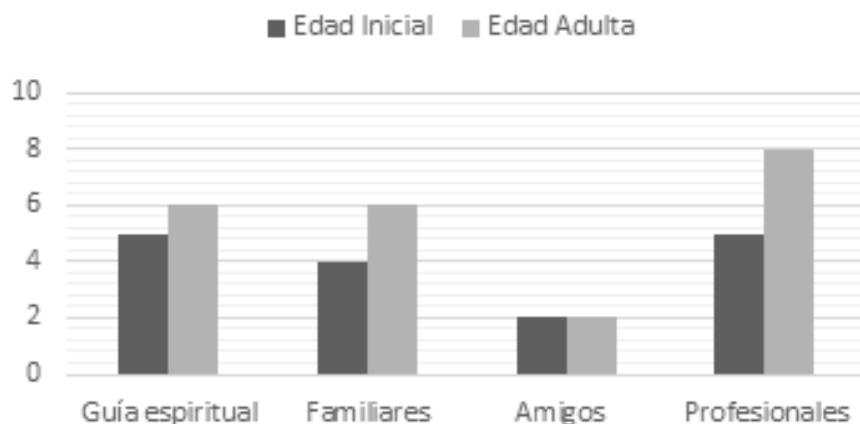
Fuente; Cuestionario para madres

Esta gráfica demuestra que ambos grupos de madres han recibido mucho apoyo por parte de otras personas, quienes las han acompañado y han servido de soporte para poder salir adelante; incluso, en ambos grupos son pocas madres las que no han recibido apoyo y han tenido que seguir trabajando solas para cuidar de sus hijos.

La discriminación social, la indiferencia y los prejuicios pueden hacer de la experiencia de vida de las madres un momento negativo, por lo que un apoyo genuino de familiares, amigos, profesionales o incluso de la iglesia, les ha dado una mejor calidad de vida y pese a las adversidades las madres tienen la oportunidad de continuar teniendo buenas relaciones con sus hijos en sociedad.

Gráfica 15

Quiénes le han dado apoyo

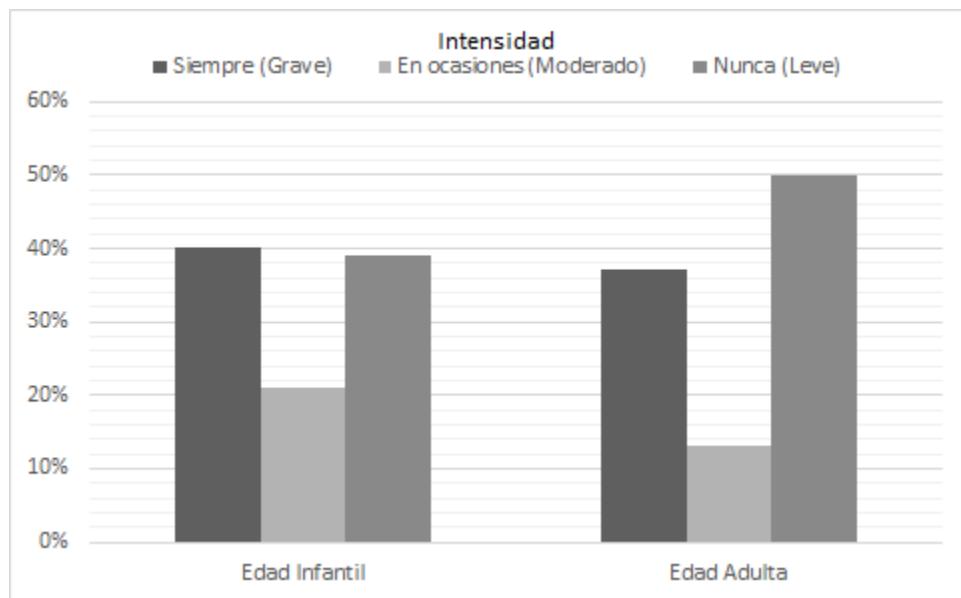


Fuente; Cuestionario para madres

Muchas de las madres han recibido apoyo no solo de una fuente, sino de varias, como queda evidenciado en la Gráfica 15, donde se demuestra que los guías espirituales de las diferentes religiones, algunos familiares, amigos y otros profesionales de la salud han ayudado no solo a la formación de las personas con Síndrome de Down, sino que también han sido de apoyo y beneficio para que las madres de ambos grupos para que puedan tratar de continuar su vida de forma positiva, continuando su formación para ser mejores madres, sin importar la edad o situación educativa previa de cada una de ellas, ya que la oportunidad sigue estando presente.

Gráfica 16

Cuestionario Likert para madres



Fuente: Cuestionario Likert para madres

De acuerdo a la gráfica 16, el total de madres con posibles síntomas depresivos graves se encuentran principalmente en el grupo A, donde el valor predominante “Siempre, 40%” determina que los síntomas han generado malestar dentro de su desempeño diario, así mismo, en el grupo B, la categoría Siempre, 37% representa un porcentaje de madres mayores que también presentan una depresión severa, sin embargo, si se compara con la categoría leve, las madres del grupo B, representan un 50% demostrando que las madres en edad adulta, tienen síntomas de depresión leve, esto se debe a que las madres han podido evidenciar cambios positivos en sus hijos y han sido mejor apoyadas que el grupo A.

Cabe resaltar que las madres del grupo A, son madres primerizas y a pesar del apoyo de otras personas, han sentido impotencia por no saber cómo actuar ante los nuevos cuidados, cometiendo errores comunes para cualquier madre, pero que ellas consideran peores por la condición de su bebé y las dificultades nuevas que se están presentando.

3.03 Análisis general

Esta investigación tuvo como objetivo principal comparar la intensidad de depresión que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down en edad inicial y madres de hijos con Síndrome de Down en edad adulta, por lo que considerando los resultados obtenidos con base a los instrumentos utilizados se pudo obtener que sí hay síntomas depresivos en ambos grupos de madres, la diferencia radica en como las madres han afrontado la problemática, el apoyo y las posibilidades de desenvolverse laboralmente y como mujeres dentro de la sociedad.

Al realizarse el cuestionario, se pudo comprobar que hay factores que perjudican el desempeño adecuado de las madres de ambos grupos, ya que la mayoría se ve afectada por tener un nivel educativo limitado perjudicando su desempeño adecuado en el resto de las áreas, siendo esta una de las principales causas de síntomas depresivos.

Otro factor importante que fue considerado al momento de la evaluación es la edad de las madres, ya que en el grupo A, las madres tienen un promedio correspondiente a los 26-35 años y una pequeña cantidad de madres se encuentran en el rango de 36-45, sin embargo, también hay madres que son mayores de 45 años con un hijo en edad inicial, siendo otro de los índices de agotamiento para las madres, por la fuerte demanda de atención que los niños solicitan. En comparación con el grupo B, estas madres se encuentran en el rango de 45 años o más, solo muy pocas se encuentran en edades de 36-45, demostrando que las madres tuvieron a sus hijos en una época donde ellas estaban jóvenes y se conocía menos sobre el tema de discapacidad y Síndrome de Down.

Cuando se analizan las oportunidades laborales, se observa que la mayoría se dedican al hogar, esto en ambos grupos, gracias a que muchas tienen el apoyo familiar y pueden cuidar de su hijo con mayor facilidad, sin embargo, también hay madres que son solteras y deben trabajar medio tiempo o tiempo completo, limitando la interacción con sus hijos porque alguien más debe cuidarlos mientras ellas son el sustento del hogar, estos trabajos también son agotadores y al momento de llegar a casa lo único que desean es descansar.

Cabe mencionar que dentro de estos factores también se ve afectado el rendimiento de la madre, porque muchas son madres solteras y no recibieron apoyo de pareja, sin embargo, la familia y los amigos, en su mayoría han podido acompañar y ser una ayuda para las madres, así mismo el refugio que ellas han encontrado en la religión y en otros profesionales, principalmente con los programas multidisciplinarios con los que encuentran en el Instituto Neurológico, han sido de mucho beneficio para que ellas encuentren muchas soluciones y se vean menos afectadas por las mismas limitantes sociales que existen.

Un sentimiento que predomina en las madres de ambos grupos es la tristeza, ya que para muchas no importa la edad que tengan sus hijos, el problema radica en cómo se ven proyectadas ellas como madres y como mujeres ante la situación de sus hijos. Otros sentimientos son la culpa y el miedo, ya que la incertidumbre de qué ocurrirá con su hijo es una duda que a las madres les preocupa, en el caso de las madres del grupo A, porque no saben cuánta será la capacidad que sus hijos podrán desarrollar a lo largo de su vida, por el contrario, en las madres del grupo B, la preocupación va más enfocada a qué ocurrirá con sus hijos después, ya que no siempre pueden lograr una independencia plena que dé a las madres la seguridad de que ellos estarán bien si algún día llegan a faltar.

La convivencia y el conocimiento previo también ha sido un factor determinante en la aceptación del hijo con Síndrome de Down, debido a que las que más informadas estaban podían permanecer más seguras, como lo fue en el caso del grupo A, por el contrario, las madres del grupo B, se encontraban más limitadas en estos conocimientos y convivencias. Dejando en claro también que cómo recibieron la noticia afectó mucho, porque muchas de ellas no tuvieron la oportunidad de aclarar sus dudas, ni conocían de las enfermedades más frecuentes que una persona con Síndrome de Down pueden llegar a padecer, algo que el grupo A, si pudo aclarar, ya que en la actualidad es muy fácil conocer del tema.

Todo esto se evidencia también en la gráfica 17, la cual representa la comparación entre ambos grupos, y resalta que son las mujeres pertenecientes al grupo A, presentan más tendencia a síntomas depresivos pueden padecer, esto posiblemente a que las madres del grupo B, no solo han visto los avances de sus hijos, sino que han vencido muchos estereotipos

negativos sobre lo que correspondía tener un hijo con Síndrome de Down, brindándoles una mayor tolerancia y fuerza, que solo con la experiencia han logrado adquirir. Sin embargo, esto no quiere decir que no sufran de síntomas depresivos, pero si han ido desapareciendo porque se han desarrollado como mujeres y tienen un poco más de libertad por el aprendizaje de sus hijos.

Dentro de las limitaciones del estudio, cabe resaltar la imposibilidad de realizar los cuestionarios, ya que, aunque eran pruebas auto aplicables, el factor educativo fue un determinante negativo para la pronta obtención de resultados, ya que la prueba se realizó de forma personalizada; otra limitante, fue la inasistencia de las madres a la institución, ya que no todas tienen la obligación de llegar y muchas deben trabajar y no pueden faltar, por lo que se debía aprovechar el tiempo que ellas brindaban para poder responder adecuadamente, otra limitación de la investigación hace referencia a que el instrumento de medición se emplea para medir riesgo de depresión o presencia de síntomas depresivos, no para confirmar un diagnóstico como tal.

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.01 Conclusiones

- Al comparar los resultados de los instrumentos, se categorizaron dos grupos, el grupo A, conformado por las madres de hijos en edad inicial y el grupo B, con las madres con hijos en edad adulta, es aquí donde se pudo demostrar que en el grupo A se presenta un porcentaje más alto de depresión, debido a que el impacto del diagnóstico aún se encuentra presente, sin mencionar que para la mayoría es su primer hijo, por lo que aceptar la noticia aun es complicada, por el contrario, para las madres del grupo B, este factor no les afecta debido a que sus hijos han demostrado mayores habilidades y ser más independientes.
- Otro factor que afecta en el estado depresivo de la madre es la dinámica familiar que existía antes de la llegada del nuevo integrante de la familia ya que las madres de ambos grupos mencionaron que su relación era estable, unida y con alta confiabilidad, pero que posterior al nacimiento del hijo con Síndrome de Down se presentaron casos en donde la relación cambió, en el caso de las madres del grupo A, hubo una ruptura dejando a la mujer ser madre soltera, algo que en las madres del grupo B, fue diferente, ya que muchas parejas continuaron juntas y aunque con dudas hubo mayor apoyo por parte de la familia.
- El conocimiento previo y la convivencia con personas con Síndrome de Down, ayudó a muchas madres a poder aceptar la nueva forma de vida con sus hijos, en la actualidad, el tema es más aceptado y las madres pueden salir más libremente con sus hijos, algo que las madres del grupo B, en un momento fueron limitadas ya que años antes aún se consideraba al Síndrome de Down como una enfermedad y de la cual muchas personas consideraban un castigo o mala suerte en sus familias.

4.02 Recomendaciones

Al Instituto Neurológico de Guatemala

- Permitir a las madres un espacio donde puedan contar su experiencia para sentirse apoyadas y aliviadas, ya que la mayoría considera que la vida de otras madres es más sencilla que la propia, por lo que conocer que otras han pasado por situaciones similares a las de ellas pueden hacerlas sentir acompañadas, comprendidas y principalmente seguras de que podrán continuar siendo un apoyo a sus hijos.
- Desarrollar campañas de prevención, dando información del significado de depresión y como se pueden solucionar las dificultades, recuperándose de momentos dolorosos con una pronta recuperación.
- Promover mayores conocimientos sobre Síndrome de Down, para que las madres comprendan que sus hijos pueden ser capaces de realizar muchas actividades, siempre y cuando ellas estén tranquilas y sean un apoyo positivo para sus hijos.
- Mantener información actualizada sobre la condición de las personas con Síndrome de Down durante cada etapa que atraviese, compararla con el desarrollo de los hijos de las madres para que al estar informadas y prevenidas del desarrollo puedan reducir sus niveles de depresión y los conflictos dentro del hogar que se presenten.
- Crear mayores espacios de conocimiento del Síndrome de Down, para que socialmente sea mejor aceptado y las madres puedan sentirse tranquilas de salir con sus hijos sin ser juzgadas fuera de la institución.

A las madres

- Asistir a terapia psicológica individual y grupal para socializar sus problemas y de esta forma puedan mejorar su calidad de vida con el apoyo necesario de acuerdo a las dificultades que presenten.

- Reconocer las habilidades de sus hijos y no decepcionarse porque no vean avances en sus hijos, ya que cada niño aprende de diferente forma, por lo que es mejor continuar estimulando sus capacidades.
- Mantener momentos agradables en familia para demostrar su cariño no solo a sus hijos, sino a sí mismas.

A la familia

- Apoyar a las madres, que, sin importar su edad, ellas necesitan un descanso, por lo que acompañar a sus hijos a las diferentes terapias que la institución ofrece no solo favorecerá el estado de ánimo de las madres, sino una mejor relación familiar.
- Acompañar en los procesos de terapia psicológica para que el crecimiento de salud mental sea integral y toda la familia se vea beneficiada.

4.03 Referencias

- Ángeles, F. O. (2013). *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*. Zaragoza, México.
- Arias, A. R. (2015). *Los Cuidados Maternos y su Relevancia en la Salud Mental*. Psyconex, 13.
- Azócar, E., Cerda, J., & Mella, M. (2017). *Experiencias en madres con hijos con síndrome de Down en torno a la recepción del diagnóstico*. Revista Chilena de Salud Pública.
- Bello, M. A. (2007). *Incidencia y Prevalencia del Síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down, 24.
- Blai, R. (2006). *Consejo y Orientación Terapéutica de los Trastornos de Ansiedad y los Trastornos de la Alimentación*. Artículo Psicología y Nutrición.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cáceres-Manrique, F.d., Molina-Marín G, & Ruiz-Rodríguez M. (2014) *Maternidad: un proceso con distintos matices y construcción de vínculos*. Aquichan, 14(3): 316-326. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.4
- Castañón, C., & Pinto, J. (2008). *Mejorando la pesquisa de depresión posparto a través de un instrumento de tamizaje*. Revista médica de Chile.
- Chinea, S. R. (2017). *Hablemos de Neurociencia*. Obtenido de Procesos de envejecimiento con personas con Síndrome de Down: <http://www.hablemosdeneurociencia.com/proceso-envejecimiento-las-personas-sindrome-down/>
- Coryell, W. (2016). *Manual MSD, Versión para profesionales*. (C. C. Iowa, Ed.) Obtenido de <https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-psiqui%C3%A1tricos/trastornos-del-estado-de-%C3%A1nimo/trastornos-depresivos>

- Cubides, L. C. (2016). *Estrategias de apoyo familiar y psicosocial para la población con síndrome de Down en la comuna seis de la ciudad de Ibagué/Tolima*. Ibagué/Tolima.
- Cunningham, C.C. (2000). *Familias de niños con síndrome de Down*. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. Á. (2017). *Calidad De Vida Familiar En Personas Con Discapacidad: Un Análisis Comparativo*. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana de Cali
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2011). *Fundación Iberoamericana Down 21*. Obtenido de <https://www.down21.org/revista-virtual/916-revista-virtual-2010/revista-virtual-agosto-2010-numero-111/resumen-estres-de-los-padres.html>
- Down España. (2012). *Familias y Síndrome de Down*. España: Gobierno Español.
- ENDIS. (2005). *Encuesta Nacional de Discapacidad*. Guatemala: CONADI.
- Estremero, D. J., & García Bianchi, D. X. (2003). *Familia y ciclo vital familiar*. En E. d. Familiar, Preguntas frecuentes que se hacen las mujeres a lo largo de su vida. Buenos Aires, Argentina: CIPPEC.
- Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: historias de vida de padres y madres. Revista Electrónica Educare.
- Fávero, M. Á., & Santos, M. A. (2010). *Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo*. Brasil: Rev. Latino-Am. Enfermagem.
- FEISD. (2002). *Plan de Acción para las Personas con Síndrome de Down en España 2002-2006*. Madrid: FEISD.
- Hodapp, R. M. (2008). *Familias de las Personas con Síndrome De Down: Perspectivas, Hallazgos, Investigación Y Necesidades*. Revista Síndrome de Down, 25.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la muerte y el morir*. New York: SpanishEdition.

Leonetti, L. y Martins, M. (2007). *Ansiedad maternal en el período prenatal y postnatal*. Revista Latino-americana de Enfermagem.

Maganto, C. (2004). *La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo*. San Sebastián-Donostia: Mediación familiar.

Mandal, Dr. Ananya (2018). News-Medical.Net. Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-Complications-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-Complications-(Spanish).aspx)

Martínez, J. D. (2011). *Duelo de los Padres ante el Nacimiento de un Niño con Discapacidad*. Revista Médica Universidad de Antioquia.

Mena, A. (03 de octubre de 2017). *Aborto de niños con Síndrome de Down podría llegar a su fin en este lugar de EEUU*. ACI Prensa. Obtenido de <https://www.aciprensa.com/noticias/el-aborto-de-ninos-con-sindrome-de-down-podria-llegar-a-su-fin-en-ohio-8938>

Morán, J. (2017). Envejecimiento y Síndrome de Down Una Guía De Salud Y Bienestar. Boston: National Down Syndrome Society.

Ofarrill, J. C. (2016). Envejecimiento en el síndrome de Down: problemas más frecuentes y algunos consejos para afrontarlos. Obtenido de <https://infotiti.com/2016/06/envejecimiento-sindrome-down/>

Organización Mundial de la Salud & Organización Panamericana de la Salud. (marzo de 2017). "Depresión: hablemos". Obtenido de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13102:depression-lets-talk-says-who-as-depression-tops-list-of-causes-of-ill-health&Itemid=1926&lang=es

Ortiz, C. L. (2015). Tendencias Depresivas En Madres Al Dar A Luz Un Hijo Con Síndrome De Down. Guatemala: USAC

Picech A., Flores L., Lancer R. y Cremonte M. *Depresión y embarazo*. Revista de Posgrado de Medicina, 145 (1): 5-8. (2005).

- Pérez, Y., & Yantuche, N. (2010). *El estado emocional de las madres que han tenido un hijo con Síndrome de Down*. Guatemala: USAC.
- Piñeiro, C. N. (2015). *Ánalisis de la dinámica familiar en adolescentes en conflicto con la ley desde un enfoque sistémico*. Montevideo: Universidad de la República de Uruguay.
- Rementería, S. B., & Ponce, N. J. (2013). *Factores de riesgo asociados a la depresión post parto, en mujeres que asisten a centros de atención primaria en la ciudad de Arica-Chile*. *Psiquiatría Y Salud Mental*, 30(1), 38-49.
- Rivera, R., & Soto, V. A. (2011). *Informe sobre el sistema de salud mental en Guatemala*. Guatemala: OPS/OMS.
- Rodrigo López, M. J., Martín Quintana, J. C., Cabrera Casimiro, E., & Máiquez Chaves, M. L. (2009). *Las competencias parentales en contextos de riesgo psicosocial*. *Intervención Psicosocial*. Psychosocial Intervention, 18.
- Rodríguez, E. E., & Juárez, V. N. (2005). *Factores Emocionales que afectan el núcleo familiar en la familia del niño con Síndrome Down*. Guatemala: USAC.
- Romero, M. C. (2014). *Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011*. Boletín médico del Hospital Infantil de México.
- Rossel, K. (2004). *Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*. Chile: Revista Pediatría Electrónica.
- Vera Noriega, J. Á., Morales Nebuay, D. K., & Vera Noriega, C. (2005). *Relación del desarrollo cognitivo con el clima familiar y el estrés de la crianza*. Hermosillo Sonora México: Psico-USF

ANEXOS



CUESTIONARIO PARA MADRES

A continuación, se le presenta una escala que consta de una serie de 15 enunciados que será utilizado para el "Estudio comparativo de la depresión que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down en edad infantil y madres con hijos en edad adulta".

Léalo detenidamente, si tiene alguna duda, pregunte a la entrevistadora al respecto. Todas sus respuestas y sus datos personales serán confidenciales.

1. Señale el rango de edad en el que se encuentra

Menos de 25

36 – 45

26 – 35

Más de 45

2. Marque la casilla que corresponda con su estado civil actual:

Soltera

Unida

Divorciada

Casada

Viuda

3. Nivel educativo

Sin estudios

Primarios

Secundarios

Diversificado

Universitarios

4. Situación laboral actual

Trabajo de tiempo completo

Trabajo de medio tiempo

Dedicada al hogar

5. ¿Obtuvo apoyo de su familia al saber que estaba embarazada?

Si

No

6. ¿Cómo se sintió al saber que su hijo nació con Síndrome de Down?

Triste

Culpable

Alegre

Con miedo

7. ¿Obtuvo apoyo de la familia después de conocer el diagnóstico de su hijo?

Si

No

8. ¿Tenía conocimiento de que era Síndrome de Down, previo al diagnóstico de su hijo?

 Si No

9. Antes del nacimiento de su hijo ¿había tenido relación con personas con Síndrome de Down?

 Si No

10. ¿Considera que su vida cambió drásticamente después del nacimiento de su hijo/a?

 Si No

11. Su experiencia como madre de una persona con Síndrome de Down ha sido:

Muy buena

Mala

Buena

Muy mala

12. ¿Qué profesional le dio la noticia del diagnóstico de su hijo/a?

Médico/a

Psicólogo/a

Enfermero/a

Trabajador/a social

13. La orientación recibida por este profesional considera que fue:

Totalmente adecuada

Adecuada

Inadecuada

Totalmente inadecuada

14. ¿Recibe o ha recibido apoyo psicológico después del nacimiento de su hijo?

Si

No

15. ¿Recibe o ha recibido otro tipo de apoyo para afrontar el diagnóstico de su hijo?

Si

No

En caso afirmativo, ¿de quién o quienes ha recibido el apoyo?

Guía espiritual

Amigos

Familiares

Profesionales



CUESTIONARIO LIKERT PARA MADRES

A continuación, se le presenta una escala que consta de una serie de 20 enunciados que será utilizado para el "Estudio comparativo de la depresión que presentan las madres de hijos con Síndrome de Down en edad infantil y madres con hijos en edad adulta".

	Casi siempre	Siempre	En ocasiones	Nunca	Casi nunca
1. Siento que he dejado cosas de mi vida para satisfacer las necesidades de mi hijo/a	<input type="checkbox"/>				
2. Considero que si realizo cosas que no son para beneficio de mi hijo/a seré egoísta y mala madre.	<input type="checkbox"/>				
3. Me siento atrapada por mis responsabilidades como madre.	<input type="checkbox"/>				
4. Desde que nació mi hijo/a con Síndrome de Down he perdido el interés de hacer cosas nuevas.	<input type="checkbox"/>				
5. Siento que la gente me juzga constantemente.	<input type="checkbox"/>				
6. Siento que mi vida ha perdido sentido.	<input type="checkbox"/>				
7. Siento que he perdido amigos y no tengo la confianza de hacer nuevos.	<input type="checkbox"/>				
8. No disfruto de las actividades que hago como mujer.	<input type="checkbox"/>				
9. Aunque intente hacer actividades nuevas siempre fracasan.	<input type="checkbox"/>				

	Casi siempre	Siempre	En ocasiones	Nunca	Casi nunca
10. Quisiera pasar la mayor parte del tiempo durmiendo.	<input type="checkbox"/>				
11. Desearía poder escapar de mi vida actual.	<input type="checkbox"/>				
12. He pensado en el suicidio alguna vez.	<input type="checkbox"/>				
13. Soy incapaz de descansar por las noches pensando en mi hijo.	<input type="checkbox"/>				
14. Siento que la vida de otras madres en la misma condición es más sencilla que la mía.	<input type="checkbox"/>				
15. Creo que los esfuerzo que realizo por mi hijo no son apreciados.	<input type="checkbox"/>				
16. Soy culpable de que mi hijo no aprenda como los demás niños.	<input type="checkbox"/>				
17. Siento que las decisiones que tomo no son las correctas.	<input type="checkbox"/>				
18. Me siento muy cansada para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer.	<input type="checkbox"/>				
19. Se me dificulta concentrarme en las diferentes actividades del día.	<input type="checkbox"/>				
20. Lloro más de lo normal y por cualquier pequeñez.	<input type="checkbox"/>				