

Licenciatura en Psicología Clínica

***“ANÁLISIS DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR PARA
FAMILIAS CON INTEGRANTE CON SÍNDROME DE
DOWN”***

María Fernanda Sorazabal Meza

Asunción, Paraguay

2017

INDICE

DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	viii
INTRODUCCIÓN	9
CAPITULO I	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
1.1 Planteamiento del problema	11
1.2 Objetivos de investigación	14
1.2.1 Objetivo general	14
1.2.2 Objetivos específicos	14
1.3 Justificación	15
1.4 Limitaciones	16
CAPÍTULO 2	
MARCO TEÓRICO	17
2.1 Discapacidad. Conceptualización	17
2.2 SINDROME DE DOWN. (S.D)	18
2.3 Clasificación de la tipología del síndrome de Down	21
2.3.1 La trisomía 21 libre	21
2.3.2 El síndrome de Down Mosaico	22
2.3.3 Síndrome de Down por translocación	22
2.3.4 Trisomía parcial de cromosoma 21	23
2.4 Características del síndrome de Down	24
2.5 La familia ante la llegada de un niño con síndrome de down	26
2.6 Particularidades de las familias con un hijo con discapacidad	28
2.6.1 Concepto de familia	28
2.7 Calidad de Vida	33
2.7.1 Calidad de Vida Concepto	33
2.7.2 Hablar del entorno de la familia con síndrome de down	37
2.7.3 Necesidades de las familias con un hijo con síndrome de down	39
2.7.4 Los recursos que cada familia desea satisfacer y que es importante en estas familias.....	40
2.8 Acceso a la información sobre el tema de investigación	42
2.9 Implicancias éticas	44
CAPITULO III	
MARCO METODOLOGICO	46
3.1 Variable de investigación	46
3.1.1 Definición conceptual	46
3.1.2 Definición operacional	47
3.2 Diseño y tipo de investigación	48
3.3 Participantes	49
3.4 Técnica y procedimientos de recolección de datos	49
3.5 Plan de análisis	50
CAPITULO IV	

ANÁLISIS DE DATOS	51
4.1. Datos sociodemográficos	51
4.1.1. Datos del informante	51
4.1.2. Datos de la persona con discapacidad	62
4.2 Servicios o Sistemas de apoyo necesarios para el familiar con discapacidad.....	68
4.2.1 Servicios que el familiar con discapacidad necesita y recibe	68
4.2.2 Servicios que la familia necesita y recibe	70
4.3 Valoración de importancia y satisfacción de los factores de calidad de vida.....	72
CAPITULO V	
CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES	77
5.1 Conclusión	77
5.2 Recomendaciones	80
Anexo	82
Referencias Bibliográficas	92

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo analizar la calidad de vida de familiares con un hijo con Síndrome de Down en la ciudad de Asunción, en el año 2016.

Se realizó un estudio descriptivo, no experimental, corte transversal y de un enfoque cuantitativo. Se trabajó con una muestra de 50 padres, de tres instituciones a las que asisten sus hijos con Síndrome de Down; el cuestionario utilizado fue “Escala de Calidad de Vida Familiar para familias de personas con discapacidad-Manual-”; los resultados obtenidos en esta investigación fueron que la mayoría de las familias perciben que no cuentan con recursos necesarios de servicios para las familias y personas con discapacidad y carecen de ayuda. En cuanto a la valoración de la importancia y satisfacción de los factores de calidad de vida, se encontró que la mayoría muestra un nivel muy alto de importancia y satisfacción de parte de las familias, a pesar de las circunstancias que rodean a las mismas familias con las exigencias que presenta educar para la vida a personas con discapacidad.

Palabras claves: familia, calidad de vida, discapacidad, Síndrome de Down.