

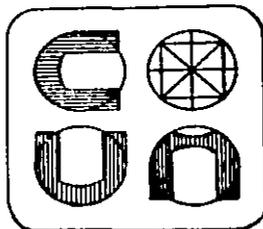
11/2
Ejemplar

CENTRO UNIVERSITARIO DE MAZATLAN

ESCUELA DE PSICOLOGIA

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CLAVE DE INCORPORACION 8791-25



CENTRO UNIVERSITARIO
DE MAZATLAN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"EL PERFIL DE LA FAMILIA
DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN EN UNA ESCUELA DE
EDUCACION ESPECIAL".

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A N

MARIA INDELISA RIOS ZAMORA

MARTHA ELIZABETH VALENZUELA LAN

MAZATLAN, SINALOA. 1988



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 esta 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:

INTRODUCCION.....	1
OBJETIVOS.....	7
<u>CAPITULO I</u>	
SINDROME DE DOWN.	
a) Antecedentes Históricos.....	9
b) Etiología.....	11
c) Diagnóstico.....	24
d) Características Físicas.....	27
e) Características Psicológicas.....	35
f) Características Sociales.....	38
g) Desarrollo Intelectual.....	39
h) Desarrollo del Lenguaje.....	43
<u>CAPITULO II</u>	
LA FAMILIA.	
a) La Familia, elementos generales.....	45
b) Origen y Desarrollo de la Familia.....	49
c) Tipos de Familias.....	56
d) Funciones de la Familia.....	57
e) Etapas del Desarrollo Familiar.....	58
<u>CAPITULO III</u>	
CARACTERISTICAS DE LA FAMILIA DEL NINO CON SIN-- DRONE DE DOWN.	

a) La Familia del niño con Síndrome de Down.....	65
b) Reacciones de la pareja ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.....	67
c) Hermanos de niños con Síndrome de Down...	75

CAPITULO IV

DIAGNOSTICO.

a) Estudios Psicosociales.....	77
--------------------------------	----

CAPITULO V

METODO.

a) Hipótesis.....	86
b) Sujetos.....	87
c) Escenario.....	88
d) Materiales e Instrumentos.....	88
e) Diseño.....	92
f) Definición de Variables.....	92
g) Procedimiento.....	93
h) Conceptualización de los Términos Utilizados en el Diferencial Semántico.....	97
i) Análisis de Resultados.....	103
CONCLUSIONES.....	144
COMENTARIOS Y SUGERENCIAS.....	148
APENDICES.....	151
BIBLIOGRAFIA.....	164

I N T R O D U C C I O N

La familia es la unidad básica de la sociedad - que permite al hombre ser y subsistir, representa un factor esencial en el desarrollo del niño, motivo - por el cual sin duda alguna juega un papel primor-- dial dentro del presente estudio.

La familia es la célula en la que se desenvuel- ve el ser humano desde que nace; no obstante la evo- lución de este, es incapaz de subsistir por sí mismo por lo que necesita depender de otros seres humanos, en especial de la madre que satisfaga sus necesida- des básicas de su existencia tanto físicas como emo- cionales.

La familia tiene distintas etapas por las cual- les transita, una de ellas considerada la más impor- tante es el momento de la procreación, con el naci- miento del primer hijo, se abre una nueva etapa fami- liar, en ese momento puede considerarse que se ha -- formado a la familia propiamente dicha. Esta etapa es la más prolongada y va desde el nacimiento del --

primer hijo hasta que nace el último de ellos.

El nacimiento de un niño es motivo de satisfacción para los propios padres así como para las personas más cercanas a la pareja. Durante el periodo de gestación se espera con ansiedad la llegada del nuevo ser, el cual llenará de felicidad a los padres ayudando éste a la consolidación del matrimonio, a éste último el doctor realizará una serie de preguntas acerca de la familia tanto del padre como de la madre, que dejarán intrigados a ambos hasta que el médico notifique que por un simple error cromosómico su hijo ha nacido con un tipo de deficiencia mental como es el Síndrome de Down. Toda la alegría inicial se convierte entonces en una gran desilusión para los padres.

Casi todos los padres tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos, esperan con ansias el momento en que los puedan contemplar dando los primeros pasos, pronunciando las primeras palabras, el momento de entrar a la escuela esperando que su hijo sea el más inteligente, el mejor. Con estas expectativas es fácil imaginar el profundo choque y -

desilusión que experimentan los padres ante la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down, y que por lo tanto será un deficiente mental.

Después de que el niño ha nacido se empieza a dar cuenta que no deglute, no se mueve normalmente, los padres se desesperan, ¿Cómo explicarles a sus hermanos que, su hermanito no es como ellos, que es diferente, que no va a hablar bien, que se le tendrá que dar mayores cuidados? Los amigos de la familia empezaran a hacer comentarios y no tendrán valor para enfrentarse a la pareja, incluso la pareja misma temerá enfrentarse a sus amigos, iniciándose desde los primeros momentos una gran crisis de angustia, demorándose así sus grandes ilusiones y esperanzas puestas en su niño.

Esta problemática trae como consecuencia graves alteraciones en la vida familiar, el niño con Síndrome de Down afectará a todos los miembros de la familia de una u otra manera, por esta razón surge la inquietud de realizar este trabajo de investigación en el cual se identificarán las características que se

encuentran en la familia del niño con Síndrome de Down enfocándose no solo en los problemas que afronta el niño Down sino en los problemas muy diferentes, pero igualmente serios que tienen que afrontar sus padres y hermanos. Tanto esta situación como las alteraciones provocadas en los subsistemas de la estructura familiar serán puntos esenciales en este estudio.

Siendo éste un problema palpable con una serie de consecuencias graves que afectan al seno familiar, existen pocos estudios en relación a este tema, en el caso de esta localidad (Mazatlán, Sin.) se cuenta con un solo estudio de tipo epidemiológico realizado por el Doctor Beltrán Orozco en 1980, en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Por tal motivo surge la inquietud de explorar con mayor profundidad aspectos relacionados al ámbito familiar.

Se considera que es importante el apoyo que la familia proporciona al niño afectado desde el momento mismo de su nacimiento que es precisamente donde surgen sentimientos ambivalentes de rechazo por las

repercusiones que pueda traer en el ambiente familiar y social.

Con la ayuda de los cuestionarios utilizados en la presente investigación se identificará a las familias que atraviezan por una de las diferentes etapas de crisis, así como aquellas familias que han llegado a superarlas, y que por consecuencia lograron la aceptación paulatinamente, considerando que su niño es un ser humano con sus deficiencias, limitaciones y posibilidades que es imprescindible satisfacer necesidades de afectos, alimentación, de apoyo físico y moral, de educación, etc., los cuales representan un esfuerzo mayor en comparación a las proporcionadas a niños normales.

Por lo tanto la presente investigación pretende obtener un perfil de la familia del niño con Síndrome de Down que se recabará con la exploración de las relaciones familiares antes, durante (en forma retrospectiva), y después del nacimiento del niño afectado.

Se espera que con los resultados de dicha investigación al respecto asimismo se exorta para la rea-

lización de programas específicos de terapias de --
apoyo para las familias en cuyo seno se encuentra -
un miembro con Síndrome de Down.

OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL:

- 1.- El objetivo de la presente investigación es detectar las características de las familias en cuyo seno existe un niño con Síndrome de Down.
- 2.- Elaborar un perfil en base a la detección de las características de estas familias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

Explorar por medio de un cuestionario:

- 1.1 Las conductas de las relaciones de la pareja antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- 1.2 Las conductas de las relaciones entre los hijos de la pareja antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- 1.3 Las conductas de las relaciones de la pareja hacia los hijos antes del nacimiento del niño afectado.
- 1.4 Las conductas presentadas por la pareja ante la noticia del nacimiento del niño con Síndrome de Down.

- 1.5 Las conductas presentadas por los hermanos ante la noticia del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- 1.6 Las conductas de las relaciones intraparejas -- después del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- 1.7 Las conductas presentadas entre los hijos de la pareja después del nacimiento del niño Down.
- 1.8 Las conductas de la pareja hacia los demás hijos después del nacimiento del niño con Síndrome de Down.
- 1.9 Las conductas presentadas de aceptación o rechazo de la familia hacia el niño Down.
- 1.10 Las expectativas que tiene la pareja para su niño con Síndrome de Down.
- 2.1 En base a los resultados obtenidos de los cuestionarios 1 y 2 aplicados a los padres del niño con Síndrome de Down, elaborar un perfil de --- acuerdo a las conductas presentadas por cada -- uno de sus miembros.

CAPITULO I

SINDROME DE DOWN

SINDROME DE DOWN:

1.- Antecedentes Históricos.

El Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más común y mejor conocida (trisomía 21), se considera como un tipo de Deficiencia Mental de origen genético, llamado antes Mongolismo, deriva su nombre del doctor John Langdon Down, quien en 1866 y, siendo en esa época director de un asilo para retrasados mentales en Inglaterra, publica un artículo describiendo magistralmente este padecimiento.

En 1846 el doctor Seguin de Francia reconoció clínicamente el Síndrome de Down dando una descripción detallada veinte años más tarde en "La Idiocia y su tratamiento para métodos psicológicos". El doctor Seguin se oponía a la analogía mongólica aduciendo que el parecido se debía simplemente a una reducción o acortamiento de la piel en el margen del párpado. Igualmente atribula el trastorno a una forma de "cretinismo purpuráseo", describiendo la apariencia física de la piel como rosada, con un defecto en el tegumento externo deformándolo especialmente en los dedos, en la nariz, en los labios

y lengua agrietada. [Cononado 1984] [García Escamélla, 1987].

A partir de estas investigaciones se han sucedido numerosas aportaciones en forma sucesiva sobre el Síndrome de Down que ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina.

Son muchos y de distintas nacionalidades los especialistas que se han preocupado por analizar este Síndrome.

En la publicación de Brousseau y Brainerd se hizo un compendio completo sobre este Síndrome, --- abarcando información analítica sobre casos, así como una extensa literatura sobre el tema. [López Fauda, 1980].

"El doctor Oster (1953) presentó un estudio --- completo y crítico sobre Síndrome de Down conteniendo toda la información actualizada".

Fue hasta 1959 en el noveno Congreso Internacional de Pediatría en Montreal, Canadá, cuando se dan a conocer los trabajos de los investigadores --- René Turpin, Leufene y Gautier, presentan el Síndrome de Down como la primera enfermedad humana de ori

gen cromosómica en su forma de Trisomía 21 (Coronado, op.cit).

Han sido muchos los esfuerzos realizados por los investigadores sobre este tema de tal manera -- que las investigaciones actuales en el campo de la genética nos plantean nuevas alternativas y conceptos al respecto pero aún quedan muchas interrogantes y estudios por hacer.

II. ETIOLOGIA.

Las investigaciones sobre la etiología del Sin drome de Down, han puesto un especial énfasis en -- los aspectos genéticos.

La genética ha evolucionado desde Darwin, Mendel y los actuales investigadores como Watson y Nireberg. Las leyes de Gregor, Mendel en 1866 aún -- son básicas y válidas para la genética. Estas leyes se describen de la siguiente manera:

- 1) Toda cualidad heredada es gobernada por -- factores que en la actualidad llamamos genes. Los genes pueden existir en formas -- distintas llamadas alelos.

- 2) Hay dos tipos de genes heredados de ambos - padres.
- 3) Ordinariamente los genes son transmisores - sin alteraciones de padre a hijo. Un gen - recesivo puede parecer que se desvanece aun que este se presente como non, y volverá a emerger cuando la oportunidad se presente. Los rasgos de cada generación se producen - mediante el traspaso de las combinaciones - de genes de las pasadas generaciones. Esto explica tanto las similitudes como las dife - rencias que hay entre generaciones ". (Ny- ham William L. y Edelson, Edward. 1978).

El Síndrome de Down es un problema cromosómico y por lo tanto debe desecharse todas las falsas -- ideas sobre su origen infeccioso derivada de alguna enfermedad que hayan padecido los padres.

Es importante señalar que será reconfortable -- para la madre saber que nada ocurrió durante su emba - razo. Ningún fármaco que haya ingerido, nada que pu - do haber comido, ninguna actividad o experiencia emo - cional que pudiera haber causado el Síndrome de Down.

"El evento que provocará la aparición de la trisomía acontece en el momento de la fecundación: ya sea durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, ya sea inmediatamente después de su encuentro en el instante de su concepción, nunca puede saberse si el accidente se produjo inmediatamente antes o después de la fecundación". (Cuilleret, 1985).

Mientras las células de las personas normales tienen 46 cromosomas (23 pares), las de las personas Down tienen 47, es decir, un cromosoma más que se le agrega al par 21, de ahí que este Síndrome se conozca también como Trisomía 21. El cromosoma extra que se encuentra en el niño Down es el que origina las características físicas y mentales definitivas de este Síndrome.

Cuando son clasificadas las Trisomías 21 por su cariotipo, aproximadamente el 95% son Trisomías 21 extras y el resto son mosaicos y trisomías por traslocación.

"La mecánica que origina un huevo fertilizado con un cromosoma extra es la no disyunción que ocurre durante la gametogénesis, es decir durante la -

división meiótica que da lugar a un gameto, óvulo - o espermatozoide". (García Escamilla, 1987).

Carnevale (c.p. Coronado, op.cit) expresa que en realidad es difícil demostrar objetivamente que el cromosoma extra del niño trisómico sea materno o paterno, ya que estudios hechos sobre la no disyunción demuestra que esto ocurre aproximadamente a -- una tercera parte en el padre y en las dos terceras partes restantes a la madre.

"En 1959 Lejeune y Turpin demostraron por primera vez el ejemplo de la Trisomía, afirmando que - los niños con Síndrome de Down tienen 47 cromoso--mas, el cromosoma de más es un cromosoma pequeño y acrocéntrico, que se conoce convencionalmente como 21". (Collado de Suero, 1985).

La importancia de estos descubrimientos consiste en que por primera vez se identifica una anomalla cromosómica como causa de un Síndrome, y por lo tanto abre un camino a extensas investigaciones en el terreno de la citogenética humana.

Anteriormente se mencionó la clasificación de las trisomías 21 por su cariotipo, a continuación se

explicará cada una de ellas:

"Leujene señala que si la fecundación ocurre - tempranamente antes de que el proceso enzimático es te listo, la separación de los centrómeros puede - fallar y producirse una no disyunción mecanismo por el cual ambos cromosomas del par emigran hacia el - mismo polo celular. En caso de fecundación retarda da, el mecanismo meiótico no estimulado a su debido tiempo, podría bloquearse sin progresar la división y producirse una triploidia, es decir un cigoto con 69 cromosomas.

El hecho de que los ovocitos primarios perdu- ren desde el nacimiento hasta el momento de su ovu- lación en una fase de la meiosis, expuestos a facto res externos que favorecen la "No disyunción", con- diciona que el riesgo para este accidente sea eleva- do a la mayor edad de la madre.

En el caso particular del cromosoma 21, el me- canismo de la "no disyunción", por lo cual los dos cromosomas 21, emigran a un polo de la célula duran- te la segunda división meiótica, produce tres tipos alternativos de gametos: uno normal, otro con dos -

cromosomas veintiuno y un tercero carente de cromosoma veintiuno.

La fertilización del gameto con veinticuatro cromosomas y dos tipos veintiuno, producirá un cigoto con cuarenta y siete cromosomas, portador de una trisomía 21 y por lo tanto, un producto con el cuadro clínico del Síndrome de Down.

La fertilización del gameto sin recibir el cromosoma veintiuno, producirá un cigoto monosómico -- veintiuno, que por su misma naturaleza resultará en un aborto.

En resumen, La Trisomía 21 Regular se origina por la "no disyunción" del par veintiuno durante la ovogénesis y este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada. En estos casos sabemos que el factor cronológico es importante y para el consejo genético se puede decir que el riesgo irá aumentando conforme avanza la edad de la madre.

"Una característica interesante de la "no disyunción" es que esta claramente relacionada con la edad de la madre. Las madres de veinte años o un poco más tienen una entre mil quinientas probabilidades de procrear un niño con este mal, mientras --

que las madres de cuarenta años y más tienen una -- probabilidad entre 65 aproximadamente". (Ingalls, - 1982).

MOSAICO: Los pacientes de Síndrome de Down con Mo-
saicismo, por lo general demuestran una mezcla de -
células de 46 cromosomas y otras de 47. Estos pa-
cientes suelen presentar estigmas comparativamente
leves y son más inteligentes que los trisómicos to-
tales. Por lo tanto se ofrecerá riesgos elevados -
de engendrar hijos con el Síndrome de Down, si algu-
na o todas sus células muestran un cromosoma adicio-
nal.

"El mecanismo de la no disyunción que se reali-
za en la meiosis, también puede ocurrir en el curso
de una mitosis después de la formación de un cigoto
normal de 46 cromosomas. La no disyunción, poster-
genética del cromosoma 21, produce una célula con 47
cromosomas trisómicas 21 y una monosómica de 45 cro-
mosomas. La célula trisómica sigue dividiéndose y
forma una población de células trisómicas, mientras
que la monosómica que no es viable muere sin repro-
ducirse. Por otro lado las células normales forman
una población normal. El resultado final es un pro-

ducto con dos poblaciones de células normales y trisómicas, es decir un mosaico celular. Por lo tanto el cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas, desde un Síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal". (Ingalls, op.cit) (López Faudoa, op.cit).

TRASLOCACION:

Esta es una causa infrecuente del Síndrome de Down encontrándose en un tres al cuatro por ciento de niños con este padecimiento.

"Los mongólicos por traslocación trisómicos - pueden ser: esporádicos, es decir sin evidencia de un cromosoma por traslocación en los progenitores o hermanos normales; ó hereditarios en cuyo caso - uno de los progenitores es un portador de la traslocación. El tipo esporádico de traslocación puede resultar de reordenamiento de los cromosomas:

- 1) Durante la mitosis en los primeros momentos -- del desarrollo gonadal en uno de los progenitores,
- 2) En el curso de la gametogénesis-ovogénesis ó espermatogénesis, en un progenitor,
- 3) Después de la concepción en un cigoto trisómico 21". (Gaardner, 1979).

Cromosoma 21 extra se fractura y su brazo largo permanece adherido al extremo quebrado de otro cromosoma. Este reordenamiento de dos cromosomas se llama traslocación.

En los casos de trisomías 21 por traslocación lo más frecuente es la traslocación 21, también puede encontrarse una traslocación "G" como 21/22, ó 21/21, ó bien con un cromosoma "D".

Si el gameto recibe los dos cromosomas normales y es fecundado, el producto será genotípica y fenotípicamente normal. Si recibe el cromosoma traslocado, su fecundación producirá un individuo genotípicamente portador de una traslocación balanceada y fenotípicamente normal. Si por el contrario, el gameto fecundado contiene el cromosoma de la traslocación, más el homólogo veintiuno, el producto de la fecundación será trisómico veintiuno y si tiene únicamente el homólogo "D", será monosómico veintiuno.

"Existe la posibilidad de que casi un tercio de los casos de trisomía 21 por traslocación uno de los padres pese a ser física y mentalmente normal, puede ser un portador genético balanceado del cromosoma de traslocación. Si bien carece del tercer cromosoma 21, uno de sus dos cromosomas 21 está adherido a otros, de modo que solo posee 45 en total". (Smith-Wilson, op.cit.).

El riesgo que corre un portador balanceado de tener un hijo con Síndrome de Down aumenta en un 10% con cada embarazo, si el portador es el padre, el riesgo es de 2%.

Como se mencionó anteriormente la trisomía 21 por traslocación es rara. No obstante se observa -- con mayor frecuencia entre hijos de padres jóvenes -- alcanzando a un 6% de los casos.

"Los resultados de once estudios no seleccionados que comprenden un total de 784 casos, mostraron las siguientes frecuencias relativas de los diferentes tipos particulares de alteraciones cromosómicas del Síndrome de Down:

Trisomía 21 completa ó regular 94%

Trisomía 21 mosaico 2.4%

Casos de traslocación con más ó menos ocurrencia de traslocaciones G/G y D/G". Etiología -- (Síndrome de Down, 1986)"

Existen muchos estudios e investigaciones sobre el origen genético del Síndrome de Down.

"La investigación que muestra mayor transmisibilidad apartir de la madre afirma León de Garay --

(c.p. Coronado, op.cit), y el origen genético es sobre todo concluyente al examinar parejas entre madre mongólica y padre sano, que producen hijos con Síndrome de Down en cambio, no se conoce ningún caso de trisomía 21 procedente de un padre trisómico". (Coronado, op.cit).

Los investigadores actuales conceden gran importancia al mecanismo de la acción genética, y por tanto no incluyen la coparticipación de factores -- exógenos en determinados casos.

"P. Fialkow (1969), presentó un trabajo sobre -- malformaciones múltiples con aberraciones cromosómicas, deca que los trastornos genéticos no obedecen al azar como afirman algunos autores, sino que en el caso de Síndrome de Down por ejemplo, hay un conjunto de factores externos que deberían tomarse en cuenta como causa predisponente del mismo: la edad de la madre, las radiaciones e ionizaciones en la -- época preconcepcional". (Coronado, 1985).

DIAGNOSTICO.

El obstetra puede realizar una identificación inicial en los primeros meses del embarazo. Técnicas como la amniocentesis y los ecogramas del ultra sonido permiten determinar si existe una condición incapacitante. (Macotela, 1978).

"Cuando nace un niño con las características - del Síndrome de Down el médico decidirá sobre la necesidad de un estudio cromosómico. Si tiene alguna duda con respecto al diagnóstico cromosómico del niño o si piensa que el niño podría padecer trisomía 21/Mosaico normal, se aconseja un estudio cromosómico. Sin embargo las características físicas del niño con Síndrome de Down suelen ser suficientes para llevar al médico al diagnóstico sin necesidad de dicho estudio. Pero se aconseja el estudio cromosómico para excluir la posibilidad de traslocación, si la madre es menor de 30 años y desea tener más hijos. La traslocación es rara en madres mayores y - por lo tanto, el estudio es innecesario en hijos de madres de más de 30 o 35 años, siempre que el diagnóstico físico sea seguro.

Los padres con riesgo de tener un hijo afectado con este Síndrome tienen la posibilidad, de efectuar un estudio cromosómico en los primeros tiempos del embarazo para determinar si el feto tiene o no una anomalía cromosómica. Se obtienen células fetales del líquido amniótico. Se extrae una pequeña cantidad de líquido por medio de una aguja que se inserta a través de la pared abdominal y el útero de la mujer embarazada. Este procedimiento, que se denomina amniocentesis, no puede realizarse por lo común antes de las trece o catorce semanas de gestación. Los estudios cromosómicos en las células de cultivo darán resultado a las dos o tres semanas; entonces se podrá decidir la conveniencia o la interrupción del embarazo. Este método se emplea actualmente en muchos centros médicos importantes.

Lo ideal sería realizar la amniocentesis y los estudios cromosómicos, en todos los embarazos, para prevenir el nacimiento de niños con Síndrome de Down u otras anomalías cromosómicas que se producen en uno de cada 200 nacimientos. Sin embargo, no se ha llegado a aclarar del todo, hasta el momento, el riesgo que para el feto normal podría acarrear la

amniocentesis, como hacer de ella un procedimiento - de rutina. Se le considera caso insignificante, por una cifra de mortalidad de 1 en 200 fetos estudiados y por ello se aconseja efectuar la amniocentesis en las siguientes situaciones en orden decreciente:

- 1.- La mujer embarazada es portadora balanceada de cromosomas 21 de traslocación.
- 2.- El padre se halla en la misma situación.
- 3.- La pareja tuvo más de un hijo con Síndrome de Down por trisomía 21.
- 4.- La futura madre tiene más de 40 años de --- edad.
- 5.- La mujer tuvo un hijo con Síndrome de Down por trisomía 21 total". (Smith-Wilson, op. cit).

CARACTERISTICAS FISICAS.

Se considera que la Trisomía 21 causa del Síndrome de Down, afecta diversas áreas del desarrollo físico. Sin duda alguna este tipo de anomalías daña significativamente el crecimiento y la salud en algunos casos muy serios. Es común encontrar en todos estos niños afectados alteraciones del desarrollo cerebral. En un 40% aproximadamente presentan serios defectos del desarrollo del corazón.

Otras alteraciones graves suceden sin embargo, en menos frecuencia, afortunadamente muchos de ellos no afecta la salud del niño y sirven en un principio para diagnóstico del Síndrome de Down.

Es en el desarrollo fetal cuando los tejidos y órganos se están formando empieza a aparecer un retardo precisamente entre la sexta y duodécima semana que es donde aparecen una gran mayoría de las alteraciones físicas comunes en niños Down.

Ante el nacimiento de un niño, un médico experimentado o una enfermera podrían reconocer las características del Síndrome de Down inmediatamente aunque para los padres pase inadvertido en el primer momento y durante los primeros meses.

En todos los niños Down es muy común ciertas similitudes físicas, pero difícilmente se encuentra un caso con todas las características de este Síndrome.

Una de las características específicas que parece presentar el Síndrome de Down son las siguientes:

CABEZA: "La parte posterior (occipucio) parece menos prominente y la cabeza es algo más pequeña. Las frontonasas un poco grandes tardan en cerrarse -- más de lo habitual.

CABELLO: generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento el cabello se torna seco apareciendo la calvicie. Entre los anglosajones - el cabello tiene poca pigmentación.

NARIZ: es pequeña y de puente algo bajo. Vista de perfil su cara parece algo achazada. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa.

OJOS: tienden a una línea ascendente. Se observan pliegues de la piel en los ángulos internos del ojo. En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquecas llamadas manchas Brushfield, estas fueron descritas en 1924 por Thomas Brushfield. El estrabismo es muy fre--

cuente en el Síndrome de Down. Se presenta el estrabismo encontrándose veinte veces mayor que en la población normal. Las causas de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades.

OREJAS: son por lo general pequeñas a veces prominentes. El despliegue semicircular (hélix) está a menudo levemente pegado y los lóbulos son pequeños. También se ha encontrado, que en estudios médicos realizados en México en 1973 por el doctor Tomás y Azuara que éstos niños presentan: -- malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, a su vez se detectaron también deformidades de coelea y conductos semicirculares.

LABIOS: durante la primera infancia los labios se ponen secos y con fisuras, ocasionados por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tiene problemas al respirar durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, características que se presentan generalmente en los varones.

CAVIDAD BUCAL: esta es pequeña, en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande, en algunos casos se encuentra el paladar y el labio hendido.

LENGUA: la lengua sale a veces hacia afuera por lo pequeño de la boca y la falta de tono muscular. La forma de la lengua es redondeada en la punta. Presenta dos anomalías: fisuras e hipertrofia papilar, la primera se presenta desde los seis meses de nacimiento y la hipertrofia alrededor de los cuatro años.

DIENTES: son algo pequeños y a veces con formas anómalas. Dentición tardía, se hallan en lugares insólitos o faltan. La aparición de dientes se presenta de nueve a los veinte meses se completa a veces hasta los tres o los cuatro años, a veces aparecen los molares o los caninos antes que todos los incisivos. Los niños con Síndrome de Down tienen menos caries que los normales, en ocasiones se presentan problemas de encías que se inflaman con facilidad, hecho que en ocasiones provoca

la calda de los dientes en niños mayores ó adultos jóvenes, a pesar de una buena higiene bucal.

VOZ: a veces abarritonada. El habla se produce por lo general tardamente y resulta difícil la correcta articulación. En casos con dificultades en la pronunciación ó en el desarrollo del lenguaje la terapia específica puede tener éxito. La fonación del niño Down es habitualmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas bucales producen una vibración más baja de lo normal.

CUELLO: a menudo es corto. Se observan casi siempre pliegues de la piel en la nuca, que conforme pasa el tiempo resultan menos notables.

EXTREMIDADES: sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos en el 60% de los casos.

MANOS: son pequeñas, dedos relativamente cortos. Suele haber un solo surco en la parte superior de la palma en vez de dos. El dedo meñique puede ser muy corto con un solo pliegue. La punta --

del mismo se inclina generalmente hacia adentro.

PIES: los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro y en ocasiones el tercer dedo es más grande que los demás.

TRONCO: el pecho parece ser redondo generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta ó con xifosis dorsolumbar. A veces solo tiene 11 pares de costillas.

ABDOMEN: este órgano tiene forma de pesa. El hígado se puede palpar, en muchos casos debajo de las costillas dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular. Es frecuente la hernia umbilical.

PIEL: la piel de los niños es al nacer inmadura especialmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente por las bacterias saprófitas normales de la piel y con el tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritemas exagerados en las superficies expuestas al sol. Al aire libre su piel se agrieta con mucha facilidad y tiende a un envejecimiento prematuro sobre todo a nivel de las zonas expues-

tas a las radiaciones solares.

PELVIS: presenta varias alteraciones, la superficie se halla abatida, los huesos iliacos son grandes y se separan lateralmente. El ángulo ilíaco en el Síndrome de Down fluctúa entre treinta y cincuenta y seis grados mientras en los normales es de cuarenta y cuatro y siete grados.

GENITALES: los caracteres de los órganos genitales - en los hombres con Síndrome de Down, se tipifican por tener el pene muy pequeño en su mayoría, así como también, de cada cien casos sólo a cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo.

CORAZÓN: en un cuarenta por ciento de los niños hay un defecto cardíaco en el momento de nacer o inmediatamente después, y en la mitad de ellos este defecto conduce a una muerte temprana. Benda (c.p. López Faudoa, op.cit) que la anomalía cardíaca se encuentra en un sesenta por ciento de la población con Síndrome de Down.

CRECIMIENTO LINEAL: son casos más pequeños que los -

normales. Parecen rechonchos por lo corto de las piernas en relación con el tronco. Al nacer miden lo mismo que los niños normales, a partir de los cuatro años quedan muy atrás de los otros niños. El término medio final en el varón es de 1.52 m, y 1.40m para las mujeres. Actualmente -- por la mejor alimentación y control de las enfermedades infecciosas estos niños llegan en algunas ocasiones a alturas mayores.

PESO: no es raro que aparezca obesidad en la segunda infancia y adolescencia. Los padres deben de fomentar buenos hábitos alimenticios.

TONO MUSCULAR: se advierte hipotonía y por consecuencia la flojedad, sobre todo en las articulaciones. Suele desaparecer con los años. (García Escamilla, op.cit) (Smith-Wilson, op.cit).

CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS DEL NINO CON SINDROME
DE DOWN

El desarrollo psicológico del niño con Síndrome de Down es lento, presenta patrones de aprendizaje de grado inferior al del término medio.

Son por la gran mayoría de ellos muy receptivos llenos de afecto. "El perfil emotivo del niño con Síndrome de Down se presenta bajo los siguientes aspectos, por sus características de personalidad son: obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, presentan un carácter moldeable. Si el ambiente que los rodea es el inadecuado reaccionan con agresividad ó por el contrario si el niño se está desarrollando en un ambiente estimulante, es cariñoso y posee un sentido especial al afecto materno". (Escamilla, op.cit).

"Los niños con Síndrome de Down tienen fama de ser muy alegres, amistosos, de buen carácter y afectuosos. El mismo Langdon Down los describe como buenos imitadores 'siempre de buen humor... con un sentido muy vivo de lo ridículo'." (Penrose y Smith, -- 1966).

En 1964 Goldschmid y Kaplan realizaron una investigación sobre rasgos de la personalidad encontrando una correlación positiva significativa entre Síndrome de Down y muchos rasgos deseables de personalidad por ejemplo: sereno, contento, relajado, alegre, de buen carácter, juguetón, afectuoso, amistoso y cariñoso. (c.p. Ingalls, 1982).

Entre las características que distinguen al niño Down en el plano psicológico se encuentra la imitación y es una de las características predominante de la conducta del niño con Síndrome de Down, a través de ésta, el niño tiene un amplio margen de aprendizaje desde sus primeros años de vida.

Por medio de estas imitaciones el niño va expresando las actitudes y actividades que copia de las demás personas.

El niño con este padecimiento debe de tener un ambiente familiar adecuado que favorezca la actividad de la imitación por medio de la cual se irá conceptualizando.

La Afabilidad.- A estos niños les gusta que los mimen, que los vistan, que los complazcan en todo, - es por eso muy importante que los padres y los maes-

tros los apoyen para lograr un grado de autosuficiencia.

Obstinación.- como estos niños son muy afectuosos responden amorosamente cuando se les pide algo de forma cortés, pero si se les pide algo de forma descortés, se niegan y tratan de imponer su voluntad.

"López Faudea, (op.cit), explica la conducta de obstinación determinando que es debido a que los niños imponen sus experiencias que son muy definidas - en todo aquello que les place y lo repiten una y otra vez, hasta que se cansan; pueden durar un tiempo indefinido en una sola posición". Esta obstinación exige perseverancia y firmeza en los padres, ya que es muy importante establecer reglas de disciplina acertadamente.

Afectividad.- Los niños con Síndrome de Down manifiestan un gran aprecio por su medio, su familia, sus amigos e incluso sus juguetes, esta característica es una de las más notorias del niño Down. Por lo que respecta a la familia y el afecto que ellos brindan al niño se han hecho algunos estudios llegando a la conclusión de que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar establece un progreso intelectual

tual y socialmente mejor que aquellos que no se desenvuelven en un ambiente afectivo adecuado.

Sensibilidad.- Siempre que se encuentran ante niños más pequeños enfatizan su afecto y lo miman, - si se encuentra al lado de sus compañeros lo estimulan para que inicie cualquier actividad.

En resumen las características psicológicas -- esenciales que presenta el niño con Síndrome de Down son las antes descritas mimoso, cariñoso, afable, -- cooperativo.

CARACTERÍSTICAS SOCIALES.

El desarrollo social de los niños con Síndrome de Down, supera dos o tres años de desarrollo mental. Les agrada participar en las actividades de -- sus hermanos y amigos, así como sentarse a la mesa -- con el resto de la familia, participar de sus salidas, concurrir a escuelas o centros especializados -- con otros niños.

Cuando convive con un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración y respeto, su formación indudablemente será la resultante de ese -- medio, asimilando los estímulos que se le proporcio-

nen para la adaptación.

DESARROLLO INTELECTUAL.

"La trisomía 21, causa del Síndrome de Down --- afecta siempre al desarrollo y funcionamiento del cerebro. Como se sabe el cerebro controla muchos aspectos de la evolución, la coordinación muscular, -- los cinco sentidos, la inteligencia y muchos aspectos del comportamiento. Si se considera la compleja y sensible naturaleza del cerebro, no es sorprendente que el desequilibrio genético que una serie EXTRA de genes del cromosoma 21 origina alteraciones en el desarrollo del cerebro y de su potencial, en consecuencia todos los niños con Síndrome de Down son, en alguna medida mentalmente deficientes". (Smith-Wilson, op.cit).

El niño con este diagnóstico, aunque presente - retardo mental tendrá un desarrollo que en gran parte dependerá del ambiente que se le proporcione.

En la etapa preescolar ó en los primeros años de vida se le deben ofrecer una serie de estímulos que compensen su déficit intelectual.

No está aún especificado claramente el modo en que la trisomía 21 afecta al cerebro, sólo se sabe -

que se le impide desarrollarse en forma y complejidad normales.

En el Síndrome de Down se presenta microcefalia y aumenta con un ritmo lento hasta los tres años; el crecimiento disminuye a partir de esa edad. Como en todos los niños también en el afectado por el Síndrome de Down, el desarrollo mental corre paralelo al crecimiento del cerebro. El niño con este padecimiento que atravieza por este nivel del desarrollo cerebral, empieza a sonreír, luego aprenderá a sentarse y a caminar y, más tarde aún a hablar, a vestirse solo. En el curso de la infancia a medida que se le permite el nivel progresivo de su desarrollo mental, el niño aprende nuevas habilidades y, pasa desde las simples actividades motrices a otras más complicadas como: hablar, escribir, hasta lograr la adaptación social y la independencia". (Martín del Campo, 1986).

"En los niños con Síndrome de Down el índice de desarrollo mental tiende a disminuir el ritmo del retardo en el desarrollo cerebral. En los primeros años se da la sensación de alertas y capaces para el aprendizaje de algunas manualidades básicas, pero más tarde les es difícil continuar aprendiendo". (Smith-Wilson, op.cit).

El potencial de desarrollo intelectual del niño Down queda muy abajo, de ahí la importancia de alentarlos y ayudarlos para que por lo menos logren el máximo que su bajo potencial le permite.

"Existen grandes diferencias en el grado de deficiencia mental, desde profundamente afectados hasta aquel que presenta un coeficiente intelectual de 60 y aún más. El niño con Síndrome de Down aprende a hablar con mayor retraso que a caminar, ya que hablar supone mucho más que la habilidad de pronunciar palabras, la causa de esta situación es que el niño debe entender el sentido de las palabras, saber lo que quiere expresar y comprender lo que se le contesta". (Coronado op.cit y Smith-Wilson, op.cit).

Los niños con Síndrome de Down que se encuentran en la etapa de las operaciones (los leves) hacen clasificaciones y seriaciones sencillas, pero si se les presenta un problema que requiera de una organización de pensamiento abstracto abandonan la idea de tratar de organizar la situación y sólo repiten una y otra vez las mismas acciones.

"Inhelder, B. (1971) habla de una detención en el desarrollo eliminando la posibilidad de una evolu

ción subsecuente ó de generalizaciones; lo que origina un falso equilibrio y una estabilidad aparente del razonamiento."

Un adolescente ó adulto con Síndrome de Down, tiene por lo general, la inteligencia de un niño pequeño. "En los primeros años el niño Down parece activo y vivaz, el ritmo de adelanto decrece gradualmente. - Los resultados de un test para hallar el coeficiente intelectual antes de los cuatro ó cinco años pudieran alentar a los padres, pero es poco probable que ese ritmo se mantenga y, por lo común, el coeficiente intelectual desciende progresivamente a medida que pasa el tiempo. El coeficiente intelectual promedio de niños y adultos con Síndrome de Down se encuentra entre 25 y 50 . Esto no significa que los sujetos se detengan con el paso de los años, sino que no mantienen el ritmo inicial, ya que llegan a su nivel máximo de desarrollo intelectual mucho antes que las personas normales." (Smith-Wilson, op.cit).

Los muchachos con Síndrome de Down pueden participar en un entrenamiento prevocacional, en el cual aprenderá a desarrollar buenos hábitos de trabajo, -- además de relacionarse propiamente con sus compañeros. (Colegio John Langdon Down, 1987).

DESARROLLO DEL LENGUAJE.

En esta área se registra el índice más bajo de progresión en el niño con Síndrome de Down. Su expresión es menor a la comprensión, se considera que un factor esencial que impide en mayor medida que el lenguaje oral se supere al máximo, es la facilidad - que estos niños tienen para la mímica, valiéndose de ella expresan todo lo que quieren y desean, por lo - que se hace innecesario que hablen perfectamente.

La mayoría de los niños con Síndrome de Down -- nunca aprenden a hablar bien; suelen emitir sonidos tan confusos que solamente sus familiares entienden lo que dicen.

"Estos niños tienen trastornos cuyas manifestaciones más importante son: obstrucción nasal, respiración oral, rinolalia cerrada-rinorreca anterior, cavidad bucal ojival pequeña y lengua demasiado grande. Todo esto impide un desarrollo normal del lenguaje." (López Faudoa, op.cit).

Existen algunos estudios del niño Down enfocado al lenguaje estimando el desenvolvimiento que se puede esperar de un niño con Síndrome de Down.

"Cuando el niño tenga un coeficiente entre 40 y

70, empezará a usar palabras a una edad promedio de treinta y tres años y cuatro meses. En un grupo de niños con coeficiente intelectual muy bajo, su progreso en el lenguaje será más lento o casi nulo." - (Müllisent, 1971) (c.p. García Escamilla, op.cit).

Los niños con este padecimiento les es muy difícil pronunciar correctamente los fonemas. Su vocabulario es limitado, pero esto, en muchos casos, se debe a la falta de entrenamiento por lo cual necesitan de mucho apoyo también en este aspecto. Es frecuente encontrar en niños con Síndrome de Down y sobre todo en aquellos más inteligentes, el tartamudeo ya que carece de medios de expresión suficiente para traducir su pensamiento en lenguaje.

CAPITULO 11

LA FAMILIA

LA FAMILIA, ELEMENTOS GENERALES.

Las definiciones de familia varían en diversas características: según el Diccionario de Sociología (1981), la familia es un grupo de personas que deben estar emparentadas entre sí, vivir juntas bajo la autoridad de una de ellas y pueden incluirse a personas de varias generaciones.

El Diccionario de Psicología (1986) diferencia entre este grupo de personas, al padre, la madre y los hijos y en algunas culturas incluso esclavos y sirvientes.

La Enciclopedia de México expone para el Censo General de Población realizado en 1970 en la República Mexicana, se tomó en cuenta a la familia, como la formada por el jefe, la mujer, hijos o hijas mayores solteros, parientes que convivan con el jefe de la familia y dependan económicamente de él, ahijados, y sirvientes que trabajan y duermen en la misma casa.

Ralph Linton, (1978), define a la familia como cualquier agrupación compuesta de padre, madre e hijos.

En la Enciclopedia Salvat GT de Grandes Temas, se hace una diferenciación entre familia conyugal o nuclear y la extensa, siendo aquella la independiente, y ésta la compuesta por varias generaciones.

Silvia López Faudoa, (op.cit) menciona también - al padre, madre e hijos que viven en la misma casa - pero que puede agrupar ascendientes y descendientes consanguíneos como familia.

Debido a la diversidad de las definiciones anteriores y a la importancia de todas ellas, podemos -- unificarlas, enunciando las características de la familia nuclear, algunas de las cuales pueden estar ausentes: el que los miembros de la familia vivan juntos, la aceptación legal de esta agrupación, la consanguinidad entre los miembros, afectividad entre -- ellos mismos y el sometimiento a la autoridad de uno de ellos.

En Síntesis: Familia es un grupo de personas -- que incluyen: un padre, una madre y uno o más hijos, que reúne las siguientes características (algunas de las cuales pueden estar ausentes):

a) vivir juntos,

- b) *La aceptación legal,*
- c) *consanguinidad,*
- d) *afectividad,*
- e) *sometimiento a la autoridad de una de ellas.*

La familia es la unidad básica social que permite al hombre ser y subsistir. (Apuntes de la Coordinación de CAPEP, 1986).

"En un Diccionario publicado recientemente que representa el uso convencional, se define a la familia como 'Los padres y sus hijos, ya sea que vivan ó no', 'como cualquier grupo de personas estrechamente relacionadas por la sangre, como padres, hijos, tíos, tías y primos', como 'todas aquellas personas que -- descendien de un ancestro común' y como 'el grupo de personas que forman un hogar bajo una cabeza incluyendo padres, hijos, criados, etc.'". American College Dictionary (1957) (c.p. Chinoy, 1978).

Las definiciones anteriores se refieren obviamente a las diferentes formas de estructura social; aunque todas ellas incluyen personas relacionadas -- por los llamados lazos de sangre ó consanguinidad y, por lazos maritales o afinidad, varían tanto por el número como por las relaciones entre sus miembros.

La familia es un grupo natural en el cual se llevan a cabo el mayor número de interrelaciones ya sea dentro de este sistema ó en íntima relación con otros.

El objetivo primordial de este sistema es el de promover el desarrollo de todos y cada uno de sus miembros proporcionándoles el apoyo necesario a sus elementos para que crezcan y a su vez adquieran un sentido de identidad y pertenencia.

"La familia debe verse como parte de un todo amplio: el sistema de parentesco. Este último consiste en una estructura de papeles y relaciones basadas en lazos de sangre (consanguinidad) y de matrimonio (afinidad) que liga a los hombres a las mujeres y a los niños dentro de un todo organizado". (Chinoy, op cit).

Kingsley David (1949), mencionaba las funciones básicas de la familia: la reproducción, el mantenimiento, la colocación social, y la sociabilización del joven.

"La familia transmite al niño, ya sea directamente mediante la enseñanza y el aprendizaje social, ó indirectamente gracias a los métodos de cuidado y

la formación de los niños, el contenido de la cultura (socialización)", (Chinoy, op. cit).

Es común que la familia comparta una residencia en la cual interactúan en un contexto natural - para crecer y recibir el apoyo necesario ya que de ello dependerá su desenvolvimiento posterior, sus miembros cooperan para la satisfacción de sus necesidades económicas.

La familia está constituida por dos elementos institucionales que son: el matrimonio y la filiación. Ambos elementos están estrechamente unidos, sin embargo el matrimonio no se considera consumado hasta el momento del nacimiento de un hijo.

ORIGEN Y DESARROLLO DE LA FAMILIA

1.- En la sociedad primitiva la familia era el eje de la vida social. Constituyendo la única forma de organización social: presentándose una identificación con la horda y dentro de ella "Los sistemas de parentesco eran muy importantes en la sociedad primitiva. El parentesco es fundamental para la conservación de la unidad de la sociedad

y venía a ser el marco donde el individuo llevaba a cabo sus funciones políticas y económicas, adquiría derechos y obligaciones, recibía ayuda de la comunidad". (Azuata, 1977). En primer lugar el hombre salvaje vivía en condiciones muy inferiores en relación a la naturaleza y a los animales, este necesitaba de ellos para su subsistencia, no obstante carecía de un dominio sobre ellos. Siendo necesario que reforzara su núcleo socio-familiar más cercano. En segundo.- el hombre vivía en hordas relativamente aisladas unas de otras únicamente las conocía mediante los enfrentamientos bélicos, por lo cual era indispensable el fortalecimiento constante del grupo materno. Tercero; contaban con tecnología rudimentaria la cual se compensaba con el trabajo común e intenso y permanente. dada estas condiciones prevalecía una organización familiar colectiva (en cuanto a extensa y en cuanto a la forma de producir y repartirse los frutos); democrática (es decir todos decidían sobre la vida social-familiar: hombres, mujeres, jóvenes, etc.); elemental (la tarea principal era subsistir, agrupados estrechamente) e igualitariamente (es decir el mismo trabajo para to

dos).

2.- La familia Consanguínea.

Esta primera etapa de la familia es la llamada consanguínea. Los grupos conjugales son clasificados por generaciones, el lazo de unión de una generación es el parentesco, pudiendo ser por consanguinidad lineal (de padres a hijos) ó colateral (entre hermanos), personas que están relacionados por la sangre.

Una segunda forma de parentesco es por afinidad como resultado del matrimonio (esposa y esposo, cuñados, etc.).

Tipos de Parentesco	}	Afinidad (matrimonio, adopción, compadrazgo).
		Consanguinidad
		{ Lineal (padre e hijo)
		{ Colateral (entre hermanos).

"La familia consanguínea abarca a todo el grupo social, la horda entera es la familia, pues todos -- los miembros del grupo están unidos por vínculos fa-

miliares, que son los únicos existentes", (Gomez Ja
ra, op.cit).

3.- La familia Punalúa,

Se considera el primer progreso en la organiza
ción de la familia, la cual excluye a los padres y
a los hijos del comercio sexual recíproco, y debido
a la mayor igualdad de edades entre sus integrantes,
este progreso resulta muy importante aunque limita
la reproducción consanguínea, por lo cual estas tri
bus tendrían que desarrollarse con mayor rapidez y
más completa que aquellas en la que el matrimonio en
tre hermanos seguía siendo una regla y obligación.

"Cada familia primitiva tenía que escindirse --
después de algunas generaciones cuando aparece la --
idea del incesto, o sea la prohibición a mantener re
laciones sexuales y de compromiso para contraer ma
trimonio con parientes cercanos, la función del tabú
de incesto debe verse en el sentido de extender y am
pliar los vínculos del parentesco más allá de la fa
milia. La prohibición del incesto es total, riguro
sa y universal. En la familia Punalúa cierto número
de hermanos carnales se unen a cierto número de muje
res que pertenecen a una familia distinta, teniendo

los hermanos de esta familia que salen a buscar mujeres a otra familia o gens diferentes, conservándose todavía la unión de varias mujeres con varios hombres indistintamente pero siempre dentro de la misma gens o familia". (Gomezfara, Francisco op.cit).

4.- La familia Sindidsmica.

Durante este régimen de matrimonio el hombre tiene una mujer principal sin que se diga que sea uan favorita entre todas las demás esposas, y a su vez, las mujeres tienen un hombre principal entre to dos los demás maridos.

Conforme se desarrolla la gens se va haciendo más imposible el matrimonio entre todos los parientes dentro de la misma gens, imposibilitando el matrimonio por grupos, dando origen a la familia Sindidsmica. El hombre en esta etapa vivía con una mujer, pero la poligamia y la infidelidad ocasional sí que siendo un derecho para los hombres, cabe mencionar que la poligamia sólo aparece entre los sectores ricos de la población. Se exige mucha fidelidad a las mujeres mientras dura la vida común, este vínculo es fácil de disolverse, quedando sus hijos al lado de la madre, es igual que en las etapas anterior-

res cuando el padre es desconocido.

5.- Poligamia y Poliandria.

La Poligamia: en este tipo de familia se puede hablar de dos aspectos: a) la Poliandria, en la que la mujer tiene varios maridos, es un tipo de familia que lleva el matriarcado. La mujer se convierte en el centro de la familia, ejerce la autoridad, fija los derechos y obligaciones de la descendencia y por lo tanto el parentesco se determina por la línea femenina. b) la Poligenia se da cuando el hombre tiene varias mujeres y fija los derechos y obligaciones de la descendencia limitándose a personas de posición elevada al igual que ocurría en la Poliandria.

6.- La familia Monogámica.

"La Monogamia es un proceso histórico, que al mismo tiempo inaugura, junto con la esclavitud y las riquezas privadas; aquella época que dura hasta nuestros días y en la cual cada progreso es un regreso relativo y el bienestar y desarrollo de unos cuantos, verificándose a expensas del dolor y la repre-sión de la mayoría de la población. En este hogar colectivo predomina el poder de la mujer, así como la gliliación se basa en la línea materna. Los in-

formas que se tienen del excesivo trabajo de la mujer en la sociedad bárbara, no es más que una situación obligada por igual a hombres que a mujeres, -- por el bajo rendimiento del trabajo, pero al hombre de ninguna manera se le tiene una actitud de servidumbre pues la mujer tiene derecho en la sociedad -- un status de igualdad absoluta. En la Monogamia -- aparecen los hogares individuales para cada pareja". (Gomezjara, Fco., op.cit).

7.- La familia Patriarcal Monogámica es el antecedente de la familia moderna, se caracteriza por que la figura preponderante era la del padre, que -- representaba el centro de las actividades económicas, religiosas, políticas y jurídicas. La familia estaba formada por el padre, su mujer, sus hijos -- hasta que él moría, sus hijos hasta la boda, las esposas de sus hijos, los clientes y los esclavos.

8.- La familia Conyugal Moderna: podemos, concretamente mencionar como características de la familia moderna las siguientes: a) una institución sociojurídica que conocemos por matrimonio; b) una relación sexual legítima y permanente; c) un conjunto de normas que regulan la relación entre los padres

y éstos y los hijos, normas que pueden ser jurídicas religiosas y morales; d) un sistema de nomenclatura que define el parentesco; e) una regulación de las actividades económicas; f) un lugar físico para vivir.

Se han realizado diversos estudios comparativos de los cuales se han distinguido tres tipos diferentes de familia:

- 1) NUCLEAR O ELEMENTAL.- En la que la familia se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos, éstos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados -- por la familia; la distinción entre paternidad biológica y social que tiene gran importancia en la sociedad mexicana, tiene poca o ninguna significación en muchas otras sociedades.
- 2) LA FAMILIA EXTENSA se compone de más de una unidad nuclear y se extiende más allá de dos generaciones, por ejemplo; la familia de triple generación que incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.

3) LA FAMILIA COMPUESTA descansa en el matrimonio plural. En la poligamia, un hombre y varias esposas, la forma de familia compuesta más frecuente y generalmente la más popular, el hombre desempeña el papel de esposo y de padre de varias familias nucleares y las une por tanto dentro de un grupo familiar más amplio. El caso opuesto, la poliandria una mujer y varios esposos, se registra muy rara vez; donde ella existe, parece estar muy asociada a la situación de escasos recursos económicos. (Hurdock) (C.P. Chénoy, Ely op.cit).

Las funciones de la familia pueden ser divididas a su vez en funciones de maternaje y funciones de paternaje. Las primeras son aquellas más connotadas con la figura materna por su condición biológica y psicosocial, no siendo sin embargo privativas de ella. Tales serían las nutricias, las de seguridad afectiva y aceptación. Las de paternaje connotadas a la figura paterna en forma semejante serían las de orientación y estímulo, y de ejercicio de la autoridad racional.

El individuo puede desarrollar o no sus funciones; de hacerlo facilitará el desarrollo sano de sus integrantes pero de no ser así va a interferir con él, desviarla, o dañarla directamente a sus miembros. En todo proceso en el que haya expectativas, por cumplir se falla por acción o por omisión. Así la familia puede alcanzar satisfactoriamente o no las metas que le corresponden.

ETAPAS DEL DESARROLLO FAMILIAR

- 1.- El encuentro de la pareja,
 - Selección de la pareja,
 - Enamoramiento.

Esta etapa se inicia desde que dos personas se encuentran hasta que se empiezan a dar los vínculos. Se debe valorar como se conocieron, el lugar, la situación, porque se atrajeron, como se fue dando el vínculo a través del conocimiento y el descubrirse el uno al otro, sus ideales, sus expectativas individuales, sus reacciones sexuales, como fue el flechazo, el tipo de pláticas y el sistema comunicacional que desarrollaron, sus fantasías y nivel de crecimiento de su ego y de su narcisismo, la autoim-

gen, la valoración del otro, el tipo de apariencia o máscara utilizada.

2.- Compromiso de la pareja:

- Noviazgo.

Esta etapa comprende desde que se dan los --- vínculos hasta antes del matrimonio o convivencia. Es importante detectar los puntos de desagrado y -- disgusto del uno hacia el otro en esta época, ya -- que son la matriz de los conflictos posteriores.

Las relaciones establecidas con las familias - de origen de uno y otro es un punto sumamente impor- tante, la vivencia y capacidad demostrada de enamo- ramiento como señal básica y fundamental de las po- sibilidades de la pareja de crear un vínculo en el afecto amoroso.

3.- Compromisos familiares

- Matrimonio,

- Embarazo.

En esta etapa debe valorarse el encuentro con las familias de origen de cada uno, la integración de personas ajenas al vínculo de la pareja, así co-

como los rituales prematrimoniales y el matrimonio.

"Es importante evaluar cómo se dió la convivencia durante los primeros meses, como fueron las experiencias de toma de decisión conjunta; los primeros ocultamientos y engaños sobre afectos y hechos concretos, nivel de satisfacción de necesidades de uno y del otro, el manejo de la frustración, el contacto de la pareja con la realidad social. En cuanto a la percepción de la realidad interna de la pareja, es muy importante el manejo del momento en -- que se dió el descubrimiento de la parte del otro no visto antes, y fundamentalmente la experiencia sexual al conyugal, la cual resulta generalmente diferente a la prematrimonial ó a la extramatrimonial.

En este periodo se coincide con el primer embarazo, y del plan de procreación de la pareja dependerá la formación de la familia. En esta etapa queda manifiesto el sentimiento de sentirse creadores de una nueva familia, nace el incentivo y aspiración a ser padres procreadores de un ser humano". - (Leñero Otero, op.cit).

4.- Procreación,

- Nacimiento.

Con el nacimiento del primer hijo, se abre -- una nueva etapa familiar. De hecho desde ese momento puede considerarse que se ha creado una familia propiamente dicha. Esta etapa es la más prolongada y abarca desde que nace el primer hijo hasta que nace el último de ellos. En esta etapa acontecen fenómenos de suma importancia, que irrumpen en la realidad cotidiana y alteran significativamente el sistema familiar.

"La llegada del 6 de los hijos, propicia movimientos interaccionales y materiales nunca antes contemplados; desvelos, dolores de parto, gastos, cambios de muebles, oportunidad del vínculo -- diddico o triangular; todas estas vicisitudes modifican al individuo, a la pareja y a la estructura familiar.

La procreación plantea varios problemas desde el punto de vista de la planificación familiar ya -- que de ella dependerá el número de hijos y la regulación natural". (Satish V., 1978).

En esta etapa surgen los problemas de crianza, así como de la ejecución de roles de padre-madre; - si los padres no han estado preparados para ejercitar su papel causarían un efecto negativo sobre la - formación de la personalidad de los hijos.

La participación conjunta del padre y de la madre pueden evitar desajustes mayores o al contrario agravarla si no hay una unidad básica de educación.

Posteriormente viene una nueva fase cuando los hijos mayores entran en la adolescencia; surgen conflictos o desprendimientos psicológicos de los adolescentes ante la familia. Los adolescentes presentan desajustes conductuales, así como cambios fisiológicos que se manifiestan a través de la edad y según el sexo.

Desintegración Familiar.

- Separación
- Casamiento
- Muerte.

Esta última etapa de la vida familiar puede tener múltiples formas más o menos graduales o variantes según las circunstancias.

En esta etapa la familia tiende a revisar fantasmas y proyectos concretos ante la desintegración o el cambio de su estructura y número de miembros; es un período que va desde la adolescencia de los hijos, sus deseos y movimientos de independencia, - la iniciación de su vida sexual, la evolución de -- sus capacidades y conocimientos, su solvencia económica, la edad madura de los padres lo cual conlleva a las pérdidas reales de sus capacidades y a la pérdida de sus seres queridos; es importante conocer - los proyectos de vida y el nivel de vitalidad ante ellos. "Existen familias que no se ven afectadas - por la separación de los hijos, al casarse se establecen en la casa paterna esto replantea el ciclo - familiar para continuar el ciclo de la familia núclear del hijo casado. También suele suceder que - ante la muerte de alguno de los padres, el viudo o pte por, casarse nuevamente y establecer otra familia o bien reajustar su vida adaptándose a la familia - de uno de sus hijos, ante la falta de su cónyuge se termina el núcleo familiar y se crea la dependencia hacia los hijos casados o solteros. El cuidado de los padres ancianos es una función que asumen pri--

mordialmente los hijos y sus familias. Al llegar a la última fase, con la experiencia cercana de la -- muerte de los padres, las personas adquieren una -- perspectiva panorámica de su vida familiar". (Chagoya L. 1975).

CAPITULO III

CARACTERISTICAS DE LA FAMILIA

DEL NINO CON SINDROME DE

DOWN.

LA FAMILIA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

" El advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar pero cuando este se presenta -- anormal, el ambiente se torna depresivo para sus -- progenitores que desconocen el padecimiento." (López Faudoa, S. op.cit).

Una vez que se ha informado a la familia del problema que presenta el niño surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser. Desde el punto de vista médico el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down, complicándose por el desconocimiento de algunos profesionales de la medicina acerca de otros tratamientos de habilitación como es el educativo.

"La familia del niño con Síndrome de Down tiene una carga educativa mucho más fuertes que sobre otras familias." (Hernz B, 1981).

La presencia de un niño con Síndrome de Down se amplía más allá del círculo familiar con el objeto de que la sociedad en la cual se encuentra lo acepte con un conocimiento auténtico de sus capacidades físicas y mentales, contribuyendo así a su de

desarrollo ulterior.

"La realidad cotidiana demuestra que el desencanto provoca que los padres, al ver que todos -- los intentos que han hecho son infructuosos, creen haber fracasado, acentuándose su estado anímico de pesimismo. Ante esta circunstancia sobreviene una actitud de impotencia, la cual ocasiona sentimientos de culpabilidad mutua entre padre y madre.

Todo lo anteriormente expuesto da como resultados desajustes en el matrimonio e incluso la desintegración familiar, así como la indiferencia o el conformismo." (López Faudoa, op.cit).

Son varios los comportamientos que la familia puede adoptar: uno es el de rechazo que ya se expuso anteriormente; el otro es la sobreprotección, -- cuando los padres cuidan demasiado al niño impidiendo su desenvolvimiento perjudicando de esta manera su desarrollo.

Por último, aplausible será el ejemplo de la familia que habiendo superado esta crisis, busca orientación para dar al pequeño una educación especial.

Finalmente se considera que "la participación de la familia es fundamentalmente en la educación y desarrollo del niño, es por eso que en las institu-

ciones especializadas se deben establecer ciclos de conferencias y pláticas mensuales, en donde además de los temas relacionados con el proceso de adaptación se realizan intercambios de ideas y experiencias". (García Escamilla, op.cit).

REACCIONES DE LA PAREJA ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SINDROME DE DOWN.

La mayoría de los estudios que se han realizado sobre el Síndrome de Down se enfocan exclusivamente a los problemas que afronta el niño con este padecimiento, relegando los problemas igualmente serios que tienen que afrontar los padres y hermanos.

Impacto sobre los padres:

Generalmente los padres reaccionan con gran desconcierto y tristeza ante la noticia de que su niño tiene Síndrome de Down.

Menelascínoy Wolfensberg (1967) (c.p. Ingalls R, op.cit) opina que hay tres tipos de crisis que se precipitan a este tipo de noticias o, bien tres razones por las cuales los padres suelen reaccionar con distintas emociones; la primera, choque inicial y crisis de lo inesperado, el segundo tipo de crisis es el de los valores personales, la del tercer

tipo es una crisis de la realidad. A continuación se describen cada una de ellas: la primera, choque inicial y crisis de lo inesperado, esta se refiere al resultado del cambio repentino que sufren los propios padres del concepto que tienen sobre sí mismos, de su familia y del futuro. Todas las esperanzas e ilusiones de los padres se desmoronan al notificarles del padecimiento de su hijo.

La gravedad de la reacción emocional varía de unos padres a otros. Algunos son calmados por naturaleza y poco emotivos, aceptan el hecho de que su hijo este retrasado sin inmutarse exteriormente. -- Otras personas emotivas por naturaleza suelen reaccionar en forma muy exagerada ante esta situación, culpándose a sí mismos o culpando a otros en forma irracional.

Existe un elemento muy importante en cuanto a la reacción de los padres, es el de las circunstancias en que recibe la noticia del padecimiento de su niño. La mayoría de los casos con Síndrome de Down se diagnostica en el momento de nacer o poco tiempo después, y por lo tanto en estas circunstancias ocurren reacciones muy severas porque los padres ni si-

quiera sospechaban que pudiera haber algo mal.

La segunda crisis es de valores personales :

Una vez que los padres se reponen del choque -- inicial, empiezan a sentir otras tensiones. Los padres se encuentran repentinamente en una situación de valores conflictivos. Generalmente todos los padres viven en un ambiente social en el que se encuentra la idea de que tienen que amar y proteger a su hijo, sin embargo el niño a quien están obligados a amar, algunas veces no se presenta como objeto digno de amor, por lo menos según los valores tradicionales, ya que, en lugar de ser inteligente y despierto, ingenioso y divertido como son la mayoría de los niños normales, su hijo además de ser muy lento, es físicamente poco atractivo al mismo tiempo que puede ser un serio problema de conducta.

El término de retraso mental en un caso más específico "Síndrome de Down", es totalmente inaceptable para algunas personas. Muchos padres nunca logran cambiar su mentalidad con respecto a este cambio de valores y en consecuencia abrigan sentimientos ambivalentes hacia su hijo atrasado. Por un lado aman al niño porque es su hijo pero por otro lado lo rechazan debido a su padecimiento.

Se presentan varias reacciones características a esta ambivalencia. Algunas de estas reacciones son señales de una adaptación deficiente, por ejemplo la culpa, el uso de la negación o la protección exagerada. Existiendo por el contrario algunos padres capaces de resolver el conflicto y aceptar plenamente a su hijo.

Smith-Wilson (op.cit) dice que el proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas es un hecho único y personal. Cada familia tiene su propia solución y en general el tiempo tiene una influencia favorable.

Wolgensberg (c.p. Ingalls R, op.cit) habla del sentido de culpa y el sentido de vergüenza como una reacción por parte de los padres, dicha sensación se experimenta cuando se ha hecho algo mal, ya que existen algunos padres que creen que el padecimiento del niño es el efecto de su mala conducta sexual en el pasado, o de algún otro pecado semejante.

Muchos padres se sienten culpables por tener un niño con Síndrome de Down, sólo por las reacciones que sienten hacia él. En realidad probablemente todos los padres sienten cierto disgusto por sus

hijos en un momento u otro. Sin duda alguna lo mejor sería que se reconociera que ésta es una reacción normal y no algo por lo que deben de sentir -- vergüenza.

Un síntoma manifiesto de vergüenza y de culpa es que los padres rara vez hablan del retraso de su hijo, ni entre ellos mismos, ni con los vecinos y parientes.

Kram (1963) (c.p. Ingalls R, op.cit) entrevistó a padres de niños con Síndrome de Down, descubrió muchas familias en las que el esposo y esposa nunca hablaban del niño por las emociones tan intensas que estaban de por medio. Una segunda reacción comprendida en la crisis de valores personales que es muy común en los padres del niño al descubrir el padecimiento del niño es la negación. Esta reacción toma muy diferentes formas; una de ellas es hablar del hijo o de la hija como un niño de lento aprendizaje o incluso con una lesión cerebral, pero no con Síndrome de Down. Otro tipo de negación es la renuencia a admitir que el padecimiento que tiene su hijo no tiene remedio y que el niño posiblemente no será autosuficiente.

"La forma de negación es sencillamente negarse a admitir que el hijo es de alguna manera diferente a los demás niños. Estos padres insisten en creer que su hijo crecerá normalmente y que será un adulto competente". (Maloney, 1958) (c.p. Ingalls R, op. cit).

Protección Excesiva:

"La protección excesiva hacia el niño es un patrón que se encuentra frecuentemente en los padres por lo general; la madre dedica casi todo su tiempo a su niño retrasado haciendo a un lado a los demás miembros de la familia. Estos padres se dedican -- por completo al niño y no lo dejan hacer ningún esfuerzo, todo se le consiente, todo se lo dan privándole de su derecho para lograr su autonomía". (Ingalls, op.cit) (Coronado, op.cit).

Pena: Generalmente casi todos los padres que tienen un niño con Síndrome de Down padecen una pena crónica durante toda su vida, aunque muchos padres tratan de ocultar a los demás su pena.

Aceptación; "Es lógico que resulte un verdadero impacto ante los padres saber que el hijo recién nacido presenta Síndrome de Down. En las primeras sema

nas y meses posteriores al nacimiento del niño, las emociones empiezan a aclararse. Aunque existen muchos padres que nunca llegan a adaptarse, existen pocos padres que logran resolver la crisis de valores y aceptan a su niño retrasado como lo que es". (Smith-Wilson, op.cit).

Ingalls, R., (op.cit) identificó a la palabra aceptación como un término para describir lo que se considera una reacción saludable ante el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down. El proceso de aceptación incluye características como: 1) El padre que acepta es capaz de percibir con tal precisión las actitudes del niño y su potencial, así como de las habilidades y recursos.

2) El padre es capaz de afrontar el retraso -- del niño en una forma realista, reconociendo algunas veces resulta incómodo para la familia, pero -- sin dejarse abrumar por la compasión, ni por la pena, ni por el sentimiento de culpa. Estos padres -- son capaces de hablar libremente de su niño con Síndrome de Down tanto entre ellos mismos, como con -- sus vecinos y parientes sin sentirse avergonzados.

3) El padre que comprende suele proporcionar --

al niño los mejores servicios posibles en el orden médico, educativo y recreativo.

4) El padre tolerante; suele dar al niño con Síndrome de Down atención de igual manera que a los demás hijos.

La tercera es la crisis de la realidad; al tiempo que los padres se ven obligados a afrontar los sentimientos ambivalentes producidos por valores en conflicto, también tienen que afrontar por otra realidad más concreta. La primera es de tipo económico, muchos de los niños con Síndrome de Down tienen problemas de salud y requieren de un tratamiento especial.

Otra preocupación realista de los padres es la aceptación del niño por los parientes y vecinos, es muy importante el decidir si recibirán educación en la escuela o no.

Resumiendo esta crisis permite que los padres se enfrenten a lo que será su vida con el niño y la vida del niño en la sociedad, así como la búsqueda de alternativas de educación.

HERMANOS DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN .

Los hermanos y hermanas de los niños con Síndrome de Down experimentan cambios en su vida familiar y social.

En la vida familiar los hermanos en ocasiones - son relegados a un segundo plano, ya que los padres dirigen todos sus cuidados y cariños hacia el niño - afectado, o bien pueden surgir problemas prácticos, esto es en el caso de que los padres tengan que pedir a uno de los hermanos generalmente un hermano -- que ayude a cuidar al niño afectado, esto puede interferir en su vida social.

Existen otros casos en el que los hermanos sobre todo si son los mayores cooperan gustosamente en el cuidado del niño, incluso en ocasiones llegan a - sobreproteger a su hermano menor.

En cuanto a su vida social, algunas veces los - hijos sienten vergüenza a causa de su hermano con -- Síndrome de Down y no se atreven a invitar amigos a su casa. Sin embargo esta reacción de vergüenza casi siempre la aprenden de sus padres, "cuando el hermano es pequeño se percata de las actitudes de los -

padres, y si los padres raras veces hablan del niño Down y parecen sentirse avergonzados es aquí cuando los hijos normales suelen asimilar esas actitudes." (Ingalls, op.cit.)

CAPITULO IV

DIAGNOSTICO

ESTUDIOS PSICOSOCIALES.

Los estudios psicosociales de los efectos en -- las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down, son en realidad escasos, y difieren entre sí, no sólo en cuanto a las áreas a investigar, sino en sus resultados.

Han sido descritos algunos efectos sobre la comunicación recíproca entre los padres y el niño, que en la mayoría de los casos decrece, pero en otros resultados se ha encontrado que ésta comunicación aumenta.

"Holt (1958) (c.p. Ingalls, op.cit) en uno de -- los estudios más completos que se han hecho acerca de las familias con niños Down; expresa un cuadro muy negativo. Entrevistó a 20 parejas de padres en Inglaterra para determinar la forma en que les afectaba la -- presencia en la familia de un niño con Síndrome de -- Down. La mayoría de los padres estuvieron de acuerdo en que el niño necesitaba más cuidado que sus otros -- hijos, y que las parejas dejaban de compartir muchas experiencias juntos".

"Hannam (1980) (c.p. Zuc Man, 1982) Educador Báltico y padre de un niño con Síndrome de Down, describe la violencia del trauma psicológico creado en --

la revelación de la imposibilidad. Hannam recuerda el perfume que su esposa estaba usando en el momento en que se le informó de la imposibilidad de su hijo. Expresa también que experimentó un gran sentido de culpabilidad".

"Shell G. (1981) (c.p. Updike, 1982) hizo un estudio sobre el ajuste de la familia, discute como un niño con Síndrome de Down afecta a la familia, - como un todo en la cual influye la severidad del retrazo, la cantidad y calidad de apoyo dentro de la familia nuclear y familiares cercanos y el apoyo recibido de fuentes externas. El niño Down puede disminuir el desarrollo de comunicación recíproca entre los padres y el niño, creando un patrón de interacción negativo. La presión dentro de la familia de un niño retrasado es alta, aunque algunos padres de tales niños se unen más entre sí."

"Wishart M.C. (1981) (Perske R, 1983) hace una comparación entre familias que tienen un hijo con Síndrome de Down con familias con hijo con un coeficiente de desarrollo de más de 65, familias con un hijo con coeficiente de desarrollo menos de 65 y familias control, en el que se controlaron la edad de

Los sujetos, el resultado obtenido de dicho estudio fue: el niño retrasado en la familia no cambia la vida familiar en gran manera".

"Gath A. (1977) (c.p. Perske, op.cit) compara 30 familias con un hijo normal, con 30 familias con un hijo con Síndrome de Down donde encuentra que el rompimiento marital, y la desarmonía marital severa se presentó en 10 de las familias con Síndrome de -- Down y en ninguna de las familias del grupo control".

"Edme y Brown (1978) (c.p. Zuc Man, op.cit) estudiaron el proceso de adaptación de 6 familias en el nacimiento de un niño con Síndrome de Down. Ellos afirman que las diferencias son debido a las personalidades de los padres más que la severidad de la condición del niño. Además expresa también en el doble proceso de dolor y acercamiento presentado por la madre. La interacción circular entre madre y niño es la base para un acercamiento recíproco. También se concluyó que los profesionales tienen un rol positivo que jugar para facilitar la expresión de aflicción de los padres".

"Termer R. (1978) (c.p. Sarason, 1984) afirma que si la familia del niño Down está en armonía con

su medio ambiente, esto puede ayudar al desarrollo - del niño armoniosamente, pero si hay conflictos entre la familia y su medio social, el niño imposibilitado es menos tolerante."

"Hooshovar N. (1986) describe sus sentimientos identificados en los padres de niños con Síndrome de Down en edad preescolar se entrevistaron a 40 familias las cuales coincidieron en que inicialmente se presenta una etapa de negociación, incredulidad, --- aflicción al informarles que su recién nacido no es normal, pero en retrospectiva ellos piensan que el shock pudiera haber sido menos traumático si el equipo del hospital hubieran manejado la situación más positivamente y sobre todo que se les hubiera dado toda la información pertinente a dicho padecimiento. La adaptación de las madres a las condiciones imposibilitadas del niño depende en la historia pasada de interacción entre madre y niño (antes del diagnóstico como imposibilitado), el grado y calidad del conocimiento de intervención además de programas de rehabilitación."

"Tizard y Grad, (1961) (c.p. Ingalls R, op.cit) entrevistó a 117 padres de niños impedidos de Milwaukee, EUA. Se toma en cuenta que este estudio abarcó

a todo tipo de niños impedidos, ciegos, sordos, parálisis cerebral, Síndrome de Down y niños con lesión cerebral, encontrándose pocas diferencias entre los padres de niños con otro impedimento y padres de niños retrasados. Entrevistó a los padres acerca de diversas actitudes y actividades, y su conclusión general fue que salvo en algunas excepciones el tener un niño impedido no parecía producir cambios sustanciales de perspectivas no de actitudes, además se registró que en un 60% no hubo alteraciones significativas en el hogar."

Entre estos estudios existen las investigaciones sobre la importancia del apoyo familiar hacia el niño.

"Clareise (1978) (c.p. Zuc Man., op.cit) hace su investigación de niños con Síndrome de Down confirmando que una imagen paternal positiva tiene una fuerte influencia en el niño imposibilitado. Observa que los niños a quienes se les da una ayuda profesional sobre todo en los primeros años se mostraron más desarrollados que los que no recibían estimulación."

"Merbaudiere (1971) (c.p. Zuc Man op.cit) des-

cribe el rol diario de una madre del niño con Síndrome de Down ilustrando la complejidad de rol materno, en este caso es primeramente la madre pero también el padre y hermano del niño con Síndrome de Down --- quienes actúan en cada nivel de respuesta a las necesidades del niño:

- Proviendole cuidado y seguridad a su hijo quien -- muy seguido requiere de su ayuda.
- Tratando de entender su impredecible comportamiento.
- Pidiendo de profesionales, explicaciones, ayuda -- concreta en las distintas áreas de apoyo."

"Fotheringham (1978) para determinar la tensión que existía en la familia con un niño con Síndrome de Down separó 20 familias de niños normales y 20 familias con niños con Síndrome de Down, se les aplicó un cuestionario el resultado fue que en el -- 65% hubo cambios significativos con la llegada del -- hijo con Síndrome de Down y un 55% de familias que -- se unieron aún más."

"Lonsdale (1978) (c.p. Zuc Man op.cit) hace un estudio con 60 familias a las cuales entrevistó, describiendo como fueron informados de la severa imposibilidad de sus hijos (Síndrome de Down), en la mayoría de los casos la información fue conferida a la --

madre sola y todas consideraron esta como perjudicial. Además se expresó la actitud tan negativa de la mayoría de los médicos para dar la información del padecimiento haciendo énfasis en aquellos médicos que les dijeron que su hijo era un retrasado, -- que nunca llegaría a hacer nada por sí solo y, que probablemente moriría pronto. Todo esto causó aún más impacto en los padres."

"Janssen (1975) (Hooshyar op.cit) condujo una investigación con 223 familias con Síndrome de Down, describiendo los factores que son instrumentos en el éxito ó fracaso de la adaptación paterna a la imposibilidad del niño.

68 variables fueron estudiadas en tres grupos:

- El niño y su imposibilidad.
- La forma en que la imposibilidad fue revelada.
- Padres, familia y el medio ambiente social.

El estudio analizó los principales determinantes de ocho dimensiones del comportamiento de adaptación de los padre. Los 2 más importantes fueron -- 'inquietud acerca del futuro del niño', ' un sentimiento de aislamiento social debido a la ayuda insuficiente del medio social y profesional, la tendencia al aislamiento tiende a incrementarse mientras -

el niño crece'."

Las investigaciones exclusivas sobre la repercusión en los hermanos del niño con Síndrome de Down - que merecen especial atención.

"Grossman (1972) (c.p. Ingalls R., op.cit) entrevistó extensamente a un gran número de estudiantes - de bachillerato que tenían un hermano ó hermana con Síndrome de Down, para enterarse de sus reacciones, y se obtuvieron resultados interesantes. La habilidad del hermano normal para adaptarse a tener un hermano Down parece estar íntimamente relacionada con - que también aceptaban los padres el problema, así como con que tan abiertamente hablaban los padres sobre el niño impedido. Sin embargo, aún cuando hubo - una gran variedad de reacciones entre los estudiantes, no se advirtió ninguna diferencia significativa en el nivel global de adaptación a los estudios de - bachillerato, entre los hermanos de niños retrasados.

La angustia entre hermanos existe en conexión - con el hecho de que la madre no está disponible afectivamente a los hermanos y hermanas normales."

"Strauner (1978) (c.p. Zuc Man, op.cit) describe un mal manejo de los padres hacia los hermanos del niño afectado, el relego de la mamá hacia los niños normales, proporcionándole todos los cuidados y cariños al niño afectado, algunas veces les designa el cuidado del niño afectado".

Los estudios realizados sobre las reacciones de los padres y las características de la familia del niño con algún retardo son pocas en proporción a los estudios médicos epidemiológicos genéticos, siendo que los hogares del niño con Síndrome de Down son decisivos para lograr un mejor desarrollo.

En la ciudad de Mazatlán existe un estudio a nivel de tesis realizado por Beltrán Orozco (1980) en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Dicha investigación analizó la edad de las madres en que es más frecuente la incidencia de niños con Síndrome de Down, proporcionando datos confiables al respecto, así como el grado de disfunción familiar que presentan las familias del niño con Síndrome de Down.

CAPITULO V

METODO

HIPOTESIS.**HIPOTESIS ALTERNA 1:**

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down provoca alteraciones en los subsistemas de la estructura familiar.

HIPOTESIS NULA 1:

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down no provoca alteraciones en los subsistemas de la estructura familiar.

HIPOTESIS ALTERNA 2:

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down provoca que se agudicen los problemas de relación interpersonal entre los miembros de la familia.

HIPOTESIS NULA 2:

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down no causa problemas en las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia.

METODO.**SUJETOS.**

Los sujetos que se utilizaron en la presente

investigación fueron 25 parejas de padres, los cu
les procrearon niños con Síndrome de Down.

Estas parejas fueron seleccionadas de una escue
la de educación especial, cuya población total es -
de 43 alumnos con Síndrome de Down.

La selección fue hecha tomando en cuenta los si
guientes criterios:

- Edad de 2 a 12 años.
- Grado escolar, estimulación temprana hasta --
5to. de primaria.
- Número de hermanos mayores.

El grupo control formado por 25 parejas de pa-
dres que tuvieron hijos normales, que acudían a la
Guardería Infantil Angela C. de Izaguirre del D.I.F.,
en niños de edad preescolar en el Jardín de Niños -
"Ricardo Flores Magón" y a las madres de algunos ni
ños de la escuela primaria "Gral. José Aguilar Ba-
rraza". Las 25 parejas se seleccionaron de acuerdo
con la correspondencia del grupo experimental para
igualarlo con el número de hermanos mayores y grado
escolar (nivel: guardería, preescolar y primaria).
El grupo control se formó después del grupo experi

mental por la dificultad de formar neste último debido a ello las variables de status socioeconómico, edades y escolaridades de los padres no pudieron ser controlados.

ESCENARIO.

Las parejas fueron entrevistadas en sus domicilios particulares, motivo por el cual se observaron diferentes ambientes familiares.

MATERIALES

En esta investigación se utilizó la técnica de el Diferencial Semántico, puesto que se trata de un instrumento de investigación socio-linguística aplicable en investigaciones similares a la presente, - (Serruto 1952, Osgood 1952 y 1946) [C.P. Díaz Guerrero, 1957].

Se construyó el Diferencial Semántico, tomando como base los reactivos indicados en la conceptualización de la hipótesis. El Diferencial Semántico fue completado buscando los antónimos correspondientes a cada reactivo con base en el léxico corriente, siguiendo así, las indicaciones de los autores anri

ba mencionados.

El objetivo es medir el significado de la cuantificación de actitudes de las personas haciendo -- que los individuos juzguen con respecto a una serie de escalas de siete espacios semánticos que separan los dos antónimos. Por ejemplo, si se pregunta a la persona: "Las relaciones en su familia son: se ofrecen los dos antónimos correspondientes a los extremos en medio de los cuales se encuentran los rangos de opciones que la familia puede contestar, se sitúa la respuesta en el interior de la escala tomando como punto de partida la respuesta central -- neutra. (De valor cero y tres valores a la derecha o a la izquierda de los números positivos o negativos dependiendo del reactivo).

Ejemplo:

LAS RELACIONES EN SU FAMILIA SON:

DESARMONICAS	---	---	---	---	---	---	---	ARMONICAS
	3	2	1	0	1	2	3	

Se hace la aclaración de que para evitar las respuestas mecánicas y/o el cansancio de los sujetos entrevistados, la carga positiva o negativa de --

Los reactivos se presentaron aleatoriamente del derecho o izquierdo.

La secuencia de los reactivos en las preguntas se alternan un negativo y un positivo.

INSTRUMENTOS

Se aplicaron dos tipos de cuestionarios cada uno de ellos con cinco subtemas: en primer lugar el subtema de Integración familiar, el segundo las relaciones familiares antes del nacimiento del niño, -- tercero la reacción de la familia ante la noticia de que el niño tenía Síndrome de Down y un cuarto a las relaciones familiares después del nacimiento del niño con Síndrome de Down, correspondiendo a partir del segundo al Diferencial Semántico y la última -- parte corresponde a catorce preguntas abiertas. En relación a las preguntas abiertas abarcaron las siguientes categorías:

- a) Aceptación.
- b) Expectativas.

El cuestionario que fue aplicado al grupo control, abarca las mismas áreas del grupo experimental diferenciando de este en la eliminación del término ---

de Síndrome de Down sustituido por el término de -
su hijo (niño "normal").

Objetivos de los cuestionarios:

Con la aplicación del cuestionario 1 y 2 se pretende encontrar diferencias significativas entre -- las manifestaciones verbal de los padres de grupo experimental y los padres de grupo control respecto a los siguientes aspectos:

I.- Integración familiar.

II.- Las relaciones familiares antes del nacimiento del niño con Síndrome de Down.

III.- La reacción de la familia ante la noticia de que el niño tenía el Síndrome de Down.

IV.- Las relaciones familiares después del nacimiento del niño con Síndrome de Down.

Los aspectos comprendidos en relación a las -- preguntas abiertas son:

a) Aceptación.

b) Expectativas.

DISEÑO.

El diseño consiste en dos grupos, uno experimental formado por 25 familias que cuentan con un hijo con Síndrome de Down y otro grupo que consta de 25 familias con hijos normales, las cuales fueron evaluadas una sola vez.

La formación de estos dos grupos es esencialmente para hacer comparaciones entre ambos grupos en cuanto a las áreas comprendidas en los cuestionarios.

DEFINICION DE VARIABLES.

Variable Atributiva:

Es el sujeto normal o con Síndrome de Down.

Variable Dependiente:

Son las actitudes familiares.

Las variables a controlar fueron las siguientes:

- a) El sexo de los hijos estudiados,
- b) El número total de hijos en la familia,
- c) El grado escolar.

PROCEDIMIENTO:

Cada una de las Investigadoras entrevistó a una

pareja, informándoles sobre la cooperación que se requería de ellos, la utilidad que se le daría a la información obtenida y contestó dudas adicionales de los padres, y después de esto, la pareja decidía participar, se les formulaban las preguntas del cuestionario según el tipo de familia, haciendo de antemano la aclaración de que todos los datos proporcionados serían tratados de manera estrictamente confidencial, y que no se requería proporcionar sus nombres ni domicilio. Estas aclaraciones fueron para evitar el ocultamiento de datos por temor a ser molestados en sus domicilios o a ser identificados -- por sus nombres en algún tipo de publicación.

Los cuestionarios fueron aplicados a la madre - del niño en sus domicilios particulares de cada familia seleccionada.

A continuación se describe el procedimiento empleado para obtener la información mediante los -- cuestionarios:

CUESTIONARIO I.

En cuanto al cuestionario I, aplicado al grupo experimental únicamente: Antes de comenzar la entre

vista, se escribió el nombre del niño con Síndrome de Down en el enunciado de la pregunta, para incluirlo cuando se formulara ésta, (para evitar el uso del término "Síndrome de Down" y personalizar la pregunta), y hacer clara la diferencia en cada una de las áreas especificadas en el cuestionario (ver apéndice No. 1).

La explicación consistió en las siguientes -- instrucciones:

- Le voy a plantear una pregunta y le voy a mencionar dos posibilidades a dicha pregunta. Usted va a elegir una de ellas y la va a calificar de acuerdo a su experiencia personal, con la siguiente escala: Muy, Ligeramente o Ni lo uno ni lo otro; por ejemplo: Las relaciones en su familia son:

P.- ¿Desarmónicas ó Armónicas?

R.- Armónicas.

P.- ¿Muy, Bastante, ó Ligeramente Armónicas?

R.- Ligeramente Armónicas.

Correspondiente al tercer aspecto, la reacción de la familia ante la noticia de que su hijo tenía Síndrome de Down.

La II y IV parte del cuestionario se empleó -- la siguiente clasificación: Todo el tiempo, Frecuentemente, algunas veces y ni lo uno ni lo otro, con la misma temática de la anterior.

La última parte corresponde a una serie de preguntas abiertas que la persona contestaba según su opinión o experiencia.

A continuación se procedió a al aplicación del cuestionario en la que se enunció la pregunta junto con el primer reactivo y su antónimo correspondiente, así como las valoraciones de que podían disponer para cada uno de los adjetivos bipolares: Muy, Bas-tante, Ligeramente, Ni lo uno; ni lo otro, o bien, todo el tiempo, frecuentemente, algunas veces, o ni lo uno ; ni lo otro.

Se anotó una señal en el espacio semántico correspondiente al valor adjudicado por el entrevista do al reactivo de la pregunta enunciada. Las investigadoras fueron quienes anotaron las respuestas de los padres en los cuestionarios, para evitar las -- contestaciones mecánicas o cualquier interpretación errónea en sus respuestas.

Ambos cuestionarios y sus respectivas tablas de respuestas se puede observar en el apéndice no. 1 y 2.

CUESTIONARIO 2:

El procedimiento empleado en este cuestionario es el mismo que el descrito anteriormente con la única diferencia es que las preguntas difieren por ser a padres de niños "normales".

CONCEPTUALIZACION DE LOS TERMINOS UTILIZADOS EN EL
DIFERENCIAL SEMANTICO.

ARMONICAS.- Se manifiesta por las relaciones interpersonales en correspondencia entre los miembros de la familia.

DESARMONICAS.- Se presenta una inadecuada correspondencia en las relaciones interpersonales -- entre los miembros de la familia.

COMUNICATIVAS.- Manifestación recíproca en las relaciones interpersonales dentro de la familia.

INCOMUNICATIVAS.- No se presentan conductas recíprocas en las relaciones interpersonales dentro de la familia.

COMPENSATIVAS.- Manifestaciones verbales ó corporales mediante la capacidad de entender y percibir las cosas que otras personas han hecho o dicho.

INCOMPRESIVAS. - Consiste en la dificultad que tiene la persona para manifestar verbal o corporalmente la capacidad de entender y percibir las cosas que otra persona ha hecho o dicho.

FACILES. - Se presentan dentro de la familia en las relaciones interpersonales sin dificultad.

DIFICILES. - Se presentan las relaciones interpersonales dentro de la familia con mucho esfuerzo para lograrlas.

COMPETENCIA. - Manifestación de lucha por el poder y de superación para aventajar o vencer a otros.

COOPERACION. - Manifestación verbal o corporalmente adición a las proposiciones hechas por otras personas con la finalidad de lograr un misma meta.

NO NOS TOMAMOS EN CUENTA. - No responder a la iniciación de contacto físico, social y verbal que intenta el otro conyuge evitando de esta ---

manera participar conjuntamente en la toma de decisiones.

NOS TOMABAMOS EN CUENTA.- es responder a la iniciación de contacto físico, social o verbal que intenta el otro cónyugue participando conjuntamente en la toma de decisiones.

RECORDAR ACCIONES Y RESPONSABILIDADES.- realizar -- una obligación moral o legal por parte de ambos cónyugues.

OMITIR ACCIONES Y RESPONSABILIDADES.- dejar de hacer una cosa que anteriormente se hacía una obligación moral o legal por parte de ambos cónyugues.

CONCORDAS.- no se producen conductas que interfirieran en la actividad del otro cónyugue, sino que existe una relación confortable entre ambos.

MOLESTAS.- conductas en que sobresalga una interferencia en la actividad del otro cónyugue, que no produzca cambio físico evidente, ni consti-

tuye un contacto físico prolongado.

AGRADABLES.- Manifestación verbal o corporal de complacencia que produce confianza y seguridad produciendo con lo que la otra persona ha dicho ó hecho.

DESAGRADABLES.- Manifestación verbal ó corporal que no produce complacencia, ni confianza y tampoco seguridad provocando descontento con lo que la otra persona ha dicho ó hecho.

POSITIVAS.- Se manifiestan verbal ó corporalmente, - cooperación y esfuerzo en el logro de una cosa.

NEGATIVAS.- Manifestación de contrariedad, u oposición con lo que dicen ó hacen con las otras personas, ya sea verbal ó corporalmente.

TRANQUILIDAD.- Conducta apacible sin presentarse estados de angustia, depresión, ansiedad, irritabilidad, etc.

DESESPERACION.- Conducta de desaliento ó pérdida total de la esperanza conduciendo una alteración extrema del ánimo.

ALEGRIA.- Manifestación de júbilo con conductas observables mediante palabras, gestos ó actos con

que se manifiesta.

TRISTEZA.- Manifestación de abatimiento y vacío en la vida.

OPTIMISMO.- Manifestación personal que juzga las cosas en su aspecto más favorable.

DEPRESION.- Conducta que manifiesta un profundo sentimiento de tristeza acompañado a menudo de la soledad, disminución de la autoestima y de la autorealización.

DOCILIDAD.- Manifestación apacible y suave que recibe cualquier estímulo externo.

IRA.- Manifestación agresiva de carácter pasajero generalmente provocado por la frustración.

SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD.- Conducta reprehensible en la que la persona manifiesta remordimientos, autoreproches y sentimientos difusos de indignidad personal.

CULPAR A OTROS.- Conducta responsable dirigida a otra persona haciendo uso de reproches y responsabilidades hacia los otros.

FRUSTRACION.- Manifestación de desilusión por verse privado de una satisfacción o defraudado en

sus esperanzas.

REALIZACION.- Manifestación de satisfacción originada por hacer efectiva una situación que se planeó con anterioridad.

ALEJAMIENTO.- Se manifiesta a través de un distanciamiento físico y psicológico del lugar y --- tiempo.

ACERCAMIENTO.- Se manifiesta por situarse cerca y psicológicamente a corta distancia del lugar y tiempo entre los miembros de la familia.

ORGULLO.- Manifestación de arrogancia, vanidad, exceso de estimación dirigida hacia otro miembro de la familia.

VERGUENZA.- Manifestación dolorosa relacionado con un sentimiento de culpa o temor por verse ridiculizado, humillado ó puesto en evidencia a causa de un miembro de la familia.

ANALISIS DE RESULTADOS.

Para obtener los resultados que aparecen en -- los cuadros y gráficas se trabajó de la siguiente -- manera: primeramente se analizó cada uno de los -- distintos Cuestionarios pertenecientes a las fami-- lias de los niños con Síndrome de Down. Se anotó -- en una hoja la primera pregunta y posteriormente se revisaron las 25 primeras respuestas, de esta mane-- ra se fue registrando la frecuencia con que se emi-- tían cada una de las respuestas. Enseguida se pro-- cedió a la revisión de la segunda pregunta siguien-- do el mismo procedimiento y anotando las frecuen-- cias sucesivamente hasta concluir con los reacti-- vos.

Una vez que se terminó de analizar todas las -- respuestas de los primeros 25 Cuestionarios se pro-- cedió a hacer la revisión de los 25 Cuestionarios -- de las familias con niños Normales (Cuestionario 2).

Para realizar el análisis se siguió con el mis-- mo procedimiento de los primeros 25 Cuestionarios --

anotando las frecuencias de cada respuesta cuantificándolas de una en una hasta concluir con los reactivos.

Después de haberse realizado la cuantificación y obtenido la frecuencia de cada respuesta emitida se vaciaron los resultados a los cuadros, los cuales se encuentran dispuestos de la misma manera como se les presentaron las preguntas en los Cuestionarios.

Posteriormente se obtuvo el porcentaje del número de frecuencias especificadas en cada cuadro.

En base a estos resultados, se hicieron las comparaciones entre las familias de los niños con Síndrome de Down y las familias con niños Normales, haciendo a su vez comparaciones entre la situación antes y después del nacimiento de los niños (Normales & con Síndrome de Down).

RESULTADOS.

Considerando la información proporcionada de los Cuestionarios 1 y 2 que se les aplicó anteriormente a los padres de familia se obtuvieron los resultados mediante las siguientes Gráficas y Cuadros de ambos Cuestionarios aplicados al grupo de familias que tienen un niño con Síndrome de Down y al otro grupo de familias con niños "normales".

La valoración de las relaciones familiares (entre la pareja, los hermanos, padre e hijos y madre e hijos) antes del nacimiento en el Cuestionario 1 y 2 no mostraron diferencias significativas ya que los porcentajes más altos en ambos Cuestionarios -- se inclinaron hacia la escala positiva.

Con lo que respecta a la valoración de las relaciones entre la pareja después del nacimiento -- muestran datos muy interesantes debido a que en los resultados obtenidos en el Cuestionario 1 se incrementaron las relaciones en un 43%, recordar acciones y responsabilidades en un 28%, comprensivas en un 12% y atención en un 2% en contraste con las relaciones antes del nacimiento del niño afectado.

Las relaciones entre los hermanos después del nacimiento se incrementaron en las manifestaciones de conductas comunicativas en un 4%, agradables en un 8%, armónicas en un 16% y fáciles en un 4%.

Las relaciones entre padre e hijos y madre e hijos después del nacimiento del niño afectado muestran una diferencia significativa que en las relaciones anteriores al nacimiento del niño afectado presentándose un decremento en las manifestaciones de conductas valoradas en este aspecto.

La valoración del Cuestionario 2 en cuanto a las relaciones de la pareja antes y después del nacimiento mostró un incremento en la escala positiva en las relaciones presentadas después del nacimiento, a excepción de un decremento en un 12% en una área positiva que es la de relaciones fáciles la cual provoca dificultades en la relación entre la pareja.

Las relaciones entre los hermanos antes y después del nacimiento presentaron cambios mostrando un incremento en las relaciones después del nacimiento en la escala positiva a excepción de las relaciones comprensivas con un 8% en donde se mantu-

vieron los resultados iguales.

Las relaciones entre padre e hijos antes del nacimiento en comparación con las producidas después - muestran un incremento considerable de un 16% en las relaciones comprensivas y fáciles de la escala positiva, un decremento de un 8% en las relaciones positivas mientras que en las relaciones comunicativas se mantuvo con un 80% sin presentarse cambios.

Las relaciones entre madre e hijos antes del nacimiento en contraste con las relaciones después del nacimiento presentan un decremento en las manifestaciones de comprensión en un 8%, de facilidad en un 4% y un incremento en el aspecto positivo de un 4% - mientras que las relaciones de comunicación se mantuvieron iguales en un 100% .

La valoración de las relaciones entre la pareja aplicados en el Cuestionario 1 y 2 después del nacimiento del niño (Síndrome de Down ó "Normales") muestran una diferencia significativa siendo las puntuaciones más bajas en el grupo de los padres de niños con Síndrome de Down (ver cuadro 1 y 19).

Las relaciones entre los hermanos del Cuestionario 1 y 2 fueron mejores en el Cuestionario 2, encon

trándose mayores porcentajes en este Cuestionario - aplicado a los padres de niños normales.

Las relaciones entre padres e hijos mostraron un decremento significativo de un 60% en la relación de comunicación en el Cuestionario 1 en contraste con el Cuestionario 2 en donde se obtuvieron porcentajes altos (ver cuadro 3 y 21).

En cuanto a las relaciones entre madre e hijos del Cuestionario 1 y 2 hubo diferencias significativas presentándose un aumento de un 96% en comunicación en el Cuestionario 2, un 24% en las relaciones fáciles, un 12% en las relaciones positivas, dentro del mismo cuestionario (ver cuadro 11 y 22).

La valoración de la reacción de la pareja ante la noticia del nacimiento del niño (con Síndrome de Down o "Normal") muestran cambios significativos.

Encontrándose en los resultados del Cuestionario 1 los porcentajes más altos superiores a un 80% en las escalas negativas: en las reacciones de tristeza, depresión, desesperación. A diferencia del Cuestionario 2 los porcentajes más altos superiores a un 80% encontrándose en las escalas positivas las cuales con las reacciones de optimismo, alegría, --

acercamiento y tranquilidad.

En cuanto a las reacciones de los hermanos los porcentajes mayores se presentaron en el Cuestionario 1 fueron las de desconcierto en un 64% y acercamiento con un 60% en contraste con los resultados - del Cuestionario 2, los más altos porcentajes se encontraron en las reacciones de alegría en un 100%, optimismo con un 92% y orgullo en un 92%.

ELEMENTOS QUE SE TOMARON EN CUENTA PARA LA SE-
LECCION DE LA MUESTRA DEL GRUPO No. 1.

(FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN)

CUADRO A.

FAMILIA #	EDAD DEL NIÑO	ESCOLARIDAD	NO. DE HNOS. MAYORES
1	5 Años	Preescolar	1
2	6 Años	Preescolar	2
3	7 Años	Preescolar	2
4	11 Años	Primaria 2do.	2
5	7 Años	Primaria 1ro.	2
6	8 Años	Primaria 1ro.	2
7	3 Años	Estimulación Temprana	2
8	7 Años	Preescolar	2
9	8 Años	Primaria 1ro.	3
10	12 Años	Primaria 3ro.	5
11	2 Años	Estimulación Temprana	4
12	2 Años	Estimulación Temprana	2
13	7 Años	Preescolar 2do.	2
14	4 Años	Intervención Temprana	3

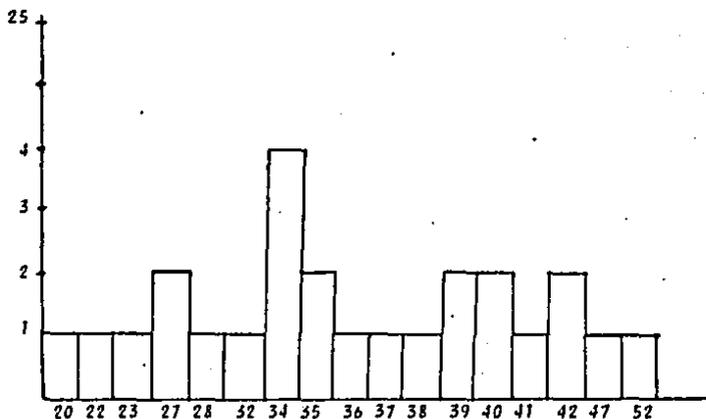
FAMILIA #	EDAD DEL NIÑO	ESCOLARIDAD	NO. DE HNOS. MAYORES
15	8 Años	Primaria 1ro.	3
16	9 Años	Primaria 2do.	3
17	9 Años	Primaria 2do.	4
18	2 Años	Intervención Temprana	5
19	8 Años	Primaria 1ro.	6
20	12 Años	Primaria 3ro.	2
21	4 Años	Preescolar 1ro.	2
22	11 Años	Primaria 2do.	4
23	3 Años	Intervención Temprana	2
24	7 Años	Preescolar	2
25	10 Años	Primaria 3ro.	2

ELEMENTOS QUE SE TOMARON EN CUENTA EN LA SE --
LECCION DEL GRUPO DE FAMILIAS CON NIÑOS NORMA-
LES.

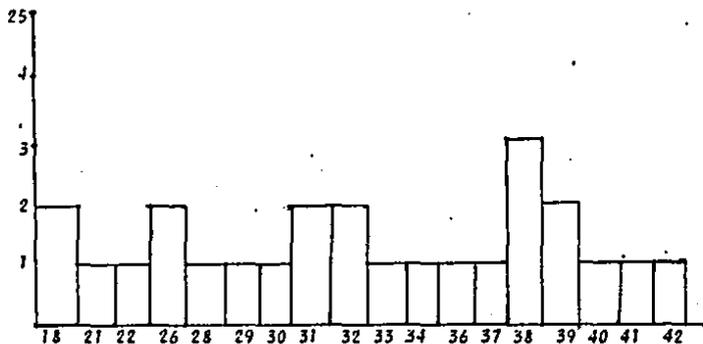
CUADRO B

FAMILIA #	EDAD DEL NIÑO	GRADO	HERMANOS MAYORES
1	11 Años	Primaria 6to.	5
2	6 Años	Primaria 2do.	4
3	2 Años	Guardería	2
4	2 Años	Guardería	2
5	5 Años	Preescolar	3
6	4 Años	Preescolar	2
7	9 Años	Primaria 4to.	2
8	9 Años	Primaria 4to.	2
9	7 Años	Primaria 1no.	2
10	10 Años	Primaria 4to.	2
11	7 Años	Primaria 1no.	3
12	6 Años	Preescolar	4
13	10 Años	Primaria 5to.	2
14	5 Años	Preescolar	2
15	5 Años	Preescolar	2
16	7 Años	Primaria 1no.	2
17	2 Años	Guardería	2
18	3 Años	Guardería	2
19	7 Años	Primaria 2do.	2
20	6 Años	Primaria 1no.	4

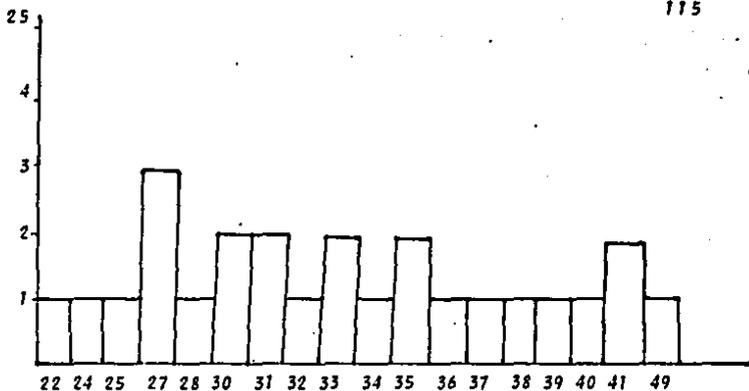
FAMILIA #	EDAD DEL NIÑO	GRADO	HERMANOS MAYORES
21	2 Años	Guardería	2
22	10 Años	Primaria 4to.	3
23	3 Años	Guardería	2
24	8 Años	Primaria 3no.	4
25	8 Años	Primaria 3no.	2



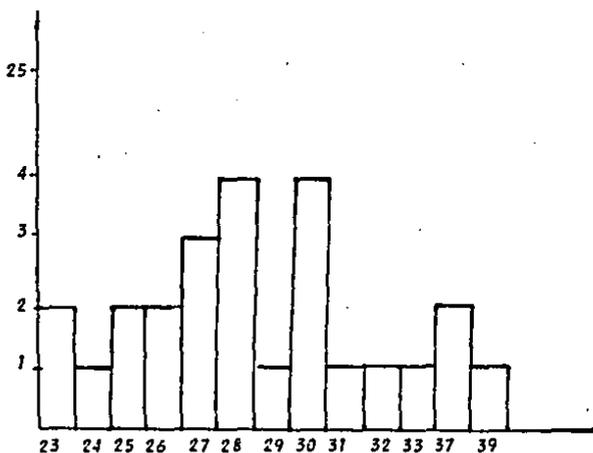
Gráfica 1. Edad de los padres en el momento del nacimiento del niño con SINDROME de DOWN.



Gráfica 2. Edad de la madre en el momento del nacimiento del niño con SINDROME de DOWN.



Gráfica 3. Edad de los padres en el momento del nacimiento del niño Normal.



Gráfica 4. Edad de las madres en el momento del nacimiento del niño Normal.

RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS FAMILIAS EN CUYO SENO EXISTE UN NIÑO CON SINDROME DE DOWN.

LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA ANTES DEL NACIMIENTO DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN ERAN:

DESARMONICAS	2 8%	1 4%	2 8%	1 4%	2 8%	7 28%	10 40%	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	12 48%	5 20%	1 4%	-	4 16%	1 4%	2 8%	INCOMUNICATIVAS
INCOMPENSIVAS	4 16%	2 8%	3 12%	-	2 8%	7 28%	7 28%	COMPENSIVAS
FACILES	8 32%	5 20%	6 24%	3 12%	1 4%	-	2 8%	DIFICILES
COMPETENCIA	2 8%	2 8%	-	1 4%	4 16%	6 24%	10 40%	COOPERACION
NOS TOMAMOS EN CUENTA	10 40%	2 8%	5 20%	2 8%	2 8%	-	4 16%	NO NOS TOMAMOS EN CUENTA
OMITIMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES	3 12%	3 12%	2 8%	3 12%	2 8%	1 4%	11 44%	RECORDAMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES
CONODAS	9 36%	1 4%	6 24%	2 8%	5 20%	-	2 8%	NOLESTAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 1. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS ANTES DEL NACIMIENTO DEL
NINO CON SINDROME DE DOWN ERAN:

DESARMONICAS	1 4%	—	2 8%	12 48%	1 4%	2 8%	7 28%	ARMONICAS
AGRADABLES	7 28%	2 8%	4 16%	10 40%	—	2 8%	—	DESAGRADABLES
DIFICILES	—	—	2 8%	10 40%	3 12%	2 8%	8 32%	FACILES
COMUNICATIVAS	8 32%	3 12%	4 16%	9 36%	1 4%	—	—	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	—	—	—	10 40%	5 20%	2 8%	8 32%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	6 24%	3 12%	2 8%	12 48%	1 4%	—	1 4%	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 2. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS ERAN:

COMPRESIVAS	71 44%	5 20%	4 16%	2 8%	—	1 4%	2 8%	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	1 4%	1 4%	—	—	9 36%	4 16%	10 40%	COMUNICATIVAS
FACILES	9 36%	3 12%	6 24%	1 4%	2 8%	1 4%	3 12%	DIFICILES
NEGATIVAS	1 4%	1 4%	—	3 12%	5 20%	5 20%	10 40%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 3. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS ERAN:

COMPRESIVAS	12 48%	4 16%	9 36%	—	—	—	—	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	—	—	1 4%	—	8 32%	4 16%	12 48%	COMUNICATIVAS
FACILES	11 44%	3 12%	4 16%	1 4%	4 16%	2 8%	—	DIFICILES
NEGATIVAS	1 4%	—	2 8%	—	4 16%	9 36%	9 36%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 4. Frecuencias y Porcentajes.

REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA NOTICIA DE QUE EL NIÑO TENIA SINDROME DE DOWN

¿ CUAL FUE LA REACCION DEL PADRE ANTE LA NOTICIA DE QUE SU NIÑO TENIA SINDROME DE DOWN?

DESESPERACION	12 48%	3 12%	4 16%	6 24%	—	—	—	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	—	—	—	1 4%	4 16%	6 24%	14 56%	TRISTEZA
DEPRESION	11 44%	6 24%	6 24%	—	1 4%	1 4%	—	OPTIMISMO
DOCILIDAD	6 24%	2 8%	2 8%	10 40%	1 4%	3 12%	1 4%	IRA
SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD	1 4%	—	1 4%	18 72%	3 12%	—	2 8%	CULPAR A OTROS
FRUSTRACION	5 20%	6 24%	1 4%	8 32%	—	—	5 20%	REALIZACION
ACERCAMIENTO	7 28%	5 20%	1 4%	6 24%	1 4%	1 4%	4 16%	ALEJAMIENTO
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 5. Frecuencias y Porcentajes.

CUAL FUE LA REACCION DE LA MADRE ANTE LA NOTICIA DE QUE SU NIÑO TENIA
SINDROME DE DOWN :

DESESPERACION	75 60%	4 16%	3 12%	2 8%	-	-	1 4%	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	-	-	-	2 8%	3 12%	4 16%	16 64%	TRISTEZA
DEPRESION	15 60%	4 16%	2 8%	1 4%	1 4%	1 4%	1 4%	OPTIMISMO
DOCILIDAD	9 36%	2 8%	1 4%	11 44%	1 4%	1 4%	-	IRA
SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD	2 8%	3 12%	2 8%	15 60%	2 8%	-	1 4%	CULPAR A OTROS
FRUSTRACION	6 24%	3 12%	1 4%	9 36%	2 8%	-	4 16%	REALIZACION
ACERCAMIENTO	13 52%	4 16%	2 8%	2 8%	3 12%	1 4%	-	ALEJAMIENTO
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 6. Frecuencias y Porcentajes.

¿CUAL FUE LA REACCION DE LOS HERMANOS ANTE LA NOTICIA DE QUE
SU HERMANO TENIA SINDROME DE DOWN?

DESESPERACION	1 4%	-	2 8%	14 56%	-	3 12%	5 20%	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	3 12%	-	1 4%	13 52%	4 16%	1 4%	3 12%	TRISTEZA
DEPRESION	5 20%	-	4 16%	13 52%	1 4%	-	2 8%	OPTIMISMO
DOCILIDAD	5 20%	2 8%	4 16%	12 48%	-	1 4%	1 4%	IRA
DESCONCIERTO	8 32%	4 16%	4 16%	6 24%	2 8%	-	1 4%	NO DESCONCIERTO
REALIZACION	7 28%	-	4 16%	11 44%	2 8%	-	1 4%	FRUSTRACION
ALEJAMIENTO	1 4%	1 4%	2 8%	6 24%	2 8%	2 8%	11 44%	ACERCAAMIENTO
ORGULLO	4 16%	-	1 4%	18 72%	1 4%	-	1 4%	VERGUENZA
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 7. Frecuencias y Porcentajes.

IV RELACION ENTRE LA PAREJA DESPUES DEL NACIMIENTO
DE (NOMBRE DEL NIÑO (A)):

DESARMONICAS	2 8%	1 4%	-	4 16%	2 8%	2 8%	16 56%	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	11 44%	5 20%	3 12%	3 12%	-	1 4%	2 8%	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	2 8%	1 4%	1 4%	2 8%	2 8%	6 24%	11 44%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	11 44%	7 28%	1 4%	3 12%	-	1 4%	2 8%	NEGATIVAS
DIFICILES	2 8%	3 12%	2 8%	2 8%	1 4%	6 24%	9 36%	FACILES
COOPERACION	11 44%	3 12%	2 8%	5 20%	3 12%	-	1 4%	COMPETENCIA
NO NOS TOMAMOS EN CUENTA	2 8%	2 8%	2 8%	-	2 8%	4 16%	13 52%	NOS TOMAMOS EN CUENTA
RECORDAMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES	14 56%	1 4%	6 24%	-	1 4%	2 8%	1 4%	OMITIMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES
MOLESTAS	3 12%	1 4%	2 8%	6 24%	2 8%	2 8%	9 36%	COMODAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 8. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS DESPUES DEL NACIMIENTO SON:

DESARMONICAS	7 4%	1 4%	1 4%	8 32%	3 12%	2 8%	9 36%	ARMONICAS
AGRADABLES	9 36%	4 16%	2 8%	6 24%	3 12%	-	1 4%	DESAGRADABLES
DIFICILES	2 8%	1 4%	4 16%	4 16%	3 12%	6 24%	5 20%	FACILES
COMUNICATIVAS	7 28%	5 20%	4 16%	5 20%	2 8%	1 4%	1 4%	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	1 4%	--	5 20%	6 24%	3 12%	1 4%	9 36%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	7 28%	3 12%	1 4%	5 20%	7 28%	1 4%	1 4%	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 9. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE (NOMBRE DEL NIÑO (A))

SÓN:

COMPRESIVAS	11 44%	1 4%	5 20%	-	5 20%	2 8%	1 4%	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	10 40%	2 8%	5 20%	1 4%	6 24%	-	1 4%	COMUNICATIVAS
FACILES	9 36%	-	5 20%	1 4%	4 16%	4 16%	2 8%	DTIFICILES
NEGATIVAS	1 4%	2 8%	4 16%	-	6 24%	2 8%	10 40%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 10. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE (NOMBRE DEL NIÑO (A)):

SON:

COMPRESIVAS	12 48%	6 24%	4 16%	1 4%	2 8%	-	-	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	14 56%	5 20%	3 12%	2 8%	-	1 4%	-	COMUNICATIVAS
FACILES	10 40%	1 4%	6 24%	2 8%	4 16%	1 4%	1 4%	DIFICILES
NEGATIVAS	-	-	3 12%	2 8%	5 20%	5 20%	10 40%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 11. Frecuencias y Porcentajes.

RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS FAMILIAS EN CUYO SENO EXISTE UN NIÑO "NORMAL".

LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA ANTES DEL NACIMIENTO DE (NOMBRE DEL NIÑO (A))

ERAN:

DESARMONICAS	-	-	3 12%	-	3 12%	7 28%	12 48%	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	11 44%	7 28%	5 20%	-	1 4%	-	1 4%	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	-	-	4 16%	-	3 12%	8 32%	10 40%	COMPRESIVAS
FACILES	10 40%	6 24%	5 20%	-	4 16%	-	-	DIFFICILES
COMPETENCIA	-	-	2 8%	3 12%	4 16%	4 16%	12 48%	COOPERACION
NOS TOMAMOS EN EN CUENTA	11 44%	7 28%	4 16%	1 4%	2 8%	-	-	NO NOS TOMAMOS EN CUENTA
OMITIMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES	-	7 4%	2 8%	3 12%	3 12%	6 24%	10 40%	RECORDAMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES
COMODAS	11 44%	5 20%	6 24%	-	3 12%	-	-	MOLESTAS
				3	2	1	0	1
								2
								3

CUADRO 12. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS ANTES DEL NACIMIENTO DE (NOMBRE DEL NIÑO (A))

ERAN:

DESARMONICAS	1 4%	1 4%	2 8%	-	2 8%	8 32%	11 44%	ARMONICAS
AGRADABLES	13 52%	7 28%	2 8%	1 4%	1 4%	1 4%	-	DESAGRADABLES
DIFICILES	-	2 8%	6 24%	-	2 8%	3 12%	12 48%	FACILES
COMUNICATIVAS	12 48%	5 20%	3 12%	1 4%	2 8%	2 8%	-	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	-	-	1 4%	2 8%	6 24%	3 12%	13 52%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	9 36%	2 8%	5 20%	3 12%	6 24%	-	-	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 13. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS ERAN:

COMPRESIVAS	12 46%	5 20%	3 12%	1 4%	4 16%	-	-	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	-	1 4%	2 8%	-	5 20%	6 24%	11 44%	COMUNICATIVAS
FACILES	7 28%	8 32%	4 16%	1 4%	2 8%	3 12%	-	DIFICILES
NEGATIVAS	-	-	1 4%	2 8%	7 28%	6 24%	9 36%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 14. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS ERAN:

COMPRESIVAS

INCOMUNICATIVAS

FACILES

NEGATIVAS

15 60%	6 24%	3 12%	-	1 4%	-	-
-	-	-	-	5 20%	8 32%	12 48%
16 64%	5 20%	2 8%	-	2 8%	-	-
-	-	3 12%	1 4%	3 12%	4 16%	14 56%
3	2	1	0	1	2	3

INCOMPRESIVAS

COMUNICATIVAS

DIFICILES

POSITIVAS

CUADRO 15. Frecuencias y Porcentajes.

III.- LA REACCIÓN DE LA FAMILIA ANTE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE [N. DEL NIÑO(A)]:

¿CUAL FUE LA REACCIÓN DEL PADRE ANTE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE SU HIJO?

DESPERACION	-	1 4%	2 8%	-	-	5 20%	17 68%	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	18 72%	3 12%	4 16%	-	-	-	-	TRISTEZA
DEPRESTON	-	-	-	1 4%	-	4 16%	20 80%	OPTIMISMO
DOCILIDAD	13 52%	4 16%	1 4%	7 28%	-	-	-	IRA
SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD	-	-	-	25 100%	-	-	-	CULPAR A OTROS
FRUSTRACION	-	-	-	3 12%	2 8%	1 4%	19 76%	REALIZACION
ACERCAMIENTO	18 72%	5 20%	1 4%	-	1 4%	-	-	ALEJAMIENTO
		3	2	1	0	1	2	3

CUADRO 16. Frecuencias y Porcentajes.

¿CUAL FUE LA REACCIÓN DE LA MADRE ANTE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE SU HIJO?

DESPERACION	-	-	1 4%	-	-	5 20%	19 76%	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	20 80%	3 12%	2 8%	-	-	-	-	TRISTEZA
DEPRESION	-	-	-	2 8%	-	5 20%	18 72%	OPTIMISMO
DOCILIDAD	14 56%	6 24%	2 8%	3 12%	-	-	-	IRA
SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD	-	-	-	25 100%	-	-	-	CULPAR A OTROS
FRUSTRACION	-	-	-	-	1 4%	5 20%	19 76%	REALIZACION
ACERCAMIENTO	19 76%	6 24%	-	-	-	-	-	ALEJAMIENTO
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 17. Frecuencias y Porcentajes.

¿CUAL FUE LA REACCION DE LOS HERMANOS ANTE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE (N. DEL NIÑO(A)) :

DESPERACION	-	-	-	3 12%	-	6 24%	16 64%	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	19 76%	6 24%	-	-	-	-	-	TRISTEZA
DEPRESION	-	-	-	2 8%	-	7 28%	16 64%	OPTIMISMO
DOCILIDAD	14 56%	6 24%	-	5 20%	-	-	-	IRA
DESCONCIERTO	-	-	-	16 64%	-	4 16%	5 20%	NO DESCONCIERTO
REALIZACION	14 56%	3 12%	1 4%	7 28%	-	-	-	FRUSTRACION
ALEJAMIENTO	-	-	2 8%	-	2 8%	4 16%	17 68%	ACERCAMIENTO
ORGULLO	15 60%	6 24%	2 8%	2 8%	-	-	-	VERGUENZA
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 18. Frecuencias y Porcentajes.

IV.- LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA, DESPUES DEL NACIMIENTO DE (NOMBRE DEL NIÑO (A)):

DESARMONICAS	-	-	-	-	1 4%	10 40%	14 56%	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	14 56%	8 32%	2 8%	-	-	1 4%	-	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	-	2 8%	-	-	3 12%	7 28%	13 52%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	12 48%	8 32%	4 16%	-	1 4%	-	-	NEGATIVAS
DIFICILES	-	1 4%	4 16%	2 8%	3 12%	4 16%	11 44%	FACILES
COOPERACION	12 48%	9 36%	2 8%	2 8%	-	-	-	COMPETENCIA
NO NOS PONEMOS ATENCION	-	-	-	1 4%	5 20%	7 28%	12 48%	NOS PONEMOS ATENCION
RECORDAMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES	12 48%	8 32%	1 4%	4 16%	-	-	-	OLVIDAMOS ACCIONES Y RESPONSABILIDADES
MOLESTAS	-	-	2 8%	-	3 12%	11 44%	9 36%	COMODAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 19. Frecuencias y Porcentajes.

(NOMBRE DEL
NIÑO(A) _____) SON:

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____ SON:

DESARMONICAS	-	-	-	-	4 16%	9 36%	12 48%	ARMONICAS
AGRADABLES	10 40%	9 36%	4 16%	-	-	2 8%	-	DESAGRADABLES
DIFICILES	-	-	3 12%	-	7 28%	3 12%	12 48%	FACILES
COMUNICATIVAS	10 40%	9 36%	4 16%	1 16%	1 16%	-	-	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS *	-	-	2 8%	1 4%	5 20%	7 28%	10 40%	COMPRESIVAS
POSITIVAS	10 40%	6 24%	6 24%	-	3 12%	-	-	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 20. Frecuencias y Porcentajes.

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJO DESPUES DEL NACIMIENTO DE (N. DEL NIÑO(A)) SON:

COMPRESIVAS	14 56%	7 28%	3 12%	--	--	1 4%	--	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	--	--	3 12%	--	5 20%	5 20%	12 48%	COMUNICATIVAS
FACILES	12 48%	6 24%	5 20%	--	2 8%	--	--	DIFICILES
NEGATIVAS	--	1 4%	4 16%	--	4 16%	3 12%	13 52%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 21. Frecuencia y Porcentaje.

RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE (N. DEL NIÑO(A)) SON:

COMPRESIVAS	15 60%	6 24%	1 4%	1 4%	2 8%	-	-	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	-	-	-	-	5 20%	7 28%	3 52%	COMUNICATIVAS
FACILES	12 48%	5 20%	5 20%	-	3 12%	-	-	DIFICILES
NEGATIVAS	1 4%	-	1 4%	-	3 12%	10 40%	10 40%	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

CUADRO 22. Frecuencias y Porcentajes.

RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS 14 PREGUNTAS ABIERTAS
PLANTEADAS A LOS PADRES DE LOS NIÑOS CON SINDROME
DE DOWN. (VER APENDICE #1).

CUADRO 23

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
#1	Con todos	10	40%
	Padre	2	8%
	Madre	9	36%
	Hermanos	4	16%
#2	Con todos	--	
	Con nadie	22	88%
	Con los hermanos	3	12%
#3	Todos	24	96%
#4	Padre	1	4%
#5	Sí	24	96%
	No	1	4%
#6	Todos	8	32%
	Padre y Madre	5	20%
	Mamá	9	36%
	Hermanos	2	8%
	Abuelos	1	4%

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
#7	Todo el tiempo	21	84%
	Poco tiempo	4	16%
#8	Todos	8	32%
	Papá y Mamá	1	4%
	Papá	1	4%
	Mamá	10	40%
	Hermanos	3	12%
	Abuelos	1	4%
Sobrino	1	4%	
#9	Todos	7	28%
	Mamá	9	36%
	Papá	1	4%
	Hermanos	8	32%
#10	Papá	20	80%
	Mamá	1	4%
	Hermanos	4	16%
#11	Con todos	19	76%
	Con los Padres	2	8%
	Con el papá	1	4%
	Con la mamá	1	4%
	Con los hermanos	2	8%
VI EXPECTATIVAS			
a)	-Que puede valerse por sí mismo	21	84%
	-Que aprenda a leer y escribir	2	8%
	-Que mejore gradualmente	2	8%

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
b)	Si	23	92%
	No	2	8%
c)	Cariñoso, comprendedor	10	40%
	Dependiente	8	32%
	Independiente	4	16%
	Que realice algún oficio	3	12%

RESULTADOS OBTENIDOS DE LAS 14 PREGUNTAS ABIERTAS
PLANTEADAS A LOS PADRES DE LOS NIÑOS NORMALES.
(VER APENDICE #2).

CUADRO 24

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
#1	Toda la familia	8	32%
	Papá	6	24%
	Mamá	4	16%
	Hermanos	7	28%
#2	Con todos	-	
	Con nadie	14	56%
	Con sus hermanos mayores	11	44%
#3	Toda la familia	25	100%
	Nadie	0	0
#4	Nadie, ya que todos lo aceptan	0	0
#5	Si	25	100%
	No	0	0
#6	Padre y Madre	10	40%
	Todos	6	24%
	Madre	6	24%
	Padre	2	8%
	Hermanos	1	4%

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
#7	Todo el tiempo	17	68%
	que está en casa	6	24%
	Las tardes	2	8%
#8	De 2 a 5 horas	2	8%
	<hr/>		
	Todos	13	52%
#9	Mamá	5	20%
	Papá	4	16%
	Hermanos	2	8%
	Padre y Madre	1	4%
#10	<hr/>		
	Hermanos	9	36%
	Todos	6	24%
	Mamá	5	20%
	Mamá y Hermanos	4	16%
#11	Padre y Mamá	1	4%
	<hr/>		
	Padre	17	68%
#12	Hermanos	7	28%
	Padre y Mamá	1	4%
	<hr/>		
	Todos	17	68%
#13	Hermanos	4	16%
	Padre y Madre	3	12%
	Mamá	1	4%
	<hr/>		
	VI EXPECTATIVAS		
a)	-Que se supere	7	28%
	-Lo mejor	4	16%
	-Sano e inteligente	2	8%
	-Disciplinado y ordenado	2	8%
	-Que se realice	4	16%
	-Que sea un profesionalista	6	24%

PREGUNTA	RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
b)	- Sí	20	80%
	- No	4	16%
	- En algunos casos sí	1	4%
<hr/>			
c)	- Trabajador e independiente	11	44%
	- Educado	5	20%
	- Profesionalista	5	20%
	- Respetuoso	3	12%
	- Tímido	1	4%
<hr/>			

CONCLUSIONES.

El Objetivo de esta Investigación era conocer las características de las familias en cuyos seno existe un niño con Síndrome de Down en cuanto a las relaciones interpersonales entre la pareja (padre y madre del niño con Síndrome de Down, los hermanos, padre e hijos y madre e hijos).

En base a las cuales se elaboró el perfil de la familia del niño con Síndrome de Down para poder brindar una perspectiva a los padres que se enfrentan a esta situación, y con ello proporciona una mejor comprensión de sus cambios, se conocerla de sus reacciones y el porque de ellas.

La Hipótesis de trabajo se encaminó hacia -- aquellos puntos donde se pensaba que podría afectar más la presencia de un hijo con el Síndrome -- mencionado.

De acuerdo a los resultados obtenidos las di-

ferencias más frecuentes se encuentran entre las relaciones de la pareja del niño con Síndrome de Down en las cuales se encontraron mayor comunicación, comprensión y sobre todo mayor atención después del nacimiento del niño afectado. A su vez presentan menos atención al resto de sus hijos.

En base a los resultados descritos anteriormente se puede afirmar que en este caso el perfil de la familia del niño con Síndrome de Down coincide con lo expresado por Fotheringham (1978) en cuanto a que los padres se unen aún más después del nacimiento de un niño con Síndrome de Down ya que la relación de comunicación, atención y comprensión en este estudio aumentaron después del nacimiento .

Existe un problema generalizado por parte de los padres debido a la inquietud sobre el futuro de su niño Down, el temor de saber que se pueda quedar

solo y sin ayuda cuando ellos faltan.

La mayor parte de las familias manifiestan -- aceptación hacia el niño con Síndrome de Down ya -- ya que el niño muestra una conducta muy cariñosa, -- amables y cooperativos hacia todos los miembros de la familia.

Los padres expresan sus deseos de que su hijo en un futuro se pueda valer por sí mismo y lograr ser independiente.

En cuanto a los hermanos existe un incremento en conductas que son las siguientes: comunicativas, agradables, armónicas y fáciles.

En lo que se refiere a las relaciones entre -- padres e hijos hubo una disminución en las conduc-- tas comunicativas, comprensión y positivas.

Esto como consecuencia de que los padres con-- sideran que debe existir mayores atenciones hacia --

el niño afectado.

En cuanto a la rutina familiar en general, la presencia de un niño con Síndrome de Down provoca alteraciones en los subsistemas de la estructura familiar y a su vez el cumplimiento a la segunda Hipótesis la cual afirma que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down no causa problemas en las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, ya que los resultados obtenidos en esta Investigación no muestra alteraciones significativas en el núcleo familiar en comparación con las familias de niños normales.

COMENTARIOS Y SUGERENCIAS.

Un dato relévente en la presente investigación es el hecho de que la pareja se une aún más después del nacimiento de un niño con Síndrome de Down en - contraste con múltiples investigaciones que afirman que existen cambios significativos como desintegraciones familiares después del nacimiento del niño - afectado.

Otro dato de gran importancia que no fue contemplado en la investigación pero que los padres de los niños afectados expresaron frecuentemente y con libertad la manera de como los doctores transmitieron el diagnóstico a dichos padres. Coincidiendo - con lo que mencionó Losdal (op.cit) (c.p. Zac Man, - op.cit) sobre la actitud tan negativa de la mayoría de los médicos para dar la información del padeci- miento, hace un énfasis en aquellos médicos que di- jeron que sus hijos eran retrasados que nunca llega- rían a hacer algo por sí solo y que probablemente - moriría pronto esto causa mayor impacto en los pa- dres del niño así como un retraso en su proceso de adaptación.

Por lo que se considera necesario orientar a los médicos sobre la manera de transmitir adecuadamente el diagnóstico a los padres, concientizándolos sobre la importancia para lograr una adaptación más rápida y menos dolorosa por parte de sus padres para que a su vez puedan apoyar en el desempeño integral del niño.

Es necesario informar a los padres no sólo de las limitaciones que tendrá el niño con Síndrome de Down sino de las posibilidades de desarrollo que tiene el niño así como una mayor difusión a las Escuelas de Educación Especial como una alternativa para desarrollar al máximo sus posibilidades. Dándoles a conocer a los padres que al ser atendidos tempranamente se obtendrán mejores beneficios.

Se espera que los resultados de esta investigación sean de gran valor, sobre todo para los padres que recientemente se han enfrentado a la situación de tener un niño deficiente.

Exhortando a que se realicen posteriores investigaciones en las que se contemplen programas de apoyo a padres sobre el manejo para educar a su niño Down y para facilitar la aceptación de los niños

*afectados, ya que la familia constituye un factor -
esencial para el desarrollo de sus capacidades, per
sonalidad, lenguaje, pensamiento, etc.*

APENDICE.

FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO: _____
 SEXO _____ FECHA DE NACIMIENTO _____
 DOMICILIO _____
 TELEFONO _____ ESCOLARIDAD DEL NIÑO _____
 FECHA DE APLICACION _____

1. INTEGRACION FAMILIAR.

NUMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR _____

MARQUE CON UNA X EL LUGAR QUE OCUPA EL ALUMNO EN LA FAMILIA:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, .

LA FAMILIA ESTA COMPUESTA POR:

NOMBRE	EDAD	PARENTESCO	ESCOLARIDAD	OCUPACION	SALUD
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

EDAD DEL PADRE EN EL NACIMIENTO DEL NIÑO AFECTADO _____

EDAD DE LA MADRE EN EL NACIMIENTO DEL NIÑO AFECTADO _____

¿ CUANTOS EMBARAZOS HA TENIDO ? _____

HIJOS VIVOS _____ MUERTOS _____ ABORTOS _____

HOMBRES _____ HOMBRES _____ HOMBRES _____

MUJERES _____ MUJERES _____ MUJERES _____

¿ OTRO DE SUS HIJOS TIENE SINDROME DE DOWN ? _____

¿ EXISTE ALGUN OTRO CASO DE SINDROME DE DOWN EN LA FAMILIA PATERNA O MATERNA ? _____ & QUE PARENTESCO TIENE CON SU HIJO ? _____

INSTRUCCIONES: Marque con una X el nivel en que se clasificaria las relaciones de su familia.

EJEMPLO: LAS RELACIONES CON SU VECINOS SON:

BUENAS _____ MALAS _____

DESAVORABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FAVORABLES
SATISFACTORIAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INSATISFACTORIAS
	3	2	1	0	1	2	3	

II. LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA ANTES DEL NACIMIENTO DE _____

ERAN:

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
COMPETENCIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COOPERACION
NOS TOMAMOS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NO NOS TOMAMOS
EN CUENTA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	EN CUENTA
ONITIMOS ACCIO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	RECORDAMOS ACCIO-
NES Y RESPON-	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NES Y RESPONSABIL-
SABILIDADES.	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	LIDADES.
COMODAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	HOLESTAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS ANTES DEL NACIMIENTO DE _____

ERAN:

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
AGRADABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESAGRADABLES
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS ERAN:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJO ERAN:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

III. LA REACCION DE LA FAMILIA ANTE LA NOTICIA DE QUE EL TENIA SINDROME DE -
DOWN.

¿ CUAL FUE LA REACCION DEL PADRE ANTE LA NOTICIA DE QUE SU NIÑO TENIA --
SINDROME DE DOWN ?

DESESPERACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRISTEZA
DEPRESTON	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	OPTIMISMO
DOCILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	IRA
SENTIMIENTO DE	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	CULPAR A OTROS
CULPABILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
FRUSTRACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	REALIZACION
ALEJAMIENTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ACERCAMIENTO
	3	2	1	0	1	2	3	

¿ CUAL FUE LA REACCION DE LA MADRE ANTE LA NOTICIA DE QUE SU NIÑO TENIA -
SINDROME DE DOWN ?

DESESPERACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRISTEZA
DEPRESTON	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	OPTIMISMO
DOCILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	IRA
SENTIMIENTO DE	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	CULPAR A OTROS
CULPABILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	
FRUSTRACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	REALIZACION
ALEJAMIENTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ACERCAMIENTO
	3	2	1	0	1	2	3	

¿ CUAL FUE LA REACCION DE LOS HERMANOS ANTE LA NOTICIA DE QUE SU HERMANO
TIENE SINDROME DE DOWN ?

DESESPERACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRANQUILIDAD
ALEGRIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRISTEZA
DEPRESTON	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	OPTIMISMO
DOCILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	IRA
DESCONCIERTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NO DESCONCIERTO
REALIZACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FRUSTRACION
ALEJAMIENTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ACERCAMIENTO
ORGULLO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	VERGUEZA
	3	2	1	0	1	2	3	

IV. LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____ :

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COOPERACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPETENCIA
NO NOS PONEMOS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NOS PONEMOS ATEN
ATENCION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	CION
RECORDAMOS AC-	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ONITIMOS ACCIO--
CIONES Y RES -	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NES Y RESPONSABIL-
PONSABILIDADES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	LIDADES
MOLESTAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMODAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____

SON:

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
AGRADABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESAGRADABLES
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____SON:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____SON:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

V. CONTESTE SINCERAMENTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

1.- ¿ CON QUIEN SE LLEVA MEJOR EL NIÑO DENTRO DEL HOGAR?

2.- ¿ CON QUIEN SE LLEVA PEOR EL NIÑO DENTRO DEL HOGAR ?

3.- ¿ QUIENES EN LA FAMILIA ACEPTAN AL NIÑO ?

4.- ¿ Y QUIENES NO ACEPTAN AL NIÑO ?

5.- ¿ ESTA USTED DE ACUERDO CON LA DISCIPLINA FAMILIAR DEL NIÑO?

¿ POR QUE ? _____

6.- ¿ QUIEN O QUIENES SE ENCARGAN EN EL HOGAR DE LA DISCIPLINA FAMILIAR DEL NIÑO ? _____

- 7.- ¿ CUANTO TIEMPO SE LE DEDICA AL NIÑO ? _____

8.- ¿ QUIEN LE DEDICA TIEMPO AL NIÑO ? _____

9.- ¿ CON QUIEN COMPARTE MAS TIEMPO DENTRO DEL HOGAR SU NIÑO ? _____

10.- ¿ CON QUIEN COMPARTE MENOS TIEMPO DENTRO DEL HOGAR SU NIÑO ? _____

11.- ¿ CON QUIEN SUELE SALIR DE PASEO SU NIÑO ? _____

VI. EXPECTATIVAS.

- a) ¿ QUE ESPERA USTED DE SU NIÑO ? _____

b) ¿ CONSIDERA USTED QUE SU HIJO PUEDE VALERSE POR SI MISMO ? _____

c) ¿ COMO SE IMAGINA QUE SERA SU HIJO CUANDO CREZCA ? _____

AGRADECENOS SU COLABORACION.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DEL NIÑO: _____

SEXO _____ FECHA DE NACIMIENTO _____

DOMICILIO _____

TELÉFONO _____ ESCOLARIDAD DEL NIÑO _____

FECHA DE APLICACION _____

I. INTEGRACION FAMILIAR.

NUMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN EL HOGAR _____

MARQUE CON UNA X EL LUGAR QUE OCUPA EL ALUMNO EN LA FAMILIA:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, .

LA FAMILIA ESTA COMPUESTA POR:

NOMBRE	EDAD	PARENTESCO	ESCOLARIDAD	OCUPACION	SALUD
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

EDAD DEL PADRE EN EL NACIMIENTO DEL NIÑO _____

EDAD DE LA MADRE EN EL NACIMIENTO DEL NIÑO _____

¿ CUANTOS EMBARAZOS HA TENIDO ? _____

HIJOS VIVOS _____ MUERTOS _____ ABORTOS _____

HOMBRES _____ HOMBRES _____ HOMBRES _____

MUJERES _____ MUJERES _____ MUJERES _____

INSTRUCCIONES: Marque con una X el nivel en que clasificarla las relaciones de su familia.

EJEMPLO: LAS RELACIONES CON SUS VECINOS SON:

BUENAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	MALAS
DEFAVORABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FAVORABLES
SATISFACTORIAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INSATISFACTORIAS
	3	2	1	0	1	2	3	

II. LAS RELACIONES ENTRE LA PAREJA ANTES DEL NACIMIENTO DE

<u>ERAN:</u>								
DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
COMPETENCIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COOPERACION
NOS TOMAMOS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NO NOS TOMAMOS
EN CUENTA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	EN CUENTA
OMITIMOS ACCIO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	RECORDAMOS ACCIO
NES Y RESPONSA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NES Y RESPONSA
BILIDADES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	LTDARES
COMODAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	MOLESTAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS ANTES DEL NACIMIENTO DE

<u>ERAN:</u>								
DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
AGRADABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESAGRADABLES
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJOS ERAN :

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
INCOMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

ALEJAMIENTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ACERCAMIENTO
ORGULLO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	VERGUEZA
	3	2	1	0	1	2	3

IV. RELACIONES ENTRE LA PAREJA DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____ :

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COOPERACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPETENCIA
NO NOS PONEMOS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NOS PONEMOS A--
ATENCIÓN	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TENCIÓN
RECORDAMOS AC-	_____	_____	_____	_____	_____	_____	OMITIMOS ACCIO-
CIONES Y RESPON	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NES Y RESPONSA-
SABILIDADES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	BILIDADES
MOLESTAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMODAS
	3	2	1	0	1	2	3

LAS RELACIONES ENTRE HERMANOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____

SON:

DESARMONICAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ARMONICAS
ÁGRADABLES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESAGRADABLES
DIFICILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FACILES
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
INCOMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COMPRESIVAS
POSITIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	NEGATIVAS
	3	2	1	0	1	2	3

LAS RELACIONES ENTRE PADRE E HIJO DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____

SON:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
FACILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3

LAS RELACIONES ENTRE MADRE E HIJOS DESPUES DEL NACIMIENTO DE _____

SON:

COMPRESIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMPRESIVAS
COMUNICATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INCOMUNICATIVAS
FACTILES	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DIFICILES
NEGATIVAS	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	POSITIVAS
	3	2	1	0	1	2	3	

V. CONTESTE SINCERAMENTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

- 1.- ¿ CON QUIEN SE LLEVA MEJOR EL NIÑO DENTRO DEL HOGAR ? _____

- 2.- ¿ CON QUIEN SE LLEVA PEOR EL NIÑO DENTRO DEL HOGAR ? _____

- 3.- ¿ QUIENES EN LA FAMILIA ACEPTAN AL NIÑO ? _____

- 4.- ¿ Y QUIENES NO ACEPTAN AL NIÑO ? _____

- 5.- ¿ ESTA USTED DE ACUERDO CON LA DISCIPLINA FAMILIAR DEL NIÑO ? _____

- ¿ POR QUE ? _____

- 6.- ¿ QUIEN O QUIENES SE ENCARGAN EN EL HOGAR DE LA DISCIPLINA FAMILIAR DEL NIÑO ? _____

- 7.- ¿ CUANTO TIEMPO SE LE DEDICA AL NIÑO ? _____

- 8.- ¿ QUIEN LE DEDICA TIEMPO AL NIÑO ? _____

- 9.- ¿ CON QUIEN COMPARTE MAS TIEMPO DENTRO DEL HOGAR SU NIÑO? _____

- 10.- ¿ CON QUIEN COMPARTE MENOS TIEMPO DENTRO DEL HOGAR SU NIÑO ? _____

- 11.- ¿ CON QUIEN SUELE SALIR DE PASEO SU NIÑO ? _____

VI. EXPECTATIVAS.

a) ¿ QUE ESPERA USTED DE SU HIJO ? _____

b) ¿ CONSIDERA USTED QUE SU HIJO PUEDE VALERSE POR SI MISMO ? _____

c) ¿ COMO SE IMAGINA QUE SERA SU HIJO CUANDO CREZCA ? _____

AGRADECENOS SU COLABORACION.

TABLAS DE APOYO PARA LAS RESPUESTAS

DEL CUESTIONARIO 1 y 2.

3	2	1	0	1	2	3
T o d o	F r e c u e n t e	A l g u n a s	N i u n o,	A l g u n a s	F r e c u e n t e	T o d o
e l	m e n t e	v e c e s	n i l o	v e c e s	m e n t e	e l
t i e m p o			o t r o			t i e m p o

Apéndice 3.

3	2	1	0	1	2	3
M u y	B a s t a n t e	L i g e r a m e n t e	N i l o	L i g e r a m e n t e	B a s t a n t e	M u y
			u n o,			
			n i l o			
			o t r o			

BIBLIOGRAFIA.

- Azuata, L (1977) Sociología. México Editorial --- Porra.
- Coronado, G (1984) Tratado sobre Clínica de la Deficiencia Mental México Edit. C.E.C.S.A.
- Cuillert, M (1985) Los Trisómicos entre Nosotros no hablemos más de Mongolismo: España Edit. Masson S.A.
- Chagoya, L (1975) Dinámica Familiar y Patología -- México Editorial Médicas.
- Chinoy, E. (1978) Una Introducción a la Sociología en México, México Fondo Económico de Cultura.
- Ediciones Distein, (1985) Diccionario Actualizado de Sinónimos y Contrarios de la Lengua Española; - Barcelona Editorial Timun MAST, S.A.
- García Escamilla, S (1978) El niño con Síndrome de Down, México Editorial Trillas.
- Gispeni, C (1984) Enciclopedia de Psicología Occidental. Diccionario, Barcelona, España.
- Gomezjara, F. (1982) Sociología México Editorial - Porra.
- Herz Bach (1981) Deficiencia Mental aspectos pedagógicos México Editorial Fondo de Educación Especial.

- Ingalls, R. (1982) El Retraso Mental la nueva perspectiva, México Editorial Manual Moderno.
- La Familia (1985) Reporte del Centro de atención -- psicopedagógica de Educación Preescolar.
- Leñero, O (1976) La Familia México Editorial Edicol.
- López Faudoa, S. (1980) Síndrome de Down y consideraciones especiales México Editorial Langdon Down.
- Macotella, Apuntes de Educación Especial, UNAM (1978).
- Martín del Campo, M. (1987) Síndrome de Down: consideraciones del valor de la esperanza, Hogar y Vida, 2, - 33-45.
- Minuchin S. (1985) Técnicas de Terapia Familiar España Editorial Paidós.
- Minuchin S (1987) Familia y Terapias Familiares México Editorial Gedesa.
- Orbis (1986) Diccionario de Psicología Barcelona.
- Perske, R. (1983) Mental Retardation Washington D.C. Office of developmental Disabilities.
- Rodríguez, S. (1984) El juego y la recreación en la normalización del Deficiente Mental Tesis de Licenciatura Escuela Normal de Especializaciones, México.
- Satir, V (1988) Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar. México Editorial Pax.

- Smith-Wilson. (1976) El niño con Síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina Editorial Médica panamericana.
- Síndrome de Down y sus características (1987) Reporte de La Escuela de Educación Especial.
- Vallejo Uribe G. (1985) Malformaciones Congénitas en el recién nacido Tesis de Licenciatura Facultad de Medicina U.A.G.
- Wahrooss, S (1985) La Comunicación en la Familia - México Reporte Escuela de Educación Especial.
- Walter Strobl (1981) Diccionario de Sociología Mexi-
co Editorial Ediplesa.
- Zuc Man E. (1982) Childhood Disability in the Family.
International Exchange of Information in Rehabilitation.