



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

SINDROME DE DOWN:  
ANALISIS DE LAS VIVENCIAS PATERNAS DE  
FRUSTRACION Y DEPRESION

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

T E S I S

PARA OBTENER EL TITULO DE:  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A N :

LOPEZ Y LOPEZ DIANA ALICIA  
MENDEZ VEGA VICTOR MANUEL

Director de Tesis. Lic. Ma. Asunción Valezuela Cota

Asesor Estadístico: Lic. Sofía Rivera Aragón



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## INDICE

Resumen	1
Introducción	2
Características generales del Síndrome de Down	7
<b>MARCO TEORICO</b>	
Situación emocional de los padres ante un hijo deficiente mental	22
Aspectos generales de la frustración	34
Aspectos generales de la depresión	43
Algunos factores que influyen en la situación emocional de los padres ante un hijo deficiente mental	65
<b>METODO</b>	
Planteamiento del problema	68
Objetivos	69
Hipótesis	69
Tipo de investigación	70
Tipo de diseño	70
Variables	70
Muestra	71
Escenario	71
Instrumentos	71
Procedimiento	73
Resultados	75
Discusión y Conclusiones	100
Limitaciones y Sugerencias	112
Bibliografía	114

<b>Anexo 1</b>	<b>118</b>
<b>Anexo 2</b>	<b>127</b>
<b>Anexo 3</b>	<b>131</b>

## RESUMEN

Existiendo pocos estudios sobre el impacto emocional de los padres con hijos con síndrome de Down, esta investigación tuvo como objetivo explorar algunas de sus vivencias. Se tomaron en cuenta dos conceptos centrales: la frustración y la depresión. Se realizó un estudio exploratorio de campo con 30 padres de niños con síndrome de Down. En una primera sesión se les aplicó la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig (PFT) y el inventario de depresión de Beck, en una segunda sesión se realizó una entrevista. Los resultados indican que factores como el diagnóstico, el tiempo y la forma en darlo a conocer, influyen en el impacto emocional. Hay asociación entre el nivel de estudios y la forma en que manejan la frustración, así como entre la escolaridad y el nivel de depresión que en un 70% de los casos es moderada y aguda. Se sugiere que a estos padres les sea proporcionada una terapia de apoyo.

## INTRODUCCION

El problema de la deficiencia mental es tan antiguo que "la necesidad de clasificar a los individuos a partir de sus 'facultades mentales' [...] que pensadores como Platón y Aristóteles se ocuparon del tema" (Morales, M. 1975). Diversos autores ---- (Mayagoita, A. 1960; Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988) coinciden en señalar como punto de partida para la atención del deficiente -- mental el estudio realizado por Jean Itard entre los años de 1774 y 1799, estudio que consistía en llevar a un estado civilizado a un muchacho de unos once años de edad y que había vivido en un ambiente silvestre y casi salvaje en los bosques de Francia, este caso es mejor conocido como "El niño salvaje de Aveyron". El caso atrajo a la publicidad y logró que se aumentara el interés en el problema. Por este tiempo prevalecía el concepto de que el defecto mental era corregible por medio de la educación.

Edoard Seguin (1837) continuó con la obra de Itard, y cuando emigró a los Estados Unidos, dió a conocer a las legislaturas y al público en general, los problemas de quienes tenían defectos mentales (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

Como consecuencia del informe de Dugdale titulado The Jukes (Los Engaños) (1877), se pensó que la deficiencia mental era -- transmitida por la herencia (a pesar de que solamente uno de los 709 sujetos estudiados a través de cinco generaciones de una familia, tuvo debilidad mental), por lo que se consideraba como una enfermedad, además se mencionaba que las conductas delictivas y de trasgresión eran consecuencia directa de la deficiencia mental

por lo tanto la educación no tenía valor alguno en su tratamiento, además debía tenerseles en prisión o casas para pobres (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

Más tarde proliferaron los tests de inteligencia, teniendo como origen a autores como: Francis Galton (Inglaterra), Binet y Simón (Francia), entre otros, así "el CI de la prueba Stanford-Binet ha llegado a ser sinónimo del concepto de inteligencia" -- (Morales, M. 1975).

Si bien las pruebas de inteligencia no miden factores importantes como el control emocional y la adaptabilidad social, casi todos los sistemas de clasificación se basan en el CI para "definir los grados principales de oligofrenia: extrema, severa, moderada y leve, que en el decenio 1950-60 reemplazó a la antigua terminología de idiotas, imbeciles y morones (MD, Abril 1988). " El diagnóstico del retraso mental basado en el CI evaluado con los tests se volvió una costumbre que llevó a numerosos diagnósticos equivocados" (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

El CI por sí solo no constituía en sí, un criterio adecuado de retraso mental, por lo que se realizaron múltiples investigaciones (a partir de la primera guerra mundial) cuyos resultados sirvieron para desechar conceptos erróneos, es decir, se encontró que "la inteligencia no es transmitida hereditariamente y no -- existen diferencias entre razas" (ibid).

Con respecto a la historia de la educación del deficiente mental en México, Mayagoitia (1960) menciona que tuvo su origen en 1914-1915 cuando se funda la primera escuela para la educación

de niños débiles mentales, en León de Aldama Gto. por el Dr. José de Jesús González. Posteriormente proliferaron instituciones dependientes del gobierno federal para la atención a estos niños, entre las que se encuentran la escuela de orientación para varones en Coyoacán, D.F. (1924-25), el Instituto Médico Pedagógico -- más conocido como Parque Lira (1935), los centros de Rehabilitación No.3 y No.6 de la Dirección General de Rehabilitación de la S.S.A. (1952-53), y fué hasta el 1º de marzo de 1960 cuando se -- dan los primeros pasos para que el deficiente mental se desarrolle dentro del núcleo familiar, con la fundación de las Escuelas de Perfeccionamiento, debido a que anteriormente se les internaba en psiquiátricos o escuelas.

A partir de finales de los años 60's comenzaron a proliferar (principalmente en el Distrito Federal) escuelas particulares -- destinadas a proporcionar atención especializada para niños que -- tienen algún retraso en el desarrollo, pero la mayoría resultan -- costosas y por lo tanto la población que se atiende es reducida.

Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. (1988) citan un editorial escrito por Hungerford (1955), para un periódico sobre el retraso mental: "Pudo delinear tres cambios ocurridos en cien años precedentes. Durante el primer periodo entre alrededor de 1850 y 1900 se des-- tacó el desarrollo de instituciones para los retrasados. La si-- guiente fase que duró hasta más o menos 1950, se centró en la -- creación de clases especiales en las escuelas públicas para los retrasados capacitables, y la tercera fase, que estaba empezando fué testigo de una importancia cada vez mayor en la investigación y en la experimentación de nuevos métodos de capacitación y ense--



nanza. La última parte de esta cita se refería al hecho de que -- muchos niños que vivían en instituciones no debían haber estado -- en ellas y que ciertamente les hubiera ido mejor en otros lugares, posiblemente en hogares de comunidad\*.

J.M. García de Dios (s/f)\* identifica que las posturas teóricas han seguido dos tendencias terapéuticas para el estudio de la deficiencia mental. La primera considera "el internado del -- subnormal en centros especializados con vistas a un mejor tratamiento y asistencia a los deficientes mentales". La segunda postura menciona que "la familia debe ser la unidad de tratamiento, debiendo recibir los padres continua ayuda y supervisión, así como comprensión en la dirección de los hijos subnormales".

Como se pueda observar, en últimas fechas se hace un énfasis en la educación dentro del seno familiar por considerar como factor importante los estímulos afectivos en su desarrollo, por lo -- que se han impulsado programas de entrenamiento a padres para que proporcionen a sus hijos una terapia adecuada a sus necesidades. Pero, poco se ha tomado en cuenta la situación emocional de los -- padres. Por esta razón se tiene que partir de la situación emocional en la que se encuentran los padres antes de entrenarlos -- para que ayuden al desarrollo de su hijo.

Existen pocas investigaciones que se aboquen a conocer el impacto emocional en los padres de niños deficientes mentales. De los estudios existentes la mayoría se refieren a descripción de etapas y reacciones en las que se ven estos padres, estos estu--

\*García de Dios, J.M. (s/f) Cuadernos para educadores. "Un niño -- subnormal". España: La Coruña (col. Padres y Maestros No.90)

dios son el resultado de lo clínicamente inferido por diversos autores [ Knoth (1975), cit. por Jimenez y Vidal (s/f); Blacher, (1984); Huber (1979), cit. por West (1986); Karner (1953), cit. - por Hutt y Gwyn (1988); Hutt y Gwyn (1988)].

El presente trabajo tiene como objetivos explorar algunas de las vivencias de los padres que tienen hijos con síndrome de -- Down, considerando como conceptos centrales la frustración y la depresión, donde al primer concepto contempla el derrumbe de las expectativas hechas antes del nacimiento del niño y que se pueden percibir como un obstáculo que no permite la satisfacción de una necesidad como lo es el ser padre. El concepto de depresión engloba las posibles reacciones como son la pérdida de la autoestima, aislamiento, desesperanza, dependencia, apatía, baja energía, sentimientos de culpa, reproches, etc..

También se busca poder proporcionar bases para instrumentar estrategias de intervención terapéutica, para ayudar a superar el impacto emocional de los padres que tienen un hijo con síndrome - de Down, y como consecuencia se tenga un mejor aprovechamiento de los diferentes programas de estimulación y capacitación para el niño que tiene síndrome de Down, continuando así con los resultados que se han obtenido en las últimas fechas, que "aunque lentos, han sido halagueños: de cada 100 mil recién nacidos, un -- promedio de 30 son oligofrénicos, y de estos 25 pueden rehabilitarse y valerse por ellos mismos, cuatro de los restantes pueden aprender tareas sencillas bajo vigilancia y sólo uno es comple-- tamente dependiente, requiriendo cuidados especiales en el hogar o en una institución" (MD, Abril 1988).

## CARACTERISTICAS GENERALES DEL SINDROME DE DOWN.

El síndrome de Down no es una enfermedad reciente: "Prueba - su antigüedad un cráneo sajón del siglo XI cuyas dimensiones -- coinciden con las del paciente típico actual, así como una serie de interpretaciones artísticas que datan del siglo XV y en las - que aparecen niños de rasgos faciales característicos del síndrome" (Patterson, D., 1987).

Hasta 1866 el Doctor Langdon Down identificó el patrón ca-- racterístico del síndrome, como una entidad representativa de -- ciertas personas. (Smith y Berg, 1978).

En aportaciones posteriores (última década del siglo XIX) -- Robert Jones, describe los rasgos típicos de la boca y mandíbula; Charles A. Oliver, los ojos; Telford Smith, las manos, mostrando como característica el meñique curvo. (Río Rendón, M., 1987).

En 1909 G. E. Shuttleworth (Inglaterra), postula que el sín-- drome era consecuencia del agotamiento uterino, basándose en sus observaciones en donde el niño con Síndrome de Down era el último de familias numerosas. Alrededor de los años 50's, Joe Hin Tjio y Albert Levan (Suecia) determinan que el número de cromosomas en - el hombre era igual a 46 y fueron Jerome Lejeune, Marthe Gautier y Raymond Turpin (Francia) quienes contaron los cromosomas y en-- contraron que el cromosoma 21 estaba por triplicado en las perso-- nas con síndrome de Down, contabilizando 47 cromosomas en total (Río Rendón, M., 1987).

Si el niño normal recibe 46 cromosomas de sus progenitores, 23 los aporta la madre y están en el óvulo, los otros 23 provienen del espermatozoide del padre. El óvulo fecundado que en su origen es una célula única crece por un proceso de división celular. En este instante cuando los cromosomas deben distribuirse -- con acierto, el síndrome se presenta, si dicha distribución es -- alterada, las anomalías cromosómicas en el síndrome de Down -- son clasificados de la siguiente manera:

### 1.- Trisomía 21 Regular.

Es la más común y se presenta en el 92% de los casos. Se caracteriza porque en la primera división celular, la nueva célula recibe tres cromosomas en el par 21 y otra recibe sola una; la célula con un sólo cromosoma muere, mientras que la célula trisómica seguirá multiplicándose y por consiguiente todas las células tendrán el cromosoma 21 adicional.

### 2.- Mosaicismo.

En un 4% de los niños que presentan síndrome de Down, los errores de distribución ocurren a partir de la segunda división celular, dando origen a células con 46 y 47 cromosomas, es decir, existirá un número aproximadamente igual de células normales y trisómicas.

### 3.- Traslocación.

Es el resultado de rompimientos cromosómicos que se presentan cerca o en los centrómeros de los cromosomas involucrados seguida por la fusión de ambos, con lo que se producirá un solo -- cromosoma de traslocación. Así cuando un fragmento del cromosoma

21 se adhiera a otro cromosoma, lo hace con mayor frecuencia en los cromosomas 13, 14, 15, 21 e 22.

#### -ETIOLOGIA.

Smith y Berg (1978) clasifican las causas del síndrome de Down de la siguiente manera:

Independientemente de la edad de la madre:

- a) No disyunción inevitable. Uno de los progenitores presenta el síndrome de Down por trisomía 21 regular o mosaicismo.
- b) Anormalidad en el apareamiento de los cromosomas. Consiste en que uno de los padres presenta una anomalía genética recesiva, es decir, es portador del síndrome de Down a pesar de que él sea "normal".
- c) Meiosis o mitosis anormales. En este caso la pareja es normal tanto fenotípica como genotípicamente, pero existe un gen que perturba el proceso de división celular.
- d) Perturbaciones ambientales. Este caso puede ser por infecciones, exposición a radiaciones, stress emocional de la madre, alto contenido de flúor del suministro de agua, alteraciones genéticas por virus o factores inmunológicos, etc..

Dependientes de la edad de la madre:

- a) Deterioro del ovocito. Se debe al envejecimiento natural del núcleo del óvulo. Smith y Berg (1978) mencionan que el 69% de los casos Down se deben a esta causa. Donde, si la madre tiene menos de treinta años nace uno en 1500 y a

los cuarenta y cinco años uno en 65.

Wertmuller (1989) menciona otra clasificación de los factores etiológicos del síndrome de Down:

1. Factores hereditarios del síndrome de Down.

- a) Niños de mujeres con síndrome de Down. La relación de posibilidades de aparición es de 1 a 1.
- b) Mosaicismo Paterno. Con respecto a este factor, no se han obtenido conclusiones definitivas, sin embargo, en casos aislados se puede considerar una sobrecarga hereditaria a través de la estructura en mosaico de los padres.
- c) Aparición frecuente del mongolismo en la familia o parentesco. En determinados casos se puede hacer responsable de ello a los padres portadores del mosaicismo, aunque desde el punto de vista estadístico su porcentaje es muy pequeño.
- d) Síndrome de Down por traslocación. En uno o dos por ciento de los casos, una situación de traslocación de los padres, conduce a la aparición de una trisomía -- parcial por traslocación en el niño.

2. Factores endógenos.

- a) Edad de la madre. Se ha demostrado que dos tercios de los niños síndrome de Down, fueron concebidos por madres mayores de 30 años y solo 1/3, por menores de esta edad. No se ha encontrado relación con la edad del padre.

### 3. Factores etiológicos exógenos.

- a) Radiaciones ionizantes. Comprobar y determinar el -- efecto de las radiaciones ionizantes sobre los procesos genéticos es extraordinariamente difícil. Sin embargo, exploraciones citológicas después de irradiaciones con dosis elevadas, se pueden apreciar todas -- las formas imaginables de aberraciones cromosémicas. -- Sus consecuencias en el organismo son sin embargo, difíciles de interpretar.
- b) Mutágenos químicos. Valorar la significación de las -- mutaciones genéticas por productos químicos es aún más difícil, la existencia de una relación parece evidente al estudiar las investigaciones realizadas con tumores, debido a que la acción de estos productos pueden producir la aparición de neoformaciones con alteraciones cromosémicas en el tejido tumoral.
- c) Alteración genética por virus. La aparición de diversos tipos de tumoraciones cancerosas a consecuencia de alteraciones genéticas por afección vírica es ya de -- aceptación general. En los últimos años, las teorías de aparición del síndrome de Down por virus, ha tomado -- nuevos impulsos gracias a observaciones como la de la existencia de una mayor incidencia del síndrome en determinados lugares o épocas del año.
- d) Factores inmunológicos. Se ha encontrado evidencia de que la presencia de alteraciones inmunobiológicas predisponen la aparición de desvíos cromosémicos.

### Características Físicas.

Existen algunos rasgos físicos que caracterizan a las personas con síndrome de Down. Todos ellos tienen ciertas similitudes físicas pero difícilmente se encuentra que posean todas las características que se mencionan a continuación (Smith y Berg, 1978) :

- Cabeza:** Es más pequeña de lo normal.
- Ojos:** Tienden a una línea ascendente (figura palpebral -- oblicua); en la porción anterior del iris se encuentra a veces manchas llamadas de Brushfield.
- Nariz:** Es pequeña y de puente bajo, vista de perfil, parece algo achatada, debido al puente plano y estrecho, pueden presentar dificultades para respirar.
- Cavidad Oral:** Es pequeña con paladar alto, el maxilar superior, en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande.
- Labios:** Son normales, sin embargo se vuelven secos y con fisuras por tener la boca mucho tiempo abierta.
- Lengua:** La forma redonda con fisuras e hipertrofia papilar, su tamaño en relación con la cavidad bucal es mayor cuando permanece la boca demasiado tiempo -- abierta.
- Dientes:** Son algo pequeños y a veces con formas anómalas, de erupción tardía y algunas piezas suelen no aparecer.
- Voz :** Es gutural y de timbre bajo (generalmente).
- Orejas:** El lóbulo es pequeño y en algunas ocasiones está ausente.



- Oídos:** El pabellón auricular es generalmente pequeño y - hay malformaciones en el conducto auditivo interno e inflamación crónica del oído.
- Cuello:** Tiende a ser corto y ancho.
- Tronco:** Tiende a ser recto, muchos tienen pezones planos.
- Abdomen:** Frecuentemente es abultado por la hipotonía de los músculos.
- Manos:** Son típicamente anchas y redondas, se ha observado que el quinto dedo es más corto de lo normal y que hay un desplazamiento hacia afuera.
- Piel:** Es especialmente fina al nacer, pero con el tiempo tiende al envejecimiento prematuro.
- Pies:** Son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro.
- Cabello:** Suele ser fino y lacio.
- Genitales:** En los varones el pene y el escroto no están totalmente desarrollados y en algunos casos los testículos no descienden. En las mujeres, los labios mayores, menores y el clitoris son más grandes de lo normal, los ovarios y el útero se consideran pequeños.

En la mayoría de los casos, las anomalías del síndrome son - detectadas desde el nacimiento, estos niños generalmente nacen -- antes de tiempo, con proporciones y pesos reducidos, son pálidos con el llanto débil, ausencia del reflejo del moro e hipotonía - muscular, lo cual retarda su desarrollo.

La creencia de que las personas con síndrome de Down mueren a edad temprana se ha desechado después de las últimas investigaciones donde se reportan casos de algunas personas que han alcanzado la edad de 56 años (Smith y Berg, 1978).

#### Características Psicológicas:

- a) Rasgos de una respuesta reducida a los estímulos externos.
- b) Extrema hipotonía.
- c) Mejor adaptación a su ambiente que las personas con otro tipo de retardo.
- d) No presentan conductas inadecuadas como hiperactividad, agresividad, destrucción, etc..
- e) Tienen un considerable poder de imitación, incluso burlando la burla.
- f) Pueden adquirir conductas de atención y seguimiento de instrucciones al 100%, dependiendo del tipo de estimulación y el tipo de trisomía que tenga.

No debemos olvidar que si bien es cierto que son personas con limitaciones, también es verdad que el aislarlas o menospreciarlas constituye el error más común en el que se incurre. Estas personas pueden lograr metas que anteriormente se creía que eran incapaces, pero el alcanzar determinado grado de autosuficiencia va a depender de la seriedad y tipo de daño que sufran a nivel genético, es de esperarse que aquel que posee un número de células normales (mosaicismo) tenga una mayor habilidad para el aprendizaje que aquel cuyo número total de células se encuentran alteradas (trisomía 21 regular).

## Aportaciones recientes al estudio del Síndrome de Down.

Los últimos estudios realizados por diferentes disciplinas - como son la Medicina, la Psicología, la Pedagogía, la Educación Especial, etc., siguen aportando resultados favorables y se aprecia un panorama más prometedor para el síndrome de Down.

En el Área de los estudios genéticos se ha alcanzado una tecnología de gran importancia, la cual ha permitido realizar un mapeado del cromosoma 21, identificándose la localización de algunos genes (ver figura 1 y 1a).

Una de las técnicas llamada polimorfismo de la longitud de los fragmentos de restricción (PLFR), también constituye un marcador genético. Otra técnica de localización, es la denominada hibridación interespecífica de células y ha evolucionado también el campo de la genética molecular. Al combinar la información y realizar la comparación de los mapas obtenidos con los diferentes métodos y los diversos estudios clínicos y citogenéticos, se han identificado varios genes en la banda 21q22 del cromosoma 21 (ver figura 2). Dicha banda parece ser la región del cromosoma específicamente responsable del síndrome de Down.

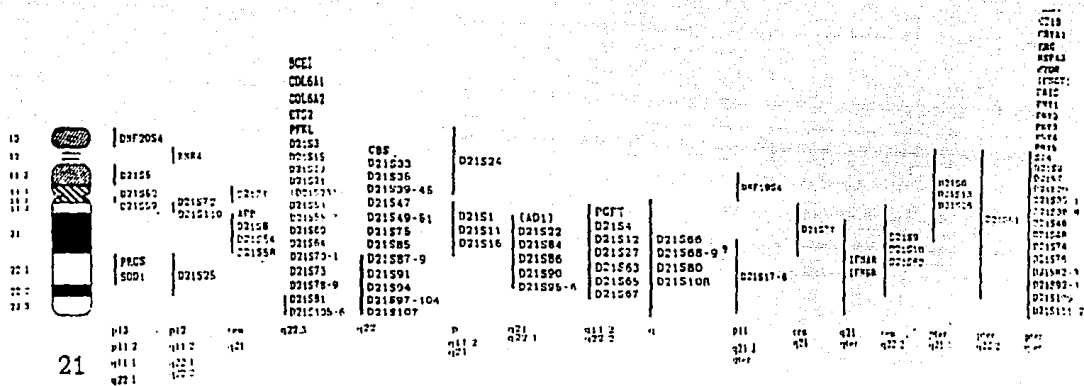


FIGURE 1. This figure was prepared by Howard Hughes Medical Institute - Human Gene Mapping library from material published as part of Human Gene Mapping Workshop 9. The proper citation for the material in this figure is Kaplan, J. C. and Carritt, B.: Report of committee on the genetic constitution of chromosomes 20, 21 and 22. Ninth International Workshop on Human Gene Mapping, Cytogenet. Cell Genet., in press (1988).

SYMBOL	MAP LOCATION	PIC NUMBER NAME
AABT	21	Beta-amino acid transport
AD1	21q21-q22.1	Alzheimer disease 1
APP	21q21	.45 amyloid beta (A $\beta$ ) precursor protein
BCE1	21q22.3	.27 estrogen-inducible sequence, expressed in breast cancer
CBS	21q22	cystathionine-beta-synthase
CD18	21	antigen CD18 (lymphocyte function-associated antigen 1); macrophage antigen 1 (mac-1) beta subunit)
COL6A1	21q22.3	collagen, type VI, alpha 1
COL6A2	21q22.3	collagen, type VI, alpha 2
CRYA1	21	crystallin, alpha 1 polypeptide
ERG	21	avian erythroblastosis virus E26 (v-est) oncogene-related protein
ETS2	21q22.3	avian erythroblastosis virus E26 (v-est) oncogene homolog 2
HSPA3	21	.35 heat shock 70 kD protein 3
HTOR	21	5-hydroxy-tryptamine oxygenase regulator
IFNA1	21q21-qter	interferon, alpha; receptor for
IFNB1	21q21-qter	interferon, beta; receptor for
IFNG1	21	interferon, gamma transducer 1
PAIS	21	phosphoribosylaminoimidazole synthetase
PFK	21q22.3	phosphofructokinase, liver type
PGF7	21q11.2-q22.2	phosphoribosylglycinamide formyltransferase
PW1	21	protein spot in 2-D gels (MW 820)
PW2	21	protein spot in 2-D gels (MW 690)
PW3	21	protein spot in 2-D gels (MW 330)
PW4	21	protein spot in 2-D gels (MW 720)
PW5	21	protein spot in 2-D gels (MW 400)
PROS	21q22.1	phosphoribosylglycinamide synthetase
RNA4	21p12	.53 rRNA, ribosomal4
SD1	21q22.1	.27 superoxide dismutase 1, soluble
S14	21	surface antigen (chromosome 21)

figura 1 (a). Explicación de las abreviaturas que aparecen en la figura 1. La primera columna corresponde al símbolo, la segunda a la localización en el mapa genético y la última es el nombre que recibe la abreviatura.



FIGURA 2. CINCO GENES cuyo trisomía probablemente está relacionada con el síndrome de Down, se han localizado en una estrecha región del brazo largo, o "q", del cromosoma 21. Los genes que determinan las proteínas superóxido dismutasa (SD-1) y alfa-A-cristalina, se localizan respectivamente, en las bandas q22.1 y q22.3; los genes Gert y ets-2 se encuentran en las bandas q22.1 y q22.2. Así mismo se ha localizado en la banda q22.3 un gen que determina la fosfofructoquinasa, una enzima del hígado. (Tomado de Peterson, David (1987) The Causes of Down Syndrome. *Scientific American*, 257 (2), 52-57, 60.)

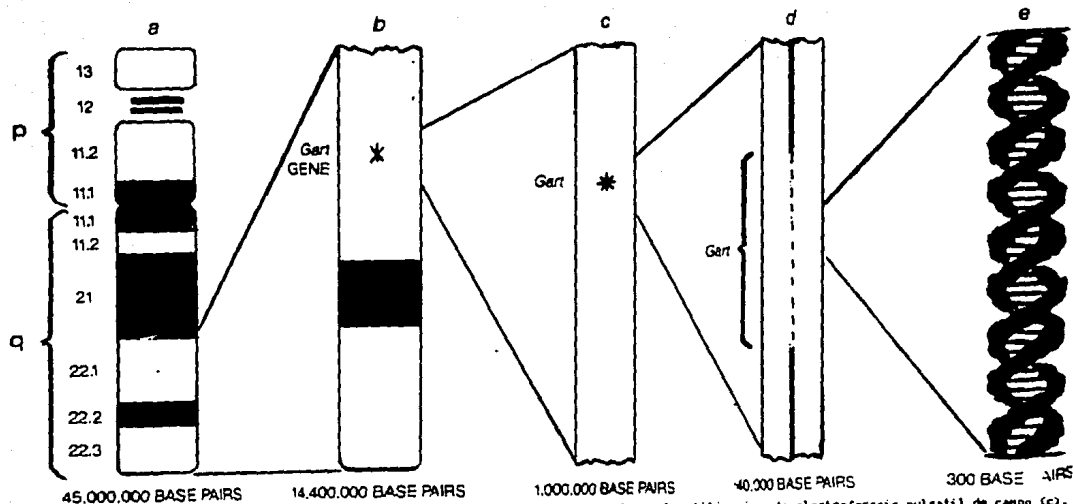


FIGURA 3. Analisis molecular del cromosoma 21, efectuado en varios niveles de resolución, a permitido la localización de genes en una región concreta del cromosoma, así como la determinación de su secuencia de pares de bases. El análisis citogenético se basa en dos métodos distintos: se pueden identificar regiones de RDN que miden de uno a dos millones de pares de bases mediante colorantes químicos (a) o pueden trabajarse en un nivel de resolución mayor si se ha producido una translocación que afecte a solo un fragmento del cromosoma 21 (b). Ciertas técnicas alcanzan resoluciones superiores e incluso la creación de híbridos interespecíficos de irradiación

y la utilización de electroforesis pulsátil de campo (c), — que alcanzan resoluciones entre 10 millones y 30.000 pares de bases.

Los métodos de coloración molecular y la electroforesis convencional en el gel permiten resoluciones de 50.000 hasta tan solo algunos centenares de pares de bases (d). Finalmente, puede conocerse la secuencia real de pares de bases de un gen particular mediante técnicas de secuenciación de RDN (e). [Fonado de Paterson, David (1987) The causes of Down syndrome. Scientific American, 257 (2), 52-57, 60 ].

Entre los genes localizados en la banda 21q22 del cromosoma 21, se encuentra el Gart, el ets-2 y los genes que codifican la -- Alfa-A-cristalina, la superóxido de dismutasa y las proteínas Beta amiloides (ver figura 3).

Los adelantos en Biología Molecular han aportado datos interesantes sobre la posible relación entre el gen ets-2 del cromosoma 21 y la leucemia. Los médicos saben que los individuos con síndrome de Down presentan un riesgo elevado de padecer leucemia. El descubrimiento de que el gen Gart, que codifica tres enzimas diferentes implicadas en la síntesis de purinas, se encuentra en la región 21q22 del cromosoma 21, podría explicar el por qué el alto nivel de purinas en el suero de individuos afectados por el síndrome de Down, el nivel alto de purinas se relaciona con una variedad de problemas, en particular con el retraso mental, "los investigadores confían en que el restablecimiento de los niveles normales de purinas mediante el control de la expresión del gen Gart (quizá en una fase temprana del desarrollo fetal) logre en el futuro, mejorar la sintomatología del síndrome" (Patterson, D.; 1987).

La expresión anormal de determinada proteína, explicaría el riesgo de padecer cataratas y otros defectos de los cristalinos, este es el caso del gen que codifica la proteína Alfa-A-cristalina, un componente estructural del cristalino del ojo. Otro gen es el que codifica la enzima superóxido de dismutasa (SOD-1) en su forma soluble. Las alteraciones de los niveles de SOD-1 podrían contribuir al retraso mental en el síndrome de Down y explicaría el acelerado envejecimiento. La relación genética entre la enfer-

medad de Alzheimer y el síndrome de Down constituye otro hallazgo importante. La proteína Beta amiloide relacionada con la enfermedad de Alzheimer se encuentra también en el cromosoma 21.

Todavía falta mucho por hacer en esta área para que "quizá pueda valorarse aproximaciones diversas para prevenir o tratar -- algunas de las alteraciones asociadas con el síndrome de - Down" (Patterson, D. 1987).

En el aspecto educativo del niño se han desarrollado diversos programas de capacitación debido a que actualmente es la única forma que existe para corregir algunos de los retrasos en el desarrollo que se presentan en el síndrome de Down. Así se han realizado estudios sobre las características del desarrollo del niño con síndrome de Down, (Montero Alatorre, Ma., 1971) y se han propuesto diferentes programas que se enfocan a la educación como estímulo de integración de experiencias sensoriales, afectivas, intelectuales y sociales (Arroyo Ortiz, 1979; González, B., 1975; Lagarde Lozano, B., 1975; Sil Acosta, L., 1982) y por último se han realizado estudios sobre el entrenamiento a padres para intervenir en forma terapéutica en sus hijos (Sahagún Rojas, 1979; Mele Pérez, 1985).

En esta área se ha dado importancia a la estimulación temprana del niño con síndrome de Down y a su desarrollo dentro del núcleo familiar, aspectos muy importantes porque "La influencia de estas personas determina si el niño presenta o no conducta retrasada, del mismo modo, esta influencia puede aportar medidas correctivas y experiencias favorables que aumentan la capacidad



del niño de enfrentamiento y desarrollo". (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

Con la combinación de diversos programas para la atención - del síndrome de Down se han logrado resultados favorables, como - lo demuestran los casos que se reportan cada vez con más frecuencia, sobre personas con síndrome de Down que llegan a ser personas autosuficientes, pudiendo desempeñar cierto tipo de trabajos remunerados (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

Para estimular en una forma integral y adecuada al niño con síndrome de Down, se tienen que realizar diversas acciones que - van desde la estimulación temprana hasta una estimulación sana en el plano afectivo. Diversos autores como, Harlow (1971), Spitz -- (1948), Erickson (1964) entre otros, han tratado la importancia - de la vinculación entre padre-hijo. "Mientras más vulnerable sea el niño y mientras menos adecuado sea el estímulo sensorial y - emocional administrado, más probable será que algunos o todos los aspectos del desarrollo resulten retrasados. Este retraso -- puede ocurrir en el desarrollo motor, en el desarrollo sensorial, en el cognoscitivo, en el sexual, en el adaptativo, o en todos -- estos terrenos". (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R. 1988).

## SITUACION EMOCIONAL DE LOS PADRES ANTE UN HIJO DEFICIENTE MENTAL.

A continuaci3n se revisar3n algunos aspectos de la situaci3n emocional de los padres, desde las expectativas que tienen de su hijo a3n antes de nacer y el impacto que tiene al no responder a la imagen que se habian hecho del ni3o y c3mo se vuelve esta situaci3n emocional m3s cr3tica, al tener un hijo deficiente mental y en forma espec3fica con uno con S3ndrome de Down. Asi mismo para poder entender esta situaci3n, es necesario tener presente el desarrollo de la historia y el concepto de la deficiencia mental que se ha descrito.

Un ni3o antes de nacer es una persona que nadie conoce. ¿Es ni3o o ni3a ? ¿Rubio o moreno? incluso su madre lo conoce muy poco: es activo y se mueve o bien calmoso y tranquilo. A su alrededor la gente solo ve a una mujer embarazada (Lennart wilsson, -- 1976). Durante los doscientos setenta d3as los padres han imaginado a su ni3o, y han intentado dar un rostro a ese ser cuyos rasgos son un misterio (Dodson Fitzhugh, 1978), es decir, los padres en torno al nacimiento de un hijo crean m3ltiples expectativas: elaboran una imagen del ni3o en la que proyectan todos sus anhelos, sue3os y fantas3as, y ahora que ha llegado, lo miran sin reconocerlo, la madre se afana por encontrar una y otra vez los dedos de las manos, los brazos y las piernas (Lennart Wilsson, -- 1976), y al mismo tiempo se desvanecen los sue3os de los padres de encontrarse frente a una mirada y solo ven ojos cerrados, lo imaginaban con mejillas redondas y sonrosadas, pero tiene un aspecto arrugadito y doloroso, su cr3neo esta un poco abollado, incluso parece un pan de az3car, tiene algunos cardenales, parece -

que no oye nada y tampoco ve (Pernaud, L.; 1978).

Podemos decir que la mayoría de los niños crean en mayor o en menor grado una "decepción" en uno o en otro, o en ambos padres al no responder a las expectativas planteadas en relación al aspecto físico, estético, sexual, caracteriológico o intelectual, y es aquí donde el deficiente mental puede significar un proyecto no realizado \*. Una característica puede conducir en algunos casos, al desarrollo de preferencias y, en otros, a ser la principal fuente de rechazo. En base a juicios de valor preferimos a los hijos que poseen características que nos atraen (inteligencia, extroversión, entusiasmo, espontaneidad, etc.) y tenderemos a rechazar a aquellos hijos con características evaluadas como negativas; es esta concepción la que lleva al rechazo de muchos hijos (Bolio y Arciniego, E.; 1988).

La inteligencia es una característica que provoca preferencias hacia el hijo, y en otros despierta fuertes sentimientos de rechazo. Es importante resaltar que en la actualidad hay personas que creen que "la inteligencia es lo que miden los tests" y piensan que "depende casi por completo de factores hereditarios" -- (Hutt, M. y Gwyn Gibby, R.1988).

Así "los padres planifican tener hijos normales y saludables que crezcan y lleguen a ser adultos autosuficientes. La idea de que pueden tener un hijo que sea algo menos que 'perfecto', casi nunca lo toman en cuenta" (West, M. 1986), por lo que si este niño resulta ser un deficiente mental vienen desilusiones en los --

\*Confederación Mexicana en Pro del Deficiente Mental A.C.

(s/f) Paternidad responsable (Datos crudos, inéditos)

padres "que generan sentimientos de pérdida de la autoestima, angustia y culpabilidad" (Pelaez, 1982).

"El padre se sintió ofendidísimo ante la posibilidad de que su hija fuera retrasada mental. Dijo (o más bien grito): ¡Es imposible! En mi familia nadie fué acusado jamás de ser estúpido. -- Siempre saqué buenas notas en la escuela y lo mismo ha ocurrido con mis hijos. Mi padre es un próspero hombre de negocios, y mi madre se graduó en la universidad, de modo que todo ésto es sencillamente absurdo. Toda mi familia es brillante, y ésto no puede ser! Si en la familia hubiera alguien así, la cosa tendría -- sentido, pero la verdad es que todos hemos salido bien en la escuela" (citado por Hutt y Gwyn, 1988).

La llegada del niño deficiente mental rompe la armonía familiar y desquicia la escenografía hogareña, el hogar se convierte en un drama doloroso de aceptación y rechazo y, de frustraciones y esperanzas. Este niño, lejos de ser el heredero de las virtudes familiares y el orgullo de las tradiciones paternas se constituye en el azote permanente y constante, surgiendo entre los padres -- sentimientos de culpa y serias desaveniencias entre unos y otros, además de ponerse en juego sentimientos de pérdida de la autoestima y por lo tanto depresión, por lo que los padres se enfrentan hacia una doble exigencia, es decir, deben brindar apoyo al hijo deficiente y al mismo tiempo resolver sus conflictos personales -- (Coronado, O; 1981).

Los padres de los niños incapacitados, comparten las reacciones usuales al problema. Aunque han sido diversos autores los

que han descrito estas reacciones, en realidad describen los mismos o similares fenómenos, usando diferente terminología --- (Blacher, 1984).

A pesar de que los padres de niños impedidos no pueden considerarse un grupo homogéneo, la literatura existente sugiere una repetición de temas y modelos en el difícil proceso de ajuste que los padres de los niños impedidos hacen frente (Trunbull y --- Blacher Dixon, 1980; cit. por Blacher 1984).

Featherstone (1981) establece que "los padres de los niños - incapacitados, comparten las reacciones usuales a la incapacidad. Unos cuantos tienen sentimientos de protección para los incapacitados, o incluso aversión a su apariencia" (cit. por Blacher, 1984).

Hutt y Gwyn (1988) mencionan que existen tres tipos de reacciones principales que pueden darse en los padres. La primera -- reacción habla de una actitud favorable y constructiva de los padres, quienes aceptan los problemas de su hijo. Estos padres tratan de resolver los problemas más inmediatos del niño, como una - forma de educarlo en el presente para su vida como adulto, es decir, se preocupan por el futuro, pero no en demasia.

El segundo tipo de reacción es aquel en que los padres ven - las limitaciones como vergonzosas y denigrantes, empeñándose en - disfrazar el problema, buscan hallar una causa externa de las limitaciones del niño, ejercen presión sobre el niño; misma que -- agrava la situación. Estos padres rechazan la ayuda que buscaban al principio y buscan una especie de curación mágica e inclusive

"expresan una esperanza neurótica de que el tiempo vendría a resolver el problema", el conflicto se refleja en sus relaciones -- sociales por lo que tienden a aislarse.

El tercer tipo de reacción es cuando el padre no acepta la realidad del retraso del hijo y tiende a ver las escasas capacidades del niño como algo que se reflejaría en sus aptitudes como persona. El padre puede reaccionar con hostilidad hacia el hijo y extiende sus sentimientos hacia el conyuge, lo que se convierte -- en el rompimiento de la unidad familiar al aumentar los desacuerdos entre ambos, los sentimientos de culpa y vergüenza se acentúan, existe preocupación en las actitudes y sentimientos de las -- personas que les rodean y pueden llegar a percibirlos como adversas.

Karner (1953) (cit. por Hutt y Gwyn, 1988) sostiene que los -- padres pueden reaccionar ante la situación, en tres formas principales, es decir, pueden "aceptar, negar o disfrazar el retraso mental". Los padres que aceptan son maduros, constructivos y -- adaptables, reconocen y aceptan la realidad del trastorno de su -- hijo, no ponen en su lugar una imagen fantaseada, el padre reconoce que tienen una identidad propia que debe ser preservada, por lo que no se esclaviza en sus relaciones con el niño, asume sus -- responsabilidades en cuanto a su función de padres, esposos, sostenes del hogar y compañeros, como les pide la sociedad.

Otra categoría es el padre que oculta, y sus características consisten en darse cuenta en cierto grado que "hay algo malo" en el niño, pero no pueden admitir o reconocer que la dificultad de

su hijo para realizar tareas semejantes a los niños de la misma edad, se debe a sus reducidas capacidades, en este tipo de reacción, el trastorno del niño puede atribuirse a "infecciones de las amígdalas" o en "los dientes" o cualquier otro padecimiento, por lo que son frecuentes las consultas al médico, siempre con la esperanza de encontrar y corregir alguna causa del retraso, así también, con frecuencia las torpezas académicas se atribuyen a malos métodos de enseñanza.

El tercer tipo de reacción, son aquellos padres que niegan, estos padres sienten la necesidad de negar el retraso de su hijo "pero aún cuando el avestruz entierre la cabeza y no vea ya el peligro, sigue siendo vulnerable (¡aún más!) a la amenaza, evitan percibir la realidad" (Hutt y Gwyn, 1988).

"Nuestra conclusión, basada en nuestra experiencia clínica afirma que los modelos de conducta de los padres pueden variar -- desde una forma constructiva de ajuste, (digamos aceptación realista del trastorno del niño) hasta una destructora y mal adaptativa (como el rechazo o la negación del retraso)" (ibíd).

También existen esfuerzos para identificar en forma más específica una serie de etapas por las que pasan los padres para adaptarse a la situación de tener en la familia un niño con retraso en el desarrollo. "Sin embargo, hay discrepancia como lo manifiesta la evidencia de etapas de adaptación (por ej. antecedentes empíricos contra lo clínicamente inferido por varios investigadores" (Blacher, 1984).

Otras diferencias existentes en la definición de etapas o fases consisten en si es con tiempos limitados, invariable o por cultura limitada, o persona específica, el modo en que proceden los padres a través de las etapas, y la aplicación de un modelo o etapa.

Blacher (1984) cita a algunos de los autores que señalan reacciones paternas con el nacimiento de un niño deficiente mental, mencionando que "Bowlby (1960) delineó las etapas de protesta, desesperación y separación que son equivalentes a las que Freud (1960) propuso como estados de aflicción (como una forma de protesta), desesperación y retirada".

Así también Knoth (1975) (cit. por Jimenez y Vidal; s/f) -- menciona tres etapas por las que pasa el padre para poder lograr un estado de aceptación ante la presencia de un hijo con deficiencia. Estas etapas son:

1. Reacción de Shock. Ocurre aún cuando ya se ha sospechado el problema antes de que el diagnóstico sea confirmado. Esto a su vez, da lugar a un periodo de negación y esperanza de recibir un diagnóstico o un pronóstico más prometedor.

La negación se manifiesta como una planificación poco realista de las expectativas de los padres y es resultado de las presiones sociales. Como reacción a esto pueden aparecer sentimientos de culpa.

2. Periodo de Ajuste al Problema. Los padres presentan diversas emociones como el autocompadecerse y encerrarse



en sí mismo. Pueden desarrollar miedo al futuro que se manifiesta como sobreprotección hacia el niño.

Dentro de esta etapa se puede dar, así mismo, una reacción de rechazo el cual se da de manera abierta o encubierta, esta última se da en forma de ocupaciones y justificaciones para alejarse del niño.

3. Aceptación. Es el enfrentamiento hacia la realidad del niño, sus alcances y sus limitaciones.

Otro marco de referencia que se utiliza con frecuencia para describir el proceso de la experiencia de los padres al adaptarse a la presencia de un hijo retrasado mental, es el de Huber (1979) quien ha adaptado el trabajo de Kubler-Ross (1969) "estados de muerte y agonía", para el modo de ver la adaptación de los padres del niño impedido (Blacher, 1984) los que consisten en:

1. Confusión. Los padres pueden experimentar confusión acerca de que es lo que su hijo tiene mal. Puede encontrar difícil el entender y asimilar la información que se le da.
2. Negación. Los padres pueden afrontar la información que -- les brindan los profesionales acerca de su hijo, negando -- su validez y buscando otras opiniones o nuevas "curas", o haciendo como si nada realmente fuera diferente.
3. Regateo. Algunos padres pueden hasta discutir con las personas que les brindan la información acerca de su hijo. -- Esto puede incluir expresiones de ira y presión o exigencia desproporcionada hacia quienes le rodean.
4. Depresión. Los padres pueden volverse tristes y retraídos al saber las incapacidades de su hijo.

5. Consolidación (aceptación). Las familias pueden reintegrarse y aceptar la realidad de la incapacidad de su hijo.
6. Culpabilidad y vergüenza. Se da cuando el padre no es capaz de llegar a una consolidación y tiene sentimientos de culpa, especialmente por ofensas imaginarias o por un sentimiento inadecuado. Esta es frecuentemente la situación para estos padres, que pueden creer que hay algo que hicieron y que son responsables del problema de su hijo. Así mismo experimentan vergüenza como una emoción dolorosa -- causada por la conciencia de la propia culpa, defectos o impropiedad (West, 1986).

Por otra parte Blacher (1984) describe y critica la literatura que trata las compensaciones del presumible ajuste experimentado por los padres de los niños con retraso mental\*. Encontré -- también, que la mayoría de las taxonomías que aparecen en la literatura, están contenidas en tres etapas principalmente :

1. Crisis Inicial: Shock y negación. Esta etapa se puede resumir en reacción de shock, negación e incredulidad. - El shock puede aparecer por la demolición de las expectativas de los padres que esperan un hijo normal, la negación se manifiesta al no querer reconocer la realidad del retraso del niño pensando que una terapia lo remediará. - Así mismo en esta etapa se pueden observar otras respuestas como sentimientos de separación desamparo y perplejidad.

\*Véase Blacher, Jan. (1984) Sequential stages of parental adjustment to birth of child handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22 (2), 55-68

2. **Desorganizaci3n emocional.** En esta etapa los padres experimentan ciertos sentimientos de culpa, desilusi3n, ira y humillaci3n en su amor propio. La reacci3n emocional m1s caracteristica de esta fase son los sentimientos de culpa, lo que puede provocar sentimientos de ira, resentimiento o agresi3n, los cuales se manifiestan como llanto e ira - hacia ellos mismos, hacia el ni1o, hacia el personal del hospital y hacia otras gentes. Otro tipo de sentimientos que ocurren en este estado son los de autoestima paterna humillada, decepci3n, da1o, desesperanza, fatalidad, -- tristeza, p3rdida de 1nimo o de desencanto en la relaci3n y sntomas ffsicos tales como insomnio o p3rdida del apetito.
3. **Ajuste emocional: adaptaci3n o aceptaci3n.** Esta etapa se caracteriza por la organizaci3n emocional, adaptaci3n, -- aceptaci3n o reorganizaci3n. Incluso dentro de esta fase final varias subetapas han sido identificadas como reco--strucci3n y reorientaci3n. "Aceptaci3n se refiere a -- los padres que aceptan a los ni1os como a cualquier otro y a s3 mismos". As3 los padres reenfochan su atenci3n a -- problemas externos a ellos, se vuelven menos ansiosos, o incrementan el confort con su situaci3n. Aunque 3ste es - un proceso muy gradual, los padres pueden establecer una muy especial y 1nica vinculaci3n con el beb3. Hay considerable variaci3n en la medida de tiempo, duraci3n y conducta caracteristica de esta etapa del ajuste parental.

Resumiendo: los diversos autores marcan como punto de inicio una crisis inicial, en la que existe una negación de las limitaciones del niño, una desilusión, buscan hallar una causa externa al problema, o simplemente esperan recibir un diagnóstico o pronóstico más prometedor. Todo esto como consecuencia de la demolición de las expectativas de los padres que esperan un hijo normal.

Una etapa posterior es resultado de las expectativas poco -- realistas de los padres, lo cual es interpretado como una pérdida de la autoestima en su forma inicial como consecuencia de las -- presiones sociales, es decir, la limitaciones del niño pueden -- percibirse como vergonzosas y denigrantes y por lo tanto como -- amenazantes a las aptitudes del padre, existiendo preocupación -- por la aprobación de las personas que lo rodean, esto puede re-- flejarse de distintas formas como la autocompación, aislamiento, sentimientos de culpa, miedo al futuro, sobreprotección o rechazo del niño.

Como última etapa existe una adaptación o aceptación al problema, al poder enfrentarse a la realidad.

Como se puede apreciar en las diferentes descripciones de las etapas por las que pasan los padres para adaptarse a la situación de tener un hijo deficiente mental, se pueden resaltar -- dos aspectos importantes: una etapa de frustración que se caracteriza por el no cumplimiento de las expectativas de los padres -- al no tener un hijo sano, llegando a buscar causas externas como responsables del problema o, simplemente existen esperanzas de -- que no se confirme el diagnóstico, y posteriormente una etapa de --

depresión como resultado de la pérdida de la autoestima, existiendo en los padres aislamiento, sentimientos de culpa, etc., finalmente cuando un padre llega a superar estos desajustes llega a la aceptación del problema en forma intelectual y emocionalmente. Ante la importancia que tienen la frustración y la depresión en la situación que enfrentan los padres es conveniente hacer una revisión de algunos aspectos generales de estos dos aspectos.

### ASPECTOS GENERALES DE LA FRUSTRACION.

Diversos autores han tratado de definir la frustración, en general se refieren a una interferencia, bloqueo, obstáculo que impiden consumir o alcanzar una meta y que pueden provocar "tensión psicológica" o ansiedad.

La frustración se puede definir como el bloqueo o la interferencia de la actividad dirigida a una meta, es el estado afectivo o motivacional que resulta de sentirse bloqueado, impedido o contrariado (Arias Thompson, 1988).

La frustración es la reacción que se presenta siempre que el individuo se encuentra frente a un obstáculo difícil de vencer o que se coarta la satisfacción de alguna necesidad (Arias Thompson, 1988).

Whittaker (1977), menciona que son las circunstancias que dan como resultado la falta de satisfacción de una necesidad o un motivo.

Cofer y Appley (1982) se reservan el término frustración para una clase limitada de acontecimientos los que consisten en una serie de cambios de respuesta que viene tras el fracaso de las respuestas disponibles para lograr la meta deseada.

De la misma manera mencionan que existen dos precondiciones necesarias para la frustración:

- a) La presencia de un impulso o de un motivo previamente alterado o no recompensado.

- b) Alguna forma de interferencia con las formas de gratificación o impedir su realización.

Si solo se satisface la primera de estas condiciones puede hablarse de privación o de pérdida, pero no de frustración. La privación se refiere a una condición en que la necesidad o la tensión existentes aumentan en intensidad al estar ausentes los medios para reducirlos.

Para Dollard y col. (citados por Cofer y Appley, 1982), la frustración surge "cuando una respuesta de meta sufre una interferencia que le impide ocurrir" o "cuando hubiera podido esperarse que el organismo efectuara actos, y se ha impedido que ocurran tales actos". Impedimento es el otro nombre que se le da a la interferencia a la respuesta. Tanto la privación como el impedimento son precondiciones necesarias para la frustración.

Brown (citado por Cofer y Appley, 1982) describe 3 métodos para producir el impedimento: a) Barreras Físicas, b) Retirando el estímulo y c) Por la provocación de respuestas incompatibles. Así mismo, supone que nunca puede tenerse la seguridad de que una respuesta impedida provocará frustración a menos que existan pruebas de que la respuesta habría continuado, de estar ausente el agente impedidor.

#### Fuentes de Frustración.

Según Whittaker (1977) las fuentes que originan la frustración puede estar en forma externa al individuo, en forma de barrera u obstrucciones o dentro del individuo en forma de deficiencia

de uno u otro tipo.

La frustración puede ser causada por otras personas y co-  
mienza con la socialización ya que el individuo debe sacrificar -  
algo de su libertad personal para vivir en la sociedad humana.

Asimismo, características personales como un aspecto no --  
atractivo, poca inteligencia y debilidad física son fuentes de --  
frustración.

La inteligencia superior o la capacidad sobresaliente en --  
cualquier actividad reduce la probabilidad de frustración cuando  
el individuo alcanza categoría social y aceptación por otros.

Cofer y Appley (1982) menciona que "se debe considerar como  
causa del surgimiento de la frustración la inadecuación del indi-  
viduo para satisfacer sus necesidades ante instancias ambientales  
ordinarias, es decir; la frustración como resultado de una execi-  
va demanda o exigencia ambiental, o tal vez a causa de un ambien-  
te empobrecido y situaciones ambientales no acordes con las capa-  
cidades ordinarias del individuo, [...] del mismo modo, situacio-  
nes de crisis que pueden servir de instigadoras o de interrupto-  
res de la conducta motivada, pero sólo cuando tal conducta es im-  
portante".

#### Reacciones a la Frustración.

Cofer y Appley (1982) con respecto a las respuestas que se -  
dan ante la frustración menciona las siguientes:

1. Frustración-Agresión. Considerando que la frustración es  
"una interferencia con la respuesta meta su consecuencia



natural, según Dollar y col., es cuando se presenta enojo y ataque hacia la situación frustrante.

2. Frustración-Regresión. Se presenta cuando ocurren acontecimientos traumáticos que dan como resultado una regresión a formas anteriores de enfrentamiento con los que se tuvo éxito.
3. Frustración-Represión. Se presenta cuando los eventos que implican al ego y lo amenazan y que, sin embargo ocurren, pueden estar controlados sólo por medio del olvido motivado o por la represión.
4. Frustración-Fijación. Se presenta cuando existe una dicotomía entre la conducta motivada y la conducta frustrada que está fijada y estereotipada, anormalmente resistente a la modificación.

Por su parte Arias Thompson (1988) realiza la clasificación de las formas de reacción a la frustración de la siguiente manera:

#### A. Reacciones orientadas hacia la realidad.

- 1) Ataque y agresión. Va dirigida a modificar la situación de la agresión. Es fuertemente condenada por nuestra sociedad. No siempre es destructiva en su carácter, puede conducir a un aumento del esfuerzo constructivo dirigido a vencer la situación.
- 2) Huida y retirada. Se utiliza frecuentemente cuando la conducta agresiva no es posible o no ha producido la eliminación de la situación frustrante.

3) Componendas y substituciones. Se aceptan metas simbólicas y substitutas.

Así las reacciones de frustración, no siempre son orientadas hacia la realidad y dirigidas directamente a la supresión de la fuente de frustración. Se presentan de manera inconsciente y sirve como protección contra la ansiedad.

Por su parte Rosenzweig (s/f) elabora una teoría de la -- frustración que expresa en forma concreta el punto de vista orgánico en Psicobiología. Asimismo proporciona una reformulación de conceptos psicoanalíticos, teniendo en cuenta las posibilidades experimentales.

Este autor menciona que "existe frustración cada vez que el organismo encuentra una obstrucción más o menos insuperable en la vía que lo conduce a la satisfacción de una necesidad vital cualquiera".

Así también realiza una diferenciación entre privación y -- frustración e intenta indicar la prioridad de las dos condiciones al llamarlas respectivamente primaria y secundaria.

- a) Frustración Primaria o privación.- Se caracteriza por la tensión y la insatisfacción subjetiva que se deben a la -- ausencia de una situación final necesaria para el apaciguamiento de la necesidad activa.
- b) Frustración Secundaria.- Se caracteriza por la presencia de un obstáculo en la vía que conduce a la satisfacción -- de una necesidad.

Este último tipo de frustración es el que se aplica a la definición de frustración que da el autor.

Los obstáculos que se presentan en la frustración pueden ser pasivos, cuando es insensible y no se percibe como amenazador y - activos cuando es un peligro para lograr la finalidad.

Asimismo, los obstáculos, los clasifica de la siguiente manera:

- a) Pasivos-externos.- Objetos no amenazantes que se encuentran entre el sujeto y la meta.
- b) Activo-externo.- Objeto dañino que se encuentra entre el sujeto y la meta.
- c) Pasivo-interno.- Impotencia del sujeto para llegar a su meta.
- d) Activo-interno.- Es el conflicto ante el encuentro de dos necesidades de tendencias opuestas y de intensidad igual.

Para Rosenzweig (s/f), las respuestas a la frustración -- pueden verse bajo tres perspectivas principales y diferentes.

1.- Tipo de respuestas según la economía de las necesidades frustradas son:

- a) Respuestas de persistencia a la necesidad. Este tipo no tiene en cuenta sino el destino de la necesidad -

frustrada. Sobrevienen constantemente después de toda frustración.

- b) Respuestas de defensa del yo. Este tipo tiene en cuenta el destino de la personalidad completa. No se da más que en ciertas condiciones especiales de amenaza contra el yo.

2. Respuestas de defensa del yo. Esta perspectiva contiene una división en tres grupos y es la base de la interpretación del test de frustración.

- a) Respuestas Extrapunitivas. Son aquellas en las que el individuo atribuye agresivamente la frustración a personas o cosas exteriores. Las emociones asociadas a este tipo de respuesta son la cólera y la irritación y el mecanismo de defensa utilizado es la proyección.

- b) Respuestas Intrapunitivas. Son las respuestas en las que el individuo atribuye agresivamente la frustración a sí mismo. Las emociones asociadas a estas respuestas son la culpabilidad y los remordimientos; el mecanismo analítico asociado son el desplazamiento y el aislamiento.

- c) Respuestas Impunitivas. Son aquellas en las cuales la agresión no se encuentra como fuerza generatriz. Hay en ellas un ensayo de evitar formular un reproche tanto a otros como a sí mismos, y encarar la si-

tuación frustradora en forma conciliatoria. El mecanismo psicoanalítico asociado es la represión.

3. Respuestas de persistencia a la necesidad. Con meta más limitada que las reacciones de defensa del yo. Estas tienen por fin satisfacer la necesidad específica frustrada por algún medio. Sus mecanismos asociados son la sublimación y la conversión.

Finalmente Rosenzweig hace hincapie en el término tolerancia a la Frustración definiéndola como la "aptitud de un individuo para soportar una frustración sin pérdida de su adaptación psicobiológica, es decir, sin recurrir a un tipo de respuestas inadecuadas".

Este concepto implica la existencia de diferencias individuales en lo que se refiere a ciertos umbrales de tolerancia a la frustración. Esto se puede observar por un lado, según la gravedad de la presión y por otro puede admitirse que existen diferencias en el grado de tolerancia a la frustración según los diversos aspectos de la misma personalidad.

La tolerancia a la frustración se caracteriza por la existencia de un proceso inhibitorio, es decir, la capacidad de mantener una tensión y evitar una descarga de la misma.

Rosenzweig establece dos clases de factores determinantes para la tolerancia a la frustración:

-Factores Somáticos. Se refieren a las diferencias individuales innatas y corresponden a variaciones nerviosas, endócrinas, etc; siendo estos factores constitucionales y hereditarios.

-Factores Psicológicos Genéticos. Están mal precisados, sin embargo, se ha observado que la ausencia de toda frustración en la primera infancia hace al sujeto incapaz de responder de manera adecuada posteriormente. Por otro lado la frustración excesiva puede crear zonas de poca tolerancia en el niño, a causa de su inmadurez, se ve obligado a reaccionar en forma inadecuada por reacciones de defensa del yo que podrían inhibir su desarrollo ulterior.

Como se puede observar, Rosenzweig establece claramente una diferenciación entre la insatisfacción subjetiva y la presencia de un obstáculo que conduce a la satisfacción de una necesidad; asimismo explica las diversas reacciones que se dan ante esto y finalmente hace hincapie en el término tolerancia a la frustración como un aspecto relevante y totalmente individual, por lo que, para fines de este estudio, engloba de manera adecuada las reacciones y sentimientos de frustración que presentan los padres al tener un hijo con síndrome de Down (obstáculo que impide la satisfacción de la necesidad de tener un hijo normal).

## ASPECTOS GENERALES DE LA DEPRESION.

La depresión ha sido estudiada por las diferentes escuelas psicológicas, cada una de ellas da su descripción de este fenómeno, pero la revisión de los autores que han escrito sobre el tema, produciría un material muy extenso, y sería motivo de otra tesis el presentar un estudio de las distintas posturas para tratar de resolver el problema de clasificación de los estados depresivos y, que "todavía no se ha dejado de discutir sobre las distintas formas de transición y las diversas etiologías (endógena y exógena) y sobre la diferencia entre sus pronósticos y sus indicaciones terapéuticas" (Ey, Henri; 1980).

Por este motivo, se encuentra solamente la descripción de tres autores, en primer término está el estudio de la depresión desde el punto de vista psicoanalítico hecho por Otto Fenichel, posteriormente se encuentra la descripción del fenomenólogo Henri Ey y col., y por último, está el tema de la depresión desde la perspectiva cognitiva de Aaron T. Beck y A. John Rush.

Otto Fenichel (1957) en su descripción de la depresión inicia haciendo una diferenciación entre una depresión grave, que consiste en un estado al que es llevado un individuo oralmente dependiente cuando carece de suministros vitales, y la depresión leve, que consiste en una anticipación de ese estado con propósitos de premonición. Así mismo menciona que hay depresiones neuróticas y depresiones psicóticas, las primeras son intentos desesperados de obligar a un objeto a conceder los suministros vitalmente necesarios, mientras que en el segundo tipo de depresio-

nes es una pérdida afectiva y completa que ya se ha producido -- realmente, y los intentos de regulación se dirigen exclusivamente al superyó, pero más adelante se irán apreciando las diferencias -- entre las depresiones neuróticas y las depresiones psicóticas.

Otto Fenichel (1957) destaca la importancia de la oralidad -- en la depresión, al referirse a este punto indica que la pregenitalidad de los pacientes se exhibe ante todo en su orientación -- anal, donde el dinero juega un papel significativo, es decir, temor a la pérdida del dinero y poder, pero; "detrás de esta orientación resultan siempre visibles las tendencias propias de una -- fijación oral" (Fenichel, Otto; 1957), por lo que se marca como -- acontecimientos precipitantes de una depresión la pérdida de autoestima (fracasos, pérdida de prestigio o dinero, un estado de -- remordimiento, etc.) o una pérdida de suministros externos (desengaño en el amor, o la muerte de un paternaire amoroso), que el paciente confiaba que habrían de asegurar o elevar su autoestima, o también pueden ser algunas tareas que el paciente debe realizar y que en forma objetiva o subjetivamente, siente en forma -- más clara su "inferioridad", incluso circunstancias que significarían un aumento de autoestima para una persona normal, pueden -- precipitar una depresión si se teme al éxito y se le percibe como una amenaza de castigo o represalia.

La diferencia entre una depresión neurótica y una psicótica, "es determinada por el grado de profundidad de la regresión narcisista. 'Regresión Narcisista' quiere decir que la relación de -- de objetos son reemplazados por relaciones dentro de la persona-



lidad. El paciente, al regresar a una fase en que aún no existían objetos pierde sus relaciones objetales.

Así cuando la pérdida de la autoestima se debe principalmente por la pérdida de suministros externos, se caracteriza por -- "lo he perdido todo, ahora el mundo esta vacío"(ibid) y si se debe a la pérdida de suministros internos del superyø se refleja -- por "lo he perdido todo porque no soy merecedor de nada" (ibid).

Cuando los pacientes tratan de influir sobre las personas de su entorno para que les devuelvan su autoestima perdida, tratan -- de cautivarlo con formas que caracterizan a los masoquistas, es -- decir, demuestran su desdicha y los culpan de ser los causantes -- con lo que forzan su afecto, y que llegan a ser en ocasiones en -- forma de extorsión, esto se observa con más frecuencia de las de-- presiones neuróticas que en la psicóticas.

Siguiendo con la fenomenología de la depresión, encontramos como segunda instancia los sentimientos de culpa, los cuales son resultado del constante y efectivo control de los impulsos.

Ya se ha dicho que la depresión comienza con una intensifi-- cación de las necesidades narcisistas (sensación de "nadie me -- quiere" y por lo tanto sienten que el mundo los odia), los depre-- sivos clásicos tienden "más bien a sentir que no son odiados tan-- to como deberían serlo, que su depravación no es advertida por -- los demás con bastante claridad" (ibid). La actitud característi-- ca no es tanto la de "todos me odian" como la de " me odio a mi -- mismo" (ibid). El paciente depresivo es bastante ambivalente, -- tanto consigo mismo como lo es hacia los objetos. En relación al

objeto, los impulsos de amor (o de hacerse amar) son manifiestos, en tanto que el odio se oculta, no así en relación al propio yo - en el que resulta en forma inversa, es decir el odio se manifiesta y la sobreestimación narcisista permanece oculta. Esto da como resultado que la hostilidad hacia los objetos frustradores sea - desplazado hacia el propio yo, el odio resultante se presenta en forma de sentimiento de culpa, en otras palabras, hay una discordia entre el yo y el superyó.

La forma de restablecer el equilibrio narcisista perdido, y que es característico en forma especial de la depresión psicótica, es por medio de la introyección de los objetos, y debido a su carácter sádico, se percibe como peligro o culpa "y las luchas - antes mantenidas con los objetos externos, se propagan dentro del 'estómago' del paciente, con los objetos introyectados [...] la - persona deprimida, no siente una rabia como la que se expresa por 'quiero matarlo (me)', sino esto otro: 'merezco que me maten'. El resultado es que la lucha del sujeto vs. objeto introyectado se - complica en dos sentidos: en primer plano aparece la lucha del - superyó vs. yo + objeto introyectado; pero el yo, en su ambivalencia hacia el superyó, cambia ésta por una lucha del yo vs. superyó + objeto introyectado (ibid).

Otto Fenichel hace una breve exposición sobre el duelo para poder aclarar más la introyección y sus consecuencias. Comienza - su exposición con la comparación de la depresión con el fenómeno del duelo realizado por Freud y va describiendo el proceso en el cual en primer término la persona se aferra a la ilusión que la - persona perdida aún vive y esto se relaciona íntimamente con la -

identificación con la misma persona, creándose así un objeto sustituto dentro de sí mismo cuando el objeto real ha desaparecido, esta introyección tiene la tarea de facilitar el desligamiento - de los lazos que la unen al objeto introyectado.

Esto se complica cuando la relación de la persona con el objeto se vuelve ambivalente y esta introyección adquiere así un - significado sádico, es decir, la introyección para conservar el - objeto amado, es también un intento de destruir el objeto odiado. Cuando esta última situación se encuentra en forma predominante, la introyección creará nuevos sentimientos de culpa.

Puede establecerse, en resumen, que el duelo se caracteriza por una introyección ambivalente del objeto perdido, la persistencia, en relación con los objetos introyectados, de sentimientos que alguna vez fueron dirigidos al objeto y la participación de sentimientos de culpa a lo largo del proceso.

Mecanismos similares a éstos pueden estar actuando en otros tipos de tristeza. El estado afectivo de la tristeza se caracteriza por una disminución de la autoestima. Una persona ligeramente triste tiene necesidad de consuelo, lástima, suministros. Una persona triste se retira de los objetos y se hace narcisita al incorporar el objeto que no satisface. La lucha por el restablecimiento de la autoestima continúa, después de la introyección, - en el terreno intrapsíquico.

La necesidad narcisística y los conflictos que giran alrededor de la introyección, serán más intensos de lo usual si:

- a) El objeto perdido no ha sido amado a un nivel maduro, sino utilizado como un proveedor de suministros narcisísticos (necesidad narcisística aumentada).
- b) Si la previa relación con el objeto ha sido ambivalente; (ambivalencia aumentada).
- c) Si la persona tenía una fijación oral y tuvo vehementes - deseos inconscientes (sexualizados) de "comer" (oralidad aumentada).

Cuando una persona como ésta pierde un objeto, odia al objeto por haberla abandonado, trata de obligarlo mediante violentos recursos mágicos, a compensarle su pérdida autoestima, prosigue con tales intentos luego de introyectar en forma ambivalente al objeto y, en sus esfuerzos por disminuir sus sentimientos de culpa, en realidad los intensifica. La continuación de esta lucha con el objeto introyectado, caracterizado por una elevada catexis, constituye la depresión.

La depresión es un intento desesperado de obligar a un objeto incorporado oralmente a conceder perdón, protección, amor y seguridad. Los elementos destructivos liberados por esta coerción crea ulteriores sentimientos de culpa y temores de represalia.

Después de la introyección, ya se ha dicho que el sadismo se ha puesto de parte del superyó y ataca al yo, que ha sido modificado por la introyección, y que no es rabia lo que siente, sino sentimiento de culpa, pero también se ha dicho, que a veces, toma la forma de yo Vs. superyó + objeto introyectado, es decir, que -

el objeto introyectado puede unirse al superyó. El superyó realiza un doble papel, tiene un poder protector y uno punitivo, donde el primero prevalece en circunstancias normales y ocasionalmente desempeña el segundo con propósitos de conciliación.

En la depresión, el primer aspecto ha sido abolido por la regresión. El yo, sin embargo, sigue en sus intentos de reconciliación. El yo en este punto no tiene otros recursos a su disposición, solamente, en su propia pugna con el superyó, reacciona con sumisión y al mismo tiempo con intentos de rebelión, pero la segunda, no tiene mucho éxito. Así el yo se aprecia más desvalido y cede a los ataques del superyó. Los autorreproches en la depresión, tienen diversas funciones como son: (a) es un intento de atacar al objeto introyectado (desde el punto de vista del superyó que hace el reproche), (b) y es un modo de hacerle el corte al yo y un requerimiento de perdón (desde el punto de vista del yo que sufre el reproche), "el melancólico le dice al superyó (y el paciente neuróticamente deprimido a su objeto): 'mira; soy un niño bueno, que acepta todos los castigos, ahora tienes que amarme nuevamente'" (ibid), pero el melancólico fracasa. La intensidad de toda esta lucha queda reflejada en la tendencia al suicidio.

Como se mencionó anteriormente, el yo trata de restablecer el equilibrio mediante la sumisión y el perdón que busca, no es encontrado debido a que la personalidad del superyó se ha tornado cruel y ha perdido la capacidad de perdonar a causa de la regresión. Para el yo, el suicidio es una expresión de que la tensión producida por el superyó, es una situación insoportable. La pérdida de autoestima ha llegado a tal punto que es nula y no existe

esperanza de recuperarla.

En otras ocasiones los actos suicidas son intentos desesperados de imponer a toda costa la cesación de la presión del superyó. "los análisis de tentativas de suicidio demuestran a menudo, que se ha establecido una vinculación entre la idea de estar muerto o de morir y ciertas fantasías placenteras y henchidos de esperanzas" (ibid).

En la melancolía, el suicidio representa la relación del --perdón con la reconciliación, que han de ser forzadas mediante la máxima sumisión y rebelión en forma simultánea, es decir, con la muerte del superyó castigador, se restablece la unión con el superyó protector. Esta última pone fin a todas las pérdidas de autoestima.

Sin embargo, por razones no conocidas, la depresión puede cesar por diversas circunstancias:

1. Un cambio de catexis que libere al yo de las fuerzas que operan dentro de él.
2. En la manía puede tener efectiva realización. Hasta cierto punto, las esperanzas que son ilusorias en el caso del suicidio.
3. El superyó malo es destruido y el yo parece unido en amor narcisista a un superyó protector y purificado.
4. La depresión cesa sin manía, en forma similar que el duelo normal termina después de cierto tiempo.

"Los factores que determinan si el resultado ha de ser, un - suicidio, un ataque maniaco o la recuperación de la salud, factores que indudablemente son de naturaleza cuantitativa, son todavía desconocidos" (ibíd).

Para Henry Ey y col. (1980) el problema de la clasificación de los estados depresivos es muy difícil. Consideran que la diversa gama de estados depresivos se distribuyen alrededor de dos grupos extremos:

1. Crisis de melancolía endógena.
2. Crisis de depresión neurótica.

También pueden sobrevenir sobre una estructura psicótica, -- dando lugar a un estado psicótico transitorio o irreversible y, en definitiva, a una depresión sintomática de una psicosis. En la práctica, los dos grupos no están evidentemente separados, ni su sintomatología, ni menos, sus diferencias etiológicas permiten -- individualizar fácilmente sus formas clínicas.

#### 1. Crisis de Melancolía.

"Es un estado de depresión intensa vivenciado con un sentimiento de dolor moral y caracterizado por el enlentecimiento y la inhibición de las funciones psíquicas y psicomotoras" (Henry Hey; 1980), y se opone casi punto por punto a la manía.

Circunstancias de aparición:

- a. Puede aparecer a cualquier edad.
- b. Las mujeres son afectadas más frecuentemente.

- c. Puede sobrevenir sin causa ni ocasión aparente ( concepción clásica de la depresión endógena).
- d. Sin embargo hay causas desencadenantes que revelan cíclicamente la personalidad maniaco depresiva.
- e. Se desarrolla con frecuencia después de un shock emocional (infidelidad, sentimiento de abandono, muerte de un familiar, etc.) o de una situación de conflicto (situación de frustración , conflicto familiar, etc.,).
- f. A veces es precedido por circunstancia debilitantes -- (puerperio, enfermedad, intervención quirúrgica).

Para Kielhotz (Cit. por Hey y col.:1980) los factores exógenos desempeñan un papel desencadenante en el 24% de los accesos.

#### Forma de aparición:

Es en forma progresiva, iniciándose con cefaleas, dificultades en el desempeño laboral, falta de interés e insomnio. Puede durar semanas o meses. La crisis termina por lo general en forma progresiva, donde el recobrar el sueño y el apetito son signos capitales al equilibrio.

#### Síntomas:

El paciente permanece sentado, inmóvil, cuerpo doblegado y - apariencia pálida y de tristeza, el abatido no habla, solo gime y llora. La inhibición psíquica es un síntoma constante, constituye una reducción global de las fuerzas orientadas al campo de la -- conciencia, es decir, la ideación es lenta, asociaciones difi--



cultosas, evocación penosa, la persona está centrada en temas melancólicos, hay percepción del exterior pero en forma oscura. El paciente muestra dificultades para expresar el dolor moral -- (constituido por sentimientos intensos y vagos de aburrimiento, -- disgusto, desespero y lamentos). El dolor moral se caracteriza -- por que el paciente siente una cinestesia penosa, el paciente -- tiene un malestar vago, difuso, un sentimiento de inseguridad y una profunda modificación del humor. El pesimismo y la culpa son una orientación hacia la desdicha, es decir, un futuro incierto, no podrá resolver felizmente su existencia, jamás será perdonado. La autoacusación (sentimiento esencial de menosprecio) se dirige al sujeto mismo. Se presentan ideas de indignidad y la hipocon-- dria se integra con naturalidad en la conciencia melancólica, en otras palabras, los trastornos digestivos son constantes (anorexia, constipación, trastornos diarréicos, etc.), así como alteraciones cardiovasculares (tensión arterial, perturbación del pulso), y puede observarse amenorrea en forma habitual, en aspecto neurológico hay disminución en los reflejos e hipotonía muscular.

El suicidio llega a hacerse obsesivo, imaginado, deseado y -- buscado sin cesar, por considerarlo un castigo necesario, y una solución. Si no todo melancólico intenta suicidarse, casi en su -- totalidad solo piensan en la muerte.

Las formas clínicas aparte de la melancolia simple descrita anteriormente, pueden ser clasificadas según el predominio de -- síntomas, así se tiene:

a) Depresión melancólica simple. En esta forma el dolor mo-

ral es escaso, predomina la inhibición, y acusa una simple tendencia de inacción.

- b) Melancolía estuporosa. Se encuentra al máximo la inhibición psicomotora, es decir, el enfermo esta completamente inmóvil.
- c) Melancolía ansiosa. Predominio de agitación ansiosa debido a la intensidad del miedo, vivido con pánico. Sus tormentos le impulsan a evadirse, existen ideas de suicidio constantes y activas.
- d) Melancolía delirante. Con frecuencia se siente amenazado, aprisionado o invadido por fuerzas malignas, pudiendo observarse pseudo alucinaciones psíquicas y psicomotoras. Los temas frecuentes son: Ideas de culpabilidad, ideas de frustración (ruina, desgracia), ideas de influencia, de dominación y de posesión (espíritu vacío, demoniopatía, zoopatía,), ideas de negación (del mundo, cuerpo, vida o muerte).
- e) Estados mixtos maniacodepresivos. Se mezclan síntomas propios de la melancolía con los de excitación.
- f) Formas monosintomáticas. La crisis se reduce a un solo o varios síntomas o equivalentes psicosomáticos.

## 2. Crisis de depresión neurótica.

Estas crisis son resultantes de la descompensación de una estructura neurótica anterior. Sobrevienen tras unas experiencias vividas como frustración: decepción, duelo, pérdida de aprecio, abandono, etc., "en suma, tanto sea frustración del amor que se

espera como del amor que se da, hay siempre un sufrimiento de no amar o de no poder amar" (Nacht, 1963, citado por Ey, Henry y col., 1980) "o también en todas las situaciones que hacen resurgir un sentimiento de inseguridad más o menos reprimido y hasta entonces más o menos bien compensado" (ibid), esquemáticamente, la frustración engendra culpabilidad, el miedo a perder estimación y el afecto de los otros, y finalmente la agresividad tiende a revolverse contra sí mismo "admitir un tal mecanismo y, como consecuencia, una tal predisposición es admitir también una personalidad neurótica de base, en cierto modo una neurósis infantil que será reactivada por experiencias 'estresantes" (ibid).

#### Semiología:

- a) Ansiedad generalmente intensa, incluso un poco teatral.
- b) Se hacen reproches, pero además quiere que se le escuche, compadezca y se le consuele.
- c) Paralelamente, él acusa a los otros y a la suerte más que a él mismo.
- d) Se queja de su estado psíquico, de su astenia y de su impotencia.
- e) La necesidad de apoyarse en los otros es característico.
- f) La avidez afectiva puede adquirir carácter tiránico y agresivo con respecto a los que lo rodean.
- g) Son más sensibles a las influencias del medio, que el melancólico.
- h) Revalorización intensa. Se diría que la depresión esta en relación con una herida narcisista por el abandono experimentado por la pérdida del objeto de su investimento o a la desvalo-

rización de este objeto.

- i) Parece que los elementos depresivos, presentan un máximo versapertino.
- j) Comportamiento pseudosuicida.
- k) Enlentecimiento psicomotor más discreto, permitiendo una expresión dramática de la ansiedad y de las quejas.

Semiología a partir de otros tipos de estructuras del yo -- neurético subyacente.

- a) La depresión en el obsesivo. Sobreviene más raramente el estado depresivo en un obsesivo que en un histérico, debido a que se posee un sistema de defensa más sólido y organizado contra las pulsiones agresivas y libidinales. Cuando esto no sucede, se puede observar una forma monosintomática de la melancolía en forma de tema obsesivo (con frecuencia el suicidio), en otros casos una astenia penosa o incluso vivir la depresión como un delirio de tinte melancólico.
- b) Depresión de inferioridad. Es la particularidad de la -- frustración del objeto, la constituye en forma de depresión neurótica. La pérdida de un personaje idealizado, o también la frustración debida a un acontecimiento general (jubilación anticipada). La depresión sobreviene en sujetos cuya organización neurótica de base -- los predispone a tomar una conciencia intolerable de su inferioridad en determinadas circunstancias, es decir se trata del refuerzo de una inferioridad imaginaria, por lo tanto, es menos la frustración sufrida que la --

motivación imaginaria de esta frustración, la que no deja al sujeto ninguna posibilidad de investimento positivo o negativo. Vive una situación sin esperanza y sin porvenir.

## ESTADOS DEPRESIVOS Y CRISIS DE MELANCOLIA

	Crisis de melancolía (tipo "endógeno")	Estado depresivo neurótico
Etiopatogenia	Herencia Factores constitucionales Organogénicos	Atrasos del desarrollo afectivo Factores situacionales Psicogénicos
Semiología	Comportamiento auto- agresivo (suicidio) Delirio de autoacusación Síntomas de depresión "vital" Insomnio	Comportamiento pseudo- suicida Complejo de inferioridad o de frustración Síntomas complejos de angustia Conservación del sueño
Análisis estructural	Ruptura con la realidad Falta de contacto afectivo Crisis separada del continuo de la existencia	Proyección en la realidad Búsqueda de contacto Continuidad de la crisis con la organización neurótica de la personalidad
Psicodinámica	Agresión pasiva al estado oral	Regresión parcial al estado genital
Terapéutica	Buenas respuestas a los electroshocks y a los antidepresores	Fracaso de los tratamientos de shocks Indicación de la psicoterapia y de los ansiolíticos

CUADRO 1. Criterios de la división habitual entre una crisis de melancolía y estado depresivo neurótico. (Tomado de Ey, Henry y col. (1960). Tratado de psiquiatría, 5ª edición, México: Masson.

Se han realizado diversos intentos para identificar en forma más objetiva la distinción entre las depresiones neuróticas y las melancólicas, estas aproximaciones han sido fundadas en los resultados de test mentales. Así mismo se ha tratado de encontrar métodos de medición objetiva de los síntomas, entre los que se encuentra la evaluación cuantitativa de los síntomas con la ayuda de la escala de Wittenborn (cit. por Ey, Henry y col.;1980).

Igualmente han existido intentos para una evaluación de los síntomas y su intensidad mediante cuestionarios que se aplican a los enfermos, uno de ellos es la escala de depresión del Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota, y otro es el cuestionario de depresión de Beck. Este último es el resultado de la teoría cognitiva de la depresión desarrollada por Aaron T. Beck y A. Jhon Rush (1978) y que para el presente estudio reviste especial interés.

Beck (1978) Da un punto de vista cognitivo del fenómeno de la depresión, con el propósito de proporcionar un modelo para el entendimiento de las relaciones de signos y síntomas del síndrome depresivo.

Este modelo cognitivo propuesto por Beck, postula tres nociones cognitivas para explicar la depresión: Triada cognitiva, Esquemas y Errores cognitivos.

#### A. Triada cognitiva.

La triada cognitiva se compone de tres patrones cognitivos especiales, que inducen al paciente a considerarse a sí mismo, su

futuro, y sus experiencias en una forma idiosincrática. Sus componentes son:

1. Visión negativa de sí mismo. El paciente tiende a verse - como defectuoso, inadecuado o despreciable. Él tiende a atribuir sus experiencias displacenteras a un defecto - físico, mental o moral de sí mismo. El paciente cree - que es indeseable y sin valor a causa de sus supuestos defectos. Tiende a subestimarse o a criticarse en demasia a causa de ellos. Finalmente cree que carece de atributos, a los que considera esenciales para obtener felicidad y satisfacción.
2. El segundo componente de la depresión, es la tendencia de la persona para interpretar sus actuales experiencias - en una forma negativa. Ve al mundo como creador de demandas exorbitantes sobre él y le presenta obstáculos - insuperables para poder llegar a las metas de su vida. El mal interpreta su interacción con el mundo que le -- rodea, como evidencia de frustración (derrota), o privación. El paciente interpreta situaciones negativamente, aún cuando están disponibles interpretaciones alternativas menos negativas y más aceptables. La persona deprimida puede darse cuenta que su inicial interpretación negativa es parcial si es persuadida para reflexionar una alternativa menos negativa. En esta forma -- puede comenzar a darse cuenta que él ha realizado los hechos para atacar sus preconcebidas conclusiones.

3. **Visión negativa del futuro.** La persona deprimida mira por adelantado, anticipa que sus dificultades presentes o sufrimientos continuarán indefinidamente. Espera incesante sufrimiento, frustración y privación, y cuando piensa emprender una tarea específica, espera de antemano el fracaso.

La teoría cognitiva considera otros signos y síntomas de el síndrome depresivo que son consecuencia de la activación de modelos cognitivos negativos. Por ejemplo, si el paciente incorrectamente piensa que esta siendo rechazado, reaccionará con el mismo efecto negativo (ejem. tristeza, ira, enojo). Si erróneamente cree ser rechazado socialmente, se percibirá solo.

Los síntomas motivacionales (ejem. parálisis del futuro, escape y evitación, de deseos, etc.) pueden ser explicados como consecuencia de condiciones negativas. "Parálisis de futuro", resulta del pesimismo y desesperanza del paciente. Si espera un resultado negativo, no confiara en sí mismo para una meta o empresa.

Los deseos suicidas pueden ser entendidos como una expresión extrema del deseo de escapar de lo que parece ser problemas sin solución o una situación insoportable. La persona deprimida puede verse a sí misma agobiante despreciable y consecuentemente cree que cada uno esta en él mismo por lo que sería mejor si muriera.

La dependencia excesiva es también explicada en términos cognitivos. Como causa de que se ve a sí mismo como inepto e indeseable. La persona deprimida, subestima la dificultad de una ta-



rea normal y espera hacer las cosas mal. El paciente tiende a -- buscar ayuda y confianza de otros a quienes él considera más competentes y capaces.

Finalmente, el modelo cognitivo puede también explicar los - síntomas físicos. La apatía y la baja energía pueden ser resultado de las esperanzas del paciente, él cree que está condenado a - fracasar en todos sus esfuerzos. Una visión negativa del futuro - (un sentimiento de inutilidad) puede conducir a una "Inhibición - psicomotora".

#### ESQUEMAS.

El segundo ingrediente especial en el modelo cognitivo consiste en la noción de esquemas. Esta noción es usada para explicar porqué un paciente deprimido se apega a actitudes dolorosas a pesar de la evidencia objetiva de factores positivos en su vida.

Cualquier situación esta compuesta de abundantes estímulos. Una atención individual y selectiva de estímulos los combina en - un modelo y conceptualiza la situación. Si bien diferentes personas pueden conceptualizar la misma situación en diferentes formas, una persona tiende en particular a ser consistente en sus res-- puestas en un tipo similar de eventos. Los modelos cognitivos relativamente estables forman la base para la regularidad de interpretaciones de una serie de situaciones particulares.

El término "Esquema" designa estos modelos cognitivos estables. Cuando una persona encara una circunstancia particular, un esquema relacionado a la circunstancia es activado. El esquema es

la base para moldear datos dentro de cogniciones (definido como - alguna actividad mental con contenido verbal). De esta manera, un esquema constituye la base para descartar diferenciando y codificando el estímulo que confronta el individuo, categoriza y evalúa sus experiencias a través de una matriz de Esquemas.

El tipo de Esquemas empleados determina como un individuo -- estructura diferentes experiencias. Un Esquema puede ser desactivado por un tiempo pero puede ser activado por una específica interacción con el medio ambiente. Los Esquemas activados en una - situación específica determinan directamente cómo la persona responde afectivamente a la circunstancia. Por ejemplo, si una persona está preocupada sobre si es o no competente y adecuada, puede estar asumiendo la validez del Esquema, "A menos que yo tenga todo perfectamente, yo soy un fracasado" (Beck, A.T.; Ruhs, A.J.; 1978). En este caso, está construyendo situaciones en términos de suficiencia cuando la pregunta no está relacionada a la situación. Por ejemplo, "cuando se está nadando en la playa (una diversión - aparentemente no relacionada a una competencia), puede estar pensando, '¿estoy nadando lo suficientemente bien? , ¿me veo también como otros?', y así sucesivamente (ibid).

De esta manera, las conceptualizaciones del paciente deprimido de situaciones específicas son distorsionadas con objeto de que se acople a los esquemas. Los esquemas propios del paciente, llegan a ser más activos, los cuales están evocados por un amplio rango de estímulos, los cuales están relacionados lógicamente entre sí. El paciente pierde el control de sus procesos de pensamiento y es incapaz de evocar otros esquemas más apropiados.

En depresiones leves, el paciente es capaz de ver sus pensamientos negativos con alguna objetividad. Si la depresión empeora, sus pensamientos son cada vez menos dominados por ideas negativas, aunque no puede haber una lógica conexión entre la actual situación y las interpretaciones negativas. El paciente es incapaz de disfrutar, posiblemente porque el fuerte esquema idiosincrático interfiere con la realidad probada y el razonamiento. Estos esquemas hipervalentes guían las distorsiones de la realidad y conecuentemente conducen a errores sistemáticos en el pensamiento de la persona deprimida.

#### ERRORES COGNITIVOS

Estos errores sistemáticos en la lógica de los pensamientos de la persona deprimida, incluye inferencia arbitraria, abstracción selectiva, sobregeneralización, magnificación o minimización y personalización.

1. Inferencia Arbitraria. Se refiere al proceso de llegar a conclusiones en ausencia de una evidencia que apoye la conclusión o, cuando la evidencia es contraria a la conclusión.
2. Abstracción Selectiva. Consiste en concentrarse en detalles tomados fuera de contexto, ignorando otras características más sobresalientes de la situación, y conceptualizando la experiencia total en la base de este elemento.
3. Sobregeneralización. Se refiere a los modelos de sacar una generalización en la base de un incidente particular.
4. Maximización y Minimización. Son reflejados en errores de evaluaciones que son tan ordinarias como para constituir una distorsión.

5. Personalización. Se refiere a la propensión del paciente para relacionar eventos externos a sí mismo cuando no hay un fundamento para hacer tal conexión.

La teoría cognitiva ofrece una hipótesis acerca de la forma de predisposición a la depresión. Brevemente; la noción consiste en que las experiencias tempranas constituyen la base para la -- formación de una visión negativa acerca de uno mismo, el futuro -- y el mundo que nos rodea. Estos conceptos negativos son formulados en términos de esquemas. Los esquemas pueden estar latentes, pero pueden ser activados por circunstancias específicas las cuales son análogas a experiencias inicialmente responsables para -- fijar actitudes negativas.

Este fundamento teórico ha servido para desarrollar un instrumento que da una aproximación al diagnóstico de la depresión desde el punto de vista cognitivo, en él, se evalúan 21 categorías sintomático-conductuales, donde los primeros 14 reactivos -- evalúan aspectos afectivos-cognitivos y los 17 restantes, -- sintomas vegetativos-somáticos.

Esta teoría ofrece una psicoterapia específica para la depresión y el suicidio. Esta terapia consiste en una serie de -- técnicas, que se llevan a cabo en un periodo corto, " un máximo de 20 sesiones sobre 10 o 12 semanas" (ibid), en las que el terapeuta dirige las sesiones activamente sobre áreas relacionadas con -- el problema presentado por el paciente, tratando a cada de sus pensamientos como si fueran hipótesis que requieren validación. -- En resumen ofrece una recuperación en poco tiempo.

## ALGUNOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA SITUACION EMOCIONAL DE LOS PADRES ANTE UN HIJO DEFICIENTE MENTAL

Finalmente, no queda más que señalar que las reacciones de los padres, están determinadas por un gran número de factores -- donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño. La necesidad de comparar las reacciones de los -- padres de niños con diferentes incapacidades, es resaltado primeramente por Blacher (1984) quien al respecto menciona: "la reacción de ajuste de los padres de las criaturas con una variedad -- de desordenes (incluyendo ciertos deterioros como el síndrome de Down, paladar hendido, parálisis cerebral y retraso mental profundo), han sido estudiados [ pero una ] preocupación relevante -- de la literatura existente, es la falta de especificación de la -- severidad de la incapacidad de los niños con retraso [...] uno -- podría preguntar si los padres de la criatura en quien el deterioro es significativo, tan opuesto al trastorno medio, experimenta una diferente fase o alcance de la reacción de los padres".

Esta misma preocupación es compartida por Max L. Hutt (1988) quien resalta que las reacciones son muy diferentes si los niños hubieran sido moderada, severa o profundamente retrasados. También serían diferentes si existiesen anomalías físicas (Eden-Piercy y col., 1984).

Otros factores que influyen en la experiencia que viven los padres, consiste en el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la forma empleada, así mismo la estabilidad de los padres -- cuando son informados. Con relación a estos puntos se realizó un estudio por Ann C. Mc.Donald y col. en 1982, donde entrevistaron

a 69 médicos del estado de Texas reportando que más del 85% de los entrevistados fueron los primeros en dar la información de la incapacidad del niño a ambos padres e inmediatamente después del nacimiento. Concluyen que es importante tomar en cuenta la percepción de la estabilidad emocional que tienen los padres cuando se les va a proporcionar la información, también, es importante notificarlo lo más pronto posible, tomar en cuenta la raza étnica, la severidad de la incapacidad y la clase social, ya que de estos factores va a depender la forma en que afronten el problema.

Un estudio realizado en padres con hijos con síndrome de -- Down, fué realizado por Hurrobin y Rynders (1988), donde la edad de los niños comprendía de uno hasta tres años. Se exploraron las reacciones iniciales de los padres frente a la noticia de que su recién nacido tenía síndrome de Down, hasta los sentimientos después de haber vivido con él por largo tiempo.

Dentro de las reacciones iniciales encontraron vergüenza, - incredulidad, rechazo hacia el niño y pena por ellos y por el niño y más tarde, sentimientos de aceptación, amor hacia el niño, o de incertidumbre hacia el futuro gracias a un programa para padres.

Así mismo reporta que la experiencia que viven los padres, al ser comunicados del retraso del niño, depende mucho de la manera empleada por el médico para decírselos, la falta de información sobre el estado y su causa, y en muchos casos, la influencia del sacerdote que les aconseja.

Como se puede apreciar, faltan investigaciones por realizar, es necesario explorar las reacciones de padres de niños con diferentes incapacidades para posteriormente comparar estas reacciones. Esto serviría para crear un servicio de apoyo a padres de niños con incapacidades, donde se les brinde una terapia específica para cada uno de ellos y así ayudarlos a superar la inestabilidad por la que pasan con el objetivo de que lleguen a la aceptación plena del hijo, por que "no nada más es lógica y racional, es también emocional (Hutt, Max, L.; Gwyn Gibby, R. 1988), es decir, en ocasiones pueden entender en forma intelectual el problema del niño, pero rechazarlo emocionalmente. Esto es de vital importancia, por que si bien es cierto que día a día se han incrementado los programas de estimulación al niño síndrome de Down y se le ha dado impulso a que se desarrolle dentro del núcleo familiar, creándose programas para entrenar a los padres a fin de -- darles mejores formas en el manejo del niño con retraso, estos -- programas no podrían beneficiar del todo al niño si se siente rechazado por las personas que lo rodean, "con frecuencia, la influencia de estas personas determina si el niño presenta o no conducta retrasada, del mismo modo, esta influencia puede aportar medidas correctivas y experiencias favorables que aumenten la capacidad del niño de enfrentamiento y desarrollo (ibíd).

## METODO

### PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

En México la confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., en el periodo comprendido entre 1980 y 1981, atendió en citas personales a más de 500 personas, de las cuales el 88 % son padres de familia con problemas muy diversos: bebes con síndrome de Down, niños hiperquinéticos, adolescentes - epilépticos y adultos con retraso mental profundo; también acuden a la Confederación estudiantes (5 %) y profesionistas' (7%) solicitando bibliografía (Struillou, 1981).

En general, las investigaciones que se han realizado con padres de niños deficientes mentales abarcan toda una gama de estas deficiencias, como lo resalta Eden-Piercy y col. (1986) y Blacher (1984). Tomando en cuenta que "uno de cada 660 niños presentan - síndrome de Down y que éste constituye la causa más común de deficiencia mental en el mundo"<sup>1</sup> y considerando la experiencia de - frustración y depresión que algunos autores mencionan con respecto al padre que tiene un hijo deficiente mental, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿ Que vivencias emocionales manifiestan los padres de niños con síndrome de Down ?

Del planteamiento anterior se derivan las siguientes interrogantes:

¿Cómo manejan la frustración los padres que tienen un hijo con síndrome de Down?

(1)Asociación Latinoamericana Síndrome de Down, A.C. (ALASD)  
"Ven a conocerme". Tríptico.



¿Existen elementos depresivos en padres que tienen un hijo con síndrome de Down?

¿Que factores pueden influir en el impacto emocional del padre que tiene un hijo con síndrome de Down?

¿Influye en la vivencia del padre que tiene un hijo con síndrome de Down el diagnóstico y pronóstico con respecto a su hijo?

#### OBJETIVOS.

La presente investigación tuvo como objetivo principal: Explorar algunas de las vivencias específicas de los padres de un niño con síndrome de Down, debido a que el diagnóstico y pronóstico de los diferentes tipos de deficiencia mental suele ser diferente y por lo tanto la experiencia podría vivirse de manera distinta.

También se buscaba proporcionar a través de instrumentos, información sobre la vivencia de la frustración y algunos elementos de depresión con sus concomitantes en padres con hijos con síndrome de Down; conocer los factores que puedan influir en el impacto emocional de los mismos, y por último, proporcionar elementos para fundamentar estrategias de apoyo a estos padres.

#### HIPOTESIS CONCEPTUAL.

Las hipótesis conceptuales que se manejaron fueron las siguientes:

"Las familias planifican tener hijos normales y saludables. Cuando esto no sucede, no importa por que razón, se experimenta -

una pérdida del hijo normal saludable que se había esperado y deseado (...) ésto se considera como la respuesta normal de unos padres al saber que tienen un hijo retrasado mental"(West, 1986).

"Es habitual que los padres esperen un hijo normal y cuando se enteran que éste es afectado por el síndrome de Down, se sienten doloridos y decepcionados (...). Requiere cierto tiempo aceptar el hecho de que el recién nacido no podrá responder a las esperanzas que se tenían (Smith-Wilson, 1976).

#### TIPO DE INVESTIGACION.

El presente estudio fué exploratorio de campo al investigar las experiencias de padres que tienen hijos con una deficiencia específica, como lo es el síndrome de Down.

#### TIPO DE DISEÑO.

Fué un estudio ex post facto dado que el hijo con síndrome de Down ya estaba presente y solamente se registraron los datos de la evaluación clínica.

#### VARIABLES.

Variable independiente: Presencia de hijos con síndrome de Down.

Variable dependiente: Indicadores que ofrecen los instrumentos y técnicas clínicas (entrevista), como son: el grado de -

frustración-agresión y elementos depresivos.

**VARIABLES EXTRAÑAS:** Tipo de familia, nivel socioeconómico edad y sexo de los hijos, edad y sexo de los padres, circunstancias en las que se dió el nacimiento -- del hijo con síndrome de Down, lugar que ocupa en la familia el hijo con síndrome de Down, religión e historia de la experiencia familiar.

#### MUESTRA.

Los datos fueron proporcionados por personas que tienen un hijo con síndrome de Down y que tienen una escolaridad de primaria terminada. El tipo de muestreo que se utilizó fué intencional por cuota (30 personas).

#### ESCENARIO.

Se realizó la investigación en un escenario clínico siendo éste las instalaciones del Centro de Terapia Educativa A.C. --- (CTDUCA) el cual cuenta con cubículos individuales de 2 X 2 mts., sin decoración y con una iluminación adecuada.

#### INSTRUMENTOS.

Los diferentes reportes que se han realizado sobre las vivencias de los padres de un niño deficiente mental, se han basado

en la experiencia clínica de los investigadores (basicamente observación clínica) (Blacher, 1984), sin utilizar algún tipo de instrumento que pudiera darle un mayor grado de objetividad a las investigaciones, es por esto que en la presente investigación se utilizaron instrumentos que desde diferentes enfoques pueden --- aportar datos de las vivencias de los padres, además de haber --- utilizado una entrevista semiestructurada como respaldo y complementación de las pruebas utilizadas.

1. Se utilizó la prueba de frustración de Rosenzweig (PFT), la cual es una prueba proyectiva cuyo objetivo específico es explorar la personalidad en una de sus áreas, la respuesta de tolerancia o intolerancia a la frustración de tipo psicosocial. Esta prueba se puede aplicar en forma individual o colectiva. La prueba consta de 24 láminas, cada una presenta personas en una situación frustrante, donde el personaje de la izquierda de cada lámina tiene escrita una oración que describe la situación, y el personaje de la derecha aparece con un espacio en blanco en la parte de arriba, para que la persona examinada escriba la respuesta que se le ocurra; en cada lámina, los rasgos faciales y otras expresiones de los personajes han sido omitidos intencionalmente en todos los grabados. Esta prueba fue realizada en 1934 y posteriormente desarrollada. (Ver Anexo 1)
2. Se utilizó el inventario de depresión de Beck, creado en 1959 y desarrollado en los años de 1961, 1974, 1977, -- 1987 y en México en 1987-1989 por Torres Castillo. Se --

trata de un cuestionario autoadministrado que consta de 21 reactivos que evalúan el mismo número de categorías -- sintomático-conductuales, los primeros 14 reactivos se conocen como evaluadores afectivo-cognitivos, y los 17 -- restantes de síntomas vegetativo-somático. Cada reactivo consiste en una serie de enunciados en diferentes grados de un mismo rubro sintomático; se pide a la persona seleccionada el que se acerque más a su condición en el momento de la evaluación. El propósito de esta prueba no es generar un diagnóstico preciso sino servir como guía de valor para el investigador que sospeche que su paciente presenta un cuadro depresivo. (Ver Anexo 2)

3. Se diseñó una entrevista semiestructurada a partir de diferentes entrevistas estructuradas como la utilizada en el servicio de asesoramiento temprano a los padres de la persona deficiente mental en la Confederación Mexicana en Pro Deficiente Mental A.C. y de la entrevista que se realiza a los padres cuando ingresan al Centro de Terapia Educativa A.C., misma que se le incluyeron elementos de evaluación de frustración y depresión en relación al hijo Down. (Ver Anexo 3)

#### PROCEDIMIENTO.

Se realizó una investigación documental para conocer la situación actual de los estudios en relación a los padres con niños deficientes mentales y en específico de padres con hijos síndrome de Down, se recurrió a diferentes instituciones encontrando que

la información es escasa y por lo tanto los estudios en México -- son pocos.

El siguiente paso consistió en plantear al cuerpo directivo del Centro de Terapia Educativa A.C. la importancia de conocer la manera en que afronta la problemática el padre y la necesidad de una orientación adecuada, se solicitó el consentimiento para realizar la investigación.

La trabajadora social del centro programó en citas individuales a los padres de familia que quisieran colaborar con la investigación, y en una primera sesión se les aplicó la prueba de frustración de Rosenzweig y el inventario de depresión de Beck, para posteriormente, en una segunda sesión, realizar una entrevista.

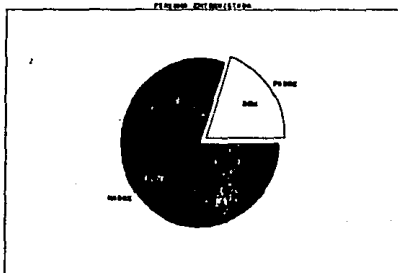
### RESULTADOS.

El trabajo exploratorio de esta investigación se llevó a cabo en la ciudad de México, D.F., en el Centro de Terapia Educativa A.C., donde se trabajó con una muestra de 30 padres de niños con Síndrome de Down.

El análisis estadístico se realizó con la ayuda del paquete estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) para microcomputadora, realizado por Nic, Hull, Steinbrener, Jenkins (1980). Utilizándose como primera prueba el análisis de frecuencias, para conocer de que manera se distribuye la población.

En primera instancia se querían conocer las principales características de los padres, posteriormente las características generales de los niños que presentan síndrome de Down seguido de la forma en que se desarrolló el embarazo, así como de las expectativas antes y después del nacimiento y si se ha comunicado el problema y a quiénes.

El 80% (24) de la población estudiada eran de sexo femenino y el 20% (6) de sexo masculino. (Ver gráfica 1).



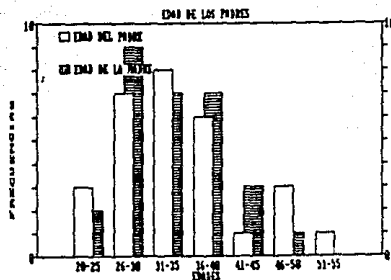
GRAFICA 1. Persona entrevistada.

La población reporta que las madres de los niños tienen una edad entre 21 y 46 años, el modo indica que el 13% (4) de las madres tienen una edad de 28 años y otro 13% (4) una edad de 35 años, con ello se observa una distribución bimodal (Ver gráfica 2). Con respecto a la escolaridad de las madres el 20% (6) tienen instrucción primaria, el 16,7% (5) tienen secundaria, el 10% (3) tiene bachillerato, el 46,7% (14) ha cursado una carrera técnica y solo el 6,7% (2) posee una carrera profesional (Ver gráfica 3). Así mismo, el 73,3% (22) se dedica a las labores propias del hogar, el 10% (3) se encuentran como empleadas, el 10% (3) desarrolla una actividad técnica y el 6,7% (2) ejerce una carrera profesional.

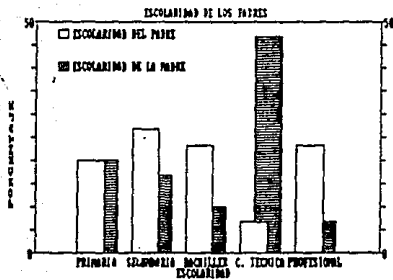
Por su parte, los padres de los niños tienen una edad entre los 21 y los 53 años de edad, la moda indica que el 10% (3) tienen 28 años y otro 10% (3) tiene una edad de 34 años (Ver gráfica 2). En cuanto a la escolaridad de los padres, el 20% (16) tienen educación primaria, el 26,7% (8) tienen instrucción secundaria, el 23,3% (7) posee bachillerato, el 6,7% (2) curso una carrera técnica y el 23,3% (7) terminó una carrera profesional (Ver gráfica 3). De los padres el 13,3% (4) son obreros, el 66,7% (20) son empleados, el 10% (3) desempeña una carrera técnica y el mismo porcentaje ejerce una carrera profesional.

En cuanto a los hijos con Síndrome de Down de los entrevistados se encontró que poseen una edad entre un mes de nacido a 8 años 10 meses de edad, el modo indica que el 10% (3) posee una edad de 6 años 2 meses. Con respecto al sexo de los niños, el 76,7% (23) son masculinos y el 23,3% (7) son de sexo femenino. (Ver gráfica 4).

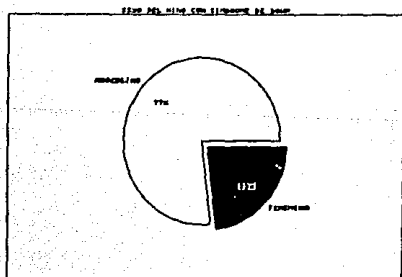




Gráfica 2. Edad de los padres.

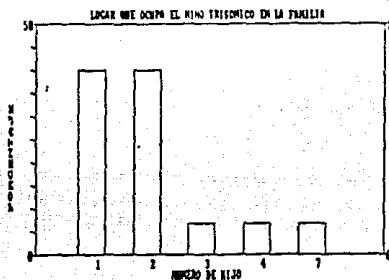


Gráfica 3. Escolaridad de los padres.



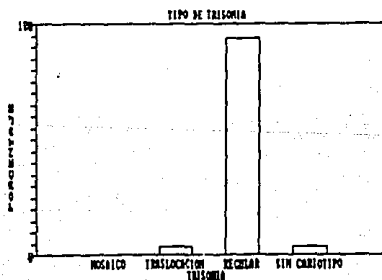
Gráfica 4. Sexo del niño con síndrome de Down.

El 40 % (12) de los niños corresponde al hijo primogénito de los parejas, un porcentaje igual es el segundo hijo y el mismo porcentaje 6.7% (2), corresponde a los niños que son el tercero, cuarto y séptimo hijo. (Ver gráfica 5).



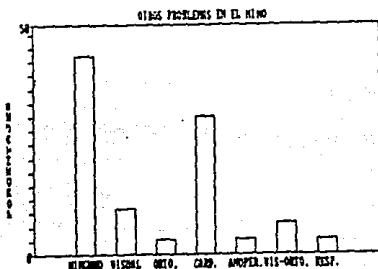
Gráfica 5. Lugar que ocupa el niño trisómico en la familia.

En estos niños el 93.3% (28) presentan trisomía regular, el 3.3% (1) presenta trisomía por traslocación y un porcentaje similar no conocía el tipo de trisomía debido a que no se le había practicado un cariotipo (Ver gráfica 6).



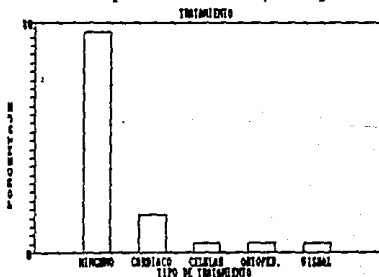
Gráfica 6. Tipo de trisomía.

Estos niños no poseen ningún problema adicional al Síndrome de Down en un 43.3% (13), no así el 30% (9) que presenta problemas cardiacos, el 10% (3) tiene problemas visuales, el 6.7% (2) aparte de los problemas visuales tiene problemas ortopédicos, el 3.3% (1) tienen problemas ortopédicos unicamente, un porcentaje similar presenta problemas visuales y un porcentaje igual además de los problemas cardiacos padece de ano perforado (Ver gráfica 7).



Gráfica 7. Otros problemas en el niño trisómico.

Para estos problemas el 66.7% (20) no se encuentra bajo tratamiento alguno y el 33.3% (10) esta bajo algún tratamiento como son: tratamiento a problemas cardiacos, correcciones ortopédicas o visuales, así como también terapia celular. (Ver gráfica 8).



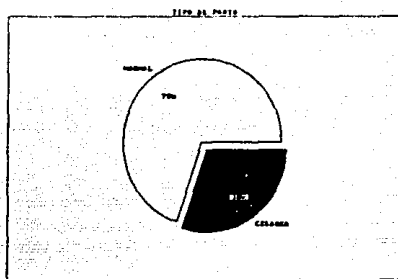
Gráfica 8. Tipo de tratamiento para los problemas adicionales al síndrome.

De estos niños el 30% (9) no tienen hermanos, el 23.3% (7) - juegan con sus hermanos y se hacen maldades, el 13.3% (4) juegan con sus hermanos, en un mismo porcentaje los hermanos consienten al niño, el 10% (3) de los hermanos lo quieren, el 6.7% (2) de los hermanos se llevan bien a pesar de los distintos intereses y el 3.3% (1) juegan con el niño pero se aburren.

Con respecto a las vivencias de los padres durante el desarrollo de el embarazo, se realizaron diversas preguntas para tratar de identificar si el niño era deseado o no, los resultados encontrados muestran que un 43.3% (13) ambos padres lo deseaban, un 20% (6) a pesar de que existieron problemas en embarazos anteriores deseaban el embarazo, el 6.7% (2) la madre deseaba el embarazo pero el padre no, el 3.3% (1) el padre deseaba el embarazo pero la madre no, en el 20% (6) de las parejas el embarazo surgió como consecuencia de tener problemas con los métodos anticonceptivos y por lo tanto no era un embarazo planeado, el 3.3% (1) no deseaba el embarazo y sin embargo aceptó la situación, así mismo, un porcentaje igual, no deseaban el embarazo y buscaban el aborto.

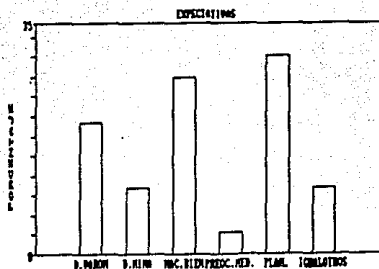
Durante el embarazo el 36.7% (11) tuvo problemas que sin los cuidados adecuados podrían causar el aborto, el 23,3% (7) presentó problemas propios del embarazo como son: mareos, náuseas, cansancio, hinchazón, etc., el 6.7% (2) presentó infección en el líquido amniótico y el 33.3% (10) no presentó problemas durante el embarazo. Para corregir algunos de los problemas que se presentaron en el embarazo, el 13.3% (4) reportan haber tomado antibióticos, el mismo porcentaje tomó complementos alimenticios, el 10% (3) ingirió hormonas y el 63.3% (19) no tomó medicamento alguno -

durante el embarazo. Finalmente el 70% (21) de los niños nacieron en parto normal y el 30% (9) por cesarea (Ver gráfica 9).



Gráfica 9. tipo de parto.

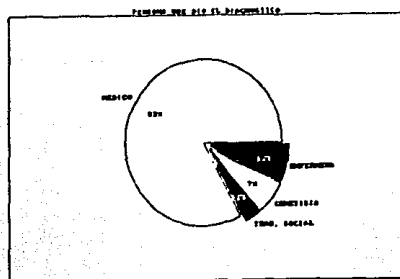
Al explorar las expectativas que se tenían del niño antes - del nacimiento, el 30% (9) por ser un embarazo planeado existían diversos anhelos y su nacimiento representaba el que se hicieran realidad, en otras palabras esperaban mucho y a pesar de que se - deseaba un sexo específico del hijo, las esperanzas de estos pa- dres abarcaban el sentir que "había un huequito que faltaba de llenar", el 20% (6) de los padres deseaban que su hijo fuera va- rón, el 10% (3) deseaban que fuera niña, el mismo porcentaje es- peraban que todo se desarrollara igual que con sus otros hijos, - el 26.7% (8) solo esperaban que naciera bien y el 3.3% (1) se en- contraban preocupados por los medicamentos ingeridos durante el embarazo como consecuencia de un mal diagnóstico (Ver gráfica 10).



Gráfica 10. Expectativas.

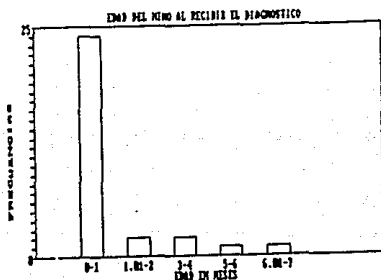
La persona que da a conocer el diagnóstico del niño así como el tiempo en recibirlo, son factores que influyen en la aceptación del niño y en las vivencias que se tengan en la actualidad con respecto al problema, por lo que se realizó el análisis de estos aspectos.

Con respecto al diagnóstico de que el niño tenía Síndrome de Down, éste fue dado a conocer a los padres por un médico en un 83% (25), 6.7% (2) por un genetista, en un porcentaje similar por enfermeras y el 3.3% (1) por medio de la trabajadora social (Ver gráfica 11).



Gráfica 11. Persona que dió a conocer el diagnóstico.

La edad de los niños al ser comunicado el diagnóstico: el 50% (15) fue cuando el niño estaba recién nacido, 6.7% (2) tenían un día de nacido, un porcentaje igual para los que tenían dos días de nacidos, tres días, y un mes de nacido respectivamente, 3.3% (1) tenía siete días de nacido, mes y medio, dos meses, tres meses, cuatro meses y siete meses de nacido respectivamente (Ver gráfica 12).



Gráfica 12. Edad del niño al recibir el diagnóstico.

Cuando el diagnóstico se dió a conocer a los padres un 60% (18) no lo conocían, 40% (12) poseían escasa información al respecto. Sin embargo, al conocer el diagnóstico, 30% (9) de los padres sintió tristeza, 10% (3) reaccionó con llanto, otro 10% (3) sintió tristeza y desesperanza, 6.7% (2) se sintió frustrado, el mismo porcentaje sintió tristeza y sentimientos de culpa, siendo esta misma cifra para los padres que sintieron tristeza y rechazo al hijo, 3.3% (1) sintieron desesperanza, siendo este último porcentaje para los padres que sintieron angustia, tristeza y deseos de suicidarse, tristeza y angustia, tristeza y llanto, y para aquellos que se sentían castigados, respectivamente, finalmente -

3.3% (1) se sintió contento y un porcentaje igual no reporto --- reacción alguna por desconocimiento total del problema.

Al momento de realizar el estudio 33.3% (10) había ampliado su conocimiento sobre el diagnóstico a través de libros y artículos, el mismo porcentaje a través de información dada por instituciones (hospitales, DIF, centros de atención al Síndrome de -- Down, etc.), un 23% (7) había ampliado su conocimiento a través - de la información dada por doctores, así mismo el 10% (3) no había buscado información al respecto.

Al establecerse el diagnóstico, el 30% (9) no buscó ayuda, 26.7% (8) recurrió a escuelas en busca de ayuda, 13.3% (4) acudió a hospitales, otro porcentaje igual con el pediatra y a escuelas, 10% (3) sólo se apoyó en el médico familiar, finalmente 3.3% (1) acudió a escuelas y a orientación con un sacerdote, este mismo - porcentaje buscó a padres con el mismo problema.

A partir del nacimiento del niño 43.3% (13) reporta que no - ha existido cambio alguno en las relaciones familiares, para el - 13.3% (4) el problema ha servido para que se una la familia, el 10% (3) mencionan que las relaciones no han cambiado pero consenten mucho al niño, 6.7% (2) dicen que no hay cambio pero que sienten más apoyo de la pareja y de los familiares, un porcentaje similar reporta que no ha habido cambios debido a que no se lo - han comunicado a nadie, 3.3% (1) simplemente acepta al niño, este mismo porcentaje se presenta en los casos en que la familia rechaza al niño, o la pareja rechazaba al niño y como consecuencia hubo divorcio, en otros, no se percibieron cambios debido a que -



siempre han existido problemas, y finalmente hubo quien reportó - que deseaba la muerte del niño y ahora cree que le es indiferente.

Un 43.3% (13) reporta que el cónyuge quiere al hijo, 26.7% (8) de los cónyuges lo quiere y lo acepta, 16.7% (5) trata al niño Down igual que a otros niños, 6.7% (2) acepta al niño, 3.3% - (1) le es indiferente y un porcentaje igual reporta que le parece que lo quiere.

Hay padres que reportan que platican con el cónyuge sobre la conducta del niño y sus progresos en la escuela en un 43.3% (13), mientras que el 30% (9) platican sobre forma de ayudar a su hijo y procurarle un futuro, 10% (3) se preocupan por platicar sobre - el trato del niño, mientras que a un porcentaje similar le es difícil hablar sobre el niño y por último el 33% (1) simplemente - reportan platicar de todo sin poder especificar y otros mencionan que platican de lo mismo que de sus otros hijos.

De la población estudiada, el 33.3% (10) quieren mucho a su hijo, 16.7% (5) se siente muy bien y lo quieren, 13.3% (4) está - muy contento con su hijo, 10% (3) lo quiere y desea la superación del niño, 6.7% (2) dice que se siente bien con el niño, en la -- misma cantidad hay personas que se sienten resignadas, lo quieren y lo tratan como a los demás, 3.3% (1) se sienten muy bien con el niño, asimismo, otros lo quieren y les angustia su futuro, hay -- quienes se sienten contentos porque el niño es cariñoso y por último algunos lo cuidan y procuran su atención.

Al 43.3% (13) de los padres no les desagradan nada de su hijo, al 40% (12) les desagradan aspectos de la conducta (desobediente, caprichoso, que jale el pelo, que de besos, etc.), al 10% (3) les desagradan aspectos como que sea enojón, que sea flojo, - contestón, etc. y al 6.7% (2) no les agradan rasgos físicos del niño como son los ojos rasgados. Lo que más les agrada de su hijo al 50% (15) son aspectos como cariñoso, juguetón, inteligente, - etc; al 23.3% (7) les gustan aspectos de conducta como son: que ayude en labores hogareñas, cómo abraza y besa, etc; al 20% (6) - todo su hijo y al 6.7% (2) lo que más les agrada son aspectos físicos como el pelo, su cuerpo, etc.

En relación a si los padres han dado a conocer el problema a otras personas, se encontró que el 86.7% (26) de las personas lo han comunicado a familiares y amigos, 10% (3) solamente a la familia de ambos cónyuges y 3.3% (1) no lo han comunicado a nadie.

La reacción de las personas a quienes se les ha comunicado el problema: el 23.3% (7) quieren al niño, 20% (6) lo tratan igual que a otros niños, el mismo número de personas simplemente lo -- acepta, mientras que el 16.7% (5) al conocer el problema entienden al niño y lo acepta, 6.7% (2) responden que algunos los tratan bien y otros no, 3.3% (1) lo rechazan, en porcentaje similar la familia del cónyuge lo rechaza, pero las demás personas no. Hay otro caso en que la reacción de los familiares es quererlo y aceptarlo pero con lástima, por último, existe una cantidad igual en que su familia lo rechaza y la del cónyuge lo acepta.

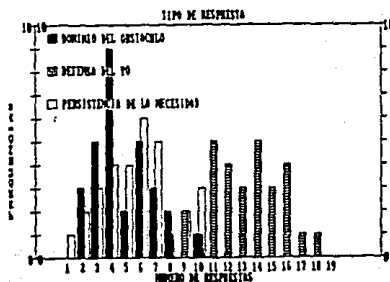
Los resultados indican que el 30% (9) de los entrevistados - se sienten bien ante la reacción de las personas, 20% (6) se sienten bien y con apoyo, otro 20% (6) se siente bien mientras acepten al niño, 6.7% (2) se siente bien y además quieren que traten al niño en forma normal, el mismo porcentaje de personas se sienten muy contentos, por último el porcentaje de 3.3% (1) se repite para las reacciones de sentirse tranquilo, entender la reacción de las personas, sentirse bien por parte de la familia del conyuge y por la propia familia, un porcentaje similar se siente mal y sin apoyo y por último una reacción de coraje por culparlo.

Posteriormente con respecto al instrumento (Rosenzweig) -- utilizado para medir la dirección y el tipo de respuesta se -- aplicó un análisis de frecuencias a la población; así mismo, este análisis se aplicó a la prueba de Beck para conocer el porcentaje de la población que presentó depresión.

Con respecto a la prueba de Rosenzweig, la población se -- distribuyó de la siguiente manera:

En cuanto al tipo de respuesta, la población estudiada dió - entre 2 y 10 respuestas de Dominio del Obstaculo (O-D), donde el modo indica que el 23.3% (7) dieron 4 respuestas de esta categoría; asimismo se dieron entre 8 y 18 respuestas de Defensa del Yo (E-D), donde el modo indica que un 13.3% (4) dió 14 respuestas, - finalmente se dieron de de 1 a 10 respuestas de Persistencia a la Necesidad (N-P), el modo indica que el 13.3% (4) dieron 6.5 res-- puestas de este tipo y otro porcentaje similar dieron 7.5 res--

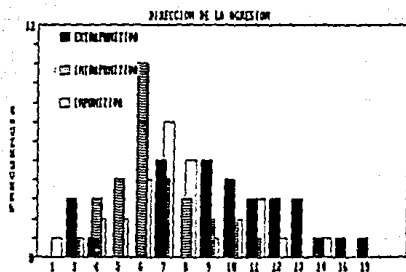
puestas de esta categoría (Ver gráfica 13).



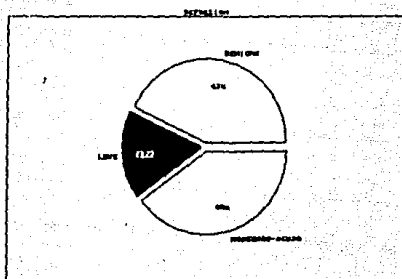
Gráfica 13. tipo de respuesta dado en la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig.

Con respecto a la Dirección de la Agresión la población dio entre 3 y 19 respuestas Extrapunitivas (E) de las cuales según el modo, el 16.7 % (5) dieron 7 respuestas y otro 16.7% (5) dieron 9 respuestas de este tipo; asimismo se dieron entre 3 y 11 respuestas Intrapunitivas (I) donde el modo indica que el 23.3% (7) dieron 6 respuestas de esta modalidad, de la misma manera, se dieron entre 1 y 14 respuestas Impunitivas (M) donde la moda indica que el 16.7% (5) dan 7 respuestas de esta categoría (Ver gráfica 14).

En relación a la prueba de Beck se encontró que un 43.3% - (13) presentó una depresión benigna, 26.7% (8) tiene depresión - moderada, 16.7% (5) una depresión leve y el 13.3% (4) presentó -- una depresión aguda (Ver gráfica 15).



Gráfica 14. Dirección de la agresión en la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig.



Gráfica 15. Diagnóstico en la prueba de Depresión de Beck.

A nivel diferencial se utilizaron las tablas de contingencia como un segundo programa, para conocer las posibles asociaciones existentes entre las variables: escolaridad de los padres, si fue planeado el embarazo y las expectativas con respecto a antes de que naciera el niño con respecto al diagnóstico obtenido en la prueba de depresión de Beck.

El análisis realizado entre el diagnóstico de la prueba de Depresión de Beck y la escolaridad del padre se obtuvo un coeficiente V de Cramer de 0.44 por lo que existe una asociación media que no es significativa, asimismo esto indica que a mayor escolaridad del padre, mayor es la depresión que se presenta (Ver cuadro 1).

	PRIMARIA	SECUNDARIA	BACHILLERATO	C. TÉCNICA	PROFESIONAL	TOTAL
Benigno	2	4	3	2	2	13
Leve	1	1			3	5
Moderado		3	3		2	8
Agudo	3		1			4
Column	6	8	7	2	7	30
Total	20.0	26.7	23.3	6.7	23.3	100.0

CUADRO 1. Cross-tab entre el diagnóstico de la prueba de depresión de Beck y

la escolaridad del padre. Chi-Square = 18.023, Significancia = 0.1150,

V de Cramer = 0.4475.

En la tabla de contingencia entre el diagnóstico de la prueba de Beck y la escolaridad de la madre se obtuvo un coeficiente V de Cramer de 0.39 por lo que se tiene una asociación media no significativa y la cual indica que a mayor escolaridad de la madre mayor es la depresión que presenta (Ver Cuadro 2).

	PRIMARIA	SECUNDARIA	BACHILLERATO	C. TÉCNICA	PROFESIONAL	TOTAL
Benigno	2	2	3	5	1	13
Leve	2			2	1	5
Modarado		2		6		8
Agudo	2	1		1		4
Column	6	5	3	14	2	30
Total	20.0	16.7	10.3	46.7	6.7	100.0

CUADRO 2. Cruztaba entre el diagnóstico de la prueba de depresión de Beck y

la escolaridad de la madre. Chi-Square = 13.975, Significancia = 0.3023,

V de Cramer = 0.3906.

Entre el diagnóstico de la prueba de Beck y la pregunta ¿Fue planeado el embarazo?, se obtuvo un coeficiente V de Cramer de 0.45 por lo que se tiene una asociación media no significativa, lo que nos indica que cuando mayor era el rechazo hacia el embarazo, mayor es la depresión que se dió por tener un hijo con síndrome de Down.

	NO ACEPTADO	NO, DESEABA ABORTO	NO DESEADO SE DEJO EL ANTICONCEPTIVO	ELLA NO, EL SI.	SI AMBOS LO DESEABAN	SI PROBLE- MAS ANTER. (DE EMBARAZO)	SI ELLA, EL NO.	TOTAL
Benigno	1		1	1	7	2	1	13
Leve			2		3			5
Moderado		1	1		1	4	1	8
Agudo			2		2			4
Colun	1	1	6	1	13	6	2	30
Total	3.3	3.3	20.0	3.3	43.3	20.0	6.7	100.0

CUADRO 3. Cross-tab entre el diagnóstico de la prueba de depresión de Beck y

el planear un embarazo. Chi-Square = 18.39253, Significancia = 0.4322,

V de Cramer = 0.45204.

La relación entre el diagnóstico de la prueba de Beck y la pregunta ¿Que pensaba del niño antes de nacer?, se encontró un coeficiente V de Cramer de 0.44 lo que indica una asociación media no significativa, obteniéndose así que mientras más se deseaba al niño fue menor la depresión que presentó el padre (ver cuadro 4).



	Desaba varón	Desaba niña	Que naciera bien	Preocupado por [medicamento]	Lo habían planeado	Como a otros hijos	Total
INDIGNO	2	2	4		5		13
LEVE	2				1	2	5
MODERADO	1		3	1	3	0	8
ACIDIO	1	1	1			1	4
Column	6	3	8	1	9	3	30
Total	20.0	10.0	26.7	3.3	30.0	10.3	100.0

CUADRO 4. Cross-tabl entre el diagnóstico de la prueba de depresión de Beck y

las expectativas que tenían los padres antes de que naciera el niño.

Chi-Square=17.6389, significancia=0.2712, V de Cramer=0.44521.

Se aplicó la prueba de correlación de Pearson para conocer si existía relación entre las puntuaciones obtenidas mediante la prueba de depresión de Beck y la dirección (E,I,M) y el tipo --- (O-D, E-D, N-P) de respuesta en la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig.

Primeramente los resultados encontrados para la relación entre el puntaje de la prueba de Beck y la dirección de la agresión en la prueba de Rosenzweig son los siguientes: para -- la relación entre el puntaje de la prueba de Beck y la sumatoria de respuestas extrapunitivas (EE), hay una asociación baja --- (0.2055) y no es significativa, así mismo esta relación es direc-

tamente proporcional, es decir, que a mayor puntaje en la prueba de Beck, mayor número de respuestas extrapunitivas (EE). La asociación entre la puntuación de la prueba de Beck y las respuestas intrapunitivas (EI) de la prueba de Rosenzweig es baja (-0.1929) y no es significativa, e inversamente proporcional, a menor puntaje, menor número de respuestas impunitivas en relación al puntaje de la prueba de Beck y las respuestas impunitivas (EM), la asociación resultó baja (-0.1423) y no significativa, esta asociación existe cuando hay baja puntuación en la prueba de Beck - así como el número de respuestas impunitivas (EM) es bajo.

Cuando se relaciona el puntaje de la prueba de Beck con el tipo de respuestas dadas en la prueba de Rosenzweig los resultados indican que hay una asociación baja (-0.0457) entre el puntaje de Beck y el tipo de respuestas en las que hay predominancia del obstáculo (O-D), esta asociación es inversamente proporcional y no significativa, es decir, que cuando existe una puntuación menor en la prueba de Beck, existen pocas respuestas en la que la persona quede bloqueada por el obstáculo. al relacionar el puntaje de la prueba de Beck y las respuestas que se caracterizan por una defensa del Yo (E-D), la asociación resulta baja (0.1270) y no significativa, esta asociación indica que cuando hay mayor puntuación en la prueba de Beck habrá más respuestas en que ataca a otros o a sí mismo. El último tipo de respuestas en la prueba de Rosenzweig corresponde a aquellas que están caracterizadas por la persistencia de la necesidad (N-P) que al relacionarla con el puntaje de Beck resulta una asociación baja (-0.0910) y no significativa, esta relación nos indica que cuando la puntuación en la

prueba de depresión de Beck es baja, hay menor número de respuestas que buscan una solución al problema en la prueba de Rosenzweig (ver cuadro 5).

La combinación de las seis categorías de respuesta (O-D, E-D, N-P, E, I, M) en la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig, producen nueve factores posibles de notación (E', I', M', E, I, M, e, i, m) de los cuales también se analizó la asociación de cada uno de ellos con respecto a la puntuación de la prueba de depresión de Beck.

La asociación de la puntuación de la prueba de Beck con -- aquellas respuestas en la que la presencia del obstáculo frustrante está subrayada con insistencia (E') es baja (0.0308) y no es significativa, esta asociación indica que a mayor puntuación en la prueba de Beck mayor número de respuestas de este tipo. La asociación es baja (0.2079) y no significativa cuando se relaciona el puntaje de la prueba de Beck con respuestas en las que la -- hostilidad y el reproche se dirigen contra una persona u objeto -- del medio (E), siendo directamente proporcional. La relación -- existente entre la puntuación de la prueba de Beck y las respuestas en la que la persona espera con insistencia que algún otro -- aporte una solución para la situación frustrante (e), no es significativa la asociación que resulta ser baja (0.0420) pero directamente proporcional, es decir, habrá más respuestas de este -- tipo cuando la puntuación de la prueba de Beck sea alta. Cuando se asocian las respuestas que muestran que el obstáculo frustrante no se haya indicado como tal o como favorable de alguna manera y que el examinado en ocasiones señala cuánto siente estar impli-

cado en una situación que frustra a otra persona (I') con la puntuación de la prueba de Beck resulta una asociación baja (-0.1383) la cual no es significativa e indica que a menor puntuación en la prueba de Beck menor número de este tipo de respuestas. Una asociación baja (-0.0403) y no significativa es resultado de relacionar la puntuación de la prueba de Beck con respuestas en la prueba de frustración, que indican que el reproche, la culpabilidad, etc. los refleja el examinado sobre sí mismo (I), este mismo resultado indica que a menor puntuación en la prueba de depresión menor será el número de respuestas intrapunitivas. La asociación que resulta de la puntuación de la prueba de Beck y las respuestas en que el examinado presenta correcciones para resolver el problema, pero que por lo general se presentan con sentimientos de culpa en la prueba de Rosenzweig (i) es baja (-0.1311), y no es significativa, pero indica que a menor puntuación en la prueba de Beck menor número de respuestas "i". Finalmente, al relacionar la puntuación de la prueba de depresión de Beck con respuestas en que el obstáculo frustrante se minimiza a tal punto que casi se niega su presencia (M'), y la misma puntuación de la prueba de depresión de Beck con respuestas en que la culpabilidad por la frustración se evita porque la situación se considera inevitable y por lo tanto al individuo frustrante se le absuelve por completo (M), y con respuestas en que el examinado expresa la esperanza de que el tiempo u otras circunstancias normales traeran una solución al problema (m), se obtuvieron asociaciones bajas (M' = -0.0496, M = -0.1425, m = -0.0364), que no son significativas y que nos indican que a menor puntuación en la prueba de depresión de Beck menor será el número de respuestas M', M y m (ver cuadro 5).

TIPO DE RESPUESTAS EN LA PRUEBA DE TOLERANCIA A LA FRUSTRACION				
	O-D	E-D	N-P	TOTAL
PUNTUACION DE LA PRUEBA DE DEPRESION DE BECK	E <sup>1</sup> -0.0420	E 0.1852	e 0.1419	E 0.1732
	I <sup>1</sup> -0.0890	I -0.1390	i -0.0628	I -0.1912
	M <sup>1</sup> -0.1057	M -0.1124	m -0.0759	M -0.1005
TOTAL	O-D -0.1295	E-D 0.0650	N-P 0.0364	

CUADRO 3. Correlación de Pearson entre la puntuación de la prueba de depresión de Beck y la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig. Las cantidades representan el grado de asociación obtenido entre ambas pruebas.

Como cuarto programa se realizó un análisis de varianza para las diferencias significativas entre los diversos datos socioeconómicos y las vivencias de los padres aportados por la entrevista y los resultados de la prueba de Rosenzweig (tipo de respuesta y dirección de la agresión).

En relación a los tipos de respuesta se encontré que con -- respecto a la persistencia de la necesidad (N-P) se obtuvo una F de 2.343 con una significancia de 0.082 cuando se relacionó con la escolaridad de la madre. Esto indica que existe una relación directamente proporcional entre ambas variables, es decir, a mayor escolaridad, mayor necesidad de satisfacción de las necesidades frustradas (el tener un hijo ) ( ver cuadro 6).

Asimismo, al relacionar la persistencia de la necesidad (N-P) con la pregunta ¿Fue planeado el embarazo? se encontré una F de 2.656 con una significancia de 0.042, lo cual indica que mientras más se planeó el embarazo, mayor necesidad de que fueran satisfechas sus necesidades frustradas (ver cuadro 6).

Por otro lado, se realizó la misma prueba estadística para encontrar la relación entre las variables escolaridad de la madre, escolaridad del padre, las preguntas ¿Fue planeado el embarazo? - ¿Que pensaba del niño antes de nacer?, entre los tipos de respuesta (O-D, E-D, N-P) y la dirección de la agresión (E,I,M) encontrados con la prueba de Rosenzweig; sin embargo ninguna fue significativa (Ver cuadro 6).

		TIPO DE RESPUESTAS EN LA PRUEBA DE TOLERANCIA A LA FRUSTRACION					
		O-D	E-D	M-P	E	I	M
ESCOLARIDAD DEL PADRE	P.	0.120	0.328	0.739	0.548	0.675	0.268
	F	2.035	1.218	0.496	0.781	0.585	1.384
ESCOLARIDAD DE LA MADRE	P.	0.121	0.639	.0842	0.610	0.812	0.733
	F	2.031	0.353	2.343	0.683	0.392	0.504
'FUE PLANEADO EL EMBARAZO?	P.	0.207	0.145	0.042	0.149	0.228	0.120
	F	1.551	1.795	2.656	1.773	1.482	1.992
'QUE PENSABA DEL NIÑO ANTES DE HACER ?	P.	0.595	0.568	.914	0.631	0.426	0.661
	F	0.755	0.789	0.290	0.697	1.023	0.665

CUADRO 6. ANOVA. Valores y significancias obtenidos mediante

la prueba estadística.

## DISCUSION Y CONCLUSIONES

En este estudio se encontró que el síndrome de Down es un -- problema que se presentó en forma aleatoria ya que existe una -- gran heterogeneidad en cuanto al nivel socioeconómico, la escolaridad y edad de los padres, es decir, es un problema que puede presentarse en cualquier persona.

En cuanto a las características de los hijos que padecen -- síndrome de Down se presentaron homogéneos en cuanto al tipo de -- trisomía y los problemas adicionales que se presentan además de la trisomía tales como: problemas cardíacos, respiratorios, vi-- suales, etc.

La mayoría de los niños con síndrome de Down son el resulta-- tado de un embarazo planeado, ya sea por uno o ambos padres y, - por lo tanto deseado, con lo cual se buscaba vivir una experien-- cia que juega un factor importante para el desarrollo como perso-- na y que se refleja en expresiones como - "la experiencia máxima que una persona espera para sentirse completa" -, mientras que - para otros significa -"Llenar un huequito dentro de la unidad -- conyugal" -, en otros casos se buscaba -"Mejorar la relación de - pareja" - o simplemente se buscaba un varón o una niña; estas ex-- pectativas eran el resultado de ser el hijo primogénito de estos padres. Para los que ya habían tenido hijos previamente, consis-- tía en revivir todas estas experiencias.

Es así que los padres que planean un embarazo crean expecta-- tivas hacia el hijo próximo a nacer y que diversos autores ---



(Lennard Wilson, 1976; Dobson Fitzhugh, 1978, Pernaud L, 1978, -- Bolio y Arciniego, 1988) manejan que los padres proyectan anhelos, sueños y fantasías y que al momento del nacimiento, la realidad dista de las imágenes y características que se desean.

Un dato que llamó la atención fue que la mayoría presentaba problemas para embarazarse y éste se presentó después de varios años de haberlo intentado. Además los problemas no se quedaron en este nivel, también se presentaron en el transcurso del embarazo diversas complicaciones como amenaza de aborto, placenta previa, infección del líquido amniótico y hemorragias, aparte de los problemas propios del embarazo, pero que gracias a los cuidados médicos, el niño pudo nacer.

En el momento en que nace el niño, la persona encargada de proporcionar el diagnóstico juega un papel muy importante, en más del 80% fue el médico el que dió a conocer el diagnóstico y en los casos restantes fue delegada la responsabilidad a otros profesionistas (genetistas, enfermeras, trabajadora social, etc). Lamentablemente en éstos últimos casos el diagnóstico fue dado después de varias semanas e incluso meses, tiempo valioso y que se pierde para poder proporcionarle al niño una adecuada estimulación temprana, y en el padre se siembra una incertidumbre por no poder conocer el estado real de su hijo.

Esta misma situación se presentó en aquellos casos en que el médico se concretaba a dar el diagnóstico sin más explicación, siendo que un gran porcentaje de los padres desconocía el término, sin embargo, el hecho de que el médico les planteara que --

existía un problema producía una disminución en la autoestima de los padres.

Se pudo observar que el impacto que produce el diagnóstico en el padre es mínimo cuando el nivel de estudios del padre es bajo y por lo tanto se cree que el padre no tiene un conocimiento con el cual se puedan apreciar las limitaciones del niño.

Por otro lado no se toma en cuenta la estabilidad emocional de los padres, ni se poseen técnicas en las cuales el médico vaya sustituyendo las expectativas que tienen los padres, con la situación real del niño.

Es así como la forma en que se da el diagnóstico, como el tiempo que tardan en darlo, puede producir cursos de acción diferentes en el impacto de los padres.

En el momento de incertidumbre con respecto al diagnóstico se encontró que los padres empiezan a asociarlo inmediatamente -- con ideas sobre si su hijo es deficiente mental y en algunos casos a si posee un mal incurable, por lo que se empiezan a crear -- reacciones de rechazo hacia el hijo, situación que es reafirmada con el aspecto físico, aumentando así la inestabilidad emocional de los padres; este rechazo es debido a la demolición de las expectativas; pareciera ser que para resolver el impacto que causa el aspecto físico se prefieran aspectos tales como cariñoso, besucón, juguetero, etc., lo cual podría obedecer a un posible mecanismo de defensa como el desplazamiento.

De tal modo los padres planifican tener hijos normales y saludables y con ciertas características, si estos niños no cubren las expectativas, hay una decepción, donde aspectos como el físico, la inteligencia, el sexo y el carácter (extroversión, entusiasmo, etc.) van a influir en el desarrollo de preferencias o --rechazos hacia los hijos, lo cual es resaltado por Pernaud, L. -- (1978), Bolio y Arciniego (1988) y Hutt, M. y Gwyn Gybby (1988).

Ante el impacto de recibir el diagnóstico, el aspecto físico del niño y el tiempo en que tardaron en dar el diagnóstico originan que el padre reaccione con tristeza, como resultado de no tener un hijo normal en el que se confiaba que vendría a elevar la autoestima del padre, quien actualmente se ve como defectuoso, -- inadecuado o despreciable, es decir, una persona carente de atributos.

Este sentimiento se acompaña de otras reacciones como es el llanto, y hasta sentirse abatido, desolado y con deseos de no saber nada, como si se tratara de negar la situación.

El padre llega a tener sentimientos de culpa los cuales se viven de manera diferente cuando el padre deseaba al hijo, en -- contraste con el que no deseaba el embarazo. El primero manifestó los sentimientos de culpa en los atributos como persona --"Me sentía muy mal por haber tenido un hijo tan grande"-- y el que no había deseado el embarazo los reproches giran alrededor de las -- acciones realizadas para no tener al hijo -- "Me sentía culpable -- por los medicamentos tomados durante el embarazo"--o pueden vivirlo como castigo por haber intentado el aborto.

En otros padres existió un rechazo hacia el hijo y en casos extremos no se tenían esperanzas para el futuro por lo que cruzó en su pensamiento el deseo del suicidio e incluso se presentaron intentos: - "Me sentí muy triste, quise echarme a correr pero mi esposo me detuvo, quise suicidarme dos veces con mi niño, primero aventandome a un camión y después al metro; me enferme de los -- nervios e incluso recurrí a un psiquiatra"-.

Las fuente de frustración aumentan con el temor a ser criticados y poner en tela de juicio su capacidad como individuos. Los padres tienden a escapar o evitar sus relaciones sociales con la familia y amigos; si alguien voltea a verlo, lo interpretan como crítica y desaprobación de su hijo y por lo tanto de ellos como padres, a pesar de que la intención de las personas no sea esta. Poco a poco se percibe rechazado por tener un hijo con síndrome de Down, y lo vive como una situación real, es decir, se vuelve más sensible a las influencias del medio. Esta situación se vive en forma ambivalente por que ciertamente se siente a -- gusto con aquellas personas a quienes ha comunicado el diagnóstico y aceptan al niño, lo que satisface su necesidad de ser aprobado por los que lo rodean, en otras palabras, elevan la autoestima del padre.

Como se puede observar existen ciertas características comunes en los padres con hijos con síndrome de Down que corresponden a aspectos de frustración y depresión. Con la ayuda de la prueba de tolerancia a la frustración de Rosenzweig y la prueba de depresión de Beck se pudo encontrar que cuando las parejas han planeado el embarazo, la frustración se manifiesta en el deseo de -

que exista un error en el diagnóstico por lo que buscan una segunda opinión o, si se acepta (el diagnóstico) entonces buscan -- alguna institución o persona que le aminore (o desaparezca) el -- problema. Si es no deseado, en el momento en que se le da conocer el diagnóstico, la persona no sabe que hacer ante esta situación, como resultado de la culpabilidad y remordientos, consecuencia de haber rechazado al niño con anterioridad, lo que provoca que el -- padre tienda a aislarse.

Asimismo cuando es planeado el embarazo, la probabilidad de entrar en una depresión aguda es mínima mientras que en el no -- planeado la posibilidad es mayor.

El tipo de respuestas y la dirección de la agresividad en la frustración muestran tendencias a relacionarse con el nivel de -- escolaridad de los padres, así, cuando se tiene una escolaridad de primaria, los padres por su escaso nivel de estudio no alcanza a comprender la plenitud del problema de su hijo por lo que no -- saben a ciencia cierta las causas y por lo tanto se puede percibir como no frustrante, por el contrario cuando tiene estudios a nivel profesional, se busca que la necesidad frustrada sea satisfecha, pero, demandando que algún otro aporte la solución a su -- situación frustrante, en este caso a las escuelas o al médico.

A un nivel medio de educación, los padres pueden minimizar a tal punto que llegan a rechazar totalmente el hecho de que exista algún problema con su hijo con síndrome de Down.

Como ya se mencionó, la persona que tiene un nivel académico bajo no alcanza a comprender el problema de su hijo, esto le dis-

minuye la posibilidad de desarrollar una depresión, es decir, no ve amenazado en gran parte su nivel de autoestima, no así con -- otro tipo de personas que han desarrollado otros valores de -- acuerdo a su nivel académico donde cada vez depende más la auto-- estima de la aprobación de quienes le rodean. Este nivel académi-- co también les ayuda a tener una mayor conciencia del problema, - así como una mayor incertidumbre hacia el futuro por lo tanto la probabilidad de desarrollar una depresión aguda es mayor.

Finalmente existe una asociación entre el tipo de respuestas a la frustración así como la forma en que la manejan y la depresión, encontrándose que mientras más aguda sea la depresión, hay mayor probabilidad de que ataque a otros o a sí mismo por medio de la hostilidad y el reproche, y que con frecuencia utilice como mecanismo de defensa la proyección, en cambio cuando hay poca depresión es porque el problema del niño se percibe como no frustrante o se minimiza a tal punto que el padre llegue a casi negar su presencia.

De las vivencias encontradas en los padres de niños con síndrome de Down (anteriormente descritas) se puede decir que se ajustan en ciertos puntos a las etapas de transición propuestas por Blacher (1984). Este autor menciona tres fases por las que pasa un padre de un deficiente mental:

a) Crisis Inicial de Shock y Negación, donde el shock es debido a la demolición de las expectativas de los padres que esperan tener un hijo normal y la negación se refiere a no querer reconocer la realidad del retraso mental.

b) Desorganización Emocional, donde existen sentimientos de culpa, ira y humillación en su amor propio como padre. Hay pérdida de ánimo, desesperanza y desencanto, así como síntomas físicos como el insomnio y pérdida del apetito.

c) Ajuste emocional: Adaptación o aceptación, caracterizada por la organización emocional, adaptación, aceptación y reorganización del padre.

Estas etapas de Blacher, desde nuestra perspectiva y de acuerdo a los resultados encontrados, podemos decir que a diferencia de la etapa de crisis inicial de shock y negación, en los padres de niños con síndrome de Down, presentan un impacto ante la noticia, y que corresponde a la frustración, que si se observa desde la perspectiva de Rosenzweig (s/f), el padre encuentra un obstáculo que considera insuperable en la vía que lo conduce a la satisfacción de la necesidad de alcanzar una etapa más en su desarrollo personal (tener un hijo), Además no se presenta en forma exclusiva la negación, si no que comparten diversas reacciones a la frustración como las mencionadas por Dollar y col. (citado por Cofer y Appley, 1982) como son la agresión, regresión, represión y fijación o respuestas como las propuestas por Thompson (1988) de ataque y agresión, huida y retirada, y componenda y sustitución.

Consideramos que sería más propio titular una segunda etapa como "depresión" para el caso específico de los padres que tienen hijos con síndrome de Down, y no como desorganización emocional como lo propone Blacher (1984), debido a que este último título

por sí solo puede abarcar una amplia gama de posibilidades, mientras que el título "depresión" lleva consigo las características propias del padecimiento, cuando menos en los resultados de este estudio.

Así mismo no se pudo abarcar el tema de un posible ajuste al impacto de tener un hijo con síndrome de Down, debido a que en la población estudiada, no se encontró algún caso en el que se pudiera observar un posible ajuste emocional, dado que están pasando por una etapa de ajuste que posiblemente corresponda a la edad en que se encuentran los niños (entre un mes y seis años, dos meses de edad) y que todavía no han podido enfrentar el problema.

Las conclusiones a las que se llega en base a las preguntas de investigación son:

-¿ Qué factores pueden influir en el impacto emocional del padre que tiene un hijo con síndrome de Down ?

Los factores que tienen influencia en el impacto son el diagnóstico, la forma empleada por el personal médico, el tiempo en que se da este, así como la estabilidad emocional de los padres en esos momentos.

Por otro lado, el aspecto físico tiene gran impacto en la reacción de los padres, quienes desplazan sus preferencias hacia el niño a aspectos de tipo emotivo y de personalidad.

Otro factor que influye en el impacto es el nivel de anhelos y esperanzas que se proyectan en el hijo próximo a nacer y que al momento del nacimiento distan mucho de la realidad.



Por otra parte cuando el niño es no deseado y resulta ser síndrome de Down viene a aumentar la inestabilidad del padre debido a que se generan "remordimientos" y "sentimientos de culpa".

¿ Influye en la vivencia del padre que tiene un hijo con síndrome de Down, el diagnóstico y pronóstico con respecto a su hijo?

El impacto que causa el diagnóstico en el padre, es mínimo - cuando el nivel de estudios es bajo, no así cuando se tiene un nivel de estudios superior y la información que se tiene es vaga. En el primer caso parece que no se entiende cuales van a ser las limitaciones del niño, mientras que los otros al tener ideas vagas se llegan a tener ideas erróneas sobre el pronóstico del niño.

- ¿ Cómo manejan la frustración los padres que tienen un hijo con síndrome de Down ?

Se presenta frustración en los padres con síndrome de Down, además se encontró que existe asociación con la escolaridad de los padres y la forma en que manejan la agresión. Cuando el padre tiene una escolaridad superior, la agresividad se dirige hacia el exterior y tiene una mayor necesidad de satisfacer las necesidades frustradas, mientras que a menor escolaridad tiende a estar dominado por el obstáculo y puede llegar a percibirse como no -- frustrante, y si existe reproche y culpabilidad lo refleja hacia sí mismo.

Por otra parte, el planear o no el embarazo también influye en la forma de manejar la frustración, cuando es planeado, existe la esperanza de que alguna situación corrija el problema o pueda exigirse a otros que lo resuelva, mientras que si no es planeado, la persona queda bloqueada por el obstáculo, y tiende a aislarse y puede vivirlo con remordimiento y culpabilidad.

- ¿ Existen elementos depresivos en los padres que tienen un hijo con síndrome de Down ?

Como resultado del enfrentamiento al problema, el 43% de los padres presentan una depresión en forma reactiva, el 57% de los - padres presentan una depresión mayor, de estos últimos el 70% se encuentran en una depresión moderada o aguda. Estos resultados -- fueron obtenidos con el cuestionario de depresión de Beck.

Así mismo existe relación entre la escolaridad y la depresión presentada. Cuando el padre tiene un nivel académico elevado, tiende a padecer una mayor depresión por la comprensión que tiene del diagnóstico y de las limitaciones que pueda tener su - hijo, no así con el padre que tiene un bajo nivel de estudios en el que no se da cuenta de la magnitud del problema de su hijo.

En relación a la pregunta de investigación:

¿ Qué vivencias emocionales manifiestan los padres de niños con síndrome de Down ?

En primera instancia existe una frustración como resultado de la demolición de las expectativas hechas por los padres con

respecto a su hijo. Esta frustración se maneja en forma intrapunitiva con dominio del obstáculo, cuando existe un bajo nivel de estudios; en forma inpunitiva con persistencia de la necesidad, cuando el nivel académico es medio; y para un nivel de estudios profesional se manifiesta en forma extrapunitiva y en defensa del yo.

El impacto se ve influido por factores como son: la forma en que se va a dar a conocer el diagnóstico, así como las limitaciones y posibilidades de desarrollo que pueda tener el niño, la forma empleada para dar a conocer el diagnóstico así como el tiempo en que se estipula, la escolaridad del padre y el conocimiento previo que se tenga del problema, además de si el niño fue planeado o no.

Esta frustración se ve seguida por una depresión en donde destacan la pérdida de la autoestima, los sentimientos de culpabilidad y de ser castigado, así como desesperanza con respecto al futuro del niño. La depresión puede presentarse en forma moderada o aguda, y en algunas ocasiones, esta depresión permanece después de un tiempo prolongado, lo que puede repercutir en la vida familiar.

## LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

La primera limitación a la que se hará referencia es la muestra, la cual a pesar de que fué a la que se tuvo acceso, sería conveniente incrementarla, aumentando el tamaño de la misma.

También se sugiere contemplar un rango más amplio en la edad de los niños para tratar de identificar hasta que punto puede -- continuar una posible depresión, así como comparar aquellos casos en que la estimulación ha sido tardía y por lo tanto los avances en el desarrollo son escasos o nulos con aquellos que han tenido estimulación temprana y se desarrollan sin problemas.

Se debe procurar que el número de padres y madres sea igual o en su defecto crear mecanismos para investigar más a fondo el -- porque no se presenta el padre a los centros escolares, por que -- no pelea la custodia del niño en caso de divorcio o es el primero en abandonar el hogar y en específico, comparar las vivencias de los padres y las madres tienen al tener un hijo con síndrome de -- Down.

Sería interesante estudiar la forma en que influye el nacimiento del niño con síndrome de Down en hermanos que están próximos a casarse o tener hijos.

Existieron limitaciones en otros aspectos y que sería conveniente tomar en cuenta en otras investigaciones, estas son: la interacción familiar, el grado de participación que muestran dentro de las instituciones educativas, un estudio socioeconómico -- más preciso, y el empleo de instrumentos proyectivos o la aplica-

ción de baterías completas a los padres.

Se sugiere que para futuras investigaciones se comparen - las reacciones de los padres con niños que tienen diferente tipo de trisomía, así como comparar los resultados encontrados de padres que tienen un niño con síndrome de Down con reacciones de los padres cuyos hijos tengan otro tipo de deficiencias.

Para los padres que participaron en este estudio, se sugiere les sea proporcionada una terapia cuyo objetivo sea elevar la autoestima del padre, esta terapia podría ser del tipo cognitivo--conductual, la cual se adapta al tiempo y costo del que se dispone en la institución para trabajar con estos padres.

Para los padres que lleguen a tener este problema, debe -- crearse un servicio de apoyo en las instituciones que se dedican a atender niños con síndrome de Down, para proporcionarles una - terapia que les ayude a salir de la depresión y un mejor manejo - de la agresión; estos programas podría ser apoyados con otros padres que tengan un niño con síndrome de Down y que han superado - el problema.

Es conveniente difundir información por medio de cursos dirigidos a médicos y demás personas que se encuentran en el momento del parto, para que puedan establecer un diagnóstico real del niño, así como la forma de ir substituyendo las expectativas del padre por la situación del niño y las posibles formas de educación para desarrollar las potencialidades del niño, sin dejar de mencionar las posibles limitaciones que podría tener.

## BIBLIOGRAFIA

- Agrose, L. R.; Turus, R. A.; Tessandri M.; Grieco M. (s/f) Experiencia de grupos de orientación de padres de niños con deficiencia mental. 1<sup>o</sup> Congreso de psiquiatría. Hospital de clínica José de S. Martín USA. -- Sector Psicopatología.
- Allen, D. A. y Afflack, G. (1985) Brief report are we stereotyping parents? A postscript to Blacher. Mental Retardation, 23 (4), 200-202
- Arias Thompson A.; Martínez Rodríguez R. (1988) Prevalencia de la depresión ansiedad y frustración en relación a niveles de daños en una situación de desastre. Tesis de licenciatura, facultad de Psicología, UNAM.
- Barnus, M. T. (1966) Inducción y adaptación a México de la prueba de Rosenzweig. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Beck, A. T. y col. (1961) An inventory for measuring depression. Archives of General Psychiatry, 4 561-571
- Beck, A. T.; Rush, A. J. (1978) Cognitive therapy of depression and suicide. American Journal of Psychotherapy, 32 (2), 201-219
- Blacher, Jan. (1984) Sequential stages of parental adjustment to birth of child with handicaps: fact or artifact? Mental Retardation, 22 (2), 55-68
- Bolio Arciniegas, E. (1988) Relaciones entre padres e hijos: preferencias y rechazos. Trillas, México.
- Buato Guerra, Ma. D. (1974) Estudio paralelo sobre frustración y agresión en poblaciones de paravieles y familiares emparejados. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Cofer, C. M.; Appley M. H. (1982) Psicología de la motivación. México: Trillas (Biblioteca de Psicología).
- Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental (s/f) Departamento del programa de asistencia a los padres de personas deficientes mentales. (Datos crudos inéditos).
- Confederación Mexicana en Pro del Deficiente Mental. Paternidad responsable. (Datos crudos inéditos).
- Coronado, Guillermo. (1981) La educación y la familia del deficiente mental. (1a. ed). México: CECOSA.
- Coronado Morroy, M. (1982) Manejo de información sobre el Síndrome de Down en tres instituciones de maternidad: una al territorio. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Cuevas Ocampo, M. E. (1980) Comparación de las respuestas ante la frustración de niños y niñas de 5<sup>o</sup> año de primaria mediante el PFI. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.

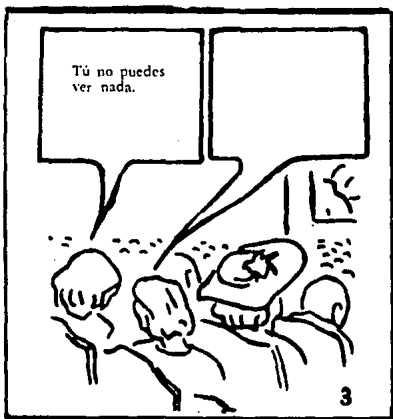
- Davilan Díaz, Nogue (1990) Detección y tratamiento temprano en niños con síndrome de Down. Tesis de Maestría, -  
Escuela Nacional de Estudios Profesionales, Iztacala, UNAM.
- Dobson Keith, S.; Breiter Nara, J. (1983) Cognitive Assessment of Depression: reliability and validity of three  
measures. Journal of Abnormal Psychology, 92 (1) 107-109.
- Dodson Fitzhugh (1978) El arte de ser padres. Madrid: Aguilar, (colección Psicología y educación).
- Eden-Plecy, G. y col. (1986) Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps. Mental -  
Retardation, 26 (5), 286-291
- Erikson, E. H. (1966) Infancia y sociedad (2a. ed). Buenos Aires: Horiet.
- Ey, Henry y col. (1980) Tratado de Psiquiatría. (8ª edición). México: Masson.
- Fenichel, Otto (1957) Teoría psicoanalítica de los neuróticos. Buenos Aires: Nove (biblioteca de psicoanalistas  
de la asociación psicoanalítica de Argentina).
- García, I. A. (1987) Genética humana. Puebla, México: Autor.
- García de Dios, J.M. (s/f) Quedamos para educadores: "Un niño subnormal". España: La Coruña (col. Padres y -  
Maestros N.90)
- Hammen, C. L.; Padak C. A. (1977) Sex differences in the expression of depressive responses on the Beck De-  
pression Inventory. Journal of Abnormal Psychology, 86 (6) 609-614.
- Hernández Cárdenas, B. (1981) Estudio de la frustración a través de la prueba del Dr. Sigm. Rosenzweig en el -  
medio urbano patronal de una fábrica textil. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Howard Hughes Medical Institute Human Gene Mapping Library (1988) Regional localization of genes and DNA seg-  
ments on human chromosomes. Febrero (3).
- Murrobin, J. H.; Byrnes, J. E. (1978) EDGE: Una guía para los nuevos padres de niño con síndrome de Down -  
(Monografía) EDGE (Expanding Developmental Growth through Education). 3ª Ed..
- Mutt Max, L.; Gwyn Gibby, R. (1988) Los niños con retardo mental: Desarrollo, académicos y educación. -  
México: Fondo de Cultura Económica. (Biblioteca Psicología y Psicoanalistas).
- Inagliata, J.; Doyle, M. (1984) Enhancing Social Support for Parents of Developmentally Disabled Children: -  
Training in interpersonal problem solving skills. Mental Retardation, 22 (1) 4-11.

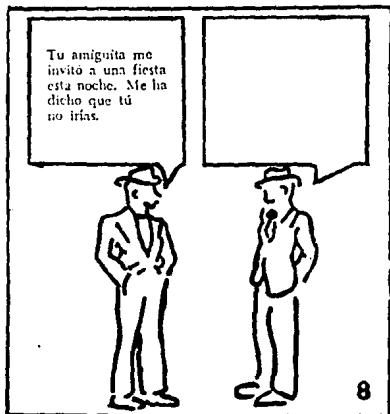
- Jimenez, E.; Vidal, P. (s/f) Como pueden colaborar en el desarrollo de su hijo con deficiencia mental. Trabajo presentado en mesa redonda por la Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del deficiente Mental A. C., México, D.F.
- Landa Ramirez, P. (1986) Consideraciones sobre el manejo de la frustración-Agresión en una comunidad suburbana. Tesis de licenciatura, facultad de Psicología, UNAM.
- Lernant Wilson (1976) Un niño ve y nacer. Barcelona, España: Círculo de lectores.
- Meyegotis de Toulet, O. (1980) Las escuelas de perfeccionamiento de la Secretaría de Educación Pública; para niños de [esto generaliza]. México: (s/ed.)
- McDonald, A. C. y col. (1982) Physicians' diagnostic information to parents of handicapped neonates. Mental Retardation, 20 (21), 12-14
- MO (1988) Psicología y psicosis. MO en español, 3 (6), 46-49
- Mele Pérez (1988) Programa de formación para padres de hijos con deficiencia mental. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Montero Alatorre, M. (1971) Desarrollo mental en un grupo de niños con síndrome de Down. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Morales, M. L. (1986) Psicología Aplicada. México: Trillas, (Biblioteca Técnica de Psicología).
- Pacheco Sierra, Ma. S. (1983) Una perspectiva múltiple del síndrome de Down: Revisión bibliográfica. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Patterson, David (1987) The causes of Down syndrome. Scientific American, 257 (2.), 52-57, 60
- Pelaez Cruz, L. (1982) Aspectos emocionales de los padres de la persona deficiente mental.
- Pelaez Cruz, L. (1982) Integración del departamento de asesoramiento temprano a padres de la persona deficiente mental.
- Perraud, L. (1978) Crio a mi hijo. España: Aguilar.
- Río Rendón, M. E. (1987) Importancia de la calidad de las relaciones parentales con el niño síndrome de Down. Tesis, Facultad de Psicología, UNAM.
- Ríos González, J. A. (s/f) Orientación familiar. Madrid: Ciencias de educación preescolar y especial. (Enciclopedia Temática de Educación Especial. Tomo 2, tema 55).
- Rosenzweig, S. (s/f) Test de Frustración (DFT). Buenos Aires: Paidós.

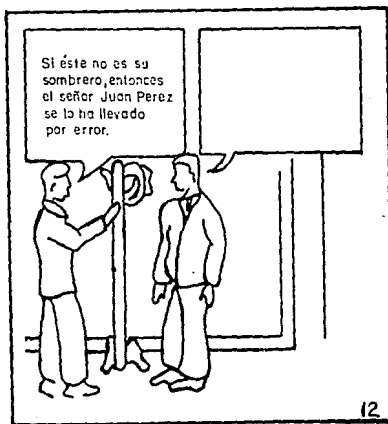
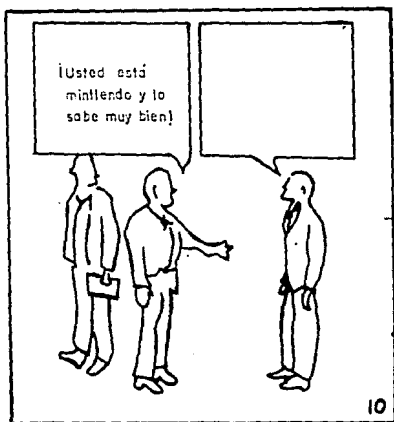
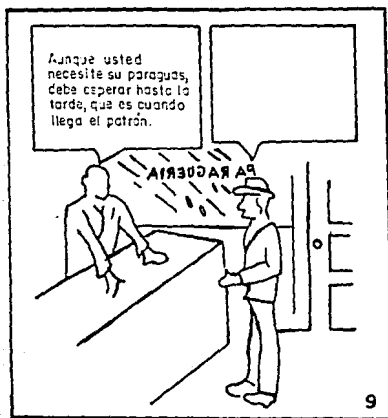


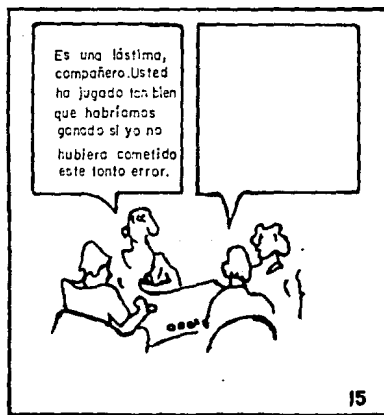
- Sahagún Rojas. (1979) Entrenamiento a padres de niños síndromes de Down en la utilización de programas de desarrollo infantil y técnicas conductuales. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Sil Acosta, L. (1982) Una aproximación al estudio de la conservación en correspondencia término a término en niños síndromes de Down. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
- Smith, G. F. y Berg, J. M. (1978) Síndrome de Down: síndrome. Barcelona: Médica y Técnica S.A..
- Smith-Wilson (1976) El niño con síndrome de Down (mongolismo) causas, características y adaptación. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Struillou, M. (1981) Orientación a padres de familia y análisis de casos. Recopilación de síntesis de los trabajos publicados en las sesiones del curso 1980-1981 de la Confederación Mexicana en Pro del Deficiente Mental. México.
- Torres Castillo, M. A. (1987) Validez de una traducción al castellano del inventario de Beck para la depresión en un hospital de tercer nivel. Tesis de especialización, Facultad de Medicina, UNAM.
- Verzaviler (1989) Etiología del síndrome de Down. Psicología Educativa, 42, mayo-junio.
- West, Margaret A. (1986) El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. Siglo Veintiuno, 326, 50-56.
- Whittaker, James. (1987) Psicología. México: Interamericana.

## ANEXO 1

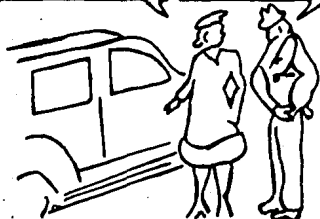








¡Justamente ahora  
vienes a perder  
las llaves!



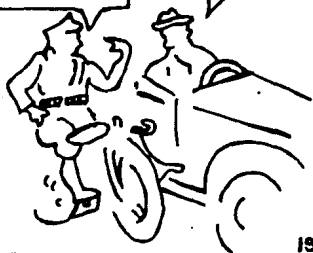
17

Lo siento mucho;  
acabamos de  
vender el ultimo.



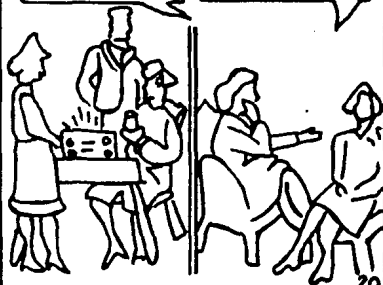
18

¿Está usted loco?  
¡Manejar a 90  
kilometros por  
hora frente a  
una escuela!

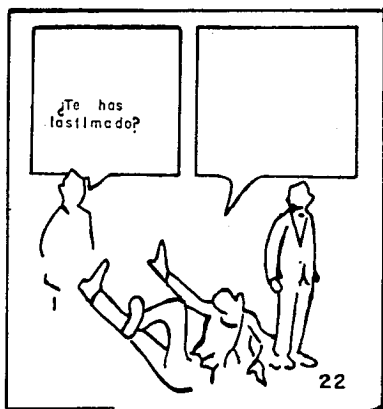


19

Me pregunto por  
que no nos habrá  
invitado.



20





## PROTOCOLO DE REGISTRO

No. \_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_ Escolaridad \_\_\_\_\_  
 Edad \_\_\_\_\_ Motivos del examen \_\_\_\_\_  
 Profesión \_\_\_\_\_ Examinador \_\_\_\_\_  
 Fecha de hoy \_\_\_\_\_ Lugar \_\_\_\_\_

## RESPUESTAS

1		13	
2		14	
3		15	
4		16	
5		17	
6		18	
7		19	
8		20	
9		21	
10		22	
11		23	
12		24	

PROTOCOLO DE EVALUACION

CLASIFICACION

No.	O-D	E-D	H-P	G.C.R
1		M		
2		I		
3				
4		M	M	
5			I	
6				
7		E		
8				
9		E		
10		E		
11		E		
12				
13		E		
14				
15				
16		EI		
17		E		
18				
19		I		
20				
21	I			
22	M			
23		E		
24		M		

PERFILES

	O-D	E-D	H-P	TOTAL	%	NOTA T
E						
I						
M						
TOTAL						
%						
NOTA T						

ESQUEMAS

1
2
3
E
I
E+I

TENDENCIAS

1
2
3
4
5

C.G.R	TOTAL:	%	NOTA T:
-------	--------	---	---------

## ANEXO 2

## INVENTARIO DE BECK

No. \_ \_

Fecha: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_ años.

Escolaridad: \_\_\_\_\_

## INSTRUCCIONES:

En este cuestionario hay grupos de oraciones, por favor lea - cada grupo cuidadosamente y escoja la oración de cada grupo, que mejor describa como se ha sentido esta semana, incluyendo hoy. Marque con una X la oración que haya escogido. Si varias oraciones en el grupo parecen aplicarse a su caso MARQUE SOLO UNA. Asegurese de leer todas las aseveraciones en cada grupo antes de contestar.

- 1) ( ) No me siento triste.  
 ( ) Me siento triste.  
 ( ) Me siento triste todo el tiempo y no puedo animarme.  
 ( ) Me siento tan triste o infeliz que ya no lo soporto.
- 2) ( ) No me siento desanimado acerca del futuro.  
 ( ) Me siento desanimado acerca del futuro.  
 ( ) Siento que no tengo para que pensar en el porvenir.  
 ( ) Siento que no hay esperanza para el futuro y que las cosas no pueden mejorar.
- 3) ( ) No me siento como un fracasado.  
 ( ) Siento que he fracasado más que otras personas.  
 ( ) Conforme veo atrás en mi vida todo lo que puedo ver son muchos fracasos.  
 ( ) Siento que como persona soy un completo fracaso.
- 4) ( ) Obtengo tanta satisfacción de las cosas como siempre.  
 ( ) No disfruto las cosas como antes.  
 ( ) Ya no obtengo satisfacción de nada.  
 ( ) Estoy insatisfecho y molesto con todo.
- 5) ( ) No me siento culpable.  
 ( ) En algunos momentos me siento culpable.  
 ( ) La mayor parte del tiempo me siento algo culpable.  
 ( ) Me siento culpable todo el tiempo.
- 6) ( ) No siento que seré castigado.  
 ( ) Siento que puedo ser castigado.  
 ( ) Creo que seré castigado.  
 ( ) Siento que estoy siendo castigado.
- 7) ( ) No me siento descontento conmigo mismo.  
 ( ) Me siento descontento conmigo mismo.  
 ( ) Me siento a disgusto conmigo mismo.  
 ( ) Me odio a mí mismo.

- 8) ( ) No me siento que sea peor que otros.  
( ) Me critico a mi mismo por mi debilidad y por mis errores  
( ) Me culpo todo el tiempo por mis errores.  
( ) Me culpo por todo lo malo que sucede.
- 9) ( ) No tengo ninguna idea acerca de suicidarme.  
( ) Tengo ideas de suicidarme pero no lo haría.  
( ) Quisiera suicidarme.  
( ) Me suicidaría si tuviera la oportunidad.
- 10) ( ) No lloro más que de costumbre.  
( ) Lloro más que antes.  
( ) Lloro todo el tiempo.  
( ) Podía llorar pero ahora no puedo aunque quiera.
- 11) ( ) Ahora no estoy más irritable que antes.  
( ) Me molesto o irrito más fácilmente que antes.  
( ) Me siento irritado todo el tiempo.  
( ) No me irrito para nada con las cosas que antes me irritaban.
- 12) ( ) No he perdido el interés en la gente.  
( ) No me interesa la gente como antes.  
( ) He perdido la mayor parte de mi interés por la gente.  
( ) He perdido todo el interés en la gente.
- 13) ( ) Tomo decisiones tan bien como siempre.  
( ) Pospongo desiciones con más frecuencia que antes.  
( ) Se me dificulta tomar desiciones.  
( ) No puedo tomar desiciones en nada.
- 14) ( ) No me siento que me vea más feo que antes.  
( ) Me preocupa que me vea más viejo y feo.  
( ) Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que hacen que me vea feo.  
( ) Creo que me veo horrible.
- 15) ( ) Puedo trabajar tan bien como antes.  
( ) Tengo que hacer un esfuerzo extra.  
( ) Tengo que obligarme a hacer cualquier cosa.  
( ) No puedo trabajar para nada.
- 16) ( ) Duermo tan bien como antes.  
( ) No duermo tan bien como antes.  
( ) Me despierto 1 ó 2 horas antes de lo acostumbrado y me es difícil volver a dormirme.  
( ) Me despierto muchas horas antes de mi hora acostumbrada y no puedo volver a dormirme.
- 17) ( ) No me canso más de lo habitual.  
( ) Me canso más fácilmente que antes.  
( ) Me canso de hacer casi cualquier cosa.  
( ) Me siento muy cansado de hacer cualquier cosa.

- 18) ( ) Mi apetito es igual que siempre.  
( ) Mi apetito no es tan bueno como antes.  
( ) Casi no tengo apetito.  
( ) No tengo apetito en absoluto.
- 19) ( ) No he perdido peso o casi nada.  
( ) He perdido más de 2.5 kilos.  
( ) He perdido más de 5 kilos.  
( ) He perdido más de 7.5 kilos.  
(Estoy a Dieta SI NO).
- 20) ( ) Mi salud no me preocupa más que antes.  
( ) Me preocupan molestias como dolor de cabeza, malestar -  
estomacal o estreñimiento.  
( ) Estoy tan preocupado por mis molestias físicas que es --  
difícil que pueda pensar en otra cosa.  
( ) Estoy tan preocupado por mis molestias físicas que no  
puedo pensar en otra cosa.
- 21) ( ) Mi interés por el sexo es igual que antes.  
( ) Estoy menos interesado en el sexo que antes.  
( ) Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo que antes.  
( ) He perdido completamente el interés en el sexo.

**A N E X O 3**

## ENTREVISTA

No. 1 2

## I. Datos del niño.

Nombre: -----

1. Lugar de Nacimiento: 3 4

- |                       |                |                     |
|-----------------------|----------------|---------------------|
| 1. Aguascalientes     | 12. Guanajuato | 23. Quintana Roo    |
| 2. Baja California N. | 13. Guerrero   | 24. San Luis Potosí |
| 3. Baja California S. | 14. Hidalgo    | 25. Sinaloa         |
| 4. Campeche           | 15. Jalisco    | 26. Sonora          |
| 5. Coahuila           | 16. Michoacán  | 27. Tabasco         |
| 6. Colima             | 17. Morelos    | 28. Tamaulipas      |
| 7. Chiapas            | 18. Nayarit    | 29. Tlaxcala        |
| 8. Chihuahua          | 19. Nuevo León | 30. Veracruz        |
| 9. Distrito federal   | 20. Oaxaca     | 31. Yucatán         |
| 10. Durango           | 21. Puebla     | 32. Zacatecas       |
| 11. Estado de México  | 22. Querétaro  |                     |

2. Fecha de Nacimiento: día mes año  
5 - - - 103. Sexo: 11 1. Masculino 2. Femenino4. Tipo de Trisomía: 12 1 (R) 2 (T) 3 (M)5. Edad del niño al ingresar a la institución: años meses  
13 - 16

## II. Datos del padre.

Nombre: -----

6. Edad: 17 187. Escolaridad: 19 1. Primaria 4. Carrera técnica  
2. Secundaria 5. Profesional  
3. Bachillerato 6. Posgrado8. Ocupación: \_\_\_\_\_  
20 219. Ingreso Mensual: \$ 22 ' - - - - - 31



## III. Datos de la madre.

Nombre: \_\_\_\_\_

10. Edad:  $\overline{32}$   $\overline{33}$ 

11. Escolaridad: $\overline{34}$	1. Primaria	4. Carrera técnica
	2. Secundaria	5. Profesional
	3. Bachillerato	6. Posgrado

12. Ocupación: \_\_\_\_\_  
 $\overline{35}$   $\overline{36}$ 13. Ingreso Mensual: \$  $\overline{37}$  ' - - - ' - - - ' - - -  $\overline{46}$ 

## IV. Datos familiares.

14. Número de miembros de la familia:  $\overline{47}$   $\overline{48}$ 15. Lugar que ocupa el niño trisómico dentro de la familia:  $\overline{4950}$ 

## V. Datos socioeconómicos.

16. Tipo de casa: $\overline{51}$	1. Propia	3. Prestada
	2. Rentada	4. Otros

17. Estado actual de la vivienda: $\overline{52}$	1. Buen estado
	2. Estado regular
	3. mal estado

18. Número de habitaciones:  $\overline{53}$   $\overline{54}$ 

19. Tipo de servicios con que cuenta: $\overline{55}$ $\overline{56}$	1. Agua
	2. Luz
	3. Drenaje
	4. Teléfono

20. Se entrevistó a: $\overline{57}$	1. Padre	5. Abuelo
	2. Madre	6. Abuela
	3. Tío	7. Otros
	4. Tía	

## VI. Historia clínica.

## A. Desarrollo del embarazo.

20. ¿Ud. planeó el embarazo? \_\_\_\_\_

21. ¿Qué hizo al saber que estaba embarazada? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

22. ¿Se tomó algún medicamento durante el embarazo?  
\_\_\_\_\_

23. ¿Existió algún problema durante el embarazo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

24. Tipo de parto: \_\_\_\_\_

## B. Situación actual.

25. ¿Quién dió el diagnóstico del niño? \_\_\_\_\_

26. Edad del niño al recibir el diagnóstico: \_\_\_\_\_

27. ¿Tiene algún otro problema el niño? (Lentes, sordera, aparatos ortopédicos, etc.) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

28. ¿Está actualmente bajo algún tratamiento? \_\_\_\_\_

29. ¿De que tipo? \_\_\_\_\_

## VII. Vivencias de los padres.

30. ¿Conocía ud. el diagnóstico? (Implicaciones médicas, psicológicas, sociales, pedagógicas etc.) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

31. ¿Las conoce actualmente? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

32. ¿Qué pensaba de su hijo antes de que naciera y conociera el diagnóstico? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
33. ¿Cómo se sintió al conocer el diagnóstico? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
34. ¿Recurrió a algún lugar en busca de ayuda? SI ( ) NO ( )
35. ¿A cuáles? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
36. ¿Qué opina su pareja sobre su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
37. ¿Platican sobre su hijo? \_\_\_\_\_
38. ¿Sobre qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
39. ¿Ha existido algún cambio en las relaciones familiares y/o conyugales después de recibir el Dx.? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
40. ¿Actualmente cómo se sienten con su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
41. ¿Y la familia cómo se siente con el niño? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

42. 'Cómo se llevan los hermanos con él? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
43. 'Han comunicado a la familia (Abuelos,tios,etc.)y amista-  
des, el Dx. del niño? \_\_\_\_\_
44. 'Cuál ha sido la reacción de estas personas (en caso de -  
haberlo comunicado)? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
45. 'Cómo se siente ud. ante esta respuesta? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
46. 'Cómo piensa que puede ayudar a su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
47. 'Cuál cree que deba ser su participación en la educación-  
y formación del hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
48. 'Qué es lo que más le desagrada de su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
49. 'Qué es lo que más le agrada de su hijo? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
50. 'Comentarios o preguntas que desee formular? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

# FE DE ERRATAS

DICE

INTERPRETESE

í

ü