

**UNIVERSIDAD MARIANO GÁLVEZ DE GUATEMALA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



**DESESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES  
CON SÍNDROME DE DOWN**

**MARÍA NATALIA CALDERÓN ALBORNÁ**

**GUATEMALA, MAYO 2021**

**UNIVERSIDAD MARIANO GÁLVEZ DE GUATEMALA  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DESESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON  
SÍNDROME DE DOWN**

**TRABAJO DE GRADUACIÓN PRESENTADO POR:  
MARÍA NATALIA CALDERÓN ALBORNÁ**

**PREVIO A OPTAR POR EL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA  
Y EL TÍTULO PROFESIONAL DE  
PSICÓLOGA CLÍNICA**

**GUATEMALA, MAYO 2021**

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD, ASESOR Y REVISOR DEL TRABAJO DE GRADUACIÓN**

**Decano de la facultad: DR. CARLOS ENRIQUE RAMÍREZ  
MONTERROSA**

**Secretario de la facultad: DR. EDGAR ROLANDO VÁSQUEZ  
TRUJILLO**

**Asesora: LICDA. CLAUDIA EUGENIA CALDERÓN  
SIC**

**Revisora: LICDA. MARÍA DE JESÚS LEMUS  
CASTELLANOS**

Doctor

**Carlos Ramírez Monterrosa**

Decano Facultad de Psicología

Universidad Mariano Gálvez de Guatemala

Su Despacho

Estimado Doctor Ramírez:

Por este medio me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que por nombramiento emanado de ese **DECANATO** y de conformidad con las disposiciones y requisitos del proceso del Trabajo de Graduación, he culminado el proceso de asesoría y procedo a dar el **DICTAMEN FAVORABLE** de la **ASESORIA** del estudiante: **MARÍA NATALIA CALDERÓN ALBORNÁ** quién se identifica con **carné No. 2303-16-1666** de la Carrera de **LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**, plan diario verpertino campus Central. Titulado: **DESESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN.**

Agradezco su comprensión y consideración a lo anteriormente expuesto. Sin más que informarle, aprovecho para suscribirme.

Cordialmente,



---

**Lic. Claudia Eugenia Calderón Sic**  
**Psicóloga Clínica**  
**Colegiado 7192**

Guatemala, 15 de mayo de 2021

Doctor

Carlos Ramírez Monterrosa

Decano Facultad de Psicología

Universidad Mariano Gálvez de Guatemala

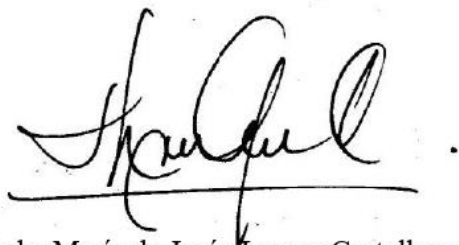
Su Despacho

Estimado Doctor Ramírez:

Por este medio me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que por nombramiento emanado de ese **DECANATO** y de conformidad con las disposiciones y requisitos del proceso del Trabajo de Graduación, he culminado el proceso de revisión y procedo a dar el **DICTAMEN FAVORABLE** de la **REVISIÓN** de la estudiante: **MARÍA NATALIA CALDERÓN ALBORNÁ** quién se identifica con carné No. **2303-16-1666** de la Carrera de **LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**, plan diario del Campus Central. Titulado: **DESESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN**.

Agradezco su comprensión y consideración a lo anteriormente expuesto. Sin más que informarle, aprovecho para suscribirme.

Cordialmente,



Licda. María de Jesús Lemus Castellanos

Colegiada 2253

UNIVERSIDAD MARIANO GALVEZ DE GUATEMALA  
FACULTAD DE PSICOLOGIA  
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA CLÍNICA

Guatemala, 20 de mayo de 2021

FACULTAD DE: Psicología

CARRERA: Licenciatura en Psicología Clínica


Se autoriza la impresión del trabajo de Tesis Titulado:

DESESPERANZA EN PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN.

Presentado por el (la) estudiante: MARÍA NATALIA CALDERÓN ALBORNÁ

Quién para el efecto deberá cumplir con las disposiciones reglamentarias respectivas. Dése cuenta con el expediente a la Secretaría General de la Universidad, para la celebración del Acto de Investidura y Graduación Profesional.

Atentamente,

  
DR. CARLOS ENRIQUE RAMIREZ MONTERROSA  
DECANO FACULTAD DE PSICOLOGIA



CERM/db

**REGLAMENTO TESIS**  
**Artículo 8º: RESPONSABILIDAD**

Solamente el autor es responsable de los conceptos expresados en el trabajo de tesis. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Universidad.

## Índice

<b>Resumen</b>	1
<b>Capítulo I</b>	
<b>Planteamiento del problema</b>	2
1.1 Introducción	3
1.2 Objetivo general	4
1.2.1 Objetivo específico	4
1.3 Pregunta de investigación	4
1.4 Justificación	4
1.5 Antecedentes	5
<b>Capítulo II</b>	
<b>Marco Teórico</b>	
2.1 Desesperanza	10
2.1.1 Causas	10
2.1.2 Características	11
2.1.3 Consecuencias	12
2.2 Padres	12
2.2.1 Tipos de padres	13
2.2.2 Modelos de crianza	13
2.2.3 Tipos de apego	14
2.2.4 Padres de hijos con discapacidad	14
2.3 Niñez	15
2.3.1 Etapas de la infancia	15
2.3.2 Etapas de desarrollo de Piaget	16
2.3.3 Etapas de desarrollo psicosocial de Erikson	16
2.3.4 Etapas del desarrollo psicosexual de Sigmund Freud	17
2.3.5 Niños con capacidades diferentes	18
2.4 Adolescencia	19
2.4.1 Etapas	19
2.4.2 Cambios físicos	19



2.4.3	Cambios cognoscitivos	20
2.4.4	Adolescentes con capacidades diferentes	21
2.4.5	Inclusión de adolescentes con discapacidad intelectual	22
2.5	Síndrome de Down	22
2.5.1	Causas	23
2.5.2	Variaciones	23
2.5.3	Factores de riesgo	24
2.5.4	Diagnóstico	24
2.5.5	Características físicas	24
2.5.6	Rasgos cognitivos	25
2.5.7	Atención temprana	26
2.5.8	Integración social y educativa	27
<b>Capítulo III</b>		
<b>Método</b>		30
3.1	Variables	30
3.1.1	Definición conceptual de variables	30
<b>Capítulo IV</b>		
Resultados		32
Conclusiones		36
Recomendaciones		38
Referencias		39

## Resumen

Este es un estudio cualitativo con enfoque documental sobre la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down, tuvo por objetivo investigar estudios previamente realizados sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down. Se hizo una revisión de antecedentes de tesis, también con fines de sustentar el marco teórico del estudio, se realizaron consultas de libros, revistas científicas, fuentes de internet y artículos científicos.

Los resultados del estudio fueron analizados y se determinó que no existen estudios sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down, sin embargo, existe mucha fundamentación teoría sobre síndrome de Down y se evidencia poca literatura sobre desesperanza, hacen más referencia a la ansiedad y otros problemas emocionales en padres de hijos con síndrome de Down como la depresión, culpa, etc. Se recomendó a los profesionales de la salud mental realizar estudios sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down e indagar en la sintomatología de la desesperanza, ya que puede ser un indicador de la ideación suicida. Es importante que los padres de personas con síndrome de Down acudan a psicoterapia y a talleres de psicoeducación para reducir el riesgo de desencadenar problemas psicológicos.

*Palabras Clave:* síndrome de Down, desesperanza, padres, niños, adolescentes.

# Capítulo I

## Planteamiento del Problema

El propósito de este estudio es investigar mediante la revisión de tesis, libros, fuentes de internet y teorías de la psicología sobre estudios realizados sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down. En psicología, la desesperanza se entiende por un síntoma que se asocia con agotamiento mental, emocional y conductual. La desesperanza afecta la motivación en la vida y en los diferentes ámbitos en los que se desenvuelve la persona generándole tristezas, falta de interés, depresión y sentimiento de pérdida y embotamiento.

Por otro lado, ser padre se define como personas que han engendrado o adoptado una función paternal, se puede ser padres por diversos factores como biológicos o por responsabilidad social. Desde luego, algunas personas por su forma de ser, su autoestima y la manera de enfrentar los problemas o situaciones de la vida, son más propensos a padecer el sentimiento de desesperanza.

Es por ello que en el presente estudio se plantean las preguntas de investigación ¿Qué tipos de estudios se han realizado en cuanto a la desesperanza? ¿Qué metodología se han aplicado en los estudios sobre desesperanza? y ¿Cuáles han sido los resultados de los estudios sobre desesperanza? Al contar con conocimientos amplios sobre la temática abordada, se podrá plantear recomendaciones orientadas en la temática de investigación y las variables del estudio. Es importante para el profesional de la psicología clínica explorar los argumentos abordados en la presente investigación por ser un tema de vital importancia dentro de la psicología.

## 1.1 Introducción

Se entiende por desesperanza a aquel estado de ánimo deprimido, triste y la falta de interés en la vida diaria, se asocia con frustración, desaliento y sufrimiento. Suele ocurrir cuando no se tiene un sentido de vida propia.

Los padres son las personas que han adoptado una función paternal, que tiene a su cargo una persona denominada como hijo, puede ser por factores biológicos, de responsabilidad social o cultural por medio de la adopción. La niñez o infancia es la etapa de vida humana donde el individuo presenta mayor crecimiento, desde el nacimiento del sujeto hasta la llegada de la pubertad. La adolescencia es el inicio de la pubertad, en donde ocurren cambios hormonales, físicos y psicosociales, tiene final antes de la adultez.

El síndrome de Down no es una enfermedad es una condición o alteración genética que ocurre cuando hay un cromosoma de más, es decir 47 cromosomas. También conocida como trisomía 21. Tomando en cuenta que un padre puede tener un hijo con síndrome de Down, esto les podría causar un sentimiento de desesperanza, el cual puede variar conforme sus hijos vayan pasando las etapas de niñez y adolescencia.

El presente trabajo de investigación documental aborda el tema de la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down. El objetivo que se plantea es investigar mediante la revisión de estudios de tesis, libros, fuentes de internet y teorías de la psicología, estudios realizados previamente en cuánto a la desesperanza en pacientes con síndrome de Down.

## **1.2 Objetivo General**

Investigar estudios realizados en cuánto a la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down.

### **1.2.1 Objetivos Específicos**

- Conocer estudios sobre la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down.
- Profundizar sobre la temática abordada por medio de la fundamentación teórica y metodología empleada.
- Explorar los resultados que otros investigadores han obtenido en sus estudios.

### **1.3 Preguntas de investigación**

- ¿Qué tipo de estudio se ha realizado en cuando a la desesperanza?
- ¿Qué metodología se han aplicado en los estudios sobre desesperanza?
- ¿Cuáles han sido los resultados de los estudios sobre la desesperanza?

### **1.4 Justificación**

La desesperanza es importante estudiarla ya que afecta el ánimo y produce un sentimiento negativo, hipotímico y de conformismo. Este sentimiento puede afectar a los padres que son la primera figura de autoridad e importancia durante las primeras dos etapas de vida de una persona entiéndase por niñez y adolescencia, en estas etapas de la vida ocurren diversos cambios físicos, psicológicos y psicosociales. En ocasiones los bebés pueden llegar nacer con síndrome de Down el cual no es una enfermedad, es una condición de vida causada por un accidente genético en el cromosoma 21. A los padres de personas con síndrome de Down les puede surgir el sentimiento de desesperanza ante las situaciones, retos, dificultades o sucesos graves que afectan a su hijo cuando pasa por las diferentes etapas de la vida como niñez y adolescencia afectando la iniciativa de los padres para hacerle frente a diferentes sucesos.

Para el psicólogo clínico es de suma importancia abordar las variables de desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down. La desesperanza es una de las principales causas de la depresión, ya que contribuye a que el sujeto perciba el futuro de forma negativa y presente un deterioro significativo en su vida, afectando su salud mental y emocional.

### **1.5 Antecedentes**

A continuación, se presentan estudios relacionados con las variables del tema investigado:

Girón (2016), realizó un estudio sobre la esperanza y desesperanza en madres de hijos con capacidades diferentes del área rural y urbana, su objetivo fue comparar la esperanza y desesperanza en madres de hijos con capacidades diferentes residentes del área rural y urbana, utilizó una muestra de 25 madres de hijos con capacidades diferentes del área urbana y 25 del área rural del municipio de Palencia, el instrumento que aplicó para medir la variable fue el test de Esperanza- Desesperanza TED R Autor: Mario Ramón Pereyra Lavandina, realizó un estudio descriptivo comparativo y utilizó el procedimiento estadístico t de Student, concluyó que las madres de hijos con capacidades diferentes del área rural manifestaron más esperanza y quienes manifestaron más desesperanza se encuentran en el área urbana, finalmente, recomendó incentivar a las madres para que busquen instituciones que les brinden información y apoyo para afrontar la situación y otra alternativa para apoyar a sus hijos en todos los aspectos de su vida.

Velásquez (2010), elaboró un estudio sobre el bienestar psicológico en un grupo de padres y madres de hijos con síndrome de Down, tuvo por objetivo determinar si existe diferencia de bienestar psicológico en padres y madres de hijos con síndrome de Down comparado con un grupo de padres y madres con hijos sin discapacidad, utilizó una muestra de 12 padres y 18 madres entre edades de 27 y 58 años y 30 progenitores con hijos sin ninguna discapacidad, 17 padres y 13 madres entre 25 y 50 años ambos grupos casados y solteros, el instrumento que aplicó para medir la variable fue el test (EBP) José Sánchez Cánovas, realizó un estudio descriptivo comparativo, utilizó el procedimiento estadístico t de Student,

concluyó que no existe una diferencia estadísticamente significativa en las cuatro sub escalas de bienestar psicológico, finalmente, recomendó capacitar a los psicólogos para que realicen talleres informativos y de apoyo en los que se fortalezca el bienestar psicológico de padres de hijos con discapacidad.

Calderón (2020), investigó el nivel de ansiedad en padres de hijos con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada y de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, su objetivo fue establecer el nivel de ansiedad de las respuestas cognitivas, fisiológicas y motoras de los padres de ambas instituciones, utilizó una muestra de 20 padres de la Fundación Margarita Tejada y 20 padres de la Asociación Guatemalteca para el síndrome de Down, para lo cual aplicó la prueba de Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) que consta de tres escalas cognitiva, fisiológica y motora, realizó un estudio descriptivo comparativo, utilizó el procedimiento estadístico t de Student, concluyó que no existe diferencia en el nivel de ansiedad entre los padres de ambas instituciones evaluadas, finalmente, recomendó que ambas instituciones le brinden apoyo psicológico individual o grupal, realicen charlas informativas para orientar y resolver las dudas de los padres y les brinden herramientas para llevar mejor su situación.

Morales (2020), dirigió su estudio sobre abordaje de la inclusión escolar de niños entre 4 y 10 años de edad con síndrome de Down y discapacidad visual en los colegios privados de Guatemala, tuvo por objetivo verificar el abordaje de la inclusión educativa de niños con síndrome de Down o discapacidad visual en los colegios privados de la ciudad de Guatemala, utilizó una muestra de 36 personas que se dividen entre educadores y coordinadores de 5 colegios privados de Guatemala, para lo cual aplicó un cuestionario y una entrevista sobre inclusión educativa, dichos instrumentos fueron elaborados por la investigadora y validados por expertos en el área de investigación, luego de la validación se realizó la aplicación de los mismos, realizó un estudio descriptivo comparativo con un enfoque mixto en el cual se combina lo cuantitativo y cualitativo, el tipo de estadística que utilizó fue gráfica y matrices con sus análisis correspondientes, concluyó que los

colegios están conscientes que deben aceptar a los alumnos con discapacidad sin discriminar, se hace notar que hay más abordaje y conocimiento sobre el síndrome de Down que la discapacidad visual, para poder trabajar la inclusión educativa es importante contar con un equipo multidisciplinario, finalmente, recomendó que es importante realizar talleres en donde se les brinden a los educadores las herramientas, estrategias y conocimientos necesarios para abordar la inclusión.

Molina (2001), presentó un estudio sobre la caracterización epidemiológica de pacientes con diagnóstico de síndrome de Down que asistieron a la Fundación Margarita Tejada en el año 2000, su objetivo fue describir las características epidemiológicas y clínicas de las personas que asistieron a la Fundación Margarita Tejada en el año 2000, para lo cual utilizó una muestra de 133 expedientes médicos de los alumnos con síndrome de Down, el instrumento que aplicó fue la observación, realizó un estudio descriptivo-retrospectivo, el tipo de estadística que utilizó fue la porcentual, concluyó que de acuerdo a los resultados obtenidos se pudo observar que las enfermedades cardiacas se presentan en la mayoría de las personas con síndrome de Down y las menos presentadas son las enfermedades oftálmicas y que la mayoría de madres en el momento de dar a luz tenían menos de 35 años, finalmente, recomendó que se solicite ayuda al Ministerio de Salud Pública para mejorar los servicios de salud brindados en la Fundación.

Barrientos (2011), realizó una investigación sobre la adaptación familiar a la discapacidad intelectual de su familiar, tuvo por objetivo analizar el estrés parental, condiciones sociodemográficas, soporte parental y social para la adaptación de las familias a la discapacidad intelectual de un hijo, utilizó una muestra de 134 padres y 134 madres con hijos con discapacidad intelectual, para lo cual elaboró una rúbrica que permitió evaluar de las características mostradas por las familias y posteriormente aplicó una prueba post-hoc de Sheffé, realizó un estudio confirmatorio transversal y no experimental, utilizó el procedimiento de t de Student y correlaciones de Pearson, concluyó que de acuerdo a los resultados obtenidos el soporte de educadores especial a los padres es de mucha importancia en la cultura tlaxcalteca para apoyar en la adaptación familiar a la discapacidad de un hijo, los



padres tienden a pasar por sentimientos de pérdida y duelo, finalmente, recomendó facilitar procesos de capacitación a los educadores en la atención a padres para el desarrollo del niño con discapacidad, la participación en conjunto de familia-institución en función de nuevos conocimientos.

Reyes (2015), elaboró un trabajo de tesis sobre la ansiedad en padres y madres de niños en edad preescolar con síndrome de Down, su objetivo fue comprobar si existe ansiedad y diferencias notorias e importantes en ambos padres, utilizó una muestra de 30 padres y 30 madres entre 25 y 50 años de edad, para lo cual aplicó la escala de ansiedad de Hamilton, del autor Max Hamilton, realizó un estudio descriptivo comparativo, utilizó el procedimiento de t de Student, concluyó que las madres de niños con síndrome de Down presentan un mayor grado de ansiedad que los padres, finalmente, recomendó que las instituciones realicen talleres impartidos por psicólogos para apoyar a los padres, brindándoles herramientas y técnicas para manejar y disminuir los niveles de ansiedad.

Gómez y Coronado (2012), investigaron sobre la relación laboral y situación emocional en madres de hijos con síndrome de Down, su objetivo fue conocer las diversas emociones y sentimientos que se presentan en madres de personas con Síndrome de Down y su situación laboral, utilizaron una muestra de 20 madres de niños con síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada de clase media y baja, aplicaron una entrevista estructurada y cuestionario a padres de familia, realizaron un estudio descriptivo y utilizaron la técnica estadística de porcentajes, concluyeron que la mayoría de madres tienen un trabajo informal para poder estar presentes la mayor parte del tiempo y así poder satisfacer todas las necesidades básicas de su hijo con síndrome de Down, las madres tienden a padecer de sentimientos de culpa y tristeza por no cumplir sus metas personales, finalmente, recomendaron que las madres busquen apoyo en personas confiables para que les cuiden a sus hijos y ellas puedan optar por un trabajo formal, asistir a las capacitaciones en talleres ocupacionales dentro de la Fundación para que las madres puedan emprender en un trabajo informal y obtener un ingreso económico para el beneficio de su familia.

Conde y Carías (2018), realizaron un estudio sobre problemas psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con síndrome de Down, su objetivo fue identificar y reconocer los conflictos psicológicos que se desencadenan en los padres de personas con síndrome de Down, utilizaron una muestra de 50 padres entre las edades de 25 a 68 años de hijos con Síndrome de Down, para lo cual aplicaron una entrevistas realizadas por las investigadoras, la observación, testimonios y talleres, realizaron un estudio cualitativo, utilizaron las técnicas de muestreo intencional y de recolección de datos, concluyeron que la dinámica familiar antes del nacimiento del familiar con trisomía 21 es estable en la mayoría de la población y al darse el nacimiento se desencadenan diferentes sentimientos y conflictos en los padres y en la familia como tristeza, ansiedad, separación, desesperanza y temor a la muerte, los padres en el transcurso de la vida de su hijo con síndrome de Down se va adaptando a la discapacidad de su hijo o hija, finalmente, recomendaron que los padres de familia asistan a talleres que les brinden acompañamiento psicológico y herramientas de afrontamiento para antes y después del nacimiento de su hijo.

Alvarado (2015), realizó una investigación sobre la ansiedad en madres de hijos con síndrome de Down, tuvo por objetivo identificar el nivel de ansiedad en madres de hijos diagnosticados con síndrome de Down, utilizó una muestra de 20 madres que tienen hijos con síndrome de Down, el instrumento que aplicó para medir la variable fue el test psicométrico STAI-82, realizó un estudio descriptivo, el tipo de estadística que utilizó fue porcentual, concluyó que la mayoría de las madres presentaron un nivel alto de ansiedad debido a la preocupación que les genera el bienestar y el cuidado de su hijo que la mayor parte del tiempo está a cargo de ellas, evitándoles desenvolverse plenamente en el ámbito laboral, finalmente, recomendó a los especialistas del centro educativo al que asisten sus hijos brindarles psicoeducación sobre las consecuencias de los niveles altos de ansiedad y trabajar en psicoterapia para contrarrestar y manejar la ansiedad.

## **Capítulo II**

### **Marco Teórico**

#### **2.1 Desesperanza**

Frankl (1994), determina que la desesperanza es el sentimiento de frustración, vacío existencial, pérdida de control y desvalorización de la vida que está padeciendo una persona con problemas sociales, económicos, físicos y mentales.

Según Clarke y Kissane (2002), lo describen como una idea suicida que conlleva rasgos depresivos y los deseos de no querer vivir.

Sabater (2018), la desesperanza hace referencia a la pérdida de la esencia de los seres humanos, se apagan las ilusiones, la motivación y la energía. Sentir desesperanza vuelve a las personas vulnerables para tener depresión o algún otro trastorno emocional.

##### **2.1.1 Causas**

Calvete, Villardón, Estévez y Espina (2008), mencionan que las personas con vulnerabilidad cognitiva para lidiar con circunstancias estresantes como el suspenso o rechazo por parte de la sociedad, interpretaran causas y consecuencias sobre dichas circunstancias exponiéndose a desarrollar el sentimiento de desesperanza, este sentimiento tiende a darse más es la etapa evolutiva de los adolescentes.

Según González y Hernández (2012), la desesperanza es aprendida y es causada porque la persona no puede dar una respuesta para evitar la estimulación aversiva, ya sea porque no encuentra ningún reforzador ante la conducta de escape, la excesiva estimulación aversiva lleva a los individuos a desmotivarse, personas que todas las cosas saldrán mal y que no tendrán solución o mejora.

Sabater (2018), La Desesperanza tiende a aparecer y desaparecer, ya que es solo en determinadas épocas o circunstancias, suele desaparecer cuando cambiamos nuestro enfoque o iniciamos nuevos hábitos.

### 2.1.2 Características

Osnaya, Rosales, Eguiluz (2005), citaron a Beck (1975), entre las características de la desesperanza menciona dos:

- Aplanamiento emocional: No hay un pasado, presente y futuro, porque establece similitud o continuidad de estos tiempos volviendo su vida monótona.
- Autoconcepto negativo: expectativas negativas en todas sus tareas, cuando logran el éxito en una esperan fracasar en la siguiente, ya que creen que lo lograron por casualidad y no por su propia cuenta y esfuerzo.

Calvete, Villardón, Estévez y Espina (2008), la desesperanza se caracteriza por explicar los problemas o sucesos de la persona de forma negativa a partir de causas internas, estables y globales; las personas que tienen depresión tienden a la desesperanza y a interpretar todo de forma pesimista, piensan que nada tiene solución y se echan la culpa de todo lo que les sucede, este sentimiento incluye baja autoestima, falta de interés por la vida y por realizar actividades que antes le causaban placer y tristeza, en general la desesperanza se asocia con los síntomas de depresión.

Según González y Hernández (2012), es importante que no se confunda desesperanza con decepción o desesperación, la desesperanza se caracteriza por percibir imposible el poder alcanzar sus metas, generalmente la persona tiene el pensamiento de que no hay nada que hacer ahora ni en el futuro, da todo por perdido por lo que lo lleva a resignarse, abandonar sus sueños y metas; este sentimiento puede tener graves repercusiones en la salud física y mental de la persona.

Sabater (2018), se caracteriza por la pérdida de significado vital, en pocas palabras nada tiene sentido para ellos. Hay experiencias negativas que han procesado de manera incorrecta, se llega a un punto donde nada de lo que se haga

puede cambiar las cosas y experimentan diferentes sentimientos y sensaciones como:

- Tristeza
- Apatía
- Cansancio Físico
- Baja motivación
- Desinterés por todo lo que antes disfrutaba
- Frustración
- Amargura
- Pesimismo.

### **2.1.3 Consecuencias**

Osnaya, Rosales, Eguiluz (2005), citaron a Beck (1975) la desesperanza implica consecuencias en el sujeto como orientación al fracaso, situaciones sin solución, actitud pesimista en cada actividad que se emprenda y visión negativa sobre sí mismo.

Quintanilla, Haro, Flores, Celis y Valencia (2003), mencionan que los síntomas de desesperanza tienen como consecuencias pensamientos de muerte, ideación suicida, depresión mayor, etc. Los sujetos que padecen de este sentimiento tienden a abandonar la búsqueda de solución a sus problemas por la falta de energía y el sentir que esta fuera de su alcance el poder controlarlos; la desesperanza afecta diversos factores como emocionales, motivacionales y cognitivos.

### **2.2 Padres**

Knobel (2013), determina que padre es aquel que ejerce una función paterna, la cual incluye a un hombre y una mujer. Son el símbolo de referencia más importantes para un niño. Padres son las personas que forman un vínculo emocional que les ayuda a entender las necesidades básicas de su descendiente y así brindarle bienestar, ilusión, felicidad.

Sarason (1996), refiere que los padres son los que le transfieren una herencia genética a un sujeto, por ser sus progenitores. Siendo también los padres las personas responsables de proporcionar todo lo necesario en las diferentes etapas de la vida de su hijo.

### **2.2.1 Tipos de padres**

Wagele (2005), menciona 9 tipos de padres: perfeccionistas, auxiliador, ganador, romántico, observador, interrogador, aventureros, asertivos y pacificadores.

Alonso et al. (2005), diferencia y describe a los tipos de padres:

- Padres autoritarios: Controladores, solicitan excesiva madurez a sus hijos y poca comunicación y afecto.
- Padres permisivos: Poco control y exigencia de madurez y tienen buena comunicación y afecto con su hijo.
- Padres democráticos: Niveles altos de control, comunicación, afecto y exigen madurez e independencia.

### **2.2.2 Modelos de crianza**

Roldán (2019), citó a Baumrind (1967), se identifican 4 estilos de crianza:

- Flexible o democrático: Los padres con este estilo de crianza aplican disciplina basada en el razonamiento, animan a sus hijos a tomar decisiones, son respetuosos y amables con sus hijos.
- Autoritario o represivo: Es rígido y se establece mucha disciplina, reglas rígidas y castigos, poca comunicación entre los padres e hijos.
- Permisivo-indulgente: Padre excesivamente amoroso y establece pocos límites y reglas.
- Permisivo-no involucrado: Falta de límites y poca calidez, se reconoce a este tipo de padres como negligentes.

### **2.2.3 Tipos de apego**

Gómez (s.f.), el apego es lo que le brinda al niño seguridad ante situaciones peligrosas o que perciba como amenazantes; cito los tipos de apego por Bowlby (1975):

- Apego seguro: se caracteriza por incondicionalidad, el niño está seguro que su cuidado no le va a fallar y lo va a cuidar.
- Apego ansioso o ambivalente: El niño desconfía de sus cuidadores y se siente inseguro.
- Apego evitativo: Los cuidadores no han le han brindado seguridad al niño, por eso mismo el niño asume que no puede contar con ellos y eso le causa sufrimiento.
- Apego desorganizado: Es la unión entre apego ansioso y evitativo, los cuidados son negligentes y no le brindan seguridad al niño.

### **2.2.4 Padres de hijos con discapacidad**

Suria (2013), es importante que los padres y cuidadores de hijos con discapacidad asistan a programas de intervención y apoyo para que los padres puedan adquirir múltiples habilidades que los ayuden a afrontar la adversidad y el futuro con las diversas barreras que se le presentara tanto a ellos como a sus hijos con discapacidad y además de ser padres juegan diversos roles como cuidadores, enfermeros, rehabilitadores e incluso médicos aceptando este papel en la mayoría de ocasiones sin apoyo adecuado para poder enfrentar las diversas situaciones; Los padres en ocasiones suelen tener cambios en su estado emocional, como sentimiento de duelo o perdida, sobrecarga de trabajo, sentimientos negativos, ansiedad y otros problemas que van a afectar su salud, adaptación y convivencia con su hijo con discapacidad y los demás miembros de la familia.

Murphy y Levine (2007), es importante que los profesionales de la salud brinden ayuda a los padres para que puedan desarrollar resiliencia, que significa que los padres podrán superar las adversidades en su vida siendo fortalecidos.

Garvía (2018), los padres son los principales educadores en la vida de las personas con discapacidad ya que los procesos de socialización y las pautas de conductas se inician en la familia. Los padres deben brindarles un modelamiento para que ellos adquieran hábitos, costumbres y valores que al final les ayudara a estructurar la personalidad de su hijo con discapacidad, su forma de pensar, su conducta e identidad. Necesitan mucho apoyo e información tanto de los demás miembros de la familia como de diversos profesionales en los cuales pueda confiar. En ocasiones los padres buscan diversas actividades para apoyar a su hijo, pero lo más importante es que se le quiera, acepte y respete a su hijo. Es normal sentirse rechazado, triste, con miedo y dudas ya que nadie desea tener un hijo con discapacidad, pero el tiempo ayuda a que se pueda aceptar esta realidad.

### **2.3 Niñez**

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF,2005), describe la niñez como la etapa en la que los infantes deben de estar en las instituciones educativas, jugando, aprendiendo, creciendo sanos y fuertes, seguros de sí mismo y recibiendo toda la atención de su familia y sociedad amplia de adultos. Es la base sobre la que se cimenta la sociedad.

Según Ucha (2010), es aquella fase de la vida llamada también infancia, en la cual el sujeto presenta mayor crecimiento y desarrollo físico. Es la primera etapa de la vida que abarca desde el nacimiento del sujeto hasta la llegada de la adolescencia.

#### **2.3.1 Etapas de la infancia**

Según la Organización Healthy Children (2020), menciona diferentes etapas en la vida de los infantes:

- Prenatal (9 meses de embarazo)
- Bebé (0-12 meses)
- Niño pequeño (1-3 años)
- Preescolar (3-5 años)
- Escuela primaria (5-12 años)



Bordignon (2005), menciona diferentes etapas según Erikson:

- Infante (1 año)
- Infancia (2-3 años)
- Preescolar edad del juego (3 a 5 años)
- Edad Escolar (6 a 12 años)

### **2.3.2 Etapas de desarrollo cognoscitivo de Piaget**

Gerrig y Zimbardo (2013), el desarrollo cognoscitivo del niño según Piaget lo divide en 4 etapas:

- Etapa sensoriomotriz: (nacimiento- 2 años) coordinación de la información sensorial y las respuestas motoras, se desarrolla la permanencia del objeto.
- Etapa preoperacional: (2-7 años) el niño se muestra egocéntrico y se desarrolla el pensamiento simbólico.
- Etapa de operaciones concretas (7-11 años) aplica operaciones mentales a situaciones concretas.
- Etapa de operaciones formales (12 años en adelante) aplica operaciones mentales, pensamiento lógico e ideas abstractas y en ordenadas.

Papalia (2012), Según Piaget los niños aprenden sobre el mundo y sobre ellos mismos por medio de los sentidos y actividades motrices en la primera etapa, en esta etapa los bebés dejan de responder por reflejos y se convierten en niños con objetivos.

### **2.3.3 Etapas de desarrollo psicosocial de Erikson**

Bordignon (2005), existen diferentes 8 etapas psicosociales según Erikson, de las cuales 4 de las etapas que ocurren en la niñez:

- Confianza vs desconfianza (0-1año) genera vínculos afectivos que les dan sentimiento de confianza.
- Autonomía vs vergüenza y duda (2-3 años) examinar el mundo, desarrollo del cuerpo y control fisiológico.

- Iniciativa vs culpa y miedo (3 a 5 años) se desarrollan la creatividad, el niño tiene más energía y comprende mejor las situaciones.
- Laboriosidad vs inferioridad (6-12 años) inicia la vida en sociedad con los pares y tiene conciencia, es orgulloso de sus actos.

Las demás etapas ocurren en otras fases de la vida como adolescencia y adultez.

Sollod et al. (2009), Erikson contribuye con las 8 etapas que son de suma importancia para la formación de identidad del Yo, con el cual en cada etapa se desarrolla un sentido claro de quién y qué es uno dentro de un marco cultura y la sociedad en la que se encuentra, en pocas palabras cada etapa explica como el Yo se fortalece en cada etapa o ciclo de vida. La fortaleza del Yo en cada una de las etapas son virtudes como la esperanza, la voluntad, el propósito y la sabiduría. Cada etapa incluye ideas, jerarquías que sirven para distinguirse:

- Cada etapa influye en la secuencia de desarrollo
- Cada una almacenan componentes de identidad.
- El curso de la vida puede verse afectado por los traumas, cambiando su trayectoria.
- El cambio de la identidad es un proceso continuo concluyente por etapas continuas de la adultez.

### **2.3.4 Etapas del desarrollo psicosexual de Sigmund Freud**

Gerrig y Zimbardo (2013), el desarrollo psicosexual según Freud, lo divide en 5 etapas:

- Oral (0-1 año) los centros del placer son la boca, labios y lengua; ocurre el destete.
- Anal (2-3 años) incluye el ano como área de placer, entrenamiento y control de esfínteres.
- Fálica (4-5 años) incluye el área de los genitales, complejo de Edipo.
- Latencia (6-12 años) no hay área específica y se desarrollan los mecanismos de defensa.

- Genital (13- adultez) el centro de placer son los genitales y ocurre el desarrollo relaciones sexuales maduras.

Sollod et al. (2009), en el desarrollo psicosexual se dan dos complejos el de Edipo y el de Electra. En el complejo de Edipo se da en los niños y entre los motivos está el apego a la madre y la necesidad de tranquilizar al padre para impedir el ataque que el niño imagina, esta etapa tiene como consecuencias en el niño que le tenga celos a su padre, miedo a ser castigado por el padre por sus deseos de tener a la madre y como resultado hay sentimientos hostiles hacia el padre y una gran rivalidad. El complejo de Electra no fue creado por Freud, este complejo se da en las niñas y fue comparado con el complejo de Edipo creado por Freud, se da el apego al padre por ser más fuerte que la madre y como consecuencias se dan los celos hacia la madre y celos hacia los privilegios masculinos, teniendo consecuencias de adopción de conductas masculinas y devaluación de la madre para atraer al padre.

### **2.3.5 Niños con capacidades diferentes**

Carabello (2019), hoy en día se utiliza el termino niños con capacidades diferentes para referirse a los niños con síndrome de Down, Asperger, autista y con otros trastornos. Anteriormente se utilizaban términos poco humanos para referirse a esas personas como niños mongolitos, niños retrasados o tontos, pero afortunadamente eso quedo en el pasado desde principios de los 90 donde también hacen uso del término discapacidad o minusvalía en vez de retrasado. No existe diferencia entre los términos niño con discapacidad o niño con capacidad especial, significan lo mismo ante la sociedad estos términos, que hacen referencia a que los niños están al mismo nivel o son iguales que los otros niños, pero se hace referencia a que tiene otras habilidades y capacidades. Este nuevo término ayuda a los niños a que se les trate igual.

National Down Syndrome Society (ndss, 2017), menciona que los niños con capacidades diferentes son los que tienen una deficiencia física, mental y sensorial como condición de vida que les impide interactuar plenamente efectivo en la sociedad. Reconoce que los niños con capacidades especiales deben de disfrutar

de la una vida plena y con condiciones acordes que promuevan la dignidad de la persona y que puedan ser aceptados en su comunidad y en la sociedad.

## **2.4 Adolescencia**

Morris y Maisto (2005), la adolescencia es la fase de la vida que incluye maduración, cambios cognoscitivos y socioemocionales, es la fase que le sigue a la infancia y le antecede a la adultez, se da entre los 13 y los 20 años.

Güemes, González y Hidalgo (2017), indican que es el tiempo entre el inicio de la pubertad y el final del crecimiento y desarrollo físico, Se sitúa aproximadamente en la segunda década de la vida. La adolescencia no es un proceso continuo y uniforme, ya que pueden suceder regresiones o estancamientos en aspectos biológicos, sociales y emocionales.

### **2.4.1 Etapas de la adolescencia**

Casas y Ceñal (2005), dividen la adolescencia en diferentes etapas o fases de maduración en la cual cada una tiene diferentes cambios físicos y cognoscitivos, estas etapas son de apoyo para poder comprender mejor el desarrollo de los mismos, entre ellas se encuentran las siguientes etapas:

- Adolescencia temprana (11-13 años)
- Adolescencia media (14-17 años)
- Adolescencia tardía (17-21 años)

### **2.4.2 Cambios físicos**

Spano (2004), menciona los diferentes cambios físicos que ocurren en cada etapa de la adolescencia:

- Adolescencia temprana: los adolescentes tienden a aumentar su peso y altura, inicia el crecimiento de vello púbico y en axilas, también se puede notar un aumento en la sudoración. Los cambios también varían según género, las mujeres tienen un aumento de los senos y surge la menstruación, mientras que en los varones por el aumento de testosterona hay un crecimiento de vello facial, de sus genitales y su voz se vuelve más grave.

- Adolescencia media: el desarrollo de las mujeres es más lento y únicamente aumentan de 1-2 pulgadas de estatura luego de su primer período menstrual, mientras que los hombres tienden a aumentar más de peso y estatura.
- Adolescencia tardía: Los hombres siguen desarrollando músculo, vello en diferentes partes del cuerpo y aumentando peso y estatura, mientras que la mayoría de las mujeres presentan una maduración completa.

### **2.4.3 Cambios cognoscitivos**

Organización Panamericana de la Salud (2003), mencionan a Piaget (1969), según la teoría cognitiva de Piaget el proceso de desarrollo cognitivo en los adolescentes está relacionado con el desarrollo del pensamiento operacional formal, ya que se da un incremento en la facilidad para razonar de manera abstracta, pensar hipotéticamente y desarrollar lógica formal, esto lleva a los adolescentes a comprender sus conductas en el contexto social, buscar alternativas a las problemáticas que se le presentan, tomar decisiones adecuadas que conlleven consecuencias; al valorar todo lo anteriormente mencionado eso lleva al adolescente a manejar sus impulsos y controlar su forma de actuar.

Organización Panamericana de la Salud (2003), mencionan a Juszczak y Sadler (1999), los cambios cognoscitivos van desarrollándose en cada etapa del ser humano, los que se dan durante la adolescencia hace que puedan tener de un pensamiento concreto a un pensamiento más complejo y abstracto, eso hace que los adolescentes muestren interés y preocupación por sí mismos, presenten una conducta egocéntrica, establezcan metas irreales sobre su futuro y tiendan a creer que son el centro de atención; durante esta etapa de cambios los jóvenes tienden a desarrollar su identidad y especular sobre el rol que juegan en la sociedad, esto incluye su propio concepto sobre su orientación sexual y su género. Los adultos deben de promover en los adolescentes la práctica de nuevas experiencias y situaciones.

Spano (2004), diferencia los cambios cognoscitivos por etapas en la adolescencia:

- Adolescencia temprana: presentan mayor interés en el presente y futuro, en mejorar sus habilidades de trabajo para ser competitivos con los demás.
- Adolescencia media: se puede presentar ansiedad en el ámbito académico, social y familiar; aumenta la intelectualidad en los intereses personales y en la carrera académica.
- Adolescencia tardía: preocupación elevada por el futuro, pensamientos constantes sobre el papel que desempeña en la vida y tiene habilidades de trabajo más definidas.

#### **2.4.4 Adolescentes con capacidades diferentes**

Castro, A. (s.f.), la adolescencia es una etapa donde busca la identidad y se debate la existencia de su persona, en los adolescentes con capacidades diferentes o discapacidad se le dificulta más encontrar su identidad ya que sus características propias complican su maduración y desarrollo normal, esto conlleva a que la gente crea que el adolescente con discapacidad es un niño eterno, afectando el que no le dejen adquirir autonomía suficiente para poder valerse por sí mismo; en esta etapa las personas con capacidades diferentes suelen sufrir acoso y discriminación ya que se les dificulta manejar sus impulsos y emociones haciéndolos más vulnerables.

Es importante que a los adolescentes con capacidades diferentes se les pueda tratar acorde a su edad, ya que con apoyo de su familia y de las diferentes instituciones a las cuales ellos pueden asistir, se puede lograr autonomía en las rutinas diarias y que ellos aprendan a hacer diferentes tareas, aunque se tenga que tener un acompañamiento o guía de un tutor constantemente. Un tema importante a tratar es la sexualidad ya que en esta etapa empiezan a presentar cambios y a llamarles más la atención el experimentar, para eso es muy importante que la familia y los profesionales puedan explicarle los diferentes aspectos correctos e incorrectos de la sexualidad, sobre todo hacerles ver la importancia de su intimidad.

#### **2.4.5 Inclusión de adolescentes con discapacidad intelectual**

UNICEF (2019), los adolescentes con capacidades diferentes presentan los mismos derechos, deberes y obligaciones que todos los demás ellos son el centro que motiva a luchar por una sociedad inclusiva; la exclusión de los adolescentes con discapacidad intelectual puede generar en ellos menos oportunidades de trabajo, ser dependientes de su familia y del gobierno cuando lleguen a la etapa adulta.

Castro, A. (s.f.), en la etapa de la adolescencia es importante que se pueda dar una inclusión de la persona con discapacidad intelectual en actividades deportivas y sociales ya que es un aspecto que favorecerá a su evolución psicomotriz, reforzando el trabajo en equipo y los valores como el respeto a los demás y sus iguales; el deporte es una herramienta de importancia para la autonomía del adolescente con discapacidad, dicha autonomía favorecerá al adolescente con discapacidad intelectual para que se le pueda incluir en actividades y así fomentar la igualdad entre todas las personas para participar.

#### **2.5 Síndrome de Down**

Fundown Caribe (s.f.) describió el síndrome de Down como una condición que ocurre en el ser humano como resultado de la presencia de material genético extra, es así como las personas con esta condición presentan un cromosoma de más en el par número 21, cumpliendo así con 47 cromosomas en vez de 46.

Según la Fundación Iberoamericana Down21 (Down21, s.f.) determina que es una consecuencia de una particular alteración genética que consiste en que la célula del feto contiene en su núcleo 47 cromosomas. Es un conjunto de sintomatologías que describen o identifican cierta condición patológica, el síndrome de Down no es una enfermedad.

Esta alteración genética no tiene una causa como tal se le conoce más como un accidente genético durante la división de los cromosomas en el núcleo de la célula. Todos los seres humanos sin ningún síndrome tenemos 46 cromosomas, de los cuales 23 los recibimos por nuestro padre y 23 por nuestra madre, mientras que

las personas con síndrome de Down tienen 1 cromosoma extra, haciendo una alteración en el equilibrio y desarrollo del bebé.

Canal Down 21 (s.f.), el nombre síndrome de Down, se lo colocó el médico inglés llamado John Langdon Down que fue el que descubrió que se trataba de un síndrome, sin embargo, el Dr. Jerome Lejeune fue el que descubrió las razones genéticas por las cuales ocurría este síndrome.

### **2.5.1 Causas**

Litin (2018), el síndrome de Down es causado cuando hay una división celular fuera de lo normal en el cromosoma número 21, ya que se da una copia extra en el material genético del cromosoma 21 teniendo 3 cromosomas en vez de 2 y eso adicional es el responsable de que se del síndrome de Down; no se conocen factores conductuales o ambientales que causen esta condición, ya que es un error en la división celular en las primeras etapas del desarrollo del embrión.

### **2.5.2 Variaciones**

Litin (2018), existen tres formas de variaciones genéticas de síndrome de Down:

- Trisomía 21: es la más común entre los casos de síndrome de Down, ya que ocurre en el 95% de los casos, la persona tiene 3 cromosomas en el par 21 en lugar de dos.
- Síndrome de Down mosaico: es poco frecuente ya que solo algunas células de la persona tienen una copia extra del cromosoma 21, esto ocurre por la separación celular anormal después de la fecundación.
- Síndrome de Down por translocación: ocurre cuando parte del cromosoma 21 se transloca a otro cromosoma durante o antes de la concepción, el síndrome de Down por translocación puede ser transmitida de padres a hijos, sin embargo, solo el 4% de las personas con este síndrome tienen translocación.



### 2.5.3 Factores de riesgo

Litin (2018), existen algunos factores de riesgo para los padres que favorece la posibilidad de tener un bebé con síndrome de Down:

- Edad avanzada de la madre.
- Ser portadores de la translocación genética para el síndrome de Down.
- Haber tenido un hijo con síndrome de Down.

### 2.5.4 Diagnósticos

Madrigal (s.f.), se puede realizar un diagnóstico entre la semana 9 y 14 de embarazo de la madre por medio de pruebas prenatales de detección o de diagnóstico como:

- Engrosamiento del pliegue nucal.
- Triple screening
- Amniocentesis
- Combinación de suero, ecografía y la edad de la madre
- Pruebas de ADN libre de celular que circula entre el feto y la madre, las pruebas se llaman MaterniT21 y Harmony

National Down Syndrome Society (ndss, 2017), el síndrome de Down se identifica en el nacimiento del bebé, por la presencia de las características físicas, es importante realizar un análisis de cariotipo para poder confirmar el diagnóstico del bebé.

### 2.5.5 Características físicas

Las personas con síndrome de Down presentan ciertas características que les dan una apariencia común, propia del síndrome de Down, pero tienen una diferencia bien establecida por la herencia y ambiente de cada individuo, eso quiere decir que las personas por mucho que tengan características del síndrome cada uno es único y son diferentes entre sí.

Lambert y Rondal (1982)., las características físicas de estas personas les da un aspecto similar a todos los que parecen este síndrome, sin embargo, también tienen características físicas de sus padres aparte de estas que son propias del síndrome de Down:

- Cabeza más pequeña de lo normal
- Nariz pequeña y plana de la parte superior
- Ojos sesgados
- Orejas pequeñas
- Boca pequeña y lengua más grande de lo normal
- Manos pequeñas y dedos cortos, las manos sólo presentan un pliegue palmario.
- Estatura baja, inferior a la media.
- Tendencia a la obesidad.
- Existe mayor incidencia en problemas de salud como infecciones, problemas cardíacos, del tracto digestivo, sensoriales etc.

### **2.5.6 Rasgos cognitivos**

Artigas (s.f.), cada persona con síndrome de Down es un ser único como cualquier otra persona, ellos tienen su propia personalidad, sentimientos, capacidades, etc. Rasgos cognitivos:

- Inteligencia: las personas con este síndrome presentan discapacidad intelectual leve o moderada, se desenvuelven mejor en las tareas que conllevan la inteligencia concreta.
- Memoria: se les dificultan la capacidad de guardar, almacenar y recuperar la información. Su memoria visual es mejor que la memoria auditiva, tienden a desarrollar bien la memoria operativa y procedimental favoreciéndoles en poder realizar tareas secuenciales y en orden hasta terminar y poder iniciar otra.

- Percepción: procesan mejor la información visual que la auditiva, su umbral del dolor es elevado y necesitan mayores estímulos para poder reaccionar a ellos.
- Atención: Se les dificulta mantener la atención durante mucho tiempo en la misma actividad, se distraen con facilidad.

Angulo, Gijón, Luna y Prieto (s.f.) las personas con síndrome de Down tienen dificultades en diferentes ámbitos como cognitivos, psicomotor, de lenguaje y social que requieren que se les de otro tipo de acompañamiento y atención para que pueda desarrollarse mejor, es importante darles atención educativa en los siguientes aspectos:

- Mejorar su capacidad perceptiva visual y auditiva.
- Trabajar el proceso de discriminación y reconocimiento de estímulos visuales.
- Desarrollar habilidades y destrezas de motricidad.
- Estimular funciones cognitivas básicas como la atención y memoria.
- Adquirir el lenguaje oral, tanto como la voz como la articulación de palabras y sonidos.

### **2.5.7 Atención temprana**

Madrigal (s.f.), la atención en los primeros meses de vida debe de ser multidisciplinario para que abarque todas las áreas que están afectadas entre ellas se puede mencionar:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia Ocupacional
- Psicomotricidad
- Terapia de Lenguaje

Morales (2016), la atención temprana es entre los 0-6 años de edad, el objetivo de la intervención temprana es dar respuestas y atención a las dificultades

del desarrollo y aprendizaje que presentan; la atención temprana es muy importante ya que aporta múltiples beneficios tanto para el niño como para los padres, porque les ayuda a afrontar el impacto emocional que conlleva tener un hijo con Síndrome de Down.

Angulo, Gijón, Luna y Prieto (s.f.), es muy importante y de mucho valor la atención temprana en lo que a la prevención e intervención sobre la infancia con discapacidad corresponde. El trabajo en los primeros años de vida se realiza de forma individualizada y con la presencia de los familiares para que puedan ir optando métodos y técnicas que deben de practicar en el ambiente familiar y en ámbito académico.

### **2.5.8 Integración social y educativa**

Integración es el proceso por el que las personas con alguna discapacidad asistente a una institución en la cual puede adaptarse y participar con normalidad. Existen diversas instituciones que trabajan y luchan por la inclusión de las personas con Síndrome de Down en la sociedad guatemalteca:

- Fundación Margarita Tejada
- ANINI
- La Asociación Guatemalteca para el síndrome de Down
- Café Consciente
- Instituto Neurológico de Guatemala
- Down Guatemala

Navarro (2007), las personas con síndrome de Down por sus factores físicos suelen ser identificados en su entorno, eso viene con prejuicios sociales y falsos mitos que las personas creen al juzgarlos.

La integración social y educativa es un derecho que tienen todas las personas con síndrome de Down o con alguna discapacidad, se les debe brindar educación de calidad, iguales oportunidades en la sociedad.

Vived, Betbesé y Díaz (2013), es importante desarrollar las habilidades de autonomía personal para que la persona con síndrome de Down pueda llevar una vida independiente y así favorecer a que pueda participar en la sociedad siendo incluido en diferentes ámbitos como académicos, laborales y sociales; para la inclusión social la persona requiere una enseñanza específica sobre el comportamiento, manejo adecuado de sus emociones y acciones correctas en la sociedad.

Las personas con síndrome de Down son capaces y aptas para poder aprender. Aprenden y logran realizar todo lo que se les enseña de manera correcta y adaptada a su forma de ser y aprender, cada uno tiene sus propias capacidad y potencial de aprendizaje con lo cual se desarrollara si creemos en sus potenciales y se les da la oportunidad de aprender acorde a sus características.

Arnaiz (1996), es importante que para la integración social y educativa se involucren la familia, el colegio y la sociedad e implementen estrategias de aprendizajes adecuadas, ya que no hay personas con síndrome de Down que no aprenden, puede ser que los procesos de enseñanza no sean los correctos y se utilicen métodos inadecuados para el aprendizaje.

Ruiz (2012), Es importante que las personas con síndrome de Down asistan a la escuela o colegio diverso ya que eso les ayudara para desenvolverse y desarrollar altos niveles de autonomía en la vida diaria. Los colegios inclusivos atienden y brindan todo el apoyo y estrategias adecuadas para la enseñanza acoplándose a su ritmo y modo de aprender.

En Guatemala podemos encontrar varios colegios en los cuales practican y apoyan para la educación inclusiva.

Humanium (s.f.). menciona a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDN 2006), normalmente la discapacidad es acompañada por el rechazo de la sociedad, a nivel mundial no todas las personas son aceptadas y tienden a crear impresión en la gente, ya que se tiene la idea que estas personas tienen esa condición de vida por un hechizo o castigo por los

pecados de sus familiares en el pasado. Existen varios artículos y leyes que promueven la igualdad y los derechos en las personas con discapacidad.

Según Down 21 Chile (2016), La integración social y educativa debe de ser:

- Orientada a desarrollar el potencial humano, la dignidad y la autoestima, respetado los derechos humanos y la diversidad.
- Que su principal objetivo sea el respeto entre las personas y la práctica de valores.
- El ambiente educativo refleje el valor de la diversidad en sus planes de estudio y enfoques.
- Desarrollar la personalidad, talentos y creatividad al máximo de las personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad participen activa y libremente en la sociedad.

## **Capítulo III**

### **Método**

Este es un estudio de tipo documental, Chávez (2014), indica que este tipo de estudio realiza su análisis y fundamentación en base a documentos que le faciliten al investigador obtener datos cuya autenticidad sea posible comprobar y analizar.

Con el fin de sustentar el estudio, se hizo una revisión de documentos y artículos científicos, libros de psicología, diversas fuentes de internet, entre otros, los cuales brindan conocimientos con el fin de comprender y explicar un argumento que ya se ha documentado. Se realizó en primer lugar la revisión de distintas investigaciones que expusieran acerca de todas las variables planteadas en el objetivo de estudio. Luego se prosiguió con la elaboración del marco teórico y se continuo con la recolección y exploración de información para establecer los resultados obtenidos en base a las propuestas y descubrimientos de distintos autores, en los cuales se establecen teorías, comparaciones de otros estudios, hallazgos importantes, los cuales puedan ser de utilidad para la referencia de investigaciones futuras.

A partir de haber realizado el análisis pertinente, se procedió a responder antes los objetivos planteados y las preguntas de estudio, estableciendo de gran valor para contribuir a la investigación cualitativa con enfoque documental dentro de la Psicología.

#### **3.1 Variables**

- Desesperanza
- Padres
- Niñez
- Adolescencia
- Síndrome de Down

#### **3.2 Definición conceptual de variables**

- Desesperanza: Frankl (1994) determina que la desesperanza es el sentimiento de frustración, vacío existencial, pérdida de control y

desvalorización de la vida que está padeciendo una persona con problemas sociales, económicos, físicos y mentales.

- **Padres:** Knobel (2013) determina que padre es aquel que ejerce una función paterna, la cual incluye a un hombre y una mujer. Son el símbolo de referencia más importantes para un niño. Padres son las personas que forman un vínculo emocional que les ayuda a entender las necesidades básicas de su descendiente y así brindarle bienestar, ilusión, felicidad.
- **Niñez:** Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF,2005) describe la niñez como la etapa en la que los infantes deben de estar en las instituciones educativas, jugando, aprendiendo, creciendo sanos y fuertes, seguros de sí mismo y recibiendo toda la atención de su familia y sociedad amplia de adultos. Es la base sobre la que se cimenta la sociedad.
- **Adolescencia:** Güemes, González y Hidalgo (2017) indican que es el tiempo entre el inicio de la pubertad y el final del crecimiento y desarrollo físico. Se sitúa aproximadamente en la segunda década de la vida. La adolescencia no es un proceso continuo y uniforme, ya que pueden suceder regresiones o estancamientos en aspectos biológicos, sociales y emocionales.
- **Síndrome de Down:** Fundown Caribe (s.f.) describió el síndrome de Down como una condición que ocurre en el ser humano como resultado de la presencia de material genético extra, es así como las personas con esta condición presentan un cromosoma de más en el par número 21, cumpliendo así con 47 cromosomas en vez de 46.



## **Capítulo IV**

### **Resultados**

Se ha descrito que la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down es un sentimiento de frustración, vacío existencial, pérdida de la esencia del ser humano, falta de motivación e ilusiones que ha estado presente en la vida de varios padres al tener un hijo con síndrome de Down, afectando su vida social, su salud mental y fisiológica. Esto se evidencia según el estudio de Girón (2016), quien, en una investigación sobre la esperanza y desesperanza en madres de hijos con capacidades diferentes del área rural y urbana, concluye que las madres de hijos con capacidades diferentes del área urbana manifiestan más desesperanza ante la discapacidad de sus hijos. Según el estudio de Morales (2016), la atención temprana en personas con síndrome de Down es muy importante y aporta múltiples beneficios tanto para los niños como para los padres, ya que les ayuda a afrontar el impacto emocional que conlleva tener un hijo con síndrome de Down.

En la investigación Conde y Carías (2018), sobre problemas psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, en la cual concluyeron que al tener un hijo con Síndrome de Down los padres desencadenan sentimientos de tristeza, ansiedad, desesperanza y temor a la muerte esos sentimientos van cambiando conforme el transcurso de la vida de sus hijos y el acompañamiento terapéutico que se les brinda.

Según el estudio de Suriá (2013), es importante que los padres y cuidadores de hijos con discapacidad asistan a programas de apoyo emocional para que puedan obtener múltiples habilidades que los ayuden a enfrentar las adversidades y el futuro que se le presenta a ellos y a sus hijos con discapacidad. Dado a esto en los estudios de Barrientos (2011), se concluyó que la mayoría de las familias tiene el sentimiento de pérdida y duelo en el proceso de adaptación de las familias a la discapacidad y es importante que tengan el acompañamiento de diversos profesionales en el ámbito de la salud mental y educación especial

Los estudios realizados por Frank (1994), determina que la desesperanza es el sentimiento de frustración, vacío existencial, pérdida de control, desvalorización como persona y de la vida. Este sentimiento puede ser debido a problemas sociales, económicos, físicos y mentales. Así mismo, Sabater (2018), hace referencia que la desesperanza tiende a aparecer y desaparecer, ya que es solo en determinadas épocas o circunstancias, suele desaparecer cuando cambiamos nuestro enfoque o iniciamos nuevos hábitos, es esencial buscar ayuda de diversos profesionales en la salud mental.

Dentro de la investigación Reyes (2015), sobre la ansiedad en padres y madres de niños en edad preescolar con Síndrome de Down, determinó que las madres de niños con síndrome de Down presentan un mayor grado de ansiedad que los padres. Mientras que, en la investigación de Gómez y Coronado (2012), se concluyó que las madres tienden a padecer sentimiento de culpa y de tristeza por no cumplir sus metas personales, ya que la mayor parte del tiempo tienen un trabajo informal para poder estar presente y satisfacer todas las necesidades de su hijo con síndrome de Down.

Según el estudio de Knobel (2013), determina que padre es la figura o símbolos más importante para un niño, ya que forman un vínculo emocional que les ayuda a poder comprender las necesidades básicas de sus hijos, causándoles preocupación constante por su bienestar y queriendo brindar a sus hijos ilusión y felicidad. Esto se evidencia según el estudio de Alvarado (2015), sobre la ansiedad en madres de hijos con síndrome de Down, concluye que la mayoría de las madres presentan altos niveles de ansiedad debido a la preocupación que les genera el bienestar y cuidado de su hijo con Síndrome de Down, ya que la mayor parte del tiempo está a cargo de ellas, ocasionándoles conflictos en su área emocional, social y laboral.

Los estudios realizados por Garvía (2018), indican que los padres son los principales educadores en la vida de las personas con discapacidad, es importante que cuenten con el apoyo de los demás miembros de la familia y de diversos profesionales en los cuales se pueda confiar. Mientras que, en la

investigación de Velásquez (2010), que tuvo por objetivo investigar la diferencia entre el bienestar psicológico en un grupo de padres con hijos con discapacidad comparado con un grupo de padres de hijos con discapacidad, en la cual se determinaron que no existe diferencia estadísticamente significativa en el bienestar psicológico entre padres de personas con síndrome de Down y los que tienen hijos convencionales.

En el estudio de Murphy y Levine (2007), hacen referencia a la importancia de brindar ayuda de profesionales de la salud mental a los padres de hijos con discapacidad, para que puedan desarrollar resiliencia y poder superar las adversidades siendo ellos fortalecidos y poder enfrentarse a la situación y manejando los sentimientos negativos o de dolor que le causa tener un hijo con discapacidad. Así mismo, Angulo, Gijón, Luna y Prieto (s.f.), mencionan que el trabajo en los primeros años de vida de una persona con síndrome de Down se realiza de forma individualizada y con la presencia de los familiares para que puedan ir optando por técnicas y ejercicios que deben practicar en la ambiente familia.

En la investigación de Navarro (2007), las personas con Síndrome de Down por sus factores físicos suelen ser identificados en su entorno social, eso conlleva prejuicios y falsos mitos que las personas creen al juzgar y excluir. En la investigación de Morales (2020), los hallazgos determinaron que los colegios están conscientes que deben aceptar a los alumnos con discapacidad sin discriminar, se hace notorio el conocimiento sobre el síndrome de Down comparado otras discapacidades.

Dentro de la investigación de Madrigal (s.f.), la atención en los primeros meses y años de vida en un niño con síndrome de Down debe de ser multidisciplinarios para que abarque diversas áreas que están afectadas como la terapia ocupacional, de lenguaje, ejercicios de psicomotricidad etc. Mientras que en el documento de Papalia (2012), Según Piaget los niños aprenden sobre el mundo y sobre ellos mismos por medio de los sentidos y actividades motrices

en la primera etapa, en esta etapa los bebés dejan de responder por reflejos y se convierten en niños con objetivos.

En el artículo científico de El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, 2005) describe la niñez como una fase en la que los niños deben estar en las instituciones educativas, jugando, aprendiendo, creciendo sanos y fuertes, seguros de sí mismo y recibiendo toda la atención de su familia y sociedad amplia de adultos. Así mismo, en el estudio de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDN 2006), reconoce que los niños con capacidades especiales o diferentes deben disfrutar de una vida plena y con condiciones acorde a sus necesidades, que puedan ser aceptados en su comunidad y sociedad con dignidad e igualdad.

Los estudios realizados por Morris y Maisto (2005), mencionan que la adolescencia es la fase de la vida que le sigue a la niñez y le antecede a la adultez, incluye cambios cognoscitivos y socioemocionales. Mientras que la Fundación de mano en mano (s.f.), menciona que la adolescencia es una etapa donde los jóvenes buscan identidad, en los adolescentes con capacidades diferentes o discapacidad se les dificulta más encontrar su identidad, rol en la sociedad y madurar emocionalmente, esto trae como consecuencia que la sociedad crea que el adolescente con discapacidad es un niño eterno, dificultando obtener autonomía para ser independiente.

Según el estudio de UNICEF (2019), los adolescentes con capacidades diferentes presentan los mismos derechos, deberes y obligaciones que todos los demás adolescentes, la exclusión de los mismos puede generar en ellos menos oportunidades laborales, depender completamente de sus familiares y del gobierno cuando lleguen a la etapa adulta. En el estudio de López (2006), menciona la importancia que tiene la asistencia de las personas con síndrome de Down a instituciones educativas inclusivas para que se les brinde atención, educación y todo el apoyo adecuado para que puedan desenvolverse en sociedad aprendiendo a su ritmo, la inclusión de las personas con síndrome de Down los beneficia a ellos como personas y a sus familiares.

## Conclusiones

Dentro de las preguntas de investigación de este estudio, se determina que no existen estudios sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down, dentro de los 10 antecedentes se encontró un estudio sobre desesperanza en padres de personas con discapacidad y los otros estudios que se encontraron son sobre padres de hijos de personas con síndrome de Down. El 100% de los estudios equivale a los 10 antecedentes, de los cuales se logró determinar que el 40% se centró en ser de tipo descriptivo comparativo, 20% realizó un estudio descriptivo, 10% hizo un estudio descriptivo comparativo con enfoque mixto en el cual se combina lo cuantitativo y cualitativo, el otro 10% realizó un estudio de tipo descriptivo-retrospectivo, 10% realizó un estudio cualitativo y el otro 10% un estudio confirmatorio transversal y no experimental. La mayoría realizó un estudio descriptivo comparativo.

Gran parte de los estudios se centraron en utilizar la metodología estadística de t de Student, esta estadística sirve para comprobar si existe diferencias significativas entre dos grupos estudiados y así poder negar o aceptar la hipótesis. Los demás autores se centraron en la estadística porcentual, utilizaron gráficas, muestreo intencional, recolección de datos y correlación de Pearson. Existe mucha fundamentación teórica sobre síndrome de Down y se evidencia poca literatura sobre desesperanza, sin embargo, se encontraron varios estudios haciendo énfasis en la ansiedad y otros problemas emocionales en padres de hijos con síndrome de Down como la depresión, culpa y tristeza.

Los resultados que se han obtenido en los estudios sobre padres de personas con síndrome de Down refieren que los padres desencadenan problemas psicológicos, siendo estos tristeza, ansiedad, desesperanza y temor. En uno de los estudios se evidenció que las madres del área urbana manifiestan más desesperanza ante la discapacidad de sus hijos que las del área rural. Los estudios hacen referencia a la importancia que tiene la asistencia de los padres de personas con síndrome de Down a programas de apoyo emocional para que puedan enfrentar las adversidades que la discapacidad de sus hijos conlleva.

Dentro de las 10 investigaciones que se utilizaron, 9 son nacionales y 1 es internacional. Se determina que no existen estudios suficientes sobre desesperanza y poca fundamentación teórica sobre esa variable, sin embargo, se encontraron varios estudios sobre ansiedad en padres de personas con Síndrome de Down y la mayoría de los estudios hacen énfasis e investigan a las madres de personas con síndrome de Down.

## Recomendaciones

A los profesionales de la salud mental se les anima a realizar estudios sobre las variables presentadas en esta tesis, con la finalidad de obtener datos e información relevante sobre la desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down, ya que no existe suficiente fundamentación teórica

A los estudiantes de psicología se les sugiere indagar en la investigación y utilizar diferentes metodologías estadísticas para extender sus estudios, ya que deja experiencia a quienes elaboran estudios en el ámbito de la salud mental.

Extender los estudios en esta tesis sobre desesperanza en padres de niños y adolescentes con síndrome de Down, utilizando un estudio descriptivo comparativo para evaluar en que grupo de padres existe desesperanza y evaluar otra ruta de investigación con la finalidad de indagar y encontrar nuevos hallazgos que puedan ser útiles para el área de la psicología.

Realizar investigaciones sobre el síntoma de la desesperanza, ya que esta sintomatología puede ser un indicador de la ideación suicida, provocando falta de salud emocional en la persona que lo padece y siendo una temática de suma importancia para que los profesionales de la salud mental puedan abordar.

A las entidades y organizaciones que brindan su apoyo a las personas con síndrome de Down y a sus familiares, se les sugiere referir a los padres a terapia individual, terapia grupal o psicoeducación para reducir el riesgo de desencadenar problemas psicológicos como la depresión, ansiedad, desesperanza, temor, etc.

Insistir en el acompañamiento de un equipo multidisciplinario que incluya educadores especiales, psicólogos, fisioterapeutas, doctores, etc. que brinden talleres y diversas herramientas a los padres de personas con síndrome de Down para que ellos puedan enfrentar con mayor facilidad y comprensión las adversidades que la discapacidad de sus hijos conlleva en los diferentes ámbitos de la vida social.

## Referencias

- Alonso et al. (2005). Tipos de padres. Ministerio de educación. Recuperado de [https://books.google.com.gt/books?id=iIPd3G7gA\\_cC&dq=tipos+de+padres&source=gbs\\_navlinks\\_s](https://books.google.com.gt/books?id=iIPd3G7gA_cC&dq=tipos+de+padres&source=gbs_navlinks_s)
- Alvarado, T. (2015). Ansiedad en madres con hijos que padecen Síndrome de Down. (Tesis de Licenciatura). Universidad Rafael Landívar de Guatemala. Recuperada de <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/42/Alvarado-Lucila.pdf>
- Angulo, Gijón, Luna y Prieto (s.f.). Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Síndrome de Down. Recuperado de [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23839/apoyo\\_educativo\\_SD.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23839/apoyo_educativo_SD.pdf)
- Arnaiz (1996). Las escuelas son para todos. Recuperado de [http://www.inclusioneducativa.org/content/documents/Escuelas\\_Para\\_Todos.pdf](http://www.inclusioneducativa.org/content/documents/Escuelas_Para_Todos.pdf)
- Artigas, M. (s.f.) Síndrome de Down, Trisomía 21. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Barrientos, M. (2011). Adaptación familiar a la discapacidad intelectual de su familiar. (Tesis de doctorado). Universidad autónoma de Tlaxcala. Recuperada de <https://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/Doctorado/Barrientos%20Mendoza.pdf>
- Bordignon (2006). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigénético del adulto. Recuperado de [http://repository.lasallista.edu.co/dspace/bitstream/10567/384/1/p50-63\\_ARTICULO%20ERICK%20ERICKSON.pdf](http://repository.lasallista.edu.co/dspace/bitstream/10567/384/1/p50-63_ARTICULO%20ERICK%20ERICKSON.pdf)
- Calderón, N. (2015). Nivel de ansiedad en padres de hijos con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada y la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down. (Tesis de licenciatura). Universidad Rafael Landívar de Guatemala. Recuperada en <http://bibliod.url.edu.gt/Tesis/wevg/2020/05/42/Calderon-Maria.pdf>



- Calvete, E., Villardón, L., Estévez, A. y Espina, M. (2007). La desesperanza como vulnerabilidad cognitiva al estrés: adaptación del cuestionario de estilo cognitivo para adolescentes. *Ansiedad y Estrés*, 13(2-3), 215-227. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/269808463\\_La\\_desesperanza\\_como\\_vulnerabilidad\\_cognitiva\\_al\\_estres\\_Adaptacion\\_del\\_cuestionario\\_de\\_estilo\\_cognitivo\\_para\\_adolescentes](https://www.researchgate.net/publication/269808463_La_desesperanza_como_vulnerabilidad_cognitiva_al_estres_Adaptacion_del_cuestionario_de_estilo_cognitivo_para_adolescentes)
- Canal Down 21 (s.f). ¿Qué es el Síndrome de Down? .Recuperado de <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html?start=2>
- Carabello, A. (2019). ¿Niños con discapacidad o niños con capacidades diferentes?. Recuperado de <https://www.guiainfantil.com/blog/salud/sindrome-de-down/ninos-con-discapacidad-o-ninos-con-capacidades-diferentes/>.
- Casas, J. y Ceñal, M. (2005). Desarrollo del adolescente, aspectos físicos, psicológicos y sociales. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo\\_adolescente\(2\).df](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo_adolescente(2).df)
- Castro, A. (s.f.). La adolescencia en la discapacidad. Recuperado de <https://demanoenmano.net/la-adolescencia-la-discapacidad/>
- Chávez, J. (2014). Elaboración de proyectos de investigación: Cuantitativa y Cualitativa. Sexta Edición. Guatemala. Módulos de autoaprendizaje.
- Clarke y Kissane (2002). Sentido de la vida y desesperanza: un estudio empírico. *Redalyc*. 449. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v8n2/v8n2a12.pdf>
- Conde, A. y Carias, R. (2018). Problemas psicológicos que se desencadenan en los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, que asisten a centro educativos especiales. (Tesis de Licenciatura). Universidad de San Carlos de Guatemala. Recuperada de <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10135/1/T13%20%283190%29.pdf>

Down21 Chile (s.f.). Por una educación inclusiva y de calidad. Recuperado de [http://www.down21chile.cl/cont/cont/2017/332\\_2\\_documento\\_og\\_4\\_rrei.pdf](http://www.down21chile.cl/cont/cont/2017/332_2_documento_og_4_rrei.pdf)

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF,2005) Niñez y adolescencia. Prensa Escrita de Panamá. Recuperado de <https://www.unicef.org/panama/media/886/file/Ni%C3%B1ez%20en%20lo%20medios%20de%20comunicaci%C3%B3n.pdf>

Frankl (1994). Sentido de la vida y desesperanza: un estudio empírico. Redalyc. 9 (3), 448. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v8n2/v8n2a12.pdf>

Fundación Iberoamericana Down 21 (Down 21, s.f.) ¿Qué es el Síndrome de Down? Recuperado de <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrom-e-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html>

Fundown Caribe (s.f). Síndrome de Down. Colombia. Fundown Caribe.

Garvía, B. (2018). Artículo Profesional: ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo?. Fundación Iberoamérica Down 21. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1743-revista-virtual-2018/revista-virtual-sindrome-de-down-febrero-2018-n-201/3158-articulo-profesional-comofavorecer-la-autonomia-personal-de-mi-hijo.html>

Gerrig y Zimbardo (2013). Psicología y vida. Recuperado de ([https://books.google.com.gt/books?id=3l4Z1dAxo0C&pg=PA325&dq=Etapas+de+el+desarrollo+Piaget&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiBzdb8xY\\_rAhUynOAKHZL7Ct8Q6AEwAHoECAAQAQ#v=onepage&q=Etapas%20de%20el%20desarrollo%20Piaget&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=3l4Z1dAxo0C&pg=PA325&dq=Etapas+de+el+desarrollo+Piaget&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiBzdb8xY_rAhUynOAKHZL7Ct8Q6AEwAHoECAAQAQ#v=onepage&q=Etapas%20de%20el%20desarrollo%20Piaget&f=false))

Girón, M. (2016). Esperanza-Desesperanza un estudio comparativo en madres de hijos con capacidades diferentes del área rural y urbana. (Tesis de Licenciatura). Universidad Mariano Gálvez de Guatemala. Recuperada de <https://glifos.umg.edu.gt/digital/93872.pdf>

- Gómez, L. Y Coronado, A. (2012). Relación laboral y situación emocional en madres con hijos con Síndrome de Down. (Tesis de Licenciatura). Universidad de San Carlos de Guatemala. Recuperada de <http://www.repositorio.usac.edu.gt/10699/1/T13%20%282173%29.pdf>
- Gómez, R. (s.f.). Tipos de apego y sus implicaciones psicológicas. Asociación Mentes Abiertas. Recuperado de <https://www.mentesabiertas.org/articulos/publicaciones/articulos-de-psicologia/tipos-de-apego-y-sus-implicaciones-psicologicas>
- González, J. y Hernández, A. (2012). La desesperanza aprendida y sus predictores en jóvenes: análisis desde el modelo de Beck. Redalyc. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/292/29224159015.pdf>
- Güemes H., González F. y Hidalgo V. (2017). Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Recuperado de <https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Desarrollo%20durante%20la%20Adolescencia.pdf>
- Humanium (s.f.). Niños discapacitados. Recuperado de <https://www.humanium.org/es/ninos-discapacitados/>
- Knobel Freud, J. (2003) El reto de ser padres. Recuperado de [https://books.google.com.gt/books?id=OArAgAAQBAJ&pg=PT2&lpg=PT2dq=knobel+2013+padres&source=bl&ots=kMab5bGPTT&sig=ACfU3U3z5\\_4Gfq2LtladVkJ730wMkoJfUA&hl=es419&sa=X&ved=2ahUKEwjYnevl68jpAhWmnOAKHY2fC\\_kQ6AEwC3oECAoQAQ#v=onepage&q=knobel%202013%20padres&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=OArAgAAQBAJ&pg=PT2&lpg=PT2dq=knobel+2013+padres&source=bl&ots=kMab5bGPTT&sig=ACfU3U3z5_4Gfq2LtladVkJ730wMkoJfUA&hl=es419&sa=X&ved=2ahUKEwjYnevl68jpAhWmnOAKHY2fC_kQ6AEwC3oECAoQAQ#v=onepage&q=knobel%202013%20padres&f=false)
- Lambert, J. y Rondal, J. (1982). Características físicas Síndrome de Down. Recuperado de <file:///C:/Users/natac/Downloads/Dialnet-AspectosGeneralesSobreEISindromeDeDown-6941140.pdf>
- Litin, S. (2018). Mayo Clinic Press. Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>

- Madrigal (s.f.). El Síndrome de Down. Recuperado de [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf)
- Molina, S. (2001). Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes con diagnóstico de Síndrome de Down que acudieron a la Fundación Margarita Tejada. (Tesis de grado). Universidad San Carlos de Guatemala. Recuperada de [http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05\\_8552.pdf](http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8552.pdf)
- Morales, B. (2020). Abordaje de la inclusión de niños, de entre 4 a 10 años, con Síndrome de Down y discapacidad visual en los colegios privados de Guatemala. (Tesis de Licenciatura). Universidad Rafael Landívar de Guatemala. Recuperada de <http://bibliod.url.edu.gt/Tesis/seol/2020/05/83/Morales-Krisztyn.pdf>
- Morris y Maisto (2005). Psicología, Decimotercera edición. Estados Unidos. Prentice Hall.
- Murphy, D. y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: time of sadness and time of joy. Pubmed.gov. Recuperado de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17365362/>
- National Down Syndrome Society (ndss, 2017). ¿Qué es el Síndrome de Down? Recuperado de <https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/NDSS-GENERAL-BROCHURE-Spanish.pdf>
- Navarro, A. (2007) Integración Social personas con Síndrome de Down a través del deporte. Revista Down21. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/537-revista-virtual-2007/revista-virtual-junio-2007/articulo/1894integracion-social-de-personas-con-sindrome-de-down-a-traves-del-deporte.html>
- Organización Healthy Children (s.f.). Edades y Etapas. Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/agesstages/Paginas/default.aspx>
- Organización Panamericana de la Salud (2003). Salud sexual y desarrollo de adolescentes y jóvenes en las Américas: Implicaciones en programas políticas. Recuperado de <http://saludxmi.cnpss.gob.mx/inpsiquiatria/portal/>

saludxmi/biblioteca/sexualidad/m3\_Factores\_desarrollo\_saludsexual\_adolescentes.pdf

Osnaya, Rosales, Eguiluz (2005), citaron a Beck (1975), Características de la desesperanza. Redalyc. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/292/29210207.pdf>

Papalia, Duskin, Martorell (2012). Desarrollo humano. Duodécima edición. McGrawHill Education.

Piaget, J. (1969). Seis Estudios de Psicología. Nueva serie 2. Editorial Labor, S.A.

Quintanilla, Haro, Flores, Celis y Valencia (2003), Desesperanza aprendida y sus predictores. Redalyc. Recuperado <https://www.redalyc.org/pdf/292/29224159015.pdf>

Reyes, S. (2015). La ansiedad: un estudio comparativo en padres y madres de niños con Síndrome de Down de edad preescolar. (Tesis de Licenciatura). Universidad Mariano Gálvez de Guatemala. Recuperada de <https://glifos.umg.edu.gt/digital/90419.pdf>

Roldán, M. (2019). La teoría de Baumrind y los estilos de crianza. Bekia Padres. Recuperado de <https://www.bekiapadres.com/articulos/teoria-baumrind/>

Ruiz, E. (2012). Programación educativa para escolares con síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/libros-online/libroEmilioRuiz/libroemilioruiz.pdf>

Sabater, V. (2018). La desesperanza, cuando lo damos todo por perdido. Recuperado de <https://lamenteesmaravillosa.com/la-desesperanza-cuando-lo-damos-todo-por-perdido/>

Sarason (1996). La agresión infantil de 0 a 6 años. Recuperado de [https://books.google.com.gt/books?id=mbuEDwAAQBAJ&pg=PA187&lpg=PA187&dq=Sarason+\(1,996\)+padres&source=bl&ots=1QlnAr850Z&sig=ACfU3U2AqfZcZnfPuxcDu3RzEm4Uuxb1A&hl=es419&sa=X&ved=2ahUKEwiK65](https://books.google.com.gt/books?id=mbuEDwAAQBAJ&pg=PA187&lpg=PA187&dq=Sarason+(1,996)+padres&source=bl&ots=1QlnAr850Z&sig=ACfU3U2AqfZcZnfPuxcDu3RzEm4Uuxb1A&hl=es419&sa=X&ved=2ahUKEwiK65)

Dy3bvoAhXokOAKHfXWBnlQ6AEwAHoECAwQAQ#v=onepage&q=Saras  
n%20(1%2C996)%20padres&f=false

Sollod et al. (2009) Teorías de la personalidad. Octava edición. México. Mc Graw Hill Educación.

Spano, S. (2004). Stages of adolescent development. Research facts and finding. Recuperado de [https://www.actforyouth.net/resources/rf/rf\\_stages\\_0504.pdf](https://www.actforyouth.net/resources/rf/rf_stages_0504.pdf)

Suria, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. Revista Científica de la Universidad de Barcelona. Recuperado de <https://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicología/article/view/8193/10122>

Ucha (enero 2012). Definición de niñez (Diccionario en un blog). Recuperado de <https://www.definicionabc.com/general/ninez.php>

UNICEF (s.f.) Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Recuperada de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>.

Velásquez, C. (2010). Bienestar psicológico en un grupo de padres y madres con hijos con Síndrome de Down comparado con un grupo de padres y madres con hijos sin ninguna discapacidad. (Tesis de licenciatura). Universidad Mariano Gálvez de Guatemala. Recuperada en <https://glifos.umg.edu.gt/digital/71663.pdf>

Vived, E., Betbesé E. y Díaz M. (2013). Formación para la inclusión social y la vida independiente (II): Desarrollo y resultados. Revista Síndrome Down Adultos. 11: 2-14. Recuperado de <https://www.sindromedownvidaadulto.org/no13-marzo-2013/articulos-no13/formacion-para-la-inclusion-social-y-la-vida-independiente-ii-desarrollo-y-resultados/>

Wagele, E. (2005) Enigma para padres y educadores. Recuperado de [https://books.google.com.gt/books?id=RVOi4d\\_DOsC&pg=PA141&dq=tipos+de+pa](https://books.google.com.gt/books?id=RVOi4d_DOsC&pg=PA141&dq=tipos+de+pa)

dres&hl=es419&sa=X&ved=2ahUKEwjBopKiqo\_rAhWLmOAKHdpBDuwQ6  
AEwAHoECAI QAg#v=onepage&q&f=false