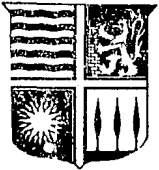


318525



UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL



ESCUELA DE PSICOLOGIA
con estudios incorporados a la
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO
1981 - 1986

7
205

"LA ACEPTACION EN LA RELACION FRATERNA
HACIA EL SINDROME DE DOWN".

T E S I S
que para obtener el titulo de
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
p r e s e n t a :

CECILIA RIVAS DE LA ORTA

Asesor de Tesis: Lic. Antonio Penella Jean

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

UNAM



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

I N D I C E

	PAG.
Resumen	1
Introducción	2
Justificación	5

CAPITULO I

Aspectos más relevantes del Síndrome de Down

1.1	Antecedentes Históricos	7
1.1.1	Las diferentes clases de Síndrome de Down	10
1.2	Factores Etiológicos	14
1.3	Características Biológicas	23
1.3.1	Características Físicas	25
1.4	Características Psicológicas	32
1.5	Características Sociales	39
1.6	Prevención, Tratamiento y Diagnóstico	46

CAPITULO II

La Familia: Estructura Esencial para el Desarrollo del Individuo con Síndrome de Dow.

2.1	Generalidades de la Familia	59
2.1.1	Las Funciones Principales de la Familia	60
2.1.2	La Familia como Sistema	66
2.1.3	El Desarrollo de la Identidad	70
2.1.4	Fases del Ciclo Vital de la Familia	71
2.1.4.1	El Desprendimiento y la Etapa Conyugal	71

2.1.4.2	Etapa Conyugal	77
2.1.4.3	La Formación de los Hijos	78
2.1.4.4	Re-Encuentro	82
2.1.4.5	La Vejez	82
2.2	Generalidades de la Familia con un Hijo con Síndrome de Down	83
2.2.1	Reacciones de los Padres ante el Nacimiento del Hijo con Síndrome de Down y la Manera en que Afecta a los Demás Hijos	87
2.2.2	El Medio Ambiente del Individuo con Síndrome de Down	99
2.2.3	Los Hermanos del Individuo con Síndrome de Down	103
2.2.4	Las Actitudes de los Hermanos hacia el Hermano(a) con Síndrome de Down	116
2.2.5	La Edad de los Hermanos	126
2.2.6	La Disciplina Familiar	140
2.2.7	Desarrollo Social del Individuo con Síndrome de Down	144
2.2.8	La Influencia de la Sociedad en México ante los Individuos con Síndrome de Down	151

CAPITULO III

Metodología

3.1	Objetivos de la Investigación	161
3.2	Planteamiento del Problema	162
3.3	Hipótesis	162
3.4	Variables: Independiente y Dependiente Definición de Variables	164
3.5	Procedimiento	166
3.5.1	Estudio Piloto	167

3.5.2	Muestra	167
3.5.3	Tipo de Muestreo	167
3.5.4	Criterios de Selección de la Muestra	168
3.5.5	Instrumento	169
3.5.6	Procedimiento	170
3.5.7	Análisis Estadístico	172
3.5.8	Resultados	172
3.6	Estudio Final	175
3.6.1	Muestra	176
3.6.2	Tipo de Muestreo	176
3.6.3	Criterios de Selección de la Muestra	176
3.6.4	Diseño de Investigación	179
3.6.5	Tipo de Estudio	179
3.6.6	Nivel de Investigación	179
3.6.7	Instrumento	180
3.6.8	Procedimiento	181
3.6.9	Análisis Estadístico	184
CAPITULO IV			
	Resultados	186
CONCLUSIONES		 195
ALCANCES Y LIMITACIONES		 207
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS		 211
BIBLIOGRAFIA		 213
ANEXOS			
	1.	219
	2.	227

R E S U M E N

Ante la situación de un caso de Síndrome de Down en la familia, es insuficiente la información que se tiene acerca de cómo reaccionan los hermanos no padecidos por este Síndrome. Por ello la finalidad de esta investigación, fue conocer si existían diferencias entre dos grupos en cuanto a la actitud de aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down entre hombres y mujeres de diferentes edades y niveles socioeconómicos. Se construyó un cuestionario de actitudes de tipo Likert, el cual fue aplicado a los hermanos de individuos con Síndrome de Down que asisten a Escuelas de Educación Especial ubicadas en la Ciudad de México. Este cuestionario fue sometido a un análisis estadístico; para obtener la validez y confiabilidad del instrumento (análisis factorial y análisis de confiabilidad). Para la comparación entre los grupos (t de Student) y análisis de varianza. Los resultados mostraron que existen pequeñas diferencias en cuanto a la actitud de aceptación entre hombres y mujeres de diferentes edades y niveles socioeconómicos.

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

En la actualidad el Síndrome de Down, ya no es visto como una enfermedad primitiva. La evolución de la Medicina ha intervenido en las diferentes áreas, una de ellas es la Genética, que ha avanzado notablemente en los nuevos descubrimientos, de las causas de muchas alteraciones de la misma.

Sin embargo, nos damos cuenta que la humanidad no camina al mismo tiempo que la Medicina, todavía en pleno siglo XX se sigue viendo a la persona que padece de algún tipo de Deficiencia Mental como inútil, despreciable; por consiguiente es rechazado por la Sociedad e inclusive a veces por sus propios familiares.

Es preocupante, por lo cual surgió el interés por investigar la Dinámica Familiar del Deficiente Mental, en este caso "El Síndrome de Down".

Pocas personas entienden que es una persona como cualquier otra, con todos los derechos, sólo que ha carecido del "don" de haber nacido con todas sus potencialidades. Ha nacido con una alteración en el número de sus cromosomas accidentalmente ya que la naturaleza así lo dispuso, esto no quiere decir que es un ser muy diferente a los demás no por eso significa que se le va a privar de conocer y experimentar su propia vida, a conocer la felicidad a pertenecer a una familia y a una sociedad, a ser aceptado y adquirir su lugar en la vida, donde le ha tocado vivir, nacer y ser.

Depende de la familia, que es el núcleo de unidad básica para el desarrollo de la personalidad, donde se adquiere la experiencia del fracaso o el éxito para llegar a una realización personal, al igual que proporcionar una salud mental a sus miembros, ya que éstos están unidos por lazos psicoafectivos donde satisfacen sus necesidades en el núcleo familiar. Por lo cual, es importante investigar las relaciones de los hermanos hacia el hermano con Síndrome de Down. Analizar las actitudes de aceptación, ya que de aquí depende una información importantísima para el desarrollo de la personalidad del individuo con Síndrome de Down.

Es de interés observar todos los efectos de un rechazo por parte de los hermanos, a que consecuencias lo enfrentará a una vida futura, que armas tendrá para luchar contra la corriente. Tratar de englobar estos dos factores la aceptación y el rechazo en esta investigación, descubrir nuevas opciones para el mejoramiento de una vida con soluciones que nos brinden una visión clara y amplia orientada a las familias, especialmente en este caso a los hermanos.

Bowley, H. Gardner, L. (1984) reiteran que el niño discapacitado puede convertirse en un miembro más de la familia, aceptado, querido, ayudado, regañado, etc. Sin duda es sobreprotegido por un familiar, pero esto puede evitarse si se previenen las cosas y se insiste desde el principio, en fomentar su independencia y conseguir que se baste a sí mismo.

Deseando así, que esta Tesis contribuya con el objetivo pri-

mordial; transmitiendo a la Sociedad en igual o mayor información y utilidad para el beneficio del individuo con Síndrome de Down.

En el Capítulo I se realiza una revisión de los aspectos más relevantes del Síndrome de Down, como son: las causas, efectos, características y tratamientos de este Síndrome.

El Capítulo II está dedicado a la revisión y análisis de las funciones, que la literatura especializada, atribuye a la familia, así como la manera que ésta influye en el desarrollo general del individuo con Síndrome de Down.

Se analiza también, la influencia de la Sociedad Mexicana ante el Síndrome de Down.

En el capítulo III se explica la metodología que se llevó a cabo para la realización de la investigación de la actitud de aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

En el capítulo cuatro se ofrecen los resultados obtenidos de dicha investigación.

J U S T I F I C A C I O N

La investigación a realizar, propone acrecentar los pocos instrumentos que existen para medir actitudes, por consiguiente resulta de sumo interés. Muchos estudios se han realizado acerca de las relaciones entre los Padres, pero hay muy poco material referente a las relaciones entre los hermanos. En México, las investigaciones acerca de las relaciones familiares ante un hijo con Síndrome de Down son muy pocas.

El propósito de esta Tesis es lograr el interés por parte de la familia, sobre todo de los hermanos, en comprender la situación de los hermanos padecidos por el Síndrome de Down, ver ¿cuáles son sus necesidades?, ¿de qué carecen principalmente?, ¿qué se pueda aportar para beneficiarlos en su desarrollo?, que ejerzan todas sus potencialidades, cubrir todos los huecos que de alguna manera han cargado a lo largo de su vida.

Asimismo, se pretende despertar el interés a personas de otras profesiones y a la sociedad misma, a colaborar y ayudar, de forma que todos aporten desde su punto de vista en general a construirles un ambiente dignos donde puedan desarrollarse plenamente como seres humanos.

CAPITULO I

ASPECTOS MAS RELEVANTES DEL SINDROME DE DOWN

1.1. ANTECEDENTES HISTORICOS Y LAS DIFERENTES CLASES DEL SÍNDROME DE DOWN.

El Síndrome de Down o mongolismo, es una enfermedad genética expresada en una alteración en el número de cromosomas. Este representa la forma más común de deficiencia mental; abarcando aproximadamente entre la cuarta y tercera parte de todos los casos con un CI inferior a 50.

En 1866 fue descrito por primera vez por el Médico Inglés John Lagdon Down llamándolo mongolismo ya que las características de éste eran similares a la raza mongólica.

Diferentes personas fueron descubriendo y explorando más a fondo este problema.

Hacia 1920, los científicos dirigieron sus investigaciones al estudio de las aberraciones cromosómicas, aunque no disponían de técnicas citológicas adecuadas para aclarar los problemas biológicos.

Los Doctores Turpin, Caratzali, Lahdensuu, Doxides y Portius en 1938 (cit. en Cargia, E., 1988) pusieron atención a las primeras investigaciones estadísticas con relación a la edad de la Madre, al índice de frecuencia familiar y a las peculiaridades de los familiares inmediatos.

Actualmente, la Medicina ha ampliado notablemente en el cam-

po de la estructura celular y los mecanismos que regulan la herencia. Se han descubierto otras anomalías cromosómicas que no provocan insuficiencia mental. "Se calcula que de cada 200 niños uno porta una anomalía cromosómica y que uno de estos tres últimos, es decir un niño de cada 600 es mongoloide" Tizard, (1984).

En 1956 un Científico de Java J. H. Tijo y su colega un Sueco llamado Levan, descubrieron que las células humanas contienen 46 cromosomas y no 48 como se creyó antes. Tres años después los científicos franceses Lejeune, Gautier y Turpin descubrieron que las células de los mongoloides contienen un cromosoma de más.

En 1959, los Doctores Lejeune, Gautier y Turpin llegaron a la conclusión, por medio del cariotipo, que la causa etiológica se debía a un cromosoma extra, es decir 47 cromosomas en lugar de 46 como una persona normal.

Estudios posteriores realizados en 1960 y 1961 por Penrose y otros investigadores más, descubrieron la trisomía por traslocación y el mosaicismos.

Todo esto sirvió para estudiar las anomalías cromosómicas. El Síndrome de Down o mongolismo es una alteración genética, expresada en una alteración en el número de cromosomas en el par 21.

Desde entonces diversos estudios no solo han confirmado este hecho, sino que han puesto de manifiesto que hay por lo menos otros 14 tipos de anomalías relacionadas con este complejo.

"Hipotéticamente son posibles las traslocaciones entre el cromosoma 21 y cualquier otro cromosoma complementario; pero no han sido detectadas clínicamente". C.S.P., (1975).

Al conjunto de cromosomas se le llama cariotipo. Los cromosomas son la unidad superior de los genes, los cuales están constituidos por elementos totalmente específicos, considerando los ácidos ribonucleico (RNA) y desoxirribonucleico (DNA) en combinación con otras sustancias (Proteínas, Polisacáridos, Lípidos y Vitaminas), son responsables de la transmisión del material genético. Se trata de un mecanismo celular con construcción, reconstrucción y destrucción regular y constante.

El individuo posee normalmente 46 cromosomas, es decir 22 pares de los denominados autosomas más el par de los cromosomas sexuales.

"La aparición de un número de cromosomas, que se aparte de la normalidad se habla de una aneuploidia a consecuencia de un reparto anormal de los cromosomas, es conocida desde hace tiempo tanto en el reino animal como en el vegetal". Wunderlich, Chr., (1972).

1.1.1 LAS DIFERENTES CLASES DE SINDROME DE DOWN

La trisomía se define como:

"Aberración cromosómica en la cual existen en la dotación cromosómica tres cromosomas en lugar de 1 en los pares habituales". Freedman, A. y Kaplan, H., (1975).

Por otra parte las trisomías han sido clasificadas de la siguiente manera:

Trisomía 21

Se origina por la "no disyunción" del par 21 durante la ovogénesis, este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada.

En estos casos se sabe que el factor cronológico es un factor importante, el riesgo irá aumentando conforme la madre tenga más edad.

Consiste en que todas las células tienen 47 cromosomas, con un cromosoma de más en el grupo G. Se llaman trisómicas a estas células. Se trata de un tipo de Síndrome de Down no heredado o esporádico.

Trisomía 21 por Mosaicismo

Mosaicismo es un anomalía en el reparto cromosómico, que ocurre en algunas células después de la fecundación; el organismo contiene entonces células con dotación cromosómica anormal además de las normales.

Se habla de un Mosaicismo cuando en la exploración citológica se encuentran 2 o más grupos de células con diferentes dotaciones cromosómicas; en este caso se acepta una no disyunción en la fase de la mitosis celular.

Zellweger y Abbo (1964; cit. en Wunderlich, Chr., (1972)), señala que hay una proporción variable de células trisómicas, mientras que son normales las restantes. Esta forma de Síndrome de Down se produce después de la fecundación a causa de una división cromosómica anormal de una célula después de que ya han ocurrido varias divisiones normales. Esa división anormal, da origen a 2 células dotadas con 47 cromosomas y otra con 45. Se supone que las células unas con 46 y otras con 47 cromosomas, siguen dividiéndose normalmente. Si en las primeras divisiones mitóticas de la célula después de la fecundación, aparece una no disyunción del cromosoma 21 y por lo tanto, el número de células con 47 cromosomas es mayor que el 50 por cien, deben contarse con la aparición de un mongolismo.

El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas; va desde un Síndrome de Down completo, hasta una persona aparentemente normal.

Translocación

En esta anomalía cromosómica, el cromosoma 21 aparece fundido con otro cromosoma. Esta incidencia es la que más frecuentemente aparece asociada al tipo de Síndrome de Down hereditario. Contiene varios subgrupos:

1). Traslocación 14-21

Si un cromosoma 14 y un cromosoma 21 se solapan y su ruptura se produce en el punto de contacto, no siempre se produce la reunión de los extremos rotos de forma que restauren los cromosomas originales.

A veces ocurre que se unen los extremos de los cromosomas 14 y 21, produciéndose sólo un cromosoma de traslocación que se reduce a uno quedando 45 cromosomas en total y proporciona a la célula un nuevo cromosoma durante la división subsiguiente. Si este tipo de traslocación se da en el óvulo o el espermatozoide, de la fecundación puede resultar un niño normal con sólo 45 cromosomas, a las cuáles se les da frecuentemente el nombre de portadores de traslocación.

2). Traslocación 21-21

La traslocación de dos cromosomas 21 da por resultado una traslocación 21-21 compensada. Cuando este tipo de traslocación aparece en alguno de los progenitores durante la fase de meiosis, el cromosoma de traslocación pasará a la misma célula con el cromosoma 22 durante la anafase, mientras que la otra célula recibirá únicamente un cromosoma 22. En este caso se presentan dos combinaciones posibles: Un niño con Síndrome de Down por traslocación 21-21 o en el segundo caso que falta un cromosoma 21, combinación que se cree resulta letal ya que no han sido localizados casos de este tipo.

3). Traelocación 21-22

Este tipo de traelocación se produce de manera semejante a la de la traelocación 14-21, da como resultado 1 cromosoma que se parece, por su tamaño y configuración a uno de los cromosomas del grupo F.

Un progenitor portador de una traelocación compensada de este tipo producirá esperma u óvulos que darán origen a productos similares a los de una traelocación 14-21.

Mosaicismo de Traelocación

Puede ser de dos clases:

1). Mosaicismo 45/46

Cuando un progenitor fenotípicamente normal tiene una población de células normal y el otro tiene una población con una traelocación equilibrada.

2). Síndrome de Down con Mosaicismo de Traelocación

Consiste en que todas las células tienen 46 cromosomas, pero con dos poblaciones de células según el cariotipo.

De esta manera Berg, (1974, cit. en Carnevale, 1973), menciona que tres causas explican la presencia de tres cromosomas 21:

1. En el 90% de los casos, el error de distribución de los cromosomas se produce antes de la fertilización o en la primera división celular. Es la forma de mongolismo más frecuente.
2. El 5% de los casos presentan un mosaicismos.
3. El 5% restante son los portadores de una traslocación

1.2. FACTORES ETIOLOGICOS

Dentro del retraso mental, el mejor conocido y el más frecuente es el Síndrome de Down. Este Síndrome se presentará aproximadamente en uno de cada mil niños nacidos vivos; asimismo se puede presentar en todas las razas, grupos étnicos y en todos los niveles socioeconómicos.

La mecánica que origina un huevo fertilizado con un cromosoma extra es la de "no disyunción" que ocurre durante la gametogénesis es decir, durante la división meiótica que da lugar a un gameto, óvulo o espermatozoide". García, E. Sylvia. (1983).

Por otra parte, Smith (1976; cit. en Garay, R., 1988) menciona que en realidad es difícil demostrar objetivamente que el cromosoma extra del niño con Síndrome de Down sea materno o paterno, pero por la relación que existe en la edad materna y el mecanismo de la meiosis femenina, se ha aceptado que la "no disyunción" se lleva a cabo en la mujer.

El hecho de que los ovocitos primarios perduren desde el nacimiento hasta el momento de su ovulación en una fase de la meiosis, expuestos a factores externos que favorecen a la "no disyunción". "En los casos de hijos de madres jóvenes se ha hablado de genes pegajosos que favorecen a la "no disyunción" o bien según las investigaciones de Lejeune, de una sincronía en el proceso de meiosis con respecto a sus estímulos desencadenantes". García, E. Sylvia, (1983).

Estudios hechos sobre la "no disyunción" demuestra que esta ocurre aproximadamente en una tercera parte en el padre y en las dos terceras restantes en la madre.

En la causa del Síndrome de Down no se puede hablar de responsabilidades, sino de origen accidental en uno de los cónyuges. Por lo que se refiere al mongolismo el estudio genético de la formación de los gametos ha demostrado, que el principio del origen de la trisomía puede ser tanto materno como paterno. Ya sabemos que en las trisomías translocadas recurrentes hay un óvulo de cada tres que debía ser trisómico. Si este hecho se verifica cuando es la madre portadora de traslocación no puede decirse lo mismo cuando se trata del padre ya que si en el caso de este el porcentaje baja de un 33 por cien a un 2-4 por cien. Por otra parte el estudio del nacimiento de los niños con Síndrome de Down en cuanto a la función de la edad de los padres, no demuestra que haya relación alguna con la edad del padre, mientras que la frecuencia de los trisómicos aumenta con la edad avanzada de la madre.

El hecho de que los ovocitos primarios perduren desde el nacimiento hasta el momento de su ovulación en una fase de la meiosis, expuestos a factores externos que favorecen a la "no disyunción". "En los casos de hijos de madres jóvenes se ha hablado de genes pegajosos que favorecen a la "no disyunción" o bien según las investigaciones de Lejeune, de una sincronía en el proceso de meiosis con respecto a sus estímulos desencadenantes". García, E. Sylvia, (1983).

Estudios hechos sobre la "no disyunción" demuestra que esta ocurre aproximadamente en una tercera parte en el padre y en las dos terceras restantes en la madre.

En la causa del Síndrome de Down no se puede hablar de responsabilidades, sino de origen accidental en uno de los cónyuges. Por lo que se refiere al mongolismo el estudio genético de la formación de los gametos ha demostrado, que el principio del origen de la trisomía puede ser tanto materno como paterno. Ya sabemos que en las trisomías translocadas recurrentes hay un óvulo de cada tres que debía ser trisómico. Si este hecho se verifica cuando es la madre portadora de traslocación no puede decirse lo mismo cuando se trata del padre ya que si en el caso de este el porcentaje baja de un 33 por cien a un 2-4 por cien. Por otra parte el estudio del nacimiento de los niños con Síndrome de Down en cuanto a la función de la edad de los padres, no demuestra que haya relación alguna con la edad del padre, mientras que la frecuencia de los trisómicos aumenta con la edad avanzada de la madre.

Entre los factores que configuran un riesgo elevado de que se tenga un hijo con Síndrome de Down se encuentran los siguientes:

1. La edad avanzada de la madre, la sobrecarga psíquica o el medio ambiente son factores predisponentes más desfavorables que una eventualidad genética, por otra parte es difícil demostrarlo. En edades jóvenes los peligros de factores etiológicos asociados son, según la experiencia mucho menores que en edades avanzadas.

Se dice que el riesgo aproximado en mujeres de edad avanzada es de uno por cien mujeres de 40 años, y de uno por 30 a los 45 años; en contraste, el riesgo de las mujeres menores de 30 años de edad es inferior a uno por mil, es decir las mujeres comprendidas en el grupo de edad avanzada integran el conjunto más numeroso de las que corren alto riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down. Por otro lado, no se ha encontrado ninguna relación con la edad del padre.

Las madres de 40 años están sujetas a correr mayor riesgo y el embarazo por consiguiente es más peligroso, considerándose así la edad como factor predisponente con aumento del riesgo en general.

Tener ya un hijo con Síndrome de Down, hasta los 35 años de edad el riesgo de que se repita la aparición de otro niño con este Síndrome es de 1 por 100 aproximadamente.

Penrose y Smith (1966; cit. en Wunderlich, Chr. (1972)) fueron los primeros en considerar que existían dos factores etiológicos distintos, para las madres jóvenes (menores de 30 años) y maduras (más de 30 años).

En cada grupo actúan de diferente manera, con mayor o menor intensidad. Se cree que en las madres jóvenes estos factores etiológicos ejercen su acción perjudicial sobre el metabolismo celular cuando existen también en ellas condiciones previas favorables, como son un estado de salud precario o un psiquismo alterado, las influencias externas y las condiciones internas. Por otra parte el aumento de la edad en la madre trae como consecuencia una disminución de la potencia biológica, que presenta grandes variaciones individuales y que en el óvulo es limitada se produce como consecuencia un empeoramiento de las condiciones endógenas. A este comportamiento se le puede hacer responsable de que en las madres maduras la presencia de una ligera moxa externa sea suficiente para desencadenar alteraciones biológicas moleculares decisivas para la aparición del mongolismo.

Cabe mencionar otro punto importante, las embarazadas que presentan Síndrome de Down corren riesgo del 50% de dar a luz hijos con Síndrome de Down, sin embargo son muy raros los casos de embarazos entre este tipo de mujeres.

Hasta el momento se han descrito unos 20 casos de mujeres Down en las que tuviera lugar un embarazo. Cuando una mujer Down esta embarazada, las posibilidades de que nazca un niño Down o sano tal como es de esperar según los dictámenes citológicos ex-

puestos esta a la par, por otra parte se tendría que añadir a este grupo un número elevado de abortos, para completar el número de gestaciones en mujeres Down.

Los padres y las madres que tienen mosaicismo cromosómico con células afectadas de trisomía 21, corren un riesgo elevado, aunque no predecible de tener más de un hijo Down, el número de embarazos que se producen en este grupo es también reducido, no se puede desechar una sobrecarga hereditaria a través de la estructura en mosaico de los Padres.

El Padre o la Madre de niños Down que pudieran ser portadores de un mosaicismo, son aquellos con preponderancia de células normales con 46 cromosomas, sobre una pequeña cantidad de células aneuploides patológicas con 47 cromosomas a consecuencia de una trisomía 21, y con un aspecto externo completamente normal, o presentando solamente ligeros estigmas mongoloides y alteraciones en la línea de la mano.

Si la madre es portadora de una traslocación que afecta a los cromosomas D/21 el riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down es de un 20% aproximadamente. En el padre es el portador de una traslocación similar al riesgo por razones desconocidas se reduce tan solo al 2%.

En un 1-2 por 100 de los casos una traslocación de los padres conduce a la aparición de una trisomía 21 parcial con traslocación en el niño. La frecuencia de este suceso, depende del tipo de traslocación, así como de factores individuales

dificiles de clasificar. El mecanismo de traslocación tiene únicamente importancia desde el punto de vista genético para casos familiares aislados.

Las mujeres que han sufrido de abortos repetidos tienen un mayor riesgo de dar a luz a un niño con Síndrome de Down.

Un factor muy importante son las experiencias sobre la estructura psíquica de las madres de hijos Down y su situación en el seno de la familia.

Asimismo, Puechel (1981; cit. en C.S.P., 1975) menciona otras posibles causas para que nazca un niño con Síndrome de Down las cuales son: infecciones por virus, anomalías hormonales, drogas potentes durante el embarazo, hepatitis, radiaciones en la atmósfera, radiaciones médicas (rayos X) y deterioro del ovario.

Todas estas teorías hacen surgir esperanzas acerca de que una mejor asistencia a la madre podría eliminar este Síndrome.

2.- Factores Etiológicos Exógenos:

1). Radiaciones Ionizantes:

Eugeter (1966; cit. en Wunderlich, Chr. (1972)) menciona que el comprobar y el determinar exactamente el efecto de las radiaciones ionizantes sobre los procesos genéticos es extraordinariamente difícil, si bien se asegura la existencia de una relación entre causa y efecto. La dosis única y total

de estas radiaciones son significativas debido a que el organismo almacena estas radiaciones de un efecto de acumulación.

Las exploraciones citológicas después de irradiaciones con dosis elevadas permiten apreciar todas las formas imaginables de aberraciones cromosómicas. Sus consecuencias en el organismo son difíciles de interpretar.

Por su parte Uchida y Curtie (1961, *ibidem*) señalan que se comprende perfectamente que a la vista de las observaciones citológicas se le diese a este factor una significación etiológica definitiva, en cuanto a la aparición de una no-disyunción en el mongolismo.

Una sobrecarga en los padres de los individuos Down en exposición radioterápica, radiológica se tiene que observar estas exposiciones de radiaciones desde que se les han hecho, ya que puede traer consecuencias al respecto.

Traut (1968, *ibidem*) afirmó, basándose en cálculos estadísticos, que el aumento de las mutaciones debidas a radiaciones es de 1 por 100 en un millón de nacimientos.

2). Mutágenos Químicos:

La presencia de tumores puede producir la aparición de neoformaciones con alteraciones cromosómicas en el tejido tumoral. Los estudios de una tumoración especial, el meningioma, dicho tumor presenta una no-disyunción mitótica del cromosoma 21. si bien en este caso. al contrario del mon-

goliemo, no aparece una trisomía, sino una monosomía del cromosoma 21, que hasta el momento no ha sido observada solo en muy raras ocasiones en fetos vivientes.

3). Alteraciones Genéticas por Virus:

Los virus de la Rubéola, Sarampión y Hepatitis, provocan alteraciones cromosómicas, provocando así malformaciones en el Sistema Nervioso Central, aumento de tumores cancerosos y un aumento claro en la incidencia del mongolismo.

Los virus con un largo periodo de acción son los que pueden ejercer una influencia genética importante, actúan sobre el metabolismo celular, sin ejercer algún síntoma de enfermedad. Refiriéndose a los virus oncógenos influyendo al parecer a la síntesis de los ácidos ribo y desoxirribonucleico.

La aparición de diversos tipos de tumoraciones cancerosas a consecuencia de alteraciones genéticas por afección vírica es ya de aceptación general.

4). Factores Inmunobiológicos:

Estos factores tienen una significación en el metabolismo celular. Se ha relacionado entre la afección de la tiroides en la madre y el Síndrome de Down, no tratándose en general de una clara hipo o hiperfunción de la glándula, sino de una disfunción de la misma, en la que de una forma más o menos notables se aprecia el bocio.

Las determinaciones del yodo y del metabolismo basal nos ayudan de una manera significativa, puesto que la presencia de anticuerpos tiroideos no quiere decir que exista una enfermedad de la tiroides en el sentido normal de ésta.

Según Massimo y Cole. (1967; cit. en Wunderlich, Chr. (1972)) menciona que, en portadores de alteraciones cromosómicas se pueden apreciar valores elevados, en comparación con la normalidad de inmunoglobulinas. Según dichos autores, estos dictámenes hablan de la presencia de alteraciones inmunobiológicas que predisponen a la aparición de desvíos cromosómicos.

5). Hipovitaminosis:

Se puede decir que ante una Avitaminosis, la situación biológica general se haya afectada produciéndose una premisa favorable a la posible aparición de un trastorno cromosómico.

Para el curso normal de los procesos celulares es indispensable la presencia de vitaminas, sales minerales, etc. En estudios con animales, se ha observado que la carencia de algunas vitaminas, en especial la vitamina A produce trastornos y lesiones muy graves, en especial en el Sistema Nervioso Central, pero aún no se ha demostrado que puedan producir alteraciones cromosómicas. Ante una avitaminosis se produce una alteración que sería quizás una premisa favorable a la posible aparición de un trastorno cromosómico.

co.

Investigaciones han reflejado que tan solo de un 3 a 5 por 100 de los casos son hereditarios, mientras que en el otro 95 al 97 por 100 no se ha descubierto a través de que factores se ha producido el Síndrome de Down.

Dentro de los factores endógenos no se ha podido definir claramente la idiosincrasia psicobiotica de los Padres en la aparición de este fenómeno.

Dentro de los factores exógenos se debe resaltar las características individuales distintas de cada individuo. La interrelación de este complejo grupo de factores tendría una importancia etiológica activa en la formación del Síndrome de Down.

1.3 CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS

Especialistas (Wunderlich, Chr. 1972; García, E. Sylvia, 1983; entre otros) y Padres de Familia. Identifican una serie de características propias de estos niños en las diferentes áreas del desarrollo (Biológica, Psicológica y Social). Como a continuación se describen:

La mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo las deficiencias son notorias impidiendo así que se de un desarrollo normal en estos niños. De manera general, estas características son las siguientes:

En términos de peso, el desarrollo físico está bastante próximo a la tendencia del promedio, la curva de la altura cae dentro de los límites del niño normal de poca estatura dentro de los 2 a 3 primeros años de su vida, posteriormente pasan al grupo subnormal. La disminución biológica se enfatiza en la circulación pobre, respiración superficial y susceptibilidad a infecciones.

Anteriormente, la duración de la vida era subnormal, es decir las personas con Síndrome de Down no llegaban a sobrepasar la tercera década, eran muy pocas las personas que llegaban a esta edad; pero en la actualidad este hecho ya no es tan firme, ya que depende de los cuidados que se les brinden desde el nacimiento, el cuidado médico a lo largo de su vida, la alimentación que se le da, las actividades recreativas al igual físicas, etc., todos estos factores ayudarán en un futuro a prolongarles la vida a estas personas, que merecen todo el derecho y el cuidado como cualquier ser humano.

Al nacer, la longitud es menor que el de las niñas, son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia del reflejo del moro o hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor.

Los niños nacen poco antes del término, con proporciones reducidas pesando dos kilos y medio generalmente.

Las causas principales de muerte prematura son enfermedades cardíacas y neumonía.

El Dr. Harry Bakwin y la Dra. Ruth Morris Bakwin (1974) mencionan que hay cuatro características clínicas del Síndrome de Down: una facies distintiva, retraso mental, hipotonía generalizada y cardiopatía congénita.

1.3.1 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

CEREBRO

Este está moderadamente reducido en el tamaño y en el peso debido a que el péndulo cerebral y el cerebro posterior son relativamente más pequeños, comparados con los hemisferios cerebrales. Aparece normalmente redondeado, siendo más corto en el plano fronto-occipital siendo a veces el desarrollo de la circunvolución incompleto, teniendo pérdidas de neuronas o desarrollo deficiente en áreas corticales dispersas.

El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebro y el neuronaje como se mencionó anteriormente el número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical.

LABIOS

En el nacimiento y durante la infancia no se puede diferenciar de los normales. En esta época los labios son secundarios: los labios se ponen secos y con fisuras ocasionando esto por tener la boca mucho tiempo abierta ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar.

CAVIDAD BUCAL

Es pequeña, el maxilar superior en relación con el tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar tiene forma ojival en un 60% y como caso excepcional, en los niños Down, se encuentra el paladar y el labio hendido.

LENGUA

La forma de la lengua es redonda o roma en la punta presenta fieuras desde los seis meses de nacido e hipertrofia papilar, alrededor de los cuatro años de edad. En relación al tamaño ésta es más grande en comparación a su cavidad bucal (macrogllosia) además, falta en la lengua la fieura central.

DIENTES

La detención se presenta tardíamente, apareciendo de los 9 a los 20 meses y se completa a veces hasta los 3 ó 4 años de edad. El patrón es diferente al de los niños normales, a veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos. La caries rara vez se presenta, en cambio sí se presenta paradentosis que causa pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, esto puede deberse a una higiene dental deficiente.

VOZ

La mayoría presenta voz gutural y grave; su fonación es ápera y amelódica.

NARIZ

Su forma es variable, sin embargo una de sus características es el puente nasal aplanado ya sea por su subdesarrollo de los huesos nasales o por la ausencia, la parte cartilaginosa, es ancha y triangular; la mucosa es gruesa fluyendo el moco constantemente; por lo general la nariz es pequeña.

OJOS

Se caracteriza por la fisura palpebral (pliegues epicánticos), se desconoce con certeza las causas del doblez del epicanto, según algunos autores se puede deber a la malformación de los huesos nasales, al subdesarrollo de los huesos faciales o bien a cambios de la piel. Presentan además manchas de Brushfield (iris moteado), hipertelorismo (ojos separados), estrabismo (casi siempre convergente), y miopía.

OIDOS

El pabellón auricular es generalmente pequeño, igualmente pasa con el doblez del antelix que es grueso y grande. El Dr. T. I. Azuara (1973; cit. en García, E. Sylvia, 1983), señaló que es-

tos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, también se descubrieron deformidades de coclea y conductos semicirculares.

QUELLO

Tiende a ser corto y ancho, el occipital es exageradamente plano, el crecimiento del pelo empieza muy abajo, y la piel es excesivamente suelta en el mismo.

EXTREMIDADES

Sus extremidades son generalmente cortas: las proporciones de los huesos largos están profundamente afectados. Sus dedos son reducidos en el 70% de los casos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño de implantación baja. Sus manos son planas y blandas. Las líneas de las manos y los patrones dermatoglíficos tienen varios aspectos anormales. La llamada línea del corazón en estos niños es transversal y se le llama línea simiesca.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro y frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás con frecuencia presentan pie plano.

MOTRICIDAD

Con respecto al desarrollo motriz, estos niños presentan unas características peculiares como son: la hiperflexibilidad y el nistagmus (guiño espasmódico de los párpados), oscilación del globo ocular, alrededor de su eje horizontal y vertical afectando y limitando el desarrollo del niño.

Las actividades motoras gruesas, son las que se centran en movimientos musculares amplios. Estos son el control de la cabeza, del tronco, girar sobre sí mismo, gatear, andar, pelear, saltar, sentarse. Todo esto lo llevará a obtener una mejor percepción de todo lo que le rodea, obteniendo una mejor coordinación y exploración de su medio, afianzando la coordinación para el equilibrio y cuando camine su aprendizaje dependerá en gran parte a la estimulación psicomotora que se realice dentro de los primeros meses de vida, previniendo así alteraciones que más adelante se pueden presentar por no haber llevado a cabo una estimulación, alterando la adaptación al medio escolar.

"La estimulación temprana tiene por objeto facilitar sensaciones, movimientos y posturas normales, para que llegue a alcanzar el niño un desarrollo integral, dentro de sus capacidades y posibilidades". Sanromán, Lilian (1983).

PIEL

Al nacer la piel suele ser inmadura, fina y delgada; con reacciones visomotoras exageradas; se infecta fácilmente con las bacterias saprofitas normales de la piel, la piel tiene un envejecimiento prematuro sobre todo el nivel de las zonas expuestas al sol. También existe un engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales y en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones cutáneas pueden aparecer con facilidad debido a una higiene defectuosa.

CABELLO

Generalmente es fino, sedoso y lacio, pero durante el crecimiento se torna seco, opaco, apareciendo la calvicie.

TRONCO

El pecho tiene una forma redonda en forma de quilla. Generalmente hay un aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tienen tendencia a ser muy recta. A veces solo tienen 11 pares de costillas.

ABDOMEN

Este órgano se presenta en forma de pesa y se ve prominente en función de la ausencia del tono muscular. El hígado se puede palpar en muchos casos, debajo de las costillas dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular. Es muy frecuente la hernia umbilical en la mayoría de los niños con Síndrome de Down.

PELVIS

Presenta varias alteraciones en la superficie inclinada del acetábulo, se halla abatida, los huesos iliaco en el Síndrome de Down fluctúa entre los 30 y 56 grados, mientras que en las personas normales es de 44 a 66, esta alteración se encuentra en cuatro de cada cinco casos.

GENITALES

Las características de los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down se tipifican por tener el pene pequeño en su mayoría, así como también de cada 100 casos sólo el 50% de ellos les descienden los testículos y nunca alcanzan su desarrollo normal. El vello púbico es escaso y algunas veces en las axilas se carece de él. Cuando adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. Es un alto grado de pacientes la libido se encuentra disminuida.

En las mujeres, estos caracteres se presentan tardíamente; la menarquia se presenta posterior al periodo normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad. La menstruación es un tanto irregular, el vello púbico es escaso y lacio, destacando el clitoris por su tamaño.

CORAZON

Garrod, Thompson y Fenell (cit. en García, E. Sylvia, 1983) descubrieron y asociaron la alteración congénita del corazón.

Benda (Ibidem) señala, que las anomalías cardiacas se encuentran en un 60% de la población con Síndrome de Down. Por otra parte el Dr. Hamdan (Ibidem) encontró un 46% de casos de cardiopatía.

Esto es una de las principales características biológicas del Síndrome de Down, aunque no es fácil que todas se den en un mismo individuo.

1.4 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS

La relación entre los Padres e Hijos dentro de los primeros años de vida es fundamental para el completo desarrollo de la personalidad del niño Down. La unión Madre-hijo es especial no es solamente importantísima para el niño normal, sino también para el deficiente mental.

Creando a un niño Down dentro del ambiente familiar, se obtienen mejores resultados en su desarrollo, desde su nacimiento a las segundas etapas de su vida. Su desarrollo físico y psíquico está mejor estructurado para el conjunto global de su personalidad.

El ingreso a la escuela también es favorable para el desarrollo de la personalidad del niño Down con más razón cuando el ambiente familiar es favorable. El niño Down, puede integrarse

perfectamente, permanentemente y felizmente en el seno familiar y en la escuela. La vida compartida con los Padres y el sentirse parte integrante de la familia supone para el desarrollo del niño Down una gran ventaja. "Esto demuestra que la familia no es comprendida como una unidad rígida, sino como una entidad vibrante y funcional". Muller, (1967).

Antes que nada se tiene que hacer conciente que es un error concebir al ser humano como una entidad fragmentada; por un lado el intelecto y por otro lo físico. No hay que valorar al hombre por su inteligencia ya que todos diferimos en ésta, sino tomarlo como una unidad completa y estructurada.

Por lo tanto para que obtenga una personalidad firme, deben intervenir diferentes factores como es el social, familiar, educacional, etc.

El papel de la Educación en el niño Down es de suma importancia, ya que ésta le ayudará a fortalecer y a florecer todos los aspectos de su personalidad.

Al niño Down no se le puede negar el derecho a una educación adaptada a sus posibilidades. Trasladar voluntariamente la situación normal al mundo del niño Down sería en exceso problemático, puesto que el desarrollo del niño Down sigue unas leyes configurativas totalmente distintas.

No debemos olvidar que no hay que hacer comparaciones sobre todo en el aspecto de la inteligencia entre los niños Down y los normales ya que la inteligencia del niño Down es muy variable y

limitada por lo tanto tenemos que considerar al niño Down como una entidad cerrada no comparable con la normalidad y por lo cual no poseemos aún un criterio de valoración exacta.

Generalmente el desarrollo intelectual nos da la dirección y medida de la capacidad global del rendimiento. En el niño Down esto no es cierto, en especial cuando ya se ha sobrepasado la frontera de la inteligencia práctica a partir de la cual abre al niño "normal" el mundo del pensamiento abstracto.

La valoración del niño Down por medio de algunos test de inteligencia, se considera totalmente falso y erróneo también en el sentido terapéutico. En estos tests es determinada una zona específica del niño Down que no es representativa en su totalidad y por lo tanto no puede ser considerada como una pauta de la valoración total del conjunto global de la personalidad. Sin embargo se ha observado que aplicando un test de desarrollo se obtienen diferentes resultados, el cual incluye observar determinados factores de la personalidad del niño Down. Con este test de desarrollo, se puede conocer la madurez, capacidad de contacto social, de apreciación, memoria, juegos, predisposición al rendimiento y acoplamiento psicoafectivo, que son otros criterios más apropiados que la inteligencia, por la descripción de la idiosincrasia del niño Down y por la valoración de su pronóstico social.

Existen diversas técnicas psicológicas que miden el desempeño mental, mediante exámenes psicométricos cuyos resultados permiten averiguar ciertas actitudes, capacidad, y algunos

aspectos de la conducta de los niños deficientes mentales, dando oportunidad de evaluar relativamente su comportamiento y capacidad de asimilación y socialización. su grado de inteligencia es variable en cuanto al coeficiente intelectual o edad mental es hasta la fecha difícil medir matemáticamente, dado que su complejo cerebral tiene y posee rasgos aún desconocidos.

García, E. Sylvia (1983), señala que las características principales del niño Down con respecto a la personalidad son las siguientes: Son obstinados, imitativos, adaptables, afectivos, con un sentido especial en cuanto a la reciprocidad de los sentimientos y vivencias que tienen con las personas que los rodean, presentando un carácter moldeable.

Si se rodea de un ambiente inadecuado reaccionan con agresividad, o por el contrario si el ambiente es estimulante y cálido, el niño reacciona cariñosamente; tiene gusto por la música y la pintura ya que el relacionarse con los demás los hace sentirse felices. Poseen sobre todo un sentido especial al afecto materno.

Los niños con Deficiencia Mental son como todos nosotros, pueden ser alegres o estar tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímidos. La alegría puede conducirlos a la imitación; la tristeza puede afectarlos de manera que se presente la depresión, la agresión o docilidad, puede convertirse en una característica típica de su personalidad.

Si el coeficiente intelectual ha sido estimulado, tenderá cada vez más, a un exigente desarrollo para el rendimiento intelectual. Durante los primeros años el perfil del desarrollo de los niños Down suele ser más o menos uniforme en todos los campos de la personalidad.

Otro aspecto característico en los niños Down es la facilidad para relacionarse con los demás. Los cocientes sociales tienden a estar por delante de sus edades mentales y su capacidad para hacer ajustes sociales, los hace parecer más inteligentes que otras personas con retardo mental.

Por otra parte hay que evitar la confusión entre el afecto y la sobreprotección, ya que ésta genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias a la autorrealización. La reciprocidad de sentimientos es inherente a sus valores afectivos, el niño sabe si es correspondido y reacciona rápidamente, por otro lado estos niños tienen una capacidad de percepción en cuanto a las personas con las que se rodean, sienten inmediatamente quién los acepta y quien los rechaza; son hipersensibles, se dan cuenta cuando no son el centro de atracción y siempre tratan de llamar la atención a los demás, cuando se dan cuenta que alguien les está quitando su lugar, reaccionan inconformemente.

Los Padres no deben caer en los extremos en cuanto al cuidado de sus hijos, ya sea una sobreprotección o un abandono, ya que ambos pueden perjudicar gravemente en su personalidad, (en algunos casos llegando a presentar rasgos autistas), afectando a todos los miembros de la familia.

Dentro de las características psicológicas, la imitación es una de las más comunes siendo ésta una conducta de importancia, ya que debido a ella el niño tiene una amplitud en el margen de aprendizaje aún en sus primeros años de vida, por eso es tan importante que el niño Down crezca y se desarrolle en un ambiente familiar adecuado, lleno de armonía aprendizaje y amor.

Por medio de la mímica expresa todas las actitudes y actividades que se ha permitido copiar de sus semejantes. Los maestros y educadores se valen de ello para que el niño se conceptualice.

Por lo tanto en lo personal, creo que los niños Down deben relacionarse a temprana edad con los niños normales. Ya que de estos pueden aprender muchas actividades, acciones, etc., que les pueden ayudar a obtener un mejoramiento en su desarrollo, siempre tratando de eliminar las acciones negativas que pueden llegar a perjudicar al niño Down.

En cuanto al desarrollo mental, un síntoma constante es el retraso mental. No aparente después del nacimiento, pero que avanza a un buen ritmo durante los primeros meses de vida con una desaceleración del desarrollo durante el segundo semestre o a veces antes.

Fishler, K. (1975; cit. en Edgerton, 1980), menciona que la mayoría de los niños con Síndrome de Down presenta un CI que oscila entre 35 y 45. Algunos están gravemente retrasados y otros presentan sólo un retraso leve. Los niños Down con mosaicismos presentan un CI más alto que los niños con trisomía 21. Por cual los niños con mosaicismos en término medio presentan un CI que se aproxima a 70 y muy pocos son de tendencia normal.

Es necesario señalar que todos los niños con Síndrome de Down al igual que los normales responden a un medio ambiente estimulante beneficiándose y enriqueciéndose del mismo, elevando su capacidad social y estimulando su desarrollo mental.

Con respecto al lenguaje, se puede decir que la capacidad para un habla articulada es insuficiente, ya que está más afectada en el Síndrome de Down que en cualquier otro tipo de deficiencia mental. Se piensa que el desarrollo del lenguaje se ve afectado debido a la hipotonía muscular que afecta también los órganos fonarticulatorios, asimismo, por la presencia de factores como la obstrucción nasal, la respiración oral, la cavidad ojival pequeña y la lengua demasiado grande.

El balbuceo se presenta tardíamente, y empieza a hablar por medio de sílabas, más tarde una frase y por último oraciones. Se les dificulta hablar claramente, inteligiblemente. Su vocabulario es limitado. Gracias a la mímica se valen para expresar todo lo que quieren y desean, por lo cual hay que estimular la necesidad del niño para comunicarse.

El lenguaje introduce a la vida social y se convierte en el instrumento principal de la comunicación. Preparándose así para formar parte del mundo, donde la personalidad y las características psicológicas deben estar lo suficientemente estimuladas para formar parte del contorno externo (el medio ambiente).

1.5 CARACTERÍSTICAS SOCIALES

Desde el punto de vista cualitativo, los niños pueden alcanzar en ocasiones un buen nivel de desarrollo, especialmente cuando el medio ambiente es adecuado y hay un control coordinado. Hay que hacer notar que hay diferencias individuales en cada niño, tanto en su grado de inteligencia como en su personalidad, así que en otros sectores pueden desarrollar un rendimiento o una capacidad muy satisfactoria como en las áreas de percepción, coordinación, lenguaje dependiendo de sus capacidades mejorando así su posición social en forma decisiva.

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños actúan con simpatía y buen sentido del humor. Se hacen entender, a pesar de su limitado lenguaje adaptándose así a las circunstancias.

Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social.

Comparándolo con otro tipo de niños que padecen de alguna deficiencia mental, no suelen ser agresivos, cuando el medio ambiente es adecuado, pero si, cuando éste les es hostil, pueden reaccionar agresivamente; sea por imitación, o defensa propia. El niño con Síndrome de Down, tiende a la imitación esto es una ventaja susceptible de utilizar, ya que al desenvolverse en un ambiente sin angustias, sin rechazos, sin protección, el niño va adquiriendo patrones de sociabilidad adecuados imitando a los seres que le rodean.

La escuela, el medio social y el familiar, son los medios principales para la formación de la sociabilización y formación de carácter y personalidad.

Wunderlich, Chr. (1972) menciona dentro del aspecto pedagógico las siguientes posturas erróneas: El dirigir exclusivamente los esfuerzos pedagógicos a una sola utilidad y aptitud es así mismo erróneo pues, hacen inseguros a los Padres provocando una inestabilidad educativa, los esfuerzos pedagógicos deben adaptarse a la escala del desarrollo del niño evitando:

- 1). Defecto de Educación: Métodos superiores que no se cumplen, ya sea por inseguridad del método propuesto o bien por una educación incorrecta, consintiendo al niño Down; por ejemplo a no controlar su alimentación como es debido, a darle un exceso de juguetes, dejarlo actuar libremente sin poner límites adecuados e inclusive permitiendo el exceso de protección por parte de la Madre o bien por alguno otro

miembro familiar. Para llevar con éxito una Educación debe existir un control pedagógico terapéutico como el apoyo incaneable por parte de la familia.

- 2). Aesidio de educación: "Un exceso de Educación, finalidad falsa, o el no tener en cuenta los métodos pedagógicos, pueden conducir al polo opuesto, la falta de educación". Bach, (1969). Todo esto trae como consecuencias: represión, falta de libertad, depresión, agresión, cambios en el estado de ánimo, y un estancamiento en general.
- 3). Consecuencias de la posesión errónea: Todo esto lo lleva al niño Down a un impedimento en su desarrollo global (Físico, Emocional e Intelectual). Esto suele ser más fuerte que las propias características del individuo Down, ya que sepultan las posibilidades del rendimiento, alterándolo en su medio ambiente.
- 4). Se debe combatir ante estas posturas falsas, colaborando con diferentes profesionistas como el Médico: Interviniendo de manera constante con el método terapéutico. Por otro lado llevando a cabo la reeducación de los familiares para obtener posturas más positivas, que favorezcan al niño en su desarrollo en los primeros años de vida.

El desarrollo cognitivo de los individuos con Deficiencia Mental, sigue las mismas pautas del individuo normal, incluso una gran parte de ellos, logran acceder a los procesos de generalización y los efectos de ésta influyen sobre los demás comportamientos ampliando así las posibilidades de su desarrollo.

A continuación, se presentan los fines y objetivos de la Educación Especial en México. La Dirección General de Educación Especial en su guía curricular de Educación Especial (1982) comprende cuatro etapas sucesivas incluyendo cada una a dos grados escolares:

- 1a. Etapa a 1 y 2 grado de Preescolar Especial
- 2a. Etapa a 1 y 2 grado de Primaria Especial
- 3a. Etapa a 3 y 4 grado de Primaria Especial
- 4a. Etapa a 5 y 6 grado de Primaria Especial

La razón de organizar la guía por etapas es flexibilizar la tarea pedagógica. El objeto de organizar la escuela por grados es lograr que exista una progresión secuenciada y vivida por el propio alumno.

En cada etapa se incluyen cuatro áreas:

1. Independencia personal y protección de la salud
2. Comunicación
3. Socialización e información del entorno físico y social
4. Ocupación

Hay que ser abiertos y enseñarle todo lo que pueden asimilar así habrá un enriquecimiento más amplio y su formación en un futuro será más fructífero.

El individuo Down, tiene que sentirse aceptado y eso lo llevará a una integración con él mismo y con la sociedad; la confianza, la seguridad del propio valer, el ser respetado le dará la pauta a un desenvolvimiento en su medio ambiente.

De acuerdo con la American Association on Mental Deficiency (1983; cit. en Castillo, B., 1988) lo que puede llevar a obstaculizar el desarrollo y perjudicar la conducta adaptativa sería:

- La ausencia de los padres, la apatía, la negligencia, el abuso o falta de control y de los límites impuestos.
- La falta de estimulación corporal-física, mental, sensorial, verbal por parte de los padres y de los hermanos.
- La desorganización familiar
- La desintegración familiar
- Métodos de enseñanza inadecuados, desempeño de roles inadecuados por parte de los padres y de los hermanos.
- Limitación de oportunidades: académicas, emocionales evitando el avance del desarrollo. Son los mismos padres, hermanos.

vecinos, amigos, maestros los que pueden favorecer al desarrollo adecuado de la socialización.

- Acceso limitado a oportunidades sociales, recreativas, deportivas, vocaciones, etc.

Una de las preguntas que con mayor frecuencia plantean los padres con hijos con Síndrome de Down es si conviene que el niño sea atendido en el hogar o si será necesario que el niño tenga que ser internado en una institución a causa de las especiales circunstancias como por ejemplo:

- Cuando necesita un tratamiento especial o un tipo de ayuda que no es posible proporcionarle en su casa ni en los centros asistenciales locales.
- Cuando la familia no puede atenderle debidamente a causa de problemas familiares, como la separación o el divorcio.

Lo mejor para el desarrollo íntegro del niño con Síndrome de Down es que se pase los primeros años de su vida en el núcleo familiar para lograr mejores oportunidades en su desarrollo. Involucrar a los Padres en la educación de su hijo, entrenarles e informarles sobre la forma en que pueden ayudar a su hijo a manera de que adquieran lo básico en conocimientos prácticos, físicos, sociales, cognitivos del lenguaje y comunicación.

Los talleres laborales que incluyen las habilidades productivas que ayudan a su desempeño laboral debe tomarse como recurso educativo y así lograr la integración en su contexto social y comunitario.

Una gran parte de los niños Down pueden aprender a leer y a escribir con distintas escalas de configuración e incluso utilizar aquello que han aprendido dentro de ciertos límites. Sin duda el niño Down encontrará una mayor plenitud en el sentido de su vida con el dominio de todas las posibilidades educativas que se ofrezcan.

La Sociedad debe procurar sin prejuicios enraizados, ocuparlos en trabajos productivos sin separarlos de su ambiente natural.

Muchos ignoran el gran valor que tiene su trabajo productivo, adaptado a las necesidades básicas del país. Los adolescentes Down están concientes de que pueden lograr un trabajo digno y útil de acuerdo a su rendimiento y a sus capacidades globales. El trabajo facilita al joven Down su incorporación a la Sociedad y significa por lo tanto un incalculable enriquecimiento personal.

Estos talleres protegidos, hoy en día denominados Talleres para Subnormales, son muy pocos en la mayoría de los países.

El niño con Síndrome de Down necesita relacionarse con su familia, hermanos y niños de la comunidad con los adelantos científicos, educativos y psicológicos.

La aceptación de estas personas dependerá en gran parte la orientación que reciban los familiares por parte de los especialistas para que desde temprana edad el niño participe con toda la familia en las actividades sociales de la comunidad.

Unicamente la ignorancia o desconocimiento a estos aspectos llevaría a los Padres por diferentes caminos. Y dejaría al niño lleno de problemas y desprovisto de la educación necesaria.

Lo más aconsejable es darle un trato al niño al igual que cualquier otro sin problemas. Cariño, afecto y atenciones son requerimientos que sin medida o limitación se le deben dar al niño sin llegar al caso de la sobreprotección.

Para cerrar este incioo la buena alimentación, salud, educación e integración social y laboral, pero sobre todo afecto y amor es la base principal para cualquier ser humano para lograr una integración total.

1.6 PREVENCION TRATAMIENTO DIAGNOSTICO

PREVENCION

Actualmente se cuenta con el asesoramiento genético del cual se pretende proporcionar a un individuo, pareja o a una familia información específica correspondiente a las posibilidades de que su hijo herede una determinada enfermedad genética, que le provoque un retraso mental.

Se deberá proporcionar el asesoramiento genético siempre que exista un alto riesgo de que se tenga un hijo con Síndrome de Down. El cual podrá empezar limitando los embarazos en las parejas de más de 35 años.

En el asesoramiento se les dará información específica a los Padres correspondiente a las probabilidades de que su hijo herede el Síndrome de Down; así como datos relacionados a la naturaleza de dicho padecimiento y a las posibilidades de prevención.

Deberá abarcar el asesoramiento, un registro detallado de los antecedentes familiares.

Coronado (1980) señala que por medio de la amniocentesis realizada entre la duodécima y la décimasexta semana se obtiene el líquido amniótico y células de decamación del producto y su cultivo, esto permite analizar el carotipo del feto.

En caso de que este revele trisomía 21 se puede plantear el aborto terapéutico.

Cyntryn, L. y Lourie, R.S. (1978) menciona que cuando se asesora a Padres de niños con Síndrome de Down es necesario diferenciar dos casos: la traslocación y la trisomía; en el primero el riesgo de tener un segundo hijo afectado del Síndrome de Down se fija en la proporción de uno en tres; cuando se trata de trisomía, la incidencia registra un promedio del uno al dos por ciento.

Otro aspecto importante es la Desnutrición por eso es necesario conocer ante todo, que una balanceada nutrición materna es indispensable para un armónico y adecuado desarrollo del embrión y del feto. La desnutrición, las deficiencias y los excesos en nutrientes puede originar graves trastornos en el desarrollo.

Entre los factores ambientales que pueden originar deformaciones en el feto en desarrollo, están los virus, como el de la Rubéola que si están presentes en el primer trimestre del embarazo produce graves defectos cerebrales, auditivos, oculares y cardiovasculares.

Entre los factores biológicos esta el toxoplasma responsable de la sífilis congénita que es de tomarse en cuenta debido al incremento actual de enfermedades venéreas.

Dentro de los factores físicos que producen defectos sin duda el más importante es la radiación que obstaculiza la separación cromosómica y si la Madre se expone los 3 meses primeros del embarazo, el feto puede sufrir un desarrollo incompleto del cráneo (Microcefalia).

Por último a este punto, el cada vez más creciente abuso de sustancias químicas, es el responsable de malformaciones congénitas.

TRATAMIENTO

Los Médicos se preocupan por llevar a cabo una actividad profiláctica, centrando su interés en lograr un estado óptimo de salud.

Diversos especialistas mencionan un número de posibilidades de Tratamiento, entre ellas se encuentran las siguientes:

1. Exploración Cardíaca - Control Cardiológico:

En estos niños es imprescindible el control regular y permanente de su corazón y aparato circulatorio, principalmente en el recién nacido y en la primera fase de la lactancia, por ser las fases donde se presentan la mayor mortalidad del niño Down.

2. Incubación del Prematuro con Síndrome de Down:

Es necesario meterlos a la incubadora, debido a que muchos niños Down son prematuros, de esta manera se disminuye la mortalidad.

3. Tratamiento de las infecciones agudas del Aparato Respiratorio:

Por medio de antibióticos, medidas reforzantes de la circulación periférica y corazón, el equilibrio hídrico e iónico, han llevado consigo una gran mejora en los estados agudos de las infecciones.

4. Tratamiento con Vitaminas:

El tratamiento con vitaminas es fundamental para fortalecer su organismo, favoreciendo el curso del desarrollo físico y mental.

5. Tratamiento Hormonal:

El tratamiento hormonal con esteroides anabólicos se utiliza para estimular el crecimiento ya que éste se encuentra por debajo de la normalidad.

6. Tratamiento Oftalmológico:

Ayuda a prevenir los trastornos de la vista. (Miopía, Opacidad del Cristalino, Estrabismo entre otras) ayudando a obtener un control oftalmológico que beneficiará al desarrollo intelectual completo.

7. Tratamiento contra la Obesidad:

Es básico, ya que los problemas de gordura afectan en general al organismo en su totalidad. Afectando principalmente al sistema cardiovascular.

8. Tratamiento con el 5 - hidroxitriptano:

Se puede obtener una mejoría considerable del tono muscular

9. Tratamiento Odontológico:

Las cirugías ayudan a prevenir las caries, las malformaciones dentarias, que suelen presentarse con un paladar muy estrecho y alto requiriendo una cirugía.

10. Tratamiento con Psicofármacos:

En los niños Down, es conveniente y en muchos casos necesario, proceder a la dirección y canalización de sus impulsos por medio de la administración prudencial de los psicofármacos; ya sea para estimular o inhibir la actividad física y mental. En el Síndrome de Down ha sido una gran esperanza, pero igual ha sido un fracaso, ya que no se ha logrado nada en concreto, la utilización de éstos ha sido para tratar de modificar la conducta.

Jack B. Share (1982), al hablar sobre la utilización de Drogas en el Síndrome de Down, menciona que al tener éxitos en las enfermedades psiquiátricas, surgió el interés con el retardo mental; ya que tiene tiempo que se usa sobre todo en el uso de sedantes e hipnóticos, para luego ser seguidos de estimulantes y anticonvulsivos. Se usaron los antihistamínicos al final de la Segunda Guerra Mundial, y tranquilizantes menores al comienzo de la década de los 50's. Los tranquilizantes mayores a mediados de esta. Ninguna droga puede curar el Retardo Mental sin embargo existen varios medicamentos que mejoran considerablemente la vida de los pacientes, sin embargo el uso de las drogas resultan

positivas cuando se tratan de pacientes de retardo mental que presentan desórdenes de tipo psicótico o síntomas de agresividad o agitación. Al igual que los antidepressivos.

Sin embargo todo uso de drogas trae consecuencias y peligros que traen efectos secundarios tales como dificultades psicológicas y problemas físicos, reduce su estado de alerta y su eficiencia cognoscitiva.

García, E. Silva (1983) explica que un tratamiento de habilitación integral exige una investigación más específica acerca de los rasgos característicos de su personalidad dependiendo de su coeficiente intelectual y social.

Siempre hay que tomar en cuenta el problema de la conducta que pudiera darse como efecto secundario durante el tratamiento. El tratamiento debe ir de acuerdo a la edad cronológica del paciente.

El peligro en todos estos casos, es que las reacciones de las drogas pueden afectar la personalidad provocando diferentes reacciones en cada individuo.

11. Celuloterapia:

Con respecto a esto, el C.S.P. (1975) propone a la Celuloterapia como un tratamiento para el Síndrome de Down, son muchos los Padres de Familia que se preguntan si un tratamiento de células frescas mejoraría e incluso curaría a sus hijos. Siendo una posibilidad mas de esperanza postulada por el Dr. Schmit.

Este tipo de tratamiento es demasiado elevado, teniendo acceso muy poca gente, además de que es dudosa su eficacia.

En el tratamiento de la Celuloterapia se utilizan células frescas de tiroideas y de timo, células fetales de hipotálamo, del lóbulo frontal (que ambas son parte del cerebro y de placenta).

Antes que nada se debe hacer un exámen citogenético para estar seguro del diagnóstico y los efectos de dicho tratamiento.

Los resultados fueron negativos en cuanto a una posible mejoría del síndrome de Down y en la actualidad, ninguna investigación sistemática y seria ha podido probar ningún logro terapéutico. Es cierto que el cerebro del niño presenta una cierta plasticidad, y ello significa una formación aún no terminada del cerebro al momento del nacimiento.

Es muy poco lo que sabemos acerca de la influencia de los factores exteriores sobre la formación cerebral. Este procedimiento provoca en virtud de las reacciones inmunobiológicas, una forma de reacción alérgica, teniendo dos efectos subsecuentes: eliminación rápida del cuerpo extraño o anticuerpos que puedan resultar peligrosos y provocan estados de shock.

Cabe mencionar que las células frescas procedentes de animales son capaces de aportar hormonas, vitaminas y otros materiales necesarios para la vida del niño. Estas sustan-

cias existen actualmente de forma pura para la aplicación en forma regulable; las experiencias desarrolladas hasta el momento indican que la administración de estos medicamentos no produce beneficio en los niños con Síndrome de Down y por el contrario se corre el riesgo de provocar un desajuste en su delicado metabolismo y su sistema endócrino.

En nuestros días cualquier descubrimiento científico serio con relación a un tratamiento médico se da a conocer rápidamente en todo el mundo.

12. Tratamiento Fisioterapéutico:

Su objetivo principal es el mejoramiento del desarrollo motor por medio de la gimnasia, el ejercicio corporal dirigidos. Instruyendo a la Madre o algún otro familiar, para que sean practicados en su casa de manera coordinada y constante.

DIAGNOSTICO

Dado que este Síndrome presenta características bien diferenciadas es posible hacer un diagnóstico sobre bases clínicas en un 90 y 95% de los casos. Los índices clínicos más importantes son: el retraso mental, el aspecto del rostro, la falta de tono muscular y los rasgos dermatoglíficos de las manos.

Algunos de los síntomas restantes y más característicos son:

1. Circunferencia de la Cabeza menor a la normal
2. Doreo de la Cabeza aplanada (Braquicefalia)
3. Movimiento Oblicuo de los ojos hacia arriba y hacia abajo
4. Pliegues sobre el lagrimal
5. Iris moteado blanco (Manchas de Bruehfield)
6. Frecuentes complicaciones de los ojos (Estrabismo, Miopía, Cataratas, etc.).
7. Puente nasal aplastado
8. Lóbulos de las orejas bajos y mal conformados
9. Boca pequeña con fiemas caídas
10. Paladar muy arqueado
11. Piel excesivamente en el cuello
12. Incapacidad para mamar al nacer
13. Alta incidencia de efectos congénitos del corazón y vientre
14. Pequeñez de los genitales exteriores en ambos sexos
15. Mano ancha y corta con dedos pequeños
16. Dedo meñique corto y curvado
17. Pliegue palmar (línea simiesca) cruzando una o las dos palmas.
18. Trirradio palmar distantemente situado
19. Pies cortos y redondos
20. Dedo gordo muy separado
21. Profundo surco longitudinal en las plantas
22. Hiper movilidad de las articulaciones
23. Reflejo de moro torpe y débil

El diagnóstico suele formarse sobre la base de la presencia de los síntomas anteriores que pueden ser identificados por un Médico después del nacimiento.

El C.S.P. (1975), menciona que actualmente se conocen unos 50 rasgos asociados al Síndrome de Down; en cada caso concreto sólo se manifiestan habitualmente unos cuantos síntomas, pero el que desgraciadamente no falta es el Retraso Mental.

Mediante el examen clínico sólo es posible hacer un diagnóstico al nacer el niño en un 85% de los casos.

Por otra parte cuando los síntomas típicos son mínimos o están casi ausentes, la tarea de formular un diagnóstico correcto resulta muy difícil y solo es posible un diagnóstico exacto a través de un estudio cromosómico o cariotipo; que es un estudio citogenético donde se cultivan cromosomas para contarlos u observar si el niño presenta la habitual trisomía 21, si es un mosaico o si muestra una traslocación.

Hunderlich, Chr. (1972) menciona otras técnicas utilizadas en el Diagnóstico Médico, las cuales son:

- a). Estudios Dermatoglíficos
- b). Estudios Radiológicos
- c). Técnicas Electroencefalográficas
- d). Neuro-oftalmología
- e). Neuro-otología
- f). Neuro-dermatología

También debería formar parte de los exámenes rutinarios, el estudio psicométrico del desarrollo a cargo de un Psicólogo con vistas a estimar la edad mental del niño sobre la base de sus progresos.

Se disponen de métodos de evaluación para valorar las áreas motora, adaptativa, fónica y personal social.

La experiencia que reportan diferentes especialistas y algunos padres de familia referente a los niños Down, refieren que dan cocientes más elevados durante su primer año pero al llegar a los tres años de edad sus progresos mentales parecen suspenderse y dar un índice de retraso cada vez mayor. Esto ocasiona que los padres se decepcionen.

C A P I T U L O I I

LA FAMILIA:

ESTRUCTURA ESENCIAL PARA EL DESARROLLO DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN

2.1 GENERALIDADES DE LA FAMILIA

La Familia, es en esencia un sistema vivo de tipo abierto, ya que en el interactúan todos los miembros familiares. La familia por naturalidad es la base de la sociedad, el núcleo de mayor importancia donde se desarrolla el hombre, donde está ligado e intercomunicado con otros sistemas que le rodean, con el biológico, el psicológico, el social y el ecológico.

La familia pasa por todo un proceso de cambio y de reestructuración donde se despliegan sus funciones: al nacer, crecer, reproducirse y morir, donde la familia puede desarrollarse en un ambiente de salud o enfermedad, esto depende de las características de cada familia, en particular su historia y el marco de desarrollo de cada una de ellas.

La cultura, la raza, las características de cada nación, varían de acuerdo a su hábitat natural, pero la sociedad como el ambiente que las rodea influye directa e indirectamente en el desarrollo de las familias, en los sentimientos del hombre tanto en su expresión individual como grupal; tiene componentes que son únicos y universales.

Una definición de Familia es:

"Una pareja u otro grupo de parientes adultos que cooperan en la vida económica y en la crianza y educación de los hijos, la mayor parte de los cuales o todos ellos utilizan una morada común", (Gough, 1971).

La familia tiene origen en el matrimonio, formado por la esposa, el esposo y los hijos nacidos de éste. Siendo posible que otros parientes vivan con ese grupo nuclear.

La familia constituye el núcleo y el eje central, en el cual transcurre nuestra existencia como seres humanos dando la continuidad a la sociedad misma.

Dentro de la sociedad, la familia es una pieza fundamental que constituye uno de los cimientos que la sostiene.

Estrada, L. (1989) describe a esta pequeña organización social llamada familia, como una unidad de personalidades que interactúan entre sí, los cuales forman un conjunto de sistemas de emociones y necesidades de la misma naturaleza.

Es así que tanto adultos como jóvenes, buscan dentro de su seno la satisfacción casi total de sus necesidades emocionales.

Dentro de la familia pueden surgir varios cambios positivos o negativos, luchas y tensiones, que pueden llegar a ser intolerables para los miembros de la familia afectando a éstos mismos o bien persistir a través de toda una vida si no son solucionadas a tiempo.

2.1.1 LAS FUNCIONES PRINCIPALES DE LA FAMILIA

Así las funciones de la familia pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patología, que pueden irse desencadenando a través de la evolución de la familia.

Dependerá mucho de ella para formar nuevos hombres con bases sólidas o bien hombres limitados para subsistir.

Existen diferentes tipos de familia en función de su estructura, del número de hijos, de las edades de estos, del predominio de sexos, del nivel educacional, etc. Dependiente de todas estas características, la familia tendrá una dirección y un destino en cuanto a su función. Es dentro de la familia donde el hombre se da plenamente, es donde se desarrolla, evoluciona para lograr la independencia y cubrir todas sus necesidades básicas para subsistir y relacionarse con el mundo exterior.

Dentro de la sociedad, el hombre y la mujer tienen las mismas oportunidades de relacionarse entre sí y poder llegar a formar una familia; de esta manera el hombre puede procrear, realizarse e imponer todas las reglas sociales ya que viven dentro de una sociedad que les permite subsistir, en donde el papel importante que tiene que realizar es la socialización por medio del cual se desarrollan valores, normas y patrones de conducta que sean aceptables y necesarios para la convivencia de ese nuevo grupo social.

Ackerman (1978; cit. en Castillo, B., 1988), plantea que la familia se amolda a las condiciones de vida que dominan en un lugar y en un tiempo dado y que en los años tempranos la vida se comparte exclusivamente con los miembros de la familia.

También considera que los vínculos familiares se dan a través de una combinación de factores tanto biológicos, psicológicos, sociales y económicos. Ya que biológicamente la

familia sirve para perpetuar la especie, las funciones biológicas de la familia solo pueden cumplirse en una organización adecuada de las fuerzas sociales.

Psicológicamente los miembros familiares están ligados en interdependencia mutua para la satisfacción de las necesidades psicoafectivas y están ligados económicamente bajo una misma clase social, para la provisión de sus necesidades materiales.

Este mismo autor menciona que las funciones principales de la familia son:

1. Cuidar de los hijos asegurando un bienestar para su futuro, asegurando su subsistencia a través de la satisfacción plena de sus necesidades tanto emocionales como materiales, brindándoles una protección física.
2. Dar seguridad en la unión social, que es la matriz de los lazos afectivos de las relaciones familiares.
3. Brindar una identidad adecuada a los hijos, para que en un futuro desarrollen el rol adecuado a su sexo y logren su realización como seres humanos. Esta identidad ligada a la identidad familiar y a la identidad del grupo social; esto proporcionara la integridad y fuerza psíquica para enfrentar experiencias nuevas y situaciones externas.
4. El moldeamiento de los roles sexuales.

5. Crear la obligación para que los hijos participen y a la vez se hagan responsables de los roles de cada uno, dar la oportunidad para que los miembros de la familia se adiestren en las tareas de participación social, en la integración de los roles y la aceptación de una nueva responsabilidad social, que esto a la larga les beneficiará en un futuro.

6. Fomentar y promover el desarrollo, el aprendizaje y el apoyo de la realización creativa y el impulso a lograr una personalidad firme.

De esta manera, el respeto entre los miembros familiares, logrará la individualización de las diferentes personalidades dentro de una familia y el reconocimiento de cada uno de ellos, les dará un lugar dentro de la familia. Por otro lado se debe mantener la unión de la familia en un ambiente lleno de armonía y con un sentido positivo de libertad.

La familia tiene la obligación de educar a sus hijos en el mejor sentido ya que es parte de una obligación formar hijos de provecho para que sean hombres de futuro en donde desarrollen todas sus potencialidades, inquietudes, metas, etc.

La familia puede cumplir o no con este objetivo y de ser así los hombres creados bajo una familia de este tipo serán hombres realizados; de no ser así serán hombres frustrados, inhibidos, llenos de complejos, que no serán autosuficientes, ya que en el

transcurso de su educación tuvieron demasiadas carencias que afectaron de manera personal y familiar a todo este sistema familiar.

De aquí depende de la pareja, ya que ésta tiene la responsabilidad y la obligación de brindarle lo mejor a ellos mismos como pareja, para después transmitírselos a sus hijos.

Otro aspecto importante que hay que tomar en cuenta, es la procedencia de las familias de cada pareja, la formación que tienen, que huella les ha dejado el área de identidad de la cual han tomado la base para la formación de su personalidad existente y la base que le dejarán a los hijos.

Cuando hablamos del área de identidad, nos referimos a la constante reorientación interpersonal que ofrece el medio familiar, mediante el cual se fortalece el desarrollo de la personalidad, en especial en ciertos aspectos del super-yo: "El super-yo es consecuencia de la internalización de las normas éticas de la sociedad en la cual vive la persona y se desarrolla por identificación con las actitudes de los Padres", (Freedman, A. y Kaplan, H., 1975).

El sentimiento de ser uno mismo toda la vida, requiere de una constante alimentación que rectifique a cada paso la edad y circunstancias apropiadas.

Estrada, L. (1989), menciona que en la pareja, la búsqueda de una armonía se logra cuando se complementan las áreas psíquica y biológica promoviendo la maduración del self (percepción de sí mismo), a través de la reproducción. Donde la pareja tenga la

capacidad de adaptarse a los nuevos cambios personales, sociales, como los de la pareja misma y por consiguiente los de la familia. Si se alimentan todas las áreas en la pareja; tanto la de identidad, sexualidad, economía y del fortalecimiento del yo¹, la pareja ealdrá adelante a pesar de los conflictos que en un momento dado puedan afectar emocionalmente a la integridad de la misma; esto tiene que llevarse con cuidado no descuidando una de ellas porque puede provocar un desequilibrio en general.

Por otra parte la libertad para expresar la propia personalidad y mantener así el sentimiento de identidad. Es necesario reforzar el respeto por el otro ser, aceptarlo tal como es, darse ambos todo el amor posible ya que será el reflejo para los hijos.

La pareja debe aprender el papel de madre y de padre, evitando usar a los hijos para llenar vacíos de identidad. Es necesario intercambiar los roles de padre y madre cuando esto sea necesario para lograr la comprensión mutua como pareja.

¹ Componente estructural del aparato psíquico, el cual cumple una función mediadora entre los instintos primarios (necesidades internas, físicas y psicológicas), representadas por el Super-Yo, del que se percibe cualidades, valoraciones y actitudes. El yo es el más próximo a la conciencia.

2.1.2 LA FAMILIA COMO SISTEMA

La familia constituye para los seres humanos el sistema más importante para el desarrollo psicobiológico individual, dentro de las cuales participa la interacción emocional y la formación de la autoestima y el desarrollo de la misma.

Dentro de la familia los sistemas y los miembros interactúan constantemente, esto tiene gran influencia en la formación de la personalidad de los diferentes miembros familiares, en donde el carácter y la personalidad individuales son moldeados por las diferentes relaciones del individuo con otros seres humanos.

Al respecto, Satír (1978; cit. en Garay R., 1988) señala que la Familia esta considerada como un sistema abierto, que ofrece las alternativas en donde la continuación de su vigencia depende del éxito con que se enfrente a la realidad.

Una de las características de los sistemas abiertos es la autoestima ya que la conducta gira alrededor de ésta, las acciones son el resultado de la realidad; donde los cambios son bienvenidos considerándose normales y deseables.

Asimismo menciona, que la familia no puede ser considerada como un sistema cerrado, ya que éste se basa en edictos, leyes, orden y funciona a través de la fuerza, tanto física como psicológica donde la autoestima pasa a segundo plano, en cambio el poder y la conducta son principales donde hay resistencia a un cambio y la imposición o los objetivos del sistema son principales.

Todo organismo vivo es un sistema relativamente abierto, donde se intercambia información con el medio ambiente y con otros sistemas que le rodean. Ya que el grupo familiar está abierto hacia el sistema social que le imponen sus normas y que determina algunos de sus valores fundamentales.

Por otra parte, Ackerman (1978; cit. en Castillo B., 1988) refiere que la estructura de la organización familiar no es en ningún sentido estática. Es la sociedad la que moldea el funcionamiento de la familia para lograr su mayor utilidad. La familia es el producto de la evolución, los cambios adaptativos de la estructura familiar, están determinados tanto por su organización interna como su posición externa en la comunidad. La familia debe ajustarse por sí misma, desde dentro de la amplia gama de cambios que afectan las relaciones de cada uno de sus miembros. Como se había mencionado anteriormente, la familia es un sistema en el cual todos los miembros familiares interactúan entre sí y donde se pueden dar cambios que pueden llegar a afectar a algunos de los miembros. La familia es un sistema de intercambio.

Las relaciones familiares regular la corriente emocional, facilitan algunos canales de desahogo emocional e inhiben otros.

El sistema familiar da oportunidades para el desarrollo de sus miembros, moldea el sentido de responsabilidad, provee el bienestar a los demás, proporciona modelos de éxito y fracaso en el rol personal y social, inicia el cambio emocional donde cada miembro influye en la conducta de todos los demás.

El hombre no es un ser aislado, sino un miembro activo y reactivo de grupos sociales, en donde está en constante relación con los otros seres de su especie.

No olvidemos que el niño responde a las tensiones que afectan a la familia; es por eso que la familia debe ser capaz de enfrentarse a los cambios internos y externos permitiéndole encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros.

Otra función básica de la familia, consiste en brindar apoyo a sus miembros cuando uno de ellos lo necesite (por ejemplo, que se encuentre afectado por el estrés); los demás miembros sentirán la necesidad de ayudarlo y acoplarse a las nuevas circunstancias.

De esta manera, no se puede dejar de mencionar la influencia que tiene la sociedad en relación con la familia. Una serie de problemas sociales están afectando a la sociedad misma y por consiguiente a todos sus sistemas, uno de ellos es la familia si ésta no cumple con las funciones físicas, psíquicas y sociales que históricamente le corresponden, se convierte en el principal agente motivador de conductas antisociales, ya que se sale de la norma y de los patrones de la sociedad que ésta misma establece por naturalidad propia.

Si recordamos, la familia es una unidad de intercambio emocional donde los valores están en juego, los cuales radican en la dualidad, amor, odio; fluyen en todas direcciones en constante interacción primero con los padres que dan entre sí y luego con los hijos, para después interactuar con la sociedad. Ésta le dará

el medio para desarrollarse como seres explotando todas sus capacidades, relacionándose con otros seres, enfrentándose ante él mismo y ante los demás experimentando sus propias vivencias que lograrán enriquecerlo; la actitud de los padres ante los hijos es sumamente importante, ya que de ellos se toma el ejemplo básico a seguir.

Sánchez, J. (1987) al hablar acerca de la dualidad entre el amor y odio explica que éstas están determinadas por la actitud de ambos padres, aunque estas actitudes están influenciadas a su vez, en forma muy importante por la conducta de los hijos. Esta actitud de los padres depende mucho de su estructura propia, como resultado de su condicionamiento familiar temprano. Así ambos padres influyen en el hijo.

El pasado de los padres o el cómo haya vivido su infancia y adolescencia, influye demasiado en la formación de la personalidad del hijo, por ejemplo, si en los padres existe hostilidad, el niño se da cuenta ya que es perceptivo, comienza a establecer alianzas por el temor de perder el afecto o la aceptación; todos los sentimientos experimentados por la propia familia van evolucionando conforme los hijos crecen y se van desenvolviendo en diferentes ambientes de los cuales irán tomando determinadas influencias, la familia no se queda estática ni monótona ya que el cambio siempre está presente aunque este sea demasiado ligero; está en constante movimiento. Ya que la familia no es simplemente un grupo de personas que viven juntas y repre-

entran ciertos papeles sociales tradicionales como miembros de la familia, sino que es un sistema dinámico que ejerce una marcada influencia en la conducta de sus miembros.

1.2.3 EL DESARROLLO DE LA IDENTIDAD

La atmósfera familiar sufre cambios constantemente.

Uno de los objetivos de la familia es socializar al niño y fomentarle el desarrollo de la identidad (sentido del yo que proporciona una unidad a la personalidad en el transcurso del tiempo, vivencias del Yo).

Para formarse una identidad individual requiere de un apoyo, de una identidad familiar, y ésta a la vez requiere de una identidad social.

La familia es la fuente principal de la identidad, con la cual se forma la identidad de los miembros familiares donde estos interactúan entre sí formando una identidad mutua como familia y a la vez en particular. El sentido de la identidad de cada miembro, se encuentra influido por el sentido de pertenencia a una familia específica. El desarrollo del niño nunca se da por separado al igual que su identidad ya que toman las bases desde pequeños al grupo familiar al que pertenece.

Cada uno de las fases por las que atraviesa el niño en su crecimiento, su adaptación, el medio familiar, etc., es un proceso biosocial en constante movimiento.

Recordemos que los padres son el primer modelo de identificación de los hijos.

2.1.4 FASES DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA

2.1.4.1 EL DESPRENDIMIENTO Y LA ETAPA CONYUGAL

La búsqueda de un compañero o compañera es el fin de todo ser humano por naturaleza.

En la actualidad muchas cosas han cambiado como las costumbres, modos de vida, formas de pensar, etc. En el tipo de sociedad en que estamos viviendo, los cambios han sido muy radicales y extremistas, que han ido modificando ciertos patrones y normas sociales, con el propósito de tener una visión global de los antecedentes que se deberían tener en cuenta en la elección de pareja, para un futuro matrimonio, a continuación se enlistan.

Algunos conceptos extraídos de autores como Estrada, L. (1989) y Sánchez, J. (1987) mencionan que la etapa prenupcial se caracteriza por el galanteo y la selección del futuro conyuge. Se da como un presupuesto la libre elección, al escoger a la pareja con la cual se quiere contraer matrimonio, fenómenos que en otra época y en otro tipo de sociedad no aparece, sino que son los padres o los abuelos los que determinaban las parejas.

Es de suma importancia la adecuada selección de pareja, ya que las bases con las cuales estén fundados sus principios de la formación de una familia, dependerá en gran medida el éxito o el fracaso. De acuerdo con Estrada, L. (1989) en la elección del compañero o compañera intervienen dos factores:

1. Una búsqueda de fusión, es decir se refiere a un estado inmaduro en donde no se ha logrado adquirir una individualidad, donde se pierde la base de una relación basada en una libertad de llegar a ser un individuo en sí mismo con la capacidad de valorar al otro ser en todo lo que es, en esencia misma.

Muchas veces piensan que el cónyuge les solucionará todos sus problemas personales (culpa, depresiones, fracasos, éxitos, etc.). Achacándole al cónyuge toda esta carga, haciéndolo responsable, de una cosa que no le corresponde.

2. Una búsqueda de cercanía y compañía en la cual ambos compartirán el resto de su vida en un ambiente de amor y sinceridad.

En la etapa del noviazgo, el objetivo principal de este es el conocimiento de la pareja, es una etapa de exploración y de preparación, de acuerdo con las normas morales y religiosas que nuestra sociedad acepta. Todos los jóvenes anhelan encontrar a su pareja. Pero no hay una formación previa de personalidad dentro de los medios institucionales

que eduque en esta área; sino que la experiencia misma es la que va dando las pautas a seguir. Es una actitud meramente idealista y subjetiva, en la que muchas veces se adquiere una responsabilidad para el matrimonio y formar una familia. Sin embargo, se puede llegar a un estado de soledad y angustia que los lleva a actuar en forma explosiva que los orilla al fracaso.

Una de las alternativas para una posible solución anticipada, sería la objetividad, el razonamiento adecuado con su debido tiempo, tener en claro las metas, las expectativas de un futuro. Sin embargo, el rigorismo y el formalismo que nos impone la sociedad en la que vivimos, nos limita expresar libremente los sentimientos impidiendo un vínculo real y efectivo para el proceso de madurez. Donde intervienen muchos aspectos sociales donde a veces la familia interviene demasiado, perjudicando la relación de pareja. Uno de ellos son los prejuicios que la sociedad, a través de la clase social a la que pertenecen, les va imponiendo. Muchas veces son factores externos como el nivel socioeconómico, la atracción física, el status social, etc., los que en un momento dado son los factores determinantes en la aceptación o el rechazo en una relación de noviazgo.

Autores como Estrada, L. (1989) y Sánchez, J. (1987) consideran que algunos antecedentes que deberían de tomarse en cuenta en la elección de pareja, para un futuro matrimonio son:

- 1). Haber alcanzado un grado de madurez física, psicológica y social.

La madurez psicológica: se basa en la aceptación de una responsabilidad de la vida en común; tener bien claro que de un momento a otro el rol de cada uno puede cambiar al ser padre o madre, el haber podido romper con la dependencia emocional con los padres de la pareja y tener conciente que formaran una nueva familia donde los principales conductores de esa nueva vida serán ellos mismos.

La madurez social: Significa que ambos cónyuges han logrado configurar sus roles independientes que la sociedad les demanda para integrar un matrimonio, ser autoeficientes económicamente, enfrentarse a la vida desarrollando lo mejor posible sus capacidades físicas e intelectuales para poder sostener una nueva familia.

- 2). Tener intereses y aptitudes semejantes: el individuo desde pequeño va tomando identidad y a la vez va siendo reestructurado por una serie de patrones socioculturales que van predominando en la edad adulta.

Esto va formando el carácter sociocultural individual; por lo tanto deben existir semejanzas entre la pareja para que exista un mejor amoldamiento en las relaciones interpersonales.

- 3). Tener creencias afines: doctrinales, espirituales, filosóficas o religiosas. Si existen semejanzas, la pareja se estimula y se enriquece. De manera contraria comenzarán a surgir determinados conflictos entre ambos, por ejemplo: la manera en que cada quien ve el papel de como debe ser un padre o una madre, la forma de actuar en la educación de los hijos, el manejo de la economía, las expectativas que cada quien quiere para los hijos, las actividades recreativas y socioculturales para éstos, las normas morales, la religión, etc. Todos estos factores representan focos conflictivos dentro de la pareja si no hay similitudes.

- 4). Tener presente cuales serán sus expectativas dentro del nivel socioeconómico: a que estatus social van a tratar de integrarse. Es necesario recordar que en el tipo de sociedad en la que vivimos, el factor económico desgraciadamente influye demasiado, en la cual le dan determinada dirección sobre la organización interna de la familia.

5). Tener una actitud semejante con respecto a la vida sexual:

En la actualidad, la sexualidad en muchas familias es como un tabú el cual se tiene oculto y prohibido hablar sobre el tema, en donde a los hijos nunca se les habla de ello al menos que tengan edad suficiente para poder establecer un diálogo.

Sin embargo es de suma importancia que desde pequeños se les hable de la sexualidad, como parte de una función tan natural y real. Donde se le haga ver que la sexualidad es una forma de comunicación humana.

6). Integrar un sistema de seguridad emocional interno, que incluya a uno mismo y al nuevo compañero o compañera. Donde la base esta dada en aspectos reciprocos acerca de lo que cada uno piensa dar y lo que espera recibir del otro. En relacion a esto, Estrada, L. (1989) señala que las expectativas de una persona están basadas en su historia, en las experiencias que han compartido durante el transcurso de los años dentro del seno de su familia, con sus padres y hermanos. Todo esto pasa a formar parte de su equipo psicologico y se traduce en una serie de ideas, intercambios y necesidades que en un momento determinado se proyectan en la persona que va a ser su conyuge.

Si no están bien claros estos factores, dará como resultado un fracaso, ya que están operando bajo terminos completamente diferentes e incongruentes, donde factores como el

coeficiente intelectual, o bien un problema de personalidad emocional severo que no permita obtener lo esperado ni para el mismo ni para la pareja.

Otros factores que pueden influir en la relación de pareja sería la problemática personal, muchas veces de naturaleza neurótica o psicótica, que inevitablemente se deposita en el otro y aparecen las necesidades no resueltas de competencia, dominio, destrucción, etc., utilizando al compañero como un medio para lograr un éxito no resuelto; irracionalmente adjudicando patologías como el rechazo emocional. El sadismo o el masoquismo. Todo esto viene a relucir en el transcurso del tiempo, que tarde o temprano tiene que hacer erupción, es recomendable una terapia psicoanalítica individual o en el caso contrario si ya esta afectada emocionalmente la pareja sería una terapia de pareja.

2.1.4.2 ETAPA CONYUGAL

Esta está formada por dos seres adultos, donde se unen para constituir una familia. Donde las funciones son específicas y vitales. Son parte esencial y depende de la adecuada formación del sistema de pareja; fomentando el aprendizaje y el crecimiento personal.

Esta etapa se caracteriza por la vida en conjunto desde el matrimonio hasta el nacimiento de los hijos. El primer año de vida en común representa la etapa difícil, ya que es de ajuste y de conocimiento de la pareja. Se crean los cimientos de lo que llegará a ser la familia, en donde el ambiente debe ser favorable para realizar todas las expectativas de pareja, donde deben ejercerse adecuadamente los roles de paternidad y de maternidad dejando a un lado otros factores y dedicarse con amor y esmero a la crianza de los hijos.

2.1.4.3 LA FORMACION DE LOS HIJOS

Aquí aparece un nuevo subsistema dentro de la familia, en el que los niños y los padres tienen diferentes funciones; donde el nuevo miembro debe adaptarse a las reglas y al antiguo sistema, debe modificarse para recibir al nuevo miembro. Es natural que venga un periodo de stress mientras surge la adaptación, reestructurando los nuevos roles.

En cada etapa por la que atraviese el hijo surgen nuevos cambios, aumentan las responsabilidades y la sobrecarga emocional va siendo cada vez mayor.

"La capacidad de adaptación con flexibilidad u homeostasis es sumamente importante para el buen funcionamiento y el desarrollo de la familia como unidad y la de sus miembros" (Angulo, B. 1981). Se da un constante intercambio entre los miembros familiares, se determina el destino emocional de sus miembros.

ESTA TESIS NO DEBE SALIR DE LA BIBLIOTECA

La familia pasa por un ciclo donde todo ser humano despliega sus funciones.

Así los padres serán los principales maestros para sus hijos transmitiéndoles todas sus enseñanzas, formándoles su personalidad que interactúan y forman un sistema de emociones y necesidades relacionadas entre sí.

Los padres crean una identidad hacia sus hijos, por lo tanto deben ser conscientes a la llegada del hijo, ver si tienen los medios suficientes para darles todo lo que necesiten, cubrirle todas sus necesidades básicas. Como se mencionó anteriormente, el factor económico es muy importante, ya que si no se tienen los medios suficientes para satisfacer al nuevo ser, se desencadenarán una serie de problemas, afectando emocionalmente a la pareja.

La llegada de un niño requiere de un espacio físico y emocional y más que nada el deseo mutuo de la pareja de tener un hijo. Es muy importante hacer consciente del por qué se quiere tener un hijo ya que algunos padres no desarrollan adecuadamente el rol de padres y conforme transcurre la vida, culpan a los hijos por los fracasos o bien son utilizados en diferentes formas para cubrir algunas fallas emocionales de estos, adjudican roles a los hijos inadecuadamente haciéndolos responsables de actividades que a ellos no les corresponden, chantajeándolos emocionalmente, etc. Con los hijos se descargan emocionalmente de manera inadecuada o patológica deteniendo así, el progreso del ciclo vital de la familia, coartando la libertad en sus hijos y en ellos mismos.

Así se ven infinidad de casos. Otro factor negativo es la inseguridad personal y toman la decisión de tener un hijo, solo por darle gusto a los padres de la pareja o por presión de éstos o bien para afirmar el status social, etc., todo esto determinará la inmadurez y la falta de reflexión de la pareja que más adelante perjudicará a los hijos y a la pareja.

Los hijos deben ser amados, llegando a un hogar en donde el papel que van a desempeñar haya sido valorado con toda objetividad.

Sánchez, J. (1987) hace referencia a que la pareja antes que nada debe desarrollarse dentro de una madurez psíquica y física donde ambos deben sentir que han logrado un ajuste emocional; donde los hijos planeados tengan una seguridad emocional y una integración social donde lleguen a realizar todas sus potencialidades para enfrentarse a una nueva vida. Teniendo como finalidad una independencia emocional.

La familia debe permitir que el individuo vaya fortaleciendo su personalidad, afinándolo por medio de normas, pautas, etc., sin caer en el error de que lleguen a ser lo que los padres quieren, sino lo que su propia capacidad les permita; dejando que los hijos se desarrollen libremente, evitando la imposición de ciertos criterios que reprimen a los hijos para el logro de sus propias expectativas.

Una de las etapas con mayores cambios en los hijos es la Adolescencia; donde se combinan varios factores como: los proble-

mas emocionales serios, el que los padres revivan su propia adolescencia entrando en una dualidad.

Los hijos se van, se separan emocionalmente y surgen varios cambios dentro de su personalidad. Los padres se ven en un confrontamiento con sus propios hijos, comienza una rivalidad en el aspecto físico, en lo moral, en la inteligencia, en lo laboral, etc., ya que las ideas y los pensamientos son distintos.

Los padres experimentan muchas frustraciones y muchos éxitos a la vez, es una etapa llena de cambios donde se experimentan muchos sentimientos de pérdida, tristeza, alegría, etc.

Existe un desprendimiento general en toda la familia. Esto es superado si los padres dan apoyo al adolescente y a los demás miembros de la familia y a si mismos; reinando un clima de respeto, mediante un comportamiento maduro y aceptando el cambio.

2.1.4.4 RE-ENCUENTRO

Esta etapa, se refiere a que una vez que los hijos se han ido, ya sea porque se han casado o bien por una separación debido a un cambio emocional, donde se produce la independencia, es entonces cuando la pareja se vuelve a encontrar nuevamente consigo misma y con el compañero o compañera. Empieza la tarea de la búsqueda de nuevos estímulos y nuevas metas para el matrimonio.

Una fase de aislamiento y depresión de la pareja comienza, ya que la etapa de crianza se ha terminado, se enfrenta el paso de la edad madura a la vejez. Se dan cambios sociales y familiares como: el admitir a nuevos miembros de la familia, el nacimiento de los nietos, la muerte de la generación anterior, la declinación de la capacidad física, etc.

2.1.4.5 LA VEJEZ

Es una etapa difícil y pesada físicamente ya que en ella la muerte se encuentra a sólo unos pasos.

La soledad y la depresión están presentes ya que la fuerza física se ha ido al igual que las metas; los hijos vuelcan su atención hacia ellos, pero frecuentemente se establece la sobreprotección de hijos a padres en donde no se les permite vivir en libertad.

Estrada, L. (1989) señala que durante esta etapa se debe tener la habilidad suficiente para aceptar con realidad las propias capacidades así como las limitaciones.

Al igual es importante cambiar de rol y aceptar la independencia cuando ésta sea necesaria, aceptando el rol de hijos una vez más.

Existe una inseguridad de que al llegar a viejo no será respetado, ni atendido ya que existe un temor al llegar a viejo ya que las capacidades tanto físicas como intelectuales se han agotado y por consiguiente surge el sentimiento de ser un estorbo y una carga para la familia, estando presente el caer a un asilo y ser completamente abandonado por los seres queridos. Existiendo sentimientos de depresión, fracaso y desesperación.

Es mejor aprender a crecer, madurar y envejecer adecuadamente, que martirizarse hacia lo que se le presenta en un futuro inevitable.

Un ser que ha vivido felizmente durante el transcurso de su vida, de la misma forma aceptará la muerte.

2.2 GENERALIDADES DE LA FAMILIA CON UN HIJO CON SINDROME DE DOWN.

Como se mencionó en el capítulo anterior la institución fundamental de la Sociedad, es la familia; en ella se lleva a cabo la educación, las normas sociales, el aprendizaje y la interacción con los demás, la formación de la personalidad en pocas palabras se da la formación del ser humano en todas sus áreas física, emocional, intelectual, etc.

Barbaranne, B. (1988) menciona que cuando en la familia llega un ser minuválido², o con algún tipo de Deficiencia Mental, el esquema y la estructura familiar se ven afectadas, provocando un impacto a todos los miembros familiares interrumpiendo el progreso y el funcionamiento del sistema familiar completo.

Los efectos que pueden ocasionar en las familias, tienen consecuencias diferentes por ser todas diferentes entre sí.

Para algunas familias es una gran tragedia cuyos efectos son de desilusión o desesperación; para otras es una crisis demasiado seria imposible de superar. Provocando angustia, stress, dolor, desilusión, tristeza, desolación, etc.

Todos los miembros familiares experimentan diferentes sentimientos y en cada uno de ellos tiene un efecto diferente, por tener personalidades distintas. Este efecto influirá directamente en la relación con el individuo con Síndrome de Down. Incluso en la relación entre los Padres llega a provocar el divorcio, o bien a una separación temporal, que con el tiempo si no es atendido este problema puede llegar a una separación total, cambiando toda la estructura familiar; provocando cambios intrapsíquicos e interpersonales.

² Una minusvalía es la situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que le limita o le impide el desempeño del rol que sería normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Los roles cambian y las necesidades de la familia aumentan. Ya que el niño Down aparte de caracterizarse por el retardo mental, sufre de otras consecuencias, como problemas en el desarrollo motriz, emocional e intelectual; es aquí cuando la familia debe tomar fuerzas para enfrentarse a esta serie de problemas y a estas nuevas necesidades especiales por lo tanto, viene un desgaste emocional mayor al igual que económico, ya que necesita de atención médica especializada y psicológica permanentemente para lograr una adecuada evolución en su desarrollo. Sin embargo el empobrecimiento ambiental conduce al empobrecimiento conductual; provocando limitaciones en el desarrollo de la personalidad del individuo con Síndrome de Down.

La familia debe acoplarse, aprender a aceptar el problema, buscar nuevas formas de vida positivas para lograr el desarrollo normal de todos los miembros familiares.

Las relaciones e influencias entre los niños con retardo mental y sus familiares parecen ser recíprocas y circulares; aunque las familias estén afectadas por la presencia de la persona con Síndrome de Down, estos últimos también están afectados por las respuestas que van teniendo cada uno de los miembros familiares entre ellos mismos y con el miembro con Síndrome de Down.

Los padres no deben perder el control ante esta situación, si no todo lo contrario deben continuar asumiendo gran responsabilidad hacia su hijo, y tener en cuenta que sus demás hijos se independizarán y lograrán sus objetivos, mientras que el hijo

Down se detendrá por su problemática de naturaleza; más em-
bargo, no quiere decir que no logrará nada de éxito en otras
áreas. La familia debe moverse en su ciclo vital a pesar de la
falta de cambio que se encuentra en el hijo Down. Por lo tanto si
hay desacuerdos entre los demás hijos, no van a ser capaces de
desenvolverse en términos normales, sino que su desarrollo estará
por debajo de lo normal y esto traera como consecuencia que la
Sociedad y sus miembros los rechacen, los abandonen o les den
malos tratos. Teniendo como consecuencia un mayor desajuste en la
estructura familiar.

Dependerá del ambiente familiar para que el niño Down logre
tener derecho a todas las oportunidades que se le brinde, de ella
también depende que se lleve a cabo la socialización adecuada.

Muchos padres suelen ocultar a su hijo en la medida en que
su presencia significa una devaluación ante ellos mismos, o bien
muchos padres suelen utilizar a su hijo para justificar sus
propios fracasos o reclamar ayuda chantajeando emocionalmente a
sus demás hijos; influyendo sentimientos negativos en ellos mis-
mos y a veces volteándoseles a sus propios padres o al hermano
con Síndrome de Down, todo esto influye en el proceso de
adaptación del individuo con Síndrome de Down.

2.2.1 REACCIONES DE LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DEL HIJO CON SINDROME DE DOWN Y LA MANERA EN QUE AFECTA A LOS DEMÁS HIJOS.

Las reacciones más comunes que manifiestan los Padres a partir del nacimiento del niño Down, son de incredulidad, saturados de dudas, llenos de diferentes sentimientos, teniendo distintas reacciones, enfrentándose a una situación a la cual nadie estaba preparado para recibirla; donde tendrán que decidir como será su vida a partir de ese momento en adelante, donde en su mayoría estarán concientes de las dificultades que se les presentaran día a día.

Son muchos los deseos por los cuales los padres desean tener un hijo. En principio de cuentas los padres esperan un hijo normal, completamente sano; en quien los padres depositan todas sus ilusiones, sus metas, etc.; formando sentimientos de virilidad en el hombre y en la mujer sentimientos de bienestar maternal, ya que es la creación de un nuevo ser.

El deseo de descendencia, el orgullo del padre por continuar su generación, etc. Pero un grave trastorno genético puede acabar con este orgullo y crear una serie de conflictos que afectará de manera irreversible la estructura familiar.

Estas necesidades y expectativas afectan intencamente a los futuros padres.

Todos debemos adaptarnos continuamente a las cambiantes realidades del mundo, pero en la vida este proceso es lento y las situaciones por lo general se pueden adaptar a ellas sin perder el equilibrio mental y afectivo.

Como los padres no pueden controlar el conflicto desde el principio, puede ocurrir que los padres tarden semanas, meses, años en aceptar el problema; saben perfectamente el diagnóstico de su hijo pero no creen que sea verdad, esto les provoca dolor y destrucción interna ya que es una confrontación que nunca terminan por aceptar. La situación presente entre el acontecimiento y la aceptación emocional implica dos reacciones distintas; conmoción y rechazo.

En general cuando llega el nuevo ser al seno familiar; la familia entra en un estado de crisis, naciendo diferentes sentimientos que amenazan la autoestima de los padres y la unión familiar, afectando de igual forma a los demás hijos.

Ya que los padres son los que con sus actitudes y forma de ser ante el hijo Down pondrán el ejemplo a seguir a los demás hijos y estos a su vez se comportarán de la misma manera que lo hacen sus padres ante el nuevo hermano(a) con Síndrome de Down.

De acuerdo con la American Association on Mental Deficiency, (1983; cit. en Castillo, B. 1988), la desorganización de la estabilidad familiar ocasionada por el niño Down puede deformar las relaciones entre padres a hijos, entre hermanos y limitar el potencial del niño Down.

El impacto de esta situación puede llegar a manifestarse en trastornos emocionales, ya sea por parte de los padres o de algún hermano(a).

La familia en general crea mecanismo de defensa³ (de autodefensa). Tanto los padres como los hermanos, pueden experimentar los mismos sentimientos, siendo más arraigados en unos que en otros.

Los padres por lo general experimentan más culpa que los otros hijos pero en ambos afecta.

Esto es muy relativo, ya que a cada uno de los miembros familiares les afecta de diferente manera, ya que los hijos ven la vida de distinta forma que los padres y tienen una manera distinta de adaptación a los nuevos problemas al igual que el enfrentamiento a éstos. Los hermanos pueden pasar por diferentes reacciones de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se encuentren, al igual que los padres; no va a ser lo mismo en unos padres jóvenes que en unos padres ya entrados a la vejez.

Entre el deseo y la realidad en el nacimiento del niño Down surgen muchas frustraciones por parte de ambos padres; las ideas de la madre sobre el futuro hijo, dependen de su propia imagen del concepto de la relación madre-hijo, de su concepción sobre su propia madre, de la imagen de su padre y de su marido, creando a su hijo en su imaginación. Cuando nace su hijo Down, se despiere-

³ Proceso intrapsíquico inconsciente; de naturaleza protectora, se utiliza para disminuir la angustia y el conflicto suscitados por los impulsos del individuo.

tan en ella fuertes problemas emocionales profundos, que normalmente quedarían ocultos si el niño respondiera a sus ideales. Es por esto que existe una relación más estrecha entre la Madre y el hijo que con el Padre.

Por otra parte las reacciones del Padre son diferentes ya que el tiende a la intelectualización, al aislamiento o a la sublimación como formas posibles de represión.

El crecimiento de un niño Down coloca sin duda alguna, a los padres y a la familia en general en un desequilibrio afectados por una carga psíquica, física y material; o bien, moviliza a la familia a sacar fuerzas positivas, que sin haber ocurrido el nacimiento del hijo Down nunca hubieran salido a flote, provocando cambios positivos en la estructura de las diferentes personalidades de la familia. Asimismo se pueden presentar diferentes sentimientos y reacciones negativas hacia el individuo con Síndrome de Down.

Considerando los mecanismos de defensa descritos por Freud, autores como Winnicott (1959), Caplan (1961; cit. en Garay, 1988), Lomas (1967, Ibidem) entre otros, mencionan que los familiares e personas minusválidas, tienden a presentar los siguientes mecanismos de defensa:

- El aturdimiento paralizante: Es una defensa muy primitiva contra el dolor; actúa como un analgésico, de efecto inmediato aunque temporal, que da a la mente tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado.

- La Represión: Es un mecanismo utilizado frecuentemente, ya que tratan de olvidar, de borrar todo de su mente aunque esté presente: vivencias, impulsos, instintos y conflictos, son alejados por el consciente. Con esta actuación, sin embargo, no son eliminados, sino que mantienen tensiones continuas y conducen a procesos de defensa.

- La Negación: Un niño representa a los padres una extensión de sí mismos, por lo tanto es normal para ellos el percibir un defecto del niño como un reflejo de su propia inadecuación. La negación tiene una relación muy estrecha con la depresión, la cual retiene, evita un acto, excluye o bloquea. Una de las reacciones más naturales y de primera instancia es la negación: este es un mecanismo de defensa que las personas emplean para protegerse a sí mismas de sufrir una herida del ego por tener un hijo defectuoso. Mientras que se encuentran en este estado están inmovilizados para planear y manejar los problemas que puede tener el niño. Ya que se encuentran en un estado de incredulidad y negación, ya que es difícil aceptar el problema.

El siguiente paso es el de Frustración, cuando muchas preguntas acerca de ¿por qué el retraso?. ¿y qué va a significar en la vida? es un constante confrontamiento para los padres.

Pasan por un período de miedo, a veces pueden rechazar al niño y a veces pueden ser hipersensibles a lo que los demás opinan.

Algunos padres se aíslan del contacto social por vergüenza por el ¿qué dirán?, etc., y se dedican al cuidado del hijo, pasando en segundo término los demás hijos. Pueden existir otras reacciones como el abandono de hogar, es decir los padres buscan cualquier actividad social para alejarse de su hogar poniendo al tanto a otra persona sustituta que se haga cargo del hijo Down y de los demás ocasionando problemas personales, conyugales y familiares. Es un periodo de ajuste.

Los padres que ya han pasado por esta etapa comprenden que es normal que sientan rechazo, coraje, miedo, culpa, resentimiento, etc. Son respuestas normales ante un problema que no encuentran la salida tan fácilmente.

La aceptación del problema y la voluntad para enfrentar la situación indican un cambio en la actitud hacia el problema.

En algunas ocasiones la madre está tan desesperada ante esta situación que toma la iniciativa de no hablarle al hijo durante su etapa de desarrollo; agravando el estado emocional del hijo. Una vez que se ha tomado la realidad del problema los padres deciden acudir a una psicoterapia donde les ayudarán a salir adelante.

Todos los mecanismos de defensa experimentados por los Padres van acompañados de diferentes sentimientos que se entremezclan con las vivencias personales de cada miembro familiar.

- **Culpabilidad:** Este sentir lleva a un desgaste emocional y físico, constantemente la pareja siente culpa y a la vez se la achaca a su conyuge, o desplaza la culpa hacia otros miembros familiares, inclusive a parientes muy lejanos, descaneando aparentemente ya que se quita un peso de encima temporalmente, porque la culpa siempre está presente. Como consecuencia, la culpabilidad lleva a dos extremos: La sobreprotección o bien el abandono total.

Si el padre acepta con serenidad la enfermedad de su hijo, es casi siempre el precio de una enorme culpabilidad; como hombre, como padre, ya que es siempre en alguna medida un fracaso. La madre se siente muy comprometida con su hijo que le es muy difícil renunciar. A veces los padres creen estar llenos de cosas malas y cuando ocurre la llegada de su hijo deficiente, salen a flote todos estos sentimientos. La culpa va relacionada con la vergüenza. No es de extrañarse que muchos padres tratan de ocultar a su hijo, a menudo escondiéndose ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

- **Pena:** Esta es una reacción natural que la mayoría de los padres experimentan como una tristeza crónica.
- **Rechazo:** Este es la negativa a aceptar la verdad. Hay diversos grados de rechazo. Sólo cuando los padres puedan mirar cara a cara la realidad podrán afrontar las dificultades de la readap-

tación. Involucrando el sentimiento de enojo, ya que no existe otra salida más que la real.

- **Ansiedad, Temor:** Estos sentimientos llevan a experimentar deseos de no seguir viviendo. cayendo a una depresión difícil de salir, experimentando arrepentimiento de haber engendrado a ese hijo; trayendo como consecuencia culpa por tener esos pensamientos que les produce un estado de desesperación que es contagiado fácilmente a los demás hijos, alternado su estado de ánimo.

Cuando tales sentimientos persisten por un largo periodo trae consecuencias negativas en los demás hijos.

- **La Proyección y el Desplazamiento:** Son mecanismos de defensa bastante utilizados por los padres para barrer sus propias debilidades y traérselas a otros miembros de la familia, inclusive al Médico, al Maestro, a la Directora del Colegio, etc. A la persona que crea que pueda depositar en ella toda su problemática.

- **Hetero o Autoagresividad:** Esta puede ser proyectada sobre el grupo familiar (Padre o la Madre o sobre el hermano(a) Down, o bien sobre los demás hermanos, sobre la sociedad, desplazando a quien pueda depositar su sentir) ante la desesperación por los pocos medios que tienen para ofrecer soluciones.

Otras veces es más nociva esa hetero-agresividad, por lo general inconsciente, cuando es dirigida directamente hacia el hijo Down, se volca más exigente hacia él o ella, exigiéndole más en su persona, en conductas de higiene, de aprendizaje, donde su capacidad no le da para más.

Este rechazo inconsciente y otras veces consciente manda constantes mensajes de eliminación para el hijo(a) Down.

La agresividad puede manifestarse de diversas formas aparentando mucho amor, cariño, paciencia, respeto, etc., o bien manifestándola en sus extremos máximos con golpes, castigos, represiones, etc.

Otra manera de darse la agresividad es en una forma autoagresiva; renunciando en forma masoquista a todo tipo de satisfacción propia. Todos esos modos diferentes de expresar la agresión constituyen diferentes formas defensivas contra la angustia ligada al sentimiento de culpa.

El hecho de que un hijo sea Down exige una gran madurez de los padres para ser aceptado.

Los padres están preocupados con el cómo, cuándo, dónde, a quien culpar, antes de preocuparse por lo que se debe hacer para el beneficio de su hijo. Debe pasar un tiempo para que puedan dejar a un lado las esperanzas y planes que tenían para el niño normal esperando antes de poder enfrentarse a convivir con el hijo que tiene.

Se tiene que procurar evitar la ansiedad en el comportamiento de los padres ya que esto lo asimila el hijo Down y los demás hijos.

"Durante los primeros cinco años de vida es cuando se da el proceso de formación de la personalidad donde se establecen las bases de salud mental, donde se puede iniciar una neurosis infantil" (Winnicott). Son de suma importancia los sentimientos que se puedan tener en los primeros años para la base de la personalidad.

Es frecuente que los padres se cuestionen si tendrán otro hijo o no. Por un lado el nacimiento de un hijo normal puede ayudar a la estabilidad de los padres así como el convivio con niños normales. Sin embargo la tensión de otro embarazo, el parto, y los problemas de crianza, después de haber nacido el niño Down, pueden provocar mayor inestabilidad en la pareja trayendo, varios conflictos que pueden desencadenarse posteriormente.

Los Padres y los hermanos se encuentran en un estado constante de estrés: cuando van creciendo los hijos, los problemas van aumentando de manera notoria; las limitaciones del niño Down; los servicios especiales que necesita; cuando los hermanos se confrontan con su propio hermano(a); cuando entre a una escuela especial; cuando llega a la adolescencia, etc.

Todos estos factores dan pie a que la angustia, el miedo, la inseguridad, etc. aparezcan; todos los sentimientos o reacciones que puedan tener aumentan ya que el niño Down representa una

amenaza a la autoestima familiar, aparecen deseos de deshacerse de él o ella aunque estén siendo firmes, de que no deben hacerlo, la represión de estos sentimientos pueden manifestarse en quejas psicósomáticas o bien cayendo a una sobreprotección.

Cada miembro de la familia asume una responsabilidad ante el niño Down tratando de enfrentar la situación de la mejor manera posible, aunque por dentro muchas veces desean escapar de ella.

Otro factor sumamente preocupante para los padres es el futuro de sus hijos, les da miedo y a la vez les es muy preocupante ya que no saben el destino de su hijo, no saben si sus demás hijos se harán cargo de él, si se casarán, si la esposa o el esposo lo aceptarán; si es hijo único, ¿quién se hará cargo de él?, desconocen si hay instituciones que se hagan cargo de los jóvenes-adultos Down, etc.

Las percepciones de los padres hacia el niño Down van a influenciar directa e indirectamente hacia los demás hijos.

A lo largo de la revisión litográfica se encontró que el enfrentamiento al problema está relacionado con algunos factores como son:

- a). Las creencias generales y específicas de cada familia (Religión).
- b). Las relaciones sociales; el apoyo social, la satisfacción conyugal dentro del plano social, las relaciones con los amigos, vecinos, médicos, maestros, etc.

- c). La edad de los padres, el clima psicosocial de la familia (cohesión familiar, la armonía, la comunicación, el comportamiento de los padres y de los hermanos), la edad de los hermanos, el estado psicológico de la familia.
- d). El nivel socioeconómico, la personalidad de cada uno de los padres, las facilidades ofrecidas por la sociedad para asumir los diversos aspectos de la educación del niño.
- e). Las propias características del niño Down, el nivel del retardo, si existen aparte de éste; malformaciones físicas, déficit corporal, trastornos del carácter (agresión, apatía, aislamiento, hiperactividad, etc.).

La familia puede organizarse perfectamente y dedicarle un tiempo al hijo Down enriqueciéndolo y ayudándolo a un desenvolvimiento favorable para él mismo. Dependerá de la familia como supere el stress que le provoca, determinará el éxito y la calidad de vida para el propio niño Down y para la familia.

El número elevado de hijos puede incrementar el riesgo de frustraciones paternas, al tratar con la complejidad de distintas personalidades, diferentes necesidades, adaptando diferentes roles, así como un mayor número de requerimientos de la vida cotidiana.

El status socioeconómico influye demasiado en el desarrollo de las familias.

El tamaño familiar tiende a ser mayor entre niveles socioeconómicos bajos, influyendo también el coeficiente intelectual. Pero el tamaño familiar tiene un efecto insignificante en los rendimientos académicos, cuando las variables socioeconómicas están controladas.

Las familias numerosas tienen niveles mayores de socialización, en este tipo de familias las reglas tienden a ser más autoritarias, la disciplina se percibe de forma más restrictiva y punitiva. El trato es muy similar con todos los hijos, a pesar de las necesidades y las diferencias individuales. Estas prácticas de disciplina conllevan a un desarrollo más limitado del razonamiento inductivo, menor diferenciación del self, así como una identidad del ego deficiente. Esto puede traer como consecuencia que la relación de pareja vaya decayendo.

2.2.2 EL MEDIO AMBIENTE DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN

El individuo con Síndrome de Down tiene hambre de cariño, de amor, de afecto, de que le regalen un poco de su tiempo, que lo conozcan, que se interesen por lo que él conoce y sabe hacer, por lo que le gusta. En pocas palabras le gusta que lo acepten como él acepta a los demás. Le gusta convivir con los demás, hacer amigos.

Antes que nada debemos conocer al individuo con Síndrome de Down, respetarlo para poder internar en su mundo que también es nuestro. A ellos se les dificulta conocer la realidad y a la Sociedad en la que viven, la cual le marca muchas normas que deben cumplir.

Cuando el niño Down comienza a buscar la forma de ser aceptado en su medio ambiente, si no lo logra éste se vuelve hostil, áspero y difícil de sobrellevar provocando graves consecuencias en su comportamiento, sus reacciones pueden ser agresivas o indiferentes, cayendo en un estado de autismo que poco a poco lo llevará al aislamiento total y a la fabricación de su propio mundo y de su propio medio ambiente donde él será aceptado por él mismo.

Wunderlich, Chr. (1972), afirma que el medio ambiente del individuo con Síndrome de Down debe alimentarse constantemente para enriquecer su personalidad. su ello, yo, y super yo, que son las tres esferas de las cuales se forma la personalidad del ser humano. El yo tiene posibilidades cognitivas para comprender la realidad. Este puede encontrarse demasiado débil por crecer en un ambiente pobre, que no le ha proporcionado lo suficiente para una adecuada evolución. No ha alcanzado una autonomía.

Antiguamente a los individuos con Deficiencia Mental se le encerraba, se les aislaba completamente de su familia y de la sociedad. Hasta hace muy poco tiempo se consideraba que los individuos con Síndrome de Down debían ser internados desde su nacimiento para evitar una serie de problemas en el futuro. Ac-

tualmente se les recomienda a los padres que lo mejor es que eduquen a su hijo Down dentro del ambiente familiar sin privarlo de todo lo que la vida le brinda. Todo esto le ofrece aspectos positivos en la educación y en el desarrollo de su personalidad; esto incrementa la aceptación de los demás miembros familiares.

Ingalls, R. (1982) menciona que un suceso muy importante aconteció durante la segunda mitad del siglo XIX cuando se dió el reconocimiento de que el retraso mental no es lo mismo que la enfermedad mental. De esta forma un anuncio temprano por parte de los médicos a los familiares, traerá un efecto más aceptable al problema. Es importante que los padres conozcan la naturaleza de la deficiencia, así se evitarían muchos sentimientos negativos que provocan serios conflictos, como es la culpabilidad.

Muchos Padres se han quejado de ¿por qué no se les dijo la verdad desde un principio?, donde no hubo información suficiente respecto al Síndrome de Down, etc. Muchos Padres sufren innecesariamente por falta de conocimiento.

Posteriormente se quejan por no haber aprovechado los primeros años de vida con su hijo para someterlo a terapias físicas, etc.

Das dimensiones que influyen fuertemente sobre la adaptación son:

- 1). La cantidad de información que poseen las familias
- 2). El sentimiento de aislamiento social consecutivo a la pre-

encia de un ser anormal.

El esfuerzo de algunos padres es admirable, ya que hacen esfuerzos constantes por adaptarse a la presencia de su hijo Down y lo hacen a pesar de las dificultades y humillaciones de todas clases.

A partir de cierta edad, el medio familiar no debe ser considerado como el único ambiente que permita al individuo con Síndrome de Down desarrollarse y aprender. Si después de la escolaridad muchos individuos Down se reintegran definitivamente a sus familias, es porque no existen instituciones o estructuras que les permitan desarrollarse en otras áreas adecuadas a sus edades adultas. No es recomendable que permanezca todo el tiempo en su hogar, con su familia, conviviendo siempre con las mismas personas. Sin duda alguna la función desempeñada por el medio familiar en la educación del adulto Down es importante. Pero debe ser considerada de manera complementaria acudiendo a otras formas de integración.

Unos Padres ya grandes, fatigados por los esfuerzos empleados, el cansancio físico y emocional, minados por la angustia de que no pueden dejar a su hijo un día, los esclaviza de tal forma que dejan a un lado su vida para dedicársela a su hijo. No dejan a su hijo enfrentarse solo a la vida misma, esto no

constituye la mejor garantía de una evolución favorable para el adulto, ni para ellos mismos. El medio familiar tiene una función de apoyo, debe ser un complemento, encaminarlo a algún taller protegido.

La aceptación no significa que las cosas que suceden les tenga que gustar tal como son, los padres deben aceptar a los hijos tal y como son, conscientes de que hay una limitación y que tal vez nunca será capaz de realizar determinadas cosas que los padres sueñan en que las logrará como una persona normal. "No se trata de juzgar si no de ayudar".

2.2.3 LOS HERMANOS DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN

Antes que nada los hermanos deben ser conscientes de que no están solo, para bien o para mal; participan en una área de relaciones con todos los miembros familiares y a la vez se dan interacciones entre ellos; relaciones entre Esposo-Esposa; la relación de éstos con sus padres, con sus hermanos, con sus hijos y la relación entre estos y cada uno de ellos.

Barbaranne, J.B. (1988) explica que cada relación que establecemos con algún miembro familiar es única con su dinámica propia al igual que lleva una evolución continua.

Un cambio en cualquiera de nuestras relaciones nos afecta y como resultado afecta a todas las demás relaciones.

Los estados emocionales de cada miembro familiar varían constantemente de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se

encuentre. Hay que tener en mente que un niño con un impedimento puede ser capaz de realizar ciertas actividades; estar incapacitado implica simplemente que el niño está limitado y que no puede realizar determinadas cosas.

Tal vez no sea perfecto, pero puede alcanzar el éxito en determinadas áreas en las que él o ella tienen la capacidad suficiente para lograrlo. Seleccionando las metas adecuadas para ellos y proporcionándoles las facilidades, la educación y el estímulo que necesitan para realizarse.

La labor principal de los hermanos es brindarles una guía para que puedan desarrollar todo su potencial conviviendo con ellos durante toda su vida. Con una ayuda profesional y con la cooperación de los hermanos podrán lograr una independencia que les beneficiará para llevar una vida plena y provechosa. Hermanos que los quieran, los cuiden y lo más importante los acepten tal y como son.

Relación Padres-Hijos

La base de esta relación se basa en la crianza; la cual es indispensable para el desarrollo de los hijos, todo el amor y las oportunidades positivas para el desarrollo de una personalidad sana es otorgada por los padres y de ellos dependerán para sobrevivir. "Los padres tienen influencia directa en las interacciones entre el niño con retardo y sus hermanos", Brody y Stoneman (1986).

Relación de los Padres y el Hijo Especial:

En algunas ocasiones, el lazo entre el Padre y el hijo(a) Down, se vuelve más sólido y estrecho; en donde el Padre pone toda la atención al hijo(a) con problemas; dejando a los demás hijos a un lado, ocasionando un desequilibrio familiar afectando a los demás, esto a veces es inconsciente.

Lo mismo puede ocurrir con la Madre ya que ésta involucrada emocional y físicamente, dejando inclusive la atención para el Esposo. Esta es la etapa más peligrosa, ya que los demás hijos empiezan a darse cuenta del trato de los Padres hacia ellos, y es aquí donde comienzan a formarse sentimientos negativos de resentimiento, coraje, soledad, etc., volcados hacia los Padres, o bien hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Una relación unilateral no es la adecuada, pero acontece con frecuencia; es posible que esa preocupación por el desarrollo del niño Down se convierta en una obsesión por parte de los Padres.

No sólo es importante la relación entre el hijo Down y los padres, ya que la familia es un sistema de unidades; ponerla al principio de toda la estructura familiar, hace a un lado a los demás hijos. En este caso todos los hermanos deben participar en la relación de igual manera, acrecentando la dinámica familiar, no favoreciendo más a un hijo que al otro. Si se comienza a mostrar favoritismo hacia uno de los hijos, nacen los sentimientos negativos, perjudicando directamente la personalidad del niño, ejerciendo sentimientos de menosprecio, de inferioridad,

etc. Entre los hermanos surgen sentimientos de menosprecio, de inferioridad rivalidad y competencia que inclusive pueden permanecer en la edad adulta.

La comunicación es un factor importantísimo para mejorar las relaciones familiares, donde se pueden expresar todos los sentimientos que tienen ocultos desde hace tiempo; donde expresen su sentir a los demás miembros familiares.

Los hermanos comparten una herencia genética, cultural, etc., donde se les debe brindar por igual las mismas oportunidades de desarrollo personal.

Las relaciones fraternales continúan toda la vida. Ya que es un proceso de desarrollo y de evolución.

La mayoría de los niños crecen con hermanos, generalmente el tiempo que pasan juntos es superior al que pasan con sus Padres. Es una relación que dura toda la vida, y es la más larga en realidad. "La fuerza de las relaciones fraternas resiste separaciones de tiempo y espacio, proporciona una seguridad emocional y de pertenencia" Dunn, (1984).

Las experiencias que tienen los hermanos entre sí, son de gran beneficio para moldear su personalidad. Pero puede ser para mejorar o bien para empeorar. Los hermanos tienen una gran influencia entre ellos mismos; muchas veces la formación de identidad los hermanos y hermanas menores la toman de sus hermanos mayores más no de sus padres; ya que tienen mucho más contacto con sus hermanos mayores que con sus propios padres.

De estar juntos aprenden a relacionarse con el mundo exterior, a motivarse, a tener intereses comunes, aprenden a apreciar los derechos de otros. Siempre tienen compañía cuando lo deseen, alguien con quien hablar, alguien con quien discutir gustos e intereses.

En la relación entre los hermanos menores se da la ambivalencia de sentimientos amor-odio; se quieren, se odian, se envidian, se pelean, etc., otros son los compañeros inseparables. Pero casi siempre entre niños reina una igualdad.

Las relaciones de los hermanos están fuertemente influidas por las que los adultos tienen con los niños.

Con gran frecuencia todos los niños presentan angustia a la llegada de un nuevo hermano(s), son sentimientos completamente normales, aquí la tarea de los Padres es de suma importancia ya que puede beneficiar al hijo o perjudicarlo. A medida que el embarazo de la madre transcurre, o en el momento del nacimiento, el niño que hasta ese momento ha sido robusto y no ha tenido ningún motivo de angustia, comienza a presentar síntomas de frieteza, su semblante se vuelve pálido, presenta enuréisis, mal genio, diversas enfermedades psicosomáticas. Ya que si el desarrollo normal conduce a menudo al trastorno de la salud física, resulta claro que en otras magnitudes anormales de conflicto inconsciente pueden causar trastornos físicos aún más severos.

El niño puede adelgazar de una manera notoria, teniendo falta de apetito o bien puede engordar en forma excesiva.

Indudablemente la angustia es la causa principal de estos síntomas, éstos se acompañan de la hiperactividad. Por otro lado la angustia es causada por la inseguridad del propio niño que la siente, ya que los cuidados comienzan a disminuir por atender al nuevo hermano(a) y pueden conducirlo a estados de regresión. Esto nos indica que la estructura de la personalidad del niño todavía no está fuertemente estructurada, no existe madurez del yo.

La rivalidad hacia los hermanos es mayor en los primogénitos porque han tenido el afecto no dividido de los padres y no están acostumbrados a compartirlo, y los cuidados aumentan lo doble o lo triple. Ante estas actitudes los hermanos pueden alterar su comportamiento tornándose desobedientes y agresivos.

El hijo mayor muestra ciertos rasgos de su personalidad, mostrando responsabilidad hacia sus demás hermanos, experimentando un sentimiento de poder, ya que a través de los nacimientos de los demás hermanos ejerce su papel autoritario. Pero esto trae influencias de la cultura, la educación, la naturaleza del hogar y el interés que se ha fomentado al hermano mayor para hacerse cargo de los demás y la edad de éste.

Por otro lado, la llegada de otro hermano(a), al hijo menor le quita el lugar de ser el más chico, el ser el consentido, o bien al que se le tenían más cuidados por ser el menor. También trae reacciones de rabietas, berrinches, llamadas de atención, etc. En relación a esto, Fisher y Roberts (1983; cit. en Castillo, S., 1988) enfatizan el hecho de que los hermanos se sienten ignorados por sus padres.

Los padres tratan a sus hijos de diferentes formas y reaccionan diversamente ante las diferencias en sus personalidades.

No es de extrañar que cada hermano sienta celos y resentimientos hacia su hermano(a) rival ni que se de la hostilidad y la agresión. Todos estos sentimientos entre los hermanos son normales hasta cierto punto mientras no lleguen a los extremos y se desencadene una patología.

Cuando el nuevo hermano(a) nace muy seguido del otro, llevándose solo un año o dos de diferencia, los celos, el resentimiento, el coraje, etc., no son muy acentuados, inclusive ni se presenta, ya que ambos están muy pequeños y perciben todavía esta diferencia.

La conducta hostil por parte de los hermanos hacia el hermano(a) Down puede manifestarse de diferentes maneras, pueden ocultar todo el tiempo estos sentimientos en presencia de la madre o del padre, pero cuando se encuentran solos ante el o ella es cuando descargan todo su sentir negativo hacia el hermano(a) Down.

La hostilidad se intensifica por preferencias de los padres por uno o otro hijo y por las comparaciones que hacen entre ellos; el niño(a) Down, puede salvarse de las comparaciones de quién es mejor o quién es peor dentro del nivel académico, en el comportamiento, en los quehaceres domésticos, etc., y esto puede producir más coraje y resentimiento en los demás hijos y volcarse éstos a su hermano(a) Down, también existe el caso contrario donde todos los miembros familiares se ponen en contra del

hermano(a) Down, los padres lo utilizan para desahogar todos sus sentimientos afectando severamente la personalidad del individuo Down.

Los diferentes hijos dentro de una familia adoptan papeles distintos en relación con los demás miembros.

Van adquiriendo diferentes papeles o roles asignados entre ellos mismos y reconocidos ante ellos, inclusive por sus padres. Uno de ellos es el extrovertido, otro el responsable, otro el tímido, otro el preocupón, otro el de mal genio, etc.

A medida que crecen los niños aumentan las posibilidades de cambiar o asignar diferentes roles. Dunn (1984; Ibidem) menciona que las disputas entre hermanos en cuestión de reglas sociales y de obligaciones de cada uno, es un proceso para la formación de actitudes al igual que serán influidas por su propia personalidad, la relación que lleven con sus padres, con el mundo social, con la escuela, así como sus experiencias con sus hermanos. Todo contacto o relación que establezcan con el mundo externo lo harán de la forma en la que han convivido con sus hermanos. En la etapa de la adolescencia a veces los amigos sustituyen a los hermanos esto depende de como han mantenido la relación fraterna. En la adolescencia muchos comparten las experiencias vividas con sus hermanos buscando apoyo, y en la edad adulta los hermanos siguen siendo una fuente de apoyo y de contacto. Esto es muy relativo, ya que hay varios factores que im-

piden que esto se lleve a cabo; por ejemplo la edad de los hermanos, el sexo, el orden de nacimiento y el temperamento de los hermanos.

Por otro lado las familias numerosas tienen mayores oportunidades para crear más relaciones entre los hermanos, pero esto también es relativo, ya que existen las subdivisiones o subgrupos de hermanos; los mayores, los del medio, los pequeños, etc., donde hay interacciones entre todas las edades y los sexos.

La rivalidad entre hermanos existe aún en familias numerosas, es menos intensa que en las familias pequeñas; ya que los hijos de las familias numerosas llegan a comprender más rápido la división del afecto que se produce con la llegada de los nuevos hermanos.

La cooperación es una característica típica de las familias numerosas, donde sustituyen muchas veces a los padres los hermanos mayores.

Los hermanos pueden tener los mismos sentimientos que experimentan sus padres ante su hermano(a) con Síndrome de Down; ya que es un reflejo de las actitudes de los padres hacia el hijo Down; ellos llegan a tener las mismas actitudes de rechazo, sobreprotección, vergüenza, culpa, coraje, compasión, tristeza, etc.

Una solución posible, sería que se dieran apoyo mutuo entre los hermanos en sus intentos por comprender todos los problemas a los que se enfrentan ellos mismos y ante su hermano(a) Down; se lograría un cambio positivo que le ayudaría a un ajuste fraternal y familiar.

De esta manera, la repercusión de un niño Down sobre los otros hermanos va a depender de una serie de factores como son, la calidad de los padres para poder integrar al niño Down en el medio familiar sin sacrificar a los demás hijos, no perdiendo su lugar que tiene en la familia, depende también del lugar que ocupe el niño(a) Down, ya que repercutirá de manera distinta sobre los hermanos mayores que sobre los menores.

Un caso de Síndrome de Down involucra a toda la familia y éste provoca desajustes y dificultades, al igual que logros y satisfacciones. El niño(a) Down tiene que adaptarse a su medio ambiente para lograr la adaptación con la familia, con la sociedad, con su rol social e influir en el estilo de vida de otros y con él mismo. Ya que cada uno de los subsistemas es único, con sus propios roles y sus propias normas a seguir.

Por todo lo anterior, es importante resaltar que la atención que se les ha dedicado a los hermanos de individuos con Síndrome de Down ha sido muy poca. A veces pasan a ser ignorados y es sumamente importante el conocimiento de lo que ellos sienten; ¿qué opinan?, ¿cómo les ha repercutido en su personalidad?, ¿de qué manera les ha beneficiado?, ¿cuáles son sus dudas, etc.

"Los hermanos han tenido poca atención aún en la literatura sobre familias de niños con Retraso Mental", (Ornic y Cole, 1983). Ellos están involucrados emocionalmente y de una manera muy profunda.

Debemos conocer sus necesidades, escucharlos, etc.; ya que ellos forman un pilar muy importante en la vida de su hermano(a) Down, y tienen gran influencia en su desarrollo.

Para Powell y Ogle (1985; Ibidem) el nivel de interacción entre los hermanos es muy alto, lo cual confirma la importancia de las relaciones fraternales.

Se desconoce el sufrimiento palpable por parte de los hermanos normales, ya que no se sabe de qué manera están involucrados emocionalmente.

Hay hermanos que jamás exteriorizan los sentimientos afectivos que sienten por su hermano(a) Down, aun cuando su vida gira alrededor de él; cuando se enferma, se pierde, sufre un accidente, lo maltratan o recibe constantes burlas, desprecios, humillaciones, cuando se lo llevan a un hospital o lo internan, etc., es entonces que los hermanos exteriorizan sus sentimientos. Sin embargo, al hermano(a) Down nunca lo abrazan, ni lo besan, ni tienen ningún contacto físico con él o ella. Otros por el contrario consideran que su hermano(a) Down es todo para ellos y darían su vida por su bienestar: los abrazan, los besan, lo llevan a su escuela, lo recogen, les hacen todo; estos son los hermanos que sufren en silencio, su carácter se amarga por guar-

dar todo su sentir y no poderlo exteriorizar en casos extremos. Ambos casos de hermanos pueden acarrear repercusiones en la personalidad del individuo con Síndrome de Down.

El contacto entre hermanos generalmente se mantiene siempre, por lo que las relaciones fraternas son muy importantes. Aún en la vida adulta los hermanos siguen frecuentando a su hermano(a) Down ya sea que viva en su casa, en la de sus padres o bien en alguna institución.

Así, el efecto del Síndrome de Down en los hermanos; es muy variado.

El tratar de entender el convivio de los hermanos, la manera en que manejen la tensión, etc., tendrá diversos efectos en los hermanos; no se debe vivir en un clima alarmante, exagerando el daño mental y físico ni extenderse los a los demás hijos, complicándoles su existencia. Los padres deben hacer un esfuerzo constante para superar la crisis en la que se encuentran y no contagiando a los demás hijos con sus miedos, inseguridades, angustias, etc.

El rol de los hermanos es muy difícil, ya que a veces tienen que cargar con el estado depresivo de los padres, más aparte con la situación de su hermano(a) Down, experimentan sentimientos de pérdida, por un lado la de sus padres y por otra la del hermano sano y normal que pudo haber tenido. Es entonces cuando su identidad se ve derrumbada y cae en un estado depresivo al igual que sus padres.

Es aquí cuando algunos padres se aprovechan de la situación y abusan de los demás hijos, les asumen responsabilidades que no les corresponde, les exigen demasiado, casi casi a ser perfectos, sobre todo en el área intelectual, ya que el otro hijo es anormal. También se dan casos en que los padres los miman demasiado, los protegen, los cuidan en exceso, les dan todo lo que piden y los hijos normales se aprovecha por el tiempo perdido de su infancia cuando se sintió desplazado por el hermano(a) Down y toma los beneficios de esa nueva situación explotando al máximo a sus padres teniendo un efecto negativo en la dinámica familiar.

Los individuos podrán desarrollar su propia personalidad cuando los padres adopten una actitud más realista y valoren a sus hijos por las cualidades que realmente poseen y no por un modelo de perfección ante un hijo anormal.

Dándose así que en algunos casos la presencia de un individuo con Síndrome de Down provoca en sus hermanos problemas emocionales, de conducta, escolares y de sacrificio.

Muchos hermanos estudian una carrera profesional relacionado al problema de su hermano(a) Down como: Psicología, Pedagogía, Medicina, Educación Especial, Terapia Física, etc. Ya que de esta manera se quitarán la culpa inconsciente o bien pueden ser por una elección sincera de su parte para ayudar a más personas deficientes, cuyo motivo principal fue su hermano(a) Down o bien por influencia de los Padres; esto último perjudica de manera grave a los hermanos ya que los priva de su libertad de ser plenamente.

"Los hermanos pueden tomar un rol activo en el entrenamiento o enseñanza de sus hermanos con problemas", Simeonson y Bailey (1986).

Los sentimientos de los hermanos varían de acuerdo a las experiencias vividas con la familia. No todos experimentan sentimientos negativos hacia el hermano(a) con Síndrome de Down, muchos se han beneficiado con la presencia de su hermano a) Down, aumentando su propia sensibilidad y aprecio a la vida y a la salud. Sienten demasiada alegría al ver los logros de su hermano(a) Down valorando cada vez más los progresos y sus propias cualidades y defectos.

2.2.4 LAS ACTITUDES DE LOS HERMANOS HACIA EL HERMANO(A) CON SINDROME DE DOWN.

Antes de proseguir con el siguiente tema, se mencionarán algunas definiciones de actitudes.

Bruvold (1970; cit. en Whittaker, 1977) define a la actitud como una reacción afectiva positiva o negativa hacia un objeto o proposición abstracto o concreto designable.

Actitud:

"Concepto aprendido que dirige: (1) Los pensamientos; (2) los sentimientos, y (3) la conducta hacia un objeto particular, una persona, un grupo de personas, una norma, un hecho o un objeto inanimado", (Davidoff, Linda, 1980).

Los componentes de las actitudes son básicamente:

- a). Cognitivos (se incluyen tanto conceptos, creencias, datos como procesos perceptivos, atencionales, de almacenamiento y registro, cognitivos complejos, neuronales, etc.).
- b). Afectivos (se inscriben las vivencias, resonancias, emociones, sensibilidades, sentimientos afectos, motivos y en general todos los procesos y conductas referidos al bipolo placer/dolor).
- c). Conductuales (identificable como comportamientos, conductas, habituaciones, actividades, etc.).

Por su parte, Whittaker (1977), menciona que las actitudes son predisposiciones a responder en una forma mas o menos emocional a ciertos objetos, tópico, concepto o ser humano que la persona evalúa.

Las actitudes implican una disposición a actuar, pero muchas veces la ocasion no llega, algunas veces se tienen actitudes que nunca se expresan en franco comportamiento, ya sea porque no se

dé el momento o bien por factores internos que intervienen; como miedo, inhabilidad, etc. Pero la disposición para actuar de acuerdo con los aspectos cognoscitivos y afectivos de la actitud está generalmente presente y puede revelarse en acción.

La propia persona evalúa sus propias actitudes, ya sean manifiestas u ocultas.

Hay que distinguir entre las actitudes con otros estados motivadores internos.

Las actitudes son aprendidas, y tienden a permanecer bastante estables con el tiempo. Muchas de nuestras actitudes no cambian radicalmente de un día a otro ni de un mes a otro. Esto no significa que las actitudes no pueden ser cambiadas; significa que en su mayor parte las actitudes son relativamente duraderas. La adopción de actitudes por el contacto con otras personas, resultan experiencias nuevas.

Las actitudes son dirigidas siempre hacia un objeto o idea en particular a diferencia de los valores, las actitudes tienden a ser hacia algo o contra algo, ya que hay un componente emocional, sentimientos que se muestran en las actitudes.

Las actitudes varían desde lo fuertemente positivo hasta lo fuertemente negativo. Por positivo se entiende que muestra cierta tendencia al acercamiento hacia el objeto al cual tiene determinada actitud; mientras lo negativo se refiere a la predisposición a evitar el objeto. En la mayor parte de los casos las actitudes fuertemente positivas o negativas van acompañadas de sentimientos intensos.

Cuando se comprende que la percepción y el juicio de las posiciones con respecto a otros, están teñidos por nuestras actitudes, podemos percibir las posiciones de otros más objetivamente.

Al respecto, Eiser, R. (1989) considera que las actitudes no son entidades inmutables y fijas, que son adoptadas de un modo muy convencional, en vez de formarse sobre la base de una experiencia inmediata.

Las actitudes se adquieren a lo largo de la vida de una persona, de la misma forma que todo lo aprendido: a través del condicionamiento clásico de la imitación, del aprendizaje de reglas. Nadie está nunca realmente libre de esfuerzo por cambiar sus actitudes. Las influencias comienzan en la niñez y continúan a través de la adolescencia hasta la edad adulta.

Las actitudes pueden alterarse solamente cuando las personas se comunican.

Algunas personas son tan susceptibles a la persuasión que sus actitudes cambian como una pelota de ping-pong que se bota de un lado a otro.

Otras toman una posición y se aferran a ella, rehusando a un posible cambio.

Las actitudes siguen al comportamiento, y lo manejan a la vez.

Las actitudes guían los pensamientos, los sentimientos, la conducta hacia un objeto, hacia una persona, o un grupo de personas, hacia una norma, un acontecimiento o un objeto animado.

El cambio de actitudes suele ser lento, las actitudes una vez establecidas ayudan a moldear las experiencias; personas generan continuamente nuevas experiencias y modifican las antiguas, a medida que se enfrentan a nuevas informaciones y experiencias.

Las personas no nacen con actitudes particulares, sino que las adquieren. Las personas aprenden actitudes de muchas fuentes distintas. La primera y quizás la más importantes de todas, esta constituida por los padres. El medio ambiente puede moldear nuevas actitudes e intensificar las ya existentes, estos son factores externos que influyen en los cambios de actitudes.

Las actitudes de los hermanos y de las hermanas son muy variables con relación al hermano(a) Down; ya que el ambiente familiar en donde se han desarrollado es muy diferente a los demás.

Antes que nada es de suponer que todo hermano(a) al tener un hermano(a) con Síndrome de Down, recibió de antemano una información de sus padres respecto a su hermano(a); que va a ser muy diferente a los demás, que va a tener determinados problemas, que no podrá hablar correctamente, que no podrá ir a la escuela junto con él, que él tendrá que acudir a otro tipo de escuela, etc. De esta manera los hermanos han recibido un impacto antes de ver a su hermano, fabricándose en su imaginación ¿como será su vida en un futuro? Aquí nacerán diferentes reacciones en los hermanos con diferentes sentimientos.

Para todo niño, su desarrollo psicoemocional está ligado a la relación con sus padres, hermanos, medio social, etc. En el caso de los niños con deficiencia mental obtienen una dinámica propia, ya que las características de su personalidad son muy diferentes por una inestabilidad emocional, la dificultad del control de sus impulsos, su agresión, su alegría, su autoestima, etc. Todos los componentes de la personalidad están alterados; ya que muchas veces son el punto de burlas, chantajes emocionales, rechazo consciente e inconsciente del mundo circulante; a veces siendo por parte de sus propios familiares, por parte de los padres o de los hermanos.

Por otro lado el shock que causa ante los hermanos la presencia de su hermano(a) Down es impactante; y si no se maneja adecuadamente desde el principio todos los traumas, frustraciones, complejos, etc. que puedan vivir los hermanos puede volcarse hacia los padres, hacia el hermano(a) Down o bien hacia sí mismo.

La ilusión con la que esperan los hermanos, la llegada del nuevo hermano es muy satisfactoria aunque muchas veces no es así. Todos los sueños, las ilusiones, al ver que su hermano no es normal se caen, existe tristeza, desilusión, etc. Por ejemplo, la ubicación en escuelas especiales puede ser vivida como una separación desvalorizante para el hermano(a).

Una actitud muy común en los hermanos es de resignación; como de entrega, con un fondo depresivo, que es nocivo para el equilibrio psíquico, induciéndolo a un aislamiento social en el

que van encerrándose. O bien la sobreprotección por parte de los hermanos hacia el hermano(a) Down, no siempre debe interpretarse como una actitud de rechazo inconsciente; puede tener otro sentido, como ser la expresión de un beneficio real que puede obtener por la presencia del hermano(a) Down.

Tredgold y Soddy (1970; cit. en Castillo, B., 1988) plantean de manera en general que los hermanos mayores toman con calma el nacimiento de un niño con retardo. Así, en la medida en que van creciendo los demás hermanos, van tomando conciencia del problema, se van dando cuenta de muchas cosas que no las entendían; viéndolo desde un punto de vista maduro, contribuirá a un equilibrio psíquico donde abrirá la perspectiva de cambio aceptando al hermano(a) Down de una manera natural y real.

Otro motivo que puede llegar a provocar con mayor intensidad sentimientos de odio, agresión, etc., es la separación temporal o definitiva llevando al divorcio a los padres por causa del hijo Down; una vez que los demás hijos se hayan dado cuenta que el divorcio de sus padres fue a causa del hijo Down serán intensificados los sentimientos, por lo tanto las actitudes de los hermanos pueden beneficiar o perjudicar al individuo con Síndrome de Down. Esto puede depender que tanto sientan la carencia de los padres física y emocionalmente en su desarrollo y a lo largo de su vida.

Las relaciones entre hermanos hacia el hermano(a) Down, tienen su propio ciclo de desarrollo, aunque están influidos de manera en que los padres los han tratado desde pequeños, el trato

que han recibido, y la manera en que lo han hecho. Si los padres han fomentado la autosuficiencia ellos harán lo mismo con el hermano Down y así sucesivamente; ya que de ellos toman las bases de educación.

"Pero el rechazo nunca es total y sus determinantes nunca son simples", (Zazzo, R., 1973). Ya que los deficientes mentales también son valorados y protegidos.

La valoración y la protección pueden ser en un principio, una consecuencia directa del propio rechazo, es decir el que rechaza siente culpa inmediata. Se desarrollan conductas de amor y de protección que permiten luchar en contra de la repulsión, rechazo, etc.

La relación de estas dos actitudes esta ligada a las raíces culturales y a la relaciones afectivas. Sobresaliendo en favor a la protección.

Si se revisa a lo largo de la historia de las actitudes y conductas sociales respecto a los retrasados mentales, existe alternancia, en las que dominan algunas veces el rechazo y otras la protección.

Los sentimientos de los hermanos varían de hermano a hermano al igual que las actitudes que toman ante él o ella, esto depende de la personalidad de cada uno de ellos.

Las actitudes tendrán una respuesta de acuerdo con los sentimientos y reacciones que tengan los hermanos hacia el hermano(a) Down. Powell y Ogle (1985; cit. en Castillo, B., 1988) establecen algunos sentimientos que pueden experimentar los hermanos:

1. **Miedo:** Ante lo desconocido, al enfrentarse con su hermano(a) Down y ante él mismo; ante el futuro.
2. **Soledad:** Esto es debido a un aislamiento personal y social; dejan a un lado los amigos, las relaciones de noviazgo, sienten que no pueden compartir experiencias y sentimientos con su hermano(a) Down, lo cual provoca desesperación, soledad, confusión, inseguridad, etc. Esto se agrava cuando él y su hermano(a) Down son los únicos hijos.
3. **Coraje:** Este sentimiento es desplazado hacia otras personas en quien lo pueden depositar o bien hacia él mismo.
4. **Resentimiento:** Es dada por la injusticia ante la situación que esta viviendo, puede ser hacia los padres, hacia la sociedad o hacia él mismo. Por permitirle a veces hacer todo al hermano(a) Down, haciéndolos responsables de él o ella.

5. Vergüenza: Ante su propio hermano(a) Down, ante sí mismo, antes sus amigos, ante la sociedad en general. Se avergüenzan del hermano Down, de su estado físico, de su comportamiento, sobre su deficiencia y sus limitaciones.
6. Confusión: Ante el rol como hermano, que a veces no sabe que papel juega, el de hermano o el de padre o madre sustituto.
7. Celos: Toda la atención es dirigida al hermano(a) Down por parte de los padres o bien por parte de los demás hermanos, etc. (aunque no siempre sucede lo mismo).
8. Presión y Responsabilidad: Ante el cuidado del hermano(a) Down, la responsabilidad que a veces les otorgan los padres a los hijos sin deberla ni tenerla. Responsabilizando al hermano(a) del cuidado de su hermano(a) Down, haciéndolo responsable de la enseñanza, de aprendizaje, de llevarlo, traerlo de su terapia, darle de comer, etc. Ya que de alguna manera quieren compensar la pérdida que tuvieron con el hijo Down.
9. Culpa: Este sentimiento muchas veces ahoga a los hermanos; sienten que es un castigo por lo que ellos han hecho y que lo tienen que pagar, o constantemente se están reclamando ¿por

qué no les tocó a ellos haber nacido con la deficiencia mental?. Algunos sienten culpa por tener sentimientos negativos hacia su hermano(a) Down.

Frustración: Por no poder tener una relación fraternal normal. No todos los hermanos tienen sentimientos negativos hacia su hermano(a) para muchos tener un hermano así, es motivo de orgullo, de ejemplo y de admiración.

2.2.5 LA EDAD DE LOS HERMANOS

Cuando llega un nuevo hermano en la familia, se despiertan sentimientos de celos, ya que toda la atención es para el hijo recién nacido.

La tarea principal de los padres es hacerles entender a los demás hijos, con acciones y con palabras, que tienen un hermano especial, que necesita de mucha atención, amor y cuidados; dejar que los hijos expresen sus sentimientos.

Las actitudes de los hermanos son frecuentemente el reflejo de las reacciones de los padres. Si los padres tienen una buena actitud frente al niño Down, los demás hijos la tendrán de la misma forma.

Mientras los padres y los hermanos acepten el retraso mental sentirán un profundo afecto hacia el individuo con Síndrome de Down. Si los padres se sienten avergonzados o rechazan al hijo, hay muchas posibilidades de que los demás hijos adopten también esta actitud.

El lugar que ocupe el hijo(a) en la familia, influye sobre las reacciones de los demás hermanos.

"La edad del niño con Retraso Mental, parece afectar a los hermanos, sintiendo mayores dificultades conforme el niño va creciendo", (Powell y Ogle, 1985).

En muchas familias el individuo Down es el menor por lo tanto sus hermanos y hermanas a veces mucho mayores que él; pueden comprenderlo mejor aceptarlo y aliviar a los padres de cargas tanto materiales como emocionales que lleva consigo la vida cotidiana del individuo Down. Esto es muy relativo, ya que no todos los hermanos mayores reaccionan de la misma forma.

Por el contrario se cree que el hecho de que el individuo Down sea el mayor o el segundo hijo de una familia necesite más habilidades por parte de los padres para fomentar que los hermanos y hermanas lo acepten enteramente. Esto se necesita principalmente con los hermanos menores.

Muchos hermanos reaccionan negativamente ante las actitudes de los padres frente al hijo(a) Down; lo ven como un abandono afectivo de los padres hacia ellos. Ocupan la mayor parte de su

tiempo con el hijo Down, frecuentemente acuden a terapias, a veces incluso, mandan al hijo normal a pasar el fin de semana con amigos o familiares.

Todos estos hechos de la vida cotidiana tienen el riesgo de que los niños normales desarrollen sentimientos de envidia o rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down. Una actitud favorable para la familia consiste en planificar cada día unos momentos durante los cuales los padres se ocupen de sus hijos normales, repartiendo de manera equilibrada las muestras de afecto e interés.

Las burlas constantes por parte de los amigos de la escuela hacia los hermanos menores, que todavía no asimilan el problema de su hermano(a) Down, tiene una repercusión negativa hacia ambos hermanos. Por más que se le explique al hermano normal que son mentiras, o comentarios que no deben tomarle importancia, que las dicen por no saber del problema, estas burlas pueden marcar profundamente al niño normal, pueden quedarse hasta la adultez produciendo un rencor y rechazo hacia el hermano(a) Down.

Para poner remedio a estas situaciones dolorosas, solo existe una solución: Una información completa hacia la familia y hacia la sociedad en general, sobre la deficiencia mental: sus consecuencias y sus causas, los problemas ocasionados en su persona, en la educación, en el medio social, etc.; las actitudes adecuadas que hay que tomar frente al problema existente, el

tiempo que se emplea en la educación del niño Down, en los cuidados, en la alimentación, en el control de esfínteres, el manejo corporal.

Generalmente los hermanos mayores tienen más responsabilidad de cuidado, sin embargo, si hay gran diferencia de edades es más probable que acepten más al hermano(a) Down. También resulta que si la diferencia de edades es mayor, es menos probable que el hermano normal resulte afectado en la misma medida que si son cercanos de edad.

Barbaranne, J.B. (1988) remarca que el orden de nacimiento, es otro factor que influye en la aceptación; parece que la tendencia a la perturbación es más fuerte en los hermanos menores que en los mayores. También hay que tomar en cuenta la relación de edades entre los hermanos normales y el hermano(a) Down. Los hermanos mayores se identifican con la responsabilidad que tomen los padres.

Simeonson y Bailey (1986; cit. en Castillo, B., 1988) indica que los hermanos menores experimentan sentimientos ambivalentes, de competencia y culpa conforme superan al hermano Down mayor. Los hermanos menores y más cercanos en edad al hermano Down(a) tienen más problemas para adaptarse debido a la dificultad que tienen para resolver la discrepancia entre ellos mismos y el hermano(a) Down.

Los hermanos mayores toman con más calma el nacimiento de su hermano(a) Down, pero conforme va creciendo su hermano(a) Down, puede ir cambiando sus actitudes, sus reacciones y el trato hacia él o ella. Esto depende de la familia, de la personalidad de los hermanos y de la personalidad del hermano(a) Down.

Los hermanos menores desarrollan sentimientos de superioridad y las hermanas funcionan frecuentemente como madres sustitutas (todas estas reacciones son relativas).

Generalmente los hermanos con deficiencia generan responsabilidades que entre hermanos normales no se tienen, esto genera una mayor preocupación para éstos.

Los hermanos mayores se preocupan más por la condición de su hermano(a) Down, por sus limitaciones, por los peligros a los que se pueden enfrentar, etc.

Por otra parte, este autor señala que al parecer las hermanas sufren de mayor tensión que los hermanos, ya que las mujeres se involucran emocionalmente más que los hombres.

Cuando las hermanas asumen el papel de madre, pueden influenciar en el hermano(a) Down un beneficio en su personalidad o bien pueden perjudicarlo por no asumir el papel adecuado del rol de una madre. Este rol de madres sustitutas perdura hasta la adultez. Generalmente le es asignada a la mujer más responsabilidad y tiene mayor conocimiento del hermano(a) Down. Esto puede influir en la vida íntima y profesional de la hermana; sobre todo si es la única mujer y la mayor. Pueden existir problemas al llegar a elección de pareja, ya que la hermana no

querrá separarse del hermano(a) Down y su pareja puede que no lo acepte, acarreando conflictos, hasta llegar al grado de una separación aún cuando existan planes de matrimonio. Puede suceder lo mismo en el caso del hermano.

Las respuestas de los hermanos hombres, revelan una falta de información acerca de su hermano(a) Down que pueden continuar hasta la edad adulta. Posiblemente esta falta de información se debe a una función de su rol masculino en la familia, no involucrándose tanto como las hermanas. Esto puede llevar a una ansiedad acerca del temor que pueden llegar a experimentar al creer que ellas o ellos pueden llegar a tener un hijo con Síndrome de Down o con algún tipo de deficiencia.

La edad parece afectar a los hermanos, que sienten mayores dificultades conforme el hermano va creciendo. "Por lo general el sexo de la persona con Retardo Mental no es un factor que afecte la reacción de los hermanos", Gath y Gumley, (1987).

Algunos hermanos mayores pueden adoptar una postura servicial y atenta hacia su hermano menor, se sienten bien cuando pueden ayudarlo.

Esto es admirable, pero no deben permitirse que los hermanos mayores le hagan todo al niño incapacitado; hay que aprender a darle la oportunidad de independizarse a hacer cosas totalmente por sí mismo.

Los hermanos menores pueden superar al hermano(a) Down en ciertas áreas del desarrollo, convirtiéndose en un modelo a seguir. De esta manera los hermanos menores pueden mostrarle el

siguiente nivel de desarrollo y el hermano(a) Down puede sacar provecho de la experiencia. Con el tiempo, los hermanos menores pueden ayudar a su hermano a hacer algunas cosas, con el cual pueden establecer su confianza y autoestima, fomentar una actitud servicial competente.

Los hermanos son una parte integral del mundo social de la mayoría de los niños. Mientras que la interacción entre los hermanos puede tener efectos importantísimos para el desarrollo mutuo.

Furman y Burhrmester (1985; cit. en Musitu, G., 1988) mencionan que las interacciones pueden ser igualitarias o asimétricas de acuerdo con el poder y el status de cada miembro. El tono afectivo también puede cambiar, las relaciones pueden pasar de íntimas a distantes, de armoniosas a conflictivas, de cooperativas a competitivas. Es decir, que la familia es un sistema de interacción. Pueden darse roles educativos, conductas cooperativas y competitivas entre los hermanos.

Muchos hermanos van a tener sentimientos ambivalentes hacia sus hermanos, como consecuencia de estilos distintos de interacción. Se sabe que existe mayor intimidad entre hermanos del mismo sexo, especialmente cuando la diferencia de edad es mínima. Los hermanos mayores parecen estar más predispuestos a adoptar un papel protector y a mostrar mayor afectividad. También los hermanos suelen ser especialmente afectivos con sus hermanos pequeños, sobre todo si la diferencia de edad es considerable.

El contraste de edades puede resultar beneficioso. La identificación de cada miembro familiar con los padres puede incrementar la armonía familiar.

En la familia, el favoritismo por parte de los padres hacia algún hijo, ya sea por cuestión de edad, carácter, temperamento, personalidad, sexo, etc., trae sin duda algunos conflictos entre los hermanos.

"Ser el favorito de la madre conduce a sentimientos facilitadores de éxito y mayor autoconfianza", (Freud, 1988).

El favoritismo, en las diferentes edades de los hermanos, traerá repercusiones o beneficios diferentes; en la adolescencia puede incrementar el ego. Un adolescente, negará la existencia de favoritismo parental tanto como puede negar otras percepciones desagradables de sus padres que le hagan sentirse menos amado y protegido.

La sobreprotección, el abandono, el favoritismo, son armas de dos filos y pueden traer consecuencias sumamente graves en los demás hijos.

En los jóvenes adolescentes que experimentan que su padre tiene un favorito, las consecuencias pueden no ser tan graves, depende del nivel de madurez de cada joven, más sin embargo les va mal, se sienten solos, con falta de apoyo, etc., afectando su autoimagen y su autoestima.

En general la percepción del favoritismo hacia otros hermanos parece relacionarse con estados de perturbación emocional, trayendo como consecuencia angustia y complejo de inferioridad que pueden traer secuelas más graves.

Otros factores que influyen, son el número de hijos y la clase social a la que pertenecen.

La autoestima es un factor importantísimo que ayudará a una mayor aceptación de sí mismo, de su hermano(a) Down y de los demás.

"Se ha comprobado que cuando el hijo mayor es varón y el resto de los hermanos mujeres, su autoestima es mayor que cuando el resto de los hermanos son de sexos diferentes". (Elder y Cole., 1963).

En lo que respecta al hijo menor las expectativas suelen ser más flexibles, su relación con los padres es más cómoda, no experimentando las presiones que suelen caracterizar al hijo mayor. Los hijos medianos serán conceptualmente distintos al resto de los hermanos, con experiencias diferentes y actitudes distintas hacia sus roles dentro de la familia. En general, los hijos medianos tienen percepciones más negativas de sus padres (perciben mayores castigos y menor comprensión y apoyo).

El mayor espacio entre hermanos beneficiará la calidad de la relación entre padres e hijos.

A los hermanos les preocupan una serie de inquietudes de acuerdo a la edad en la que se encuentren, sus propias relaciones interpersonales, noviazgo, matrimonio e hijos, así como el

cuidado del envejecimiento de sus padres o de sus hermanos. Los hermanos adultos con hermanos con Síndrome de Down tienen inquietudes propias; por un lado tienen sus vidas, frecuentemente con responsabilidades hacia su cónyuge e hijos y por otro lado tienen un nexo con su hermano; conforme sus padres envejecen, la responsabilidad por su hermano aumenta generalmente y deben equilibrar sus responsabilidades para cumplir con su familia y con su hermano(a) Down. Las inquietudes de los hermanos generalmente se deben a causa de las limitaciones propias de las personas Down; sobre lo que piensan, lo que sienten, por qué se comportan de tal forma, etc.

Powell y Ogle (1985; cit. en Castillo, B., 1988) señalan que estas inquietudes surgen por las siguientes cuestiones:

- El pronóstico: ¿Si va a curarse?, ¿si va a mejorar con la atención especial que necesita?. ¿cómo se le ayudará?, ¿si le servirá o no?, ¿qué deben hacer ellos?, ¿cómo interactuar?, ¿qué le pasará en el futuro? ¿Si vivirá una vida normal?, ¿si siempre estará con ellos?.

- La comunicación con sus Padres: ¿Cómo preguntarles, si pueden hablar de sus sentimientos hacia su hermano(a) Down, así como los sentimientos de sus padres hacia todos sus hijos? ¿cómo se sienten respecto a su hermano(a) Down y hacia ellos?, ¿cómo manejar el problema, el tiempo que dedican a sus hijos, el tiempo que le dedican a su hermano(a) Down, la necesidad de que sus

padres tengan tiempo para ellos?; ¿cómo ayudar a sus padres y la participación en el cuidado de su hermano(a) Down?.

- Ellos mismos: Sus sentimientos, el por qué de sus sentimientos ambivalentes; el no saber como manejar la confusión, su propia salud; se preguntan ¿por qué ellos si están sanos y si a ellos les puede pasar lo mismo?; la relación que llevan con su hermano(a) Down; ¿Cómo llevarse mejor?, ¿por qué ellos si pueden hacer las cosas y su hermano no.
- Sus Amigos: La información dada a sus amigos, ¿Cómo decirles?, ¿qué decir?, ¿si los amigos entenderán?, ¿si los pueden invitar a sus casas?, ¿qué van a pensar, las burlas de los demás? ¿en qué les perjudicará a ellos?, ¿qué hacer cuando se burlan?, ¿por qué se burlan?, ¿la aceptación por parte de sus amigos, si lo aceptarán o no?, ¿si podrán incluir a su hermano(a) Down con sus amigos?
- La comunidad: La escuela de ambos, el trato que se les dará a ambos hermanos, la aceptación del hermano Down en la comunidad, si se aprovecharán de él o ella, si podrá tener amigos, la institucionalización de su hermano, ¿cómo será?, ¿si será lo adecuado o no?, el trato que recibirá, etc.

La adultez: La responsabilidad sobre su hermano(a). Down: ¿qué se espera de ellos?, ¿quién cuidará a su hermano?, ¿si será su propia familia?, ¿si van a aceptar a su hermano?, ¿cómo le va a afectar a la pareja y a los hijos?, ¿si tendrá que tomar el papel de la familia principal?, el involucramiento continuo.

Los hermanos de niños Down tienen perspectivas únicas y juegan un papel importante dentro de la dinámica familiar, que influyen en el desarrollo de los niños con problemas y están involucrados en los cuidados y en el tratamiento.

El niño Down, dentro de los límites de su capacidad, va a desarrollarse de acuerdo a la forma en que se le trate y al ejemplo que se les ha dado. Ya que está influenciado por todos los miembros de la familia, de las conductas de cada uno, etc. Los hermanos influyen a través de sus interacciones con el hermano(a) Down, de la misma manera en que ellos mismos son influenciados por su hermano(a) Down. Los hermanos son la fuente principal de la interacción social y experiencias de aprendizaje, fundamentales en el desarrollo posterior del niño. Los hermanos son por tanto agentes de socialización, en sus interacciones se enseñan unos a otros y se proporcionan la primera relación de iguales. La habilidad de los hermanos para contribuir al desarrollo del niño Down es sustancial.

La persona con Síndrome de Down, necesita todo el apoyo y aceptación posible. En los casos en que un hermano(a) normal reacciona a las presiones impuestas por ser hermano de un hermano con problemas, la solución no debe ser tomada tan drásticamente, que se sacrifique a la persona Down para crear un ambiente favorable para la persona normal. Se debe considerar toda la estructura familiar y el rol que la persona Down juega en las dificultades de personalidad del hermano(a) normal.

El niño Down es parte de la comunidad y el propósito de la educación especial para estos niños es tratar de adaptarlos lo más posible al ambiente de la sociedad en la que viven.

Para lograr esto, los niños Down necesitan la interacción diaria y continua con niños normales. Es importante señalar que antes de que puedan sentirse aceptados por sus compañeros y por niños normales, deben sentirse aceptados por aquellas personas que más trato y más acercamiento diario tienen con ellos, es decir, sentirse aceptado por sus hermanos.

La participación en grupo puede ayudar a modificar las conductas y actitudes hacia el niño Down.

Stoneman y Cole. (1987; cit. en Castillo, B., 1988) mencionan que los hermanos tienen diferentes roles; los más significativos son los siguientes:

1. El servir como agente de socialización dirigiendo la conducta.

2. El de promover el desarrollo cognitivo y de lenguaje, tomando un rol de maestro.
3. El de proporcionar ayuda
4. El de compañero de juegos
5. El de compartir experiencias sociales e interactuar

Quando uno de los hermanos tiene Síndrome de Down, el hermano(a) normal debe relacionarse con él o ella, más frecuentemente con los roles de dirección, ayuda y enseñanza.

Las relaciones entre hermanos donde se da el aprendizaje y la enseñanza, surgen de manera espontánea, en situaciones cotidianas, en las que los hermanos no se dan cuenta de que el procedimiento se está dando. Generalmente el aprendizaje entre hermanos se da en forma incidental, natural, no planeada, con actividades simplemente del hogar, a través de la observación, resolución de problemas en interacción de juegos, prácticas, etc.

Los hermanos empiezan a comprender la frustración de los padres ante la incapacidad del hijo Down, desarrollando expectativas más razonables y realistas hacia su hermano(a) Down.

Si los hermanos no desean participar en la enseñanza del hermano(a) Down, no deben ser forzados a hacerlo, pues surgirán problemas entre los hermanos. El hermano Down debe sentir que el hermano normal desea hacerlo y lo hará con gusto y entusiasmo.

que será captado por éste, ya que por lo general con los hermanos mayores los que se dedican a enseñarle a su hermano(a) Down, ya que los hermanos menores quizás no comprendan la inversión de papeles y el niño Down puede sentirse mal. Se deben reconocer los logros entre los hermanos y el esfuerzo que ambos están haciendo. No por eso se le va a adjudicar al hermano(a) normal el papel de maestro o padre sustituto, de lo cual los padres más adelante se aprovechen; debe ser equilibrado de manera que beneficie a ambos.

No por esto, los hermanos deben abusar de los hermanos Down, asignándoles tareas que a ellos les corresponden, ni enseñándoles conductas inapropiadas.

El facilitar el entendimiento y el que compartan los problemas familiares es de gran beneficio.

Este tipo de interacciones benefician no solo al niño(a) Down sino a toda la familia en general.

2.2.6 LA DISCIPLINA FAMILIAR

La disciplina familiar, si no es aplicada correctamente puede traer graves consecuencias.

Freud (1973), menciona que cuando el individuo va creciendo, va liberándose de la autoridad de sus padres, ya que incurre a una de sus necesidades esenciales, pero a la vez más dolorosas.

Para el niño pequeño los padres son, al principio, la única autoridad y la fuente de toda fe. El deseo más intenso y decisivo de esos años infantiles es de llegar a parecerse a sus padres. El

deseo de llegar a ser grande, como el padre y la madre, pero a medida en que progresa intelectualmente, es inevitable que el niño descubra poco a poco, las verdaderas categorías a las cuales sus padres pertenecen. Conoce a otros padres, los compara con los propios y llega así a dudar de las cualidades únicas e incomparables que les había adjudicado. Pequeñas experiencias de su vida infantil, que despiertan en él un sentimiento de disconformidad, lo incitan a emprender la crítica de los padres, al adquirir la noción de que otros padres son, en muchos sentidos, preferibles a los suyos.

Son frecuentísimas las oportunidades en las cuales el niño es menospreciado, en las cuales siente que no recibe el pleno amor de sus padres, o principalmente, lamenta tener que compartir con sus hermanos y hermanas.

La imaginación del niño se dedica entonces a la tarea de liberarse de los padres menospreciadores y reemplazarlos por otros, generalmente en categoría social más elevada, en esta relación el niño aprovechará cualquier coincidencia oportuna que le ofrezcan sus experiencias reales.

En realidad, el niño reemplaza al padre que lo excita. Mas todo este esfuerzo por reemplazar al padre real con un superior es solo la expresión de la añoranza que el niño siente por aquel tiempo feliz que ha pasado, cuando su padre le parecía el más noble y fuerte de los hombres y su madre, la más amorosa y bella mujer. Del Padre que ahora conoce se aparta hacia aquel en quien creyó durante los primeros años de la infancia; su fantasía no

es, en el fondo sino su expresión de su pesar por haber perdido esos días felices, así en estas fantasías vuelve a recuperar su plena vigencia, la sobrevaloración que caracteriza los primeros años de la infancia.

El castigo y los golpes pueden traer efectos negativos como positivos, según si son aplicados incorrecta o correctamente. El efecto primario de cualquier castigo, es la supresión de respuesta.

El castigo físico por parte de los padres, establece un modelo de conducta agresiva que aprueba la agresión y muestra al niño cómo y cuando ser agresivo.

El castigo aplicado correctamente disminuye las otras conductas negativas del niño.

Del mismo modo que el elogio es más efectivo cuando la conducta negativa es censurada ocasionalmente. Las reprimendas pueden ser más efectivas también cuando sea elogiada la conducta positiva. Las reprimendas producen efectos más positivos, en todo caso, menos negativos que el castigo físico.

"Todas las prácticas educativa-familiares en la negación de afecto y en el poder positivo, están relacionados con la agresión intrafamiliar", (Burr y Hill, 1979).

Otros castigos no físicos, aparte de las privaciones, también parecen estar asociados con la agresividad.

El amor negativo esta relacionado con el desagrado, aislamiento, ridiculización, avergonzamiento y con la retirada de amor y de atención.

El apoyo emocional (afecto, aceptación y reconocimiento de los padres) proporciona el incentivo más efectivo para ayudar al niño a crecer con un alto nivel de autoestima y un eficiente autocontrol y consecuentemente le ayudará a adaptarse con facilidad a las diferentes situaciones.

Por otra parte, si los hijos perciben a sus padres, o al menos a uno de ellos, como su principal fuente de bienestar, se incrementará la sensación de proximidad con ellos. No existiendo razón alguna para que se sientan aislados respecto a su relación parental.

Percibir el rechazo como una amenaza a su supervivencia, como un castigo a su mal hacer, pudiendo por ello sufrir deterioro en sus sentimientos de dignidad personal, en su autoimagen, su autoestima, etc., este sentimiento de abandono e indiferente así como la desesperación contra este sentimiento tenderá a generar síntomas depresivos.

La indiferencia, no proporciona al hijo el apoyo emocional que necesita para el desarrollo de su personalidad. Los padres que están distantes de sus hijos pueden hacerlos sentir que no son amados, esto provoca la agresividad en ellos mismos, por lo tanto traerá como consecuencia que no se acepte a sí mismo y mucho menos a su hermano(a) Down.

Los niños tienen una gran influencia de la conducta de sus padres.

El nivel cultural y de educación de la familia tiene gran influencia para la educación de los hijos.

Lo importante también es conocer las propias limitaciones para poder comprender y aceptar a los demás.

2.2.7 DESENVOLVIMIENTO SOCIAL DEL INDIVIDUO DOWN

Ingalls R. (1982) menciona que existen muchas diferencias en cuanto a las experiencias sociales entre una persona con retraso mental y una persona normal.

Por ello cuando un gran número de personas Down, han logrado integrarse en la comunidad en la que se desarrollan, podría plantearse la siguiente pregunta ¿realmente están integrados a la comunidad en la que viven?.

Los Individuos que no son capaces de comunicarse están realmente restringidos, aún cuando aparezcan en la comunidad. Su círculo es demasiado limitado.

La comunidad, la sociedad, la familia y la escuela tienen un papel fundamental en el desarrollo de los individuos con deficiencia mental.

La escuela es básica y esencial; tiene un papel fundamental, ya que incrementa la autoestima, favorece al desarrollo intelectual y la socialización.

La forma de vida de los individuos con Síndrome de Down no es muy conocida por la gente extraña y normal. Muchas personas aún tienen la idea de que no sirven para nada, los ven como seres anormales. sin posibilidades de avance, muchas personas los ven

de una manera cruel y deshumanizada. Todas estas actitudes, por falta de información, reducen las posibilidades de contacto con gente externa a su medio familiar y social.

A los jóvenes con Síndrome de Down les encanta reunirse entre sí, dialogar, convivir, reunirse en grupos, comentar acerca de los grupos musicales que están de moda, bailar, cantar, etc.

Conocen a todos los grupos que están de moda, conocen el nombre de las canciones e inclusive las cantan porque hay un aprendizaje.

Todo lo que necesitan es el permiso de sus padres para que los dejen acudir a algún concierto o a algún evento social, en compañía de amigos, su aprendizaje en esta área es sorprendente.

Les agrada ver la televisión y asistir a eventos deportivos.

Al parecer, asistir a la misma escuela puede proveer de algunas experiencias comunes para conversar con los compañeros.

Sin embargo, los jóvenes no sólo platican con los amigos de escuela, llevan una relación muy estrecha con los maestros, muy similares a los jóvenes normales.

Con lo que respecta al área laboral se abren las puertas a un mayor conocimiento del mundo exterior y de sí mismos.

Conforme los individuos pasan la adolescencia a la edad adulta, su mundo usualmente se ensancha y consecuentemente viene a ser más difícil. Las conversaciones se vuelven más difíciles para ellos, ya que no hay un grado de comprensión por parte de ellos más amplio; el enfoque de las conversaciones con los adultos es distinto y difícil de comprender al nivel que están adap-

tados. Para Ingalle, R. (1982) el camino a la aceptación y a la popularidad depende en gran parte de la habilidad para entablar una conversación inteligente, interesante e ingeniosa. Este es el tipo de aptitudes de que carecen los individuos retrasados y cuyo aprendizaje les es prácticamente imposible, por lo cual, estos individuos suelen vivir aislados socialmente.

Los adolescentes Down pueden tener una dificultad adicional para atender a las instrucciones habladas, ya que pueden tener problemas auditivos no detectados y continuar hasta la adultez perjudicando su desarrollo, asimismo, también pueden tener problemas de aprendizaje auditivo al igual que problemas ópticos.

Presentan muchas veces, dificultades para seguir instrucciones; se les dificulta también entender ordenes explícitas y concretas.

Seguir ordenes puede llegar a ser una habilidad muy importante conforme el adolescente se haya en transición hacia el mundo adulto.

Desafortunadamente, el individuo con Síndrome de Down puede tener dificultad en obedecer ordenes, no por carencia de motivación sino por dificultades de memoria rápida o por falta de comprensión de vocabulario.

Por otra parte el aprendizaje se basa en la imitación de conductas. Menos instrucciones verbales y más representaciones podrían ser una forma más eficiente para la enseñanza de tareas manuales.

El interés y el involucramiento de la gente en la comunidad provee apoyo a las familias con hijos impedidos y fortalece la calidad de vida para todos, disolviendo las diferencias que les separan.

Las acciones para juntar a la gente y apoyarles en sus relaciones personales ofrece la esperanza de una comunidad regenerada, un lugar donde las personas se sientan comprendidas, escuchadas y seguras, donde desarrollen actividades benéficas, donde en la comunidad la meta principal sea el bien común.

Esta lucha debe ser mantenida por la Familia y por la Sociedad. El camino es difícil, ya que no se cuenta con el suficiente interés por parte de las diferentes comunidades, ni con la experiencia y sistema de servicios humanos que se requieren.

Sin embargo hacen lo posible tanto la sociedad como las comunidades que se encargan de los deficientes mentales, en lograr un mundo mejor para ellos.

Cuando el adolescente Down pasa a la edad adulta su mundo se cierra ya que fuera de la familia sin amigos a quienes telefonar, a quien visitar se vuelve un ciclo vicioso; no tienen casi a nadie en sus vidas, más que su mismo núcleo familiar, ni a quién elegir voluntariamente con quien relacionarse.

Si la calidad de vida esta determinada por lo que la gente llama poder hacer o producida por su nivel de independencia, a mucha gente normal no podría juzgarse que tuviera calidad de

vida. Sin embargo, si la calidad de vida toma en cuenta a la gente impedida, los valora, los cuida y les da el lugar que merecen, tomaría otro sentido la vida de todos en general.

Valorando lo valioso que puede otorgar, este mismo autor, menciona al respecto, que en nuestra cultura se hace mucho incapie en ser normal y cualquier cosa que indique que el individuo es de alguna manera diferente, interferirá ineludiblemente con la aceptación social de una persona.

El tiempo que se puede compartir, los momentos que se pueden disfrutar etc., la calidad aumentaría dándole otro giro a la existencia humana.

Toda la gente depende de otros para ayudarse, para entenderse con respecto y cariño, para sobrellevar las etapas difíciles por las que todo ser humano atraviesa.

Las personas con Síndrome de Down tienen una tendencia mayor a la dependencia y a la vulnerabilidad pero todas las personas lo experimentan en diferentes grados. Todos compartimos y podemos aprender que la dependencia en otros es llamado experiencia, de hecho saber que dependemos de otros está en el corazón de la felicidad y el placer en el mundo. Por mucho tiempo las gentes con deficiencia mental han estado aislados y solitarios. La amistad brindada libremente ayuda a fortalecer los lazos de la autoseguridad.

Existen muy pocas instituciones, en realidad ninguna que atienda a adolescentes y adultos donde se les brinde techo, alimento y cuidados permanentes hasta llegar a la vejez. Es

decir una casa hogar para ellos donde se alberguen a todas estas personas por diferentes motivos, ya que los padres no puedan con ellos o bien, por no tener ningún familiar que quiera hacerse cargo de él o ella.

Los niños crecen y se desarrollan, las escuelas públicas asumen gran responsabilidad para preparar a los estudiantes Down a desarrollar una variedad básica de habilidades para una vida independiente.

Todo esto se lograría para una vida independiente y autosuficiente, con el apoyo del personal especializado.

Las familias necesitan ser una fuerza constructiva en la vida de cada persona. De hecho las relaciones sociales con los miembros de la familia son a menudo un medio crítico de apoyo emocional y material. Otras personas como los amigos pueden dar el apoyo necesario. La ausencia de apoyos informativos produce una dependencia del gobierno y una red social artificial y siempre cambiante.

Antes que nada, debe darse la aceptación funcional, ayudar a que crezcan de acuerdo a sus capacidades. Aunque a veces esta aceptación no se da en su totalidad porque no es visto como cualquier otro niño normal.

El mejor lugar para cualquier individuo con Síndrome de Down está en la familia. Porque él o ella debe ser y sentirse parte de la familia. "Una de las pocas cosas en que prácticamente

todos los científicos Sociales están de acuerdo, es que la familia es la influencia individual más importante de todas para un niño en desarrollo" Ingalls, R., (1982).

Ya que ellos son ellos mismos en nuestra sociedad, a muchos de nosotros se nos enseña a valorar la inteligencia y/o habilidad física por encima de todo y a buscar los beneficios materiales que llegan con trabajos exitosos. Un niño mentalmente impedido no aspira a estas metas.

Llevar una familia no siempre es asunto fácil, y tener un miembro impedido no lo hace nada más fácil. Sin embargo parecería que la mayoría de las familias con un niño con Síndrome de Down no hay razón para suponer que los otros hijos sufrirán automáticamente aunque esto es muy relativo. Pero incluso, en aquellos casos donde el hermano (a), con Síndrome de Down está mentalmente muy impedido y tiene desórdenes en el comportamiento, los padres tienden a creer que los efectos negativos son mucho más grandes que en los otros hijos.

Muchos padres que buscan cuidado especial para sus hijos con Síndrome de Down ponen como su razón más pesada de su decisión el miedo de que ese hijo cause problemas a los demás hijos; esto conlleva al peligro de inducir sentimientos de culpa en los otros hijos y hacia él mismo, como se ha mencionado anteriormente.

2.2.8 LA INFLUENCIA DE LA SOCIEDAD EN MEXICO, ANTE LOS INDIVIDUOS CON SINDROME DE DOWN.

La sociedad tiene un deber y un cumplimiento para el bienestar del ser humano. Es la sociedad misma la que provee de oportunidades para la realización personal del hombre. El papel de la sociedad ante la deficiencia mental generalmente es cobarde e indiferente.

El papel de la sociedad actúa sobre la génesis de la deficiencia dentro de ciertos límites, a través de factores de tipo fisiológicos y cultural, en otras palabras la sociedad tendrá una gran influencia en un desarrollo adecuado o no para el deficiente mental por medio de los factores fisiológicos y culturales. La familia al igual que la sociedad tienen que trabajar en conjunto.

Los comentarios acerca de las reacciones psicológicas y los problemas sociales de las familias con niños deficientes mentales, sugieren el impacto potencialmente descriptivo de estos niños en la vida familiar.

Los padres requerirán de las capacidades de su hijo para modificar sus metas y esperanzas.

La familia hace lo posible para fomentar la educación, la moral, el progreso y la interacción social; la formación del ser humano se logra plenamente mediante la cohesión del núcleo familiar, si éste se ve alterado por el nacimiento de un hijo Down, el ambiente se torna deprimente para sus progenitores que

desconocen el padecimiento. Es aquí cuando la sociedad debe actuar para promover espacios físicos donde se les de oportunidad a las familias de tener un acercamiento con la Deficiencia Mental, dando pláticas informativas sobre el tema. Que se les proporcione un espacio en esta sociedad.

Llevando a cabo programas de información completa a toda la población en general sobre que es la Deficiencia Mental, no solo a las familias que tienen un miembro con deficiencia mental, sino a todas las familias, que se lleven a cabo los programas en Escuelas, en Hospitales, Delegaciones, etc.,. De esta manera se lograría la concientización social con un mensaje primordial; que son seres humanos como cualquiera de nosotros, por lo tanto merecen todo el amor, respeto, cariño y un lugar entre la sociedad.

Zigler (cit. en Ingalls, R., 1982), menciona que tanto los niños de clase baja, como los niños con retraso mental, responden mejor si existe un estímulo humano hacia ellos (premio, acercamiento físico, agrado, etc,) afirmando que los niños se esfuerzan no tanto por hacer bien las cosas sino por lograr la alabanza y la aprobación.

Así se presenta un serio problema en resolver la comprensión y la aceptación por parte de la Sociedad, ya que las actitudes que los marginan tienen como consecuencia alteraciones en las actitudes de aceptación como respuesta de rechazo, disminuyendo el espíritu emotivo para sobresalir.

El problema no es tan grave para el niño en sí, sino el shock entre los padres, entre los hijos en general, entre la familia y el golpe impactante ante la sociedad.

La mejor manera de empezar a radicar este problema por parte de la Sociedad es la "Educación".

La sociedad es quien con sus exigencias establece los límites y proporciona los criterios, La acción de la sociedad puede ejercer un apoyo positivo desde la gestación hasta la vida adulta, aportando beneficios al desarrollo de la personalidad de los individuos con deficiencia mental, esto lo lograrán incrementando las fuentes de trabajo, creando más talleres recreativos, musicales y artesanales.

Todo esto reducirá la imagen que tiene la gente sobre los deficientes mentales. Haciéndolos a un lado y prohibiéndolos de todo lo que les rodea.

Falta mucho por hacer, ya que a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, se crean un número creciente de instituciones y organismos consagrados a los deficientes mentales, se forma la conciencia del problema demográfico.

Se accede progresivamente a un mejor conocimiento de las etiologías. Se observa que es posible en muchos casos llevar a los deficientes a un nivel de adaptación y que es posible evitar la aparición de conductas antisociales.

Ingalls, R. (1982), menciona que hay diez características que reflejan el espíritu de nuestro tiempo:

1. Se pone mayor énfasis en las semejanzas entre retrasados y no retrasados, que en sus diferencias.
2. Se reconoce que las personas pueden mejorar un nivel de funcionamiento, con tal de que se les de oportunidad apropiada.
3. Se pone en tela de juicio el concepto de retraso mental.
4. Se insiste en que no se pongan etiquetas.
5. Se ofrece más trato individual.
6. Se aumentan los derechos legales de los retrasados mentales.
7. Se da una mayor tolerancia para la diversidad.
8. Se reconoce que cierto tipo de retraso mental tienen su origen en las condiciones mismas de la sociedad.
9. Se insiste más en la prevención.
10. Se planifican y se coordinan los servicios.

Se observa y se reconoce la labor tan importante que tiene la sociedad ante este problema cada vez más intenso.

En la mayoría de las sociedades, la familia nuclear sirve como agente primario de socialización. Es donde los niños desarrollan un sentido de identidad, aprenden lo que está bien y lo que está mal y los valores de su cultura, adquieren las herramientas para dominar el medio ambiente. También es donde se forma la personalidad, donde se aprende el lenguaje y las habilidades de comunicación, donde se establecen los fundamentos de la conducta social.

Para poderlos integrar a la sociedad y si ésta no les abre brecha en su camino para el continuo desenvolvimiento de su ser provoca el estancamiento, la indiferencia y ella misma los rechaza haciéndolos a un lado, perdiendo el lugar que tienen.

A veces la población reacciona de forma muy ambivalente, unas veces en forma de repulsión y otras en forma de piedad o lástima.

Este mismo autor, menciona que el problema del aislamiento y rechazo social se agrava inevitablemente por una experiencia que caracteriza a todas las personas retrasadas; la experiencia de llevar la etiqueta de retraso mental, quitándole valor a la persona, apareciendo de esta forma menos digna a la demás gente.

La sociedad los etiqueta y los marca. Toda la familia por lo tanto es vista de manera diferente, incluso los Padres experimentan la restricción de las actividades sociales.

Los niños etiquetados pueden quedar estigmatizados de modo permanente, rechazados por los adultos y los otros niños, siendo excluidos de experiencias esenciales a su desarrollo.

En las familias con niño con deficiencia mental, el apoyo social es muy importante, sin embargo muchas familias están agotadas física y emocionalmente para mantener lazos con amigos y parientes, pueden evitar los contactos sociales debido al estigma de un miembro con retardo mental en la familia y por último, los otros pueden alejarse de ésta debido a una falta de comprensión, aceptación, etc.

Los miembros de la familia pueden aislarse de la comunidad por temor a la reacción que tengan.

El apoyo social influye en el bienestar personal.

La persona con capacidad disminuida está expuesta al peligro de perturbaciones emocionales y psicológicas, resultantes de un sentimiento profundo de carencia y de frustración y por ello tiene un derecho específico a esperar de la sociedad comprensión y apoyo para su especial problemática humana.

La sociedad en México debe cumplir con el apoyo emocional por parte de profesionistas encargados de su labor como Psicólogos, Pedagogos, Terapeutas Físicos, Maestros de Educación Especial y Médicos. Deben contar al igual con el apoyo económico para las familias de bajos recursos que no tienen los medios económicos necesarios para brindarle a su hijo (a), terapia psicoeducativa y física.

La tolerancia hacia el retraso mental es variable y depende de diferentes factores como los socioeconómicos.

Los recursos sociales involucran relaciones de apoyo que puedan facilitar la adaptación positiva.

El efecto socioeconómico tiene también efecto en la adaptación.

El soporte emocional y la enseñanza práctica de cómo tratar al niño, ayudará a los padres a sentirse más apoyados, menos desesperados y lo más importante no se sentirán solos ni tampoco que son los únicos con ese problema.

Sería más positivo si se apoyaran los padres unos a otros en sus intentos de comprender todos los problemas a los que se enfrenta su hijo y así lograr el ajuste personal y familiar conllevando al ajuste social adaptativo.

La sociedad debe tener presente el hecho de que los niños nacidos contra la voluntad de los padres o bien porque sea rechazado por tener alguna deficiencia mental u otro problema físico y si son criados por ellos, tendrán un pronóstico pobre en cuanto a su desarrollo psicosocial, a la limitación intelectual y a la inestabilidad afectiva.

Ningún padre de un niño deficiente moderado, leve o profundo debe ser obligado a educar a su hijo ya que resultaría peor y lo dañaría irreversiblemente; y si lo desea hacer deberá pedir ayuda para orientarlo y apoyarlo adecuadamente.

La sociedad es una carga muy pesada para ellos es demasiada, aunque no se puede generalizar. Hay muchos institutos que se ocupan por el futuro de estas personas y se esfuerzan por darles un apoyo laboral, académico, ocupacional y recreativo (pero en México son insuficientes).

Por lo que debería luchar antes que nada es por quitar la imagen que se tiene del deficiente mental en general, esa imagen de idiota que no puede hacer nada en su vida, caracterizándolo como un inútil; empezando a veces por los propios maestros que lo ven como el tonto que no avanzará de grado y lo hacen menos, sin antes darse la oportunidad de conocer sus capacidades y explotárlas de forma positiva para su desarrollo.

Es necesario abatir con los métodos antiguos de aprendizaje y de castigos, como dejarlos sin comer, encerrándolos en un salón apartándolos del medio que los rodea, que es del que más necesitan.

Influyen ante la adaptación social; la clase social a la que pertenecen los individuos con deficiencia mental.

El factor socioeconómico alto o medio alto tienen mayores ventajas para el individuo con deficiencia mental y para la familia en general. Como dice el refrán: las penas con pan son menos.

Si la familia tiene recursos para obtener servicios especiales, generalmente la presión sobre los hermanos y sobre los padres es menor.

La acción de la sociedad podría traer resultados positivos a la familia en general, ya que el niño progresará dentro de sus capacidades, hablará mejor, caminará mejor, aprenderá a realizar muchas actividades para su propio beneficio fomentando la adaptación positiva arraigada, ya que si el individuo con Síndrome de Down tiene logros, se vuelve más autosuficiente dis-

minuye la carga física y emocional en el resto de la familia y por lo tanto traerá alegrías, logros para él mismo y para la familia; abriéndole posibilidades de integración.

Es por eso que la sociedad tiene que facilitar todos los medios posibles para las familias que no tiene recursos económicos para lograr dicha integración.

Puede ser que en la familia exista la aceptación por parte de los familiares, con cariño, en fin por una serie de factores tanto internos como externos, pero ante la sociedad todavía son rechazados, todavía no logran encontrar su lugar que la sociedad les tiene reservado.

A ningún niño con Síndrome de Down u otro tipo de deficiencia mental se le debe negar el derecho de una educación adaptada a sus posibilidades y una vida digna.

"Aquellos que estén dispuestos a hacer una comunidad por sus miembros débiles, será la medida por la que su valor ético y moral será juzgado" Wunderlich, Chr. (1972).

Incrementando una imagen más humana, científica y esperanzada de los individuos con deficiencia mental, esto ayudará a una total aceptación del propio ser humano.

C A P I T U L O I I I
M E T O D O L O G I A

La base esencial para el desarrollo del ser humano es la integración ante la familia, ante sí mismo y con la sociedad, en el caso del Síndrome de Down o de cualquier tipo de Deficiencia Mental. La aceptación juega un papel importantísimo para el individuo padecido por este Síndrome por parte de la familia; tanto de los padres como de los hermanos. Esta logrará una realización personal beneficiando las demás áreas del desarrollo (emocional, laboral, etc.). Así tendrá una influencia positiva la construcción de un Instrumento de Medición de Actitud de Aceptación por parte de los hermanos hacia el hermano(a) con Síndrome de Down; descubriendo los diferentes factores psicosociales que intervienen en la aceptación del individuo Down.

3.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Objetivos Generales

1. Crear un Instrumento de Medición de actitud de aceptación y/o rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down; el cual sea válido y confiable para el fin de la investigación.
2. Establecer diferencias entre hombres y mujeres respecto a la edad y el nivel socioeconómico, en relación a la actitud de aceptación y/o rechazo hacia el hermano(a) Down.

3.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Existen diferencias significativas entre hombres y mujeres de diferentes edades y niveles socioeconómicos hacia la actitud de aceptación y/o rechazo por parte de los hermanos hacia su hermano(a) con Síndrome de Down?

3.3 HIPOTESIS

Las hipótesis que surgen en la investigación son las siguientes:

Hipótesis General

H₀: No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres de diferentes edades, pertenecientes a las diferentes clases sociales: alta, media y baja, hacia la actitud de aceptación y/o rechazo de su hermano(a) con Síndrome de Down.

Hipótesis Específicas

a). Para la variable independiente "Sexo":

H₀₁: No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en cuanto a la actitud de aceptación y/o rechazo hacia su hermano(a) con Síndrome de Down.

b). Para la variable independiente "Eoed":

Ho2: No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres pertenecientes al primer rango de edad (12 a 18 años), en cuanto a la actitud de aceptación y/o rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Ho3: No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres pertenecientes al segundo rango de edad (19 a 24 años), hacia la actitud de aceptación y/o rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Ho4: No existen diferencias significativas entre hombres y mujeres pertenecientes al tercer rango de edad (25 años en adelante) hacia la actitud de aceptación y/o rechazo del hermano(a) con Síndrome de Down.

c). Para la variable independiente "Nivel Socioeconómico" (V3):

Ho5: No existen diferencias significativas por Nivel Socioeconómico (alto, medio y bajo) hacia la actitud de aceptación y/o rechazo para el hermano(a) con Síndrome de Down.

Ho6: No existen diferencias significativas en hombres y en mujeres de clase social alta hacia la actitud de aceptación y/o rechazo para el hermano(a) con Síndrome de Down.

Ho7: No existen diferencias significativas en hombres y en mujeres de clase social media hacia la actitud de aceptación y/o rechazo para el hermano(a) con Síndrome de Down.

Ho8: No existen diferencias significativas en hombres y en mujeres de clase social baja hacia la actitud de aceptación y/o rechazo para el hermano(a) con Síndrome de Down.

3.4 VARIABLES

Para los fines del presente estudio serán tomadas las siguientes variables:

- Variable Independiente: Sexo, edad y nivel socioeconómico
- Variable Dependiente: La actitud de aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Definición de Variables:

1. Nivel Socioeconómico

- Clase Social Alta:

Individuos pertenecientes a una clase con valores sociales con un alto ingreso económico, teniendo una educación formal, un prestigio ocupacional, no padeciendo de ningún tipo de carencia económica (Blejer, J. 1977).

- Clase Social Media:

Individuos pertenecientes a un nivel económico medio con una educación formal obteniendo un ingreso satisfactorio para cubrir sus necesidades esenciales, viviendo al par de la sociedad (Ibidem).

- Clase Social Baja:

Individuos pertenecientes a una clase social con escasos valores sociales, culturales y educacionales, obteniendo un ingreso bajo, perteneciendo al proletariado, viviendo con muchas carencias esenciales para la vida, como son la vivienda, alimentación, educación, teniendo un nivel cultural pobre y viviendo al día (Ibidem).

2. Sexo:

Diferencia física y constitutiva del hombre y la mujer.

Seres humanos que prestan diferencias en lo físico, lo fisiológico y lo psicológico (Fingermann, G. 1981).

3. Edad:

Tiempo que una persona a vivido, a contar desde que nació. Respecto a cada uno de los periodos en que se considera dividida la vida humana.

Menor de edad (infancia), edad media (juventud), edad madura (adulthood), edad avanzada (ancianidad). (Ibidem).

3.5 PROCEDIMIENTO

1. Estudio Piloto:

Se realizó con la finalidad de conocer las características del instrumento de medición, comprobar su validez y confiabilidad. Observando el comportamiento de los items y la reacción de los hermanos ante el instrumento.

2. Estudio Final:

Una vez armado el instrumento final, se conoció por medio de éste la actitud de aceptación y/o rechazo por parte de los hermanos hacia el hermano(a) Down. Detectando las diferencias por parte de los hermanos por sexo, edad y nivel socioeconómico observando los diferentes factores psico-

ciales que intervienen en ambas actitudes.

3.5.1 ESTUDIO PILOTO

Objetivo:

Se realizó con el objeto de obtener la validez y la confiabilidad del instrumento de medición.

3.5.2 MUESTRA

Para obtener la validez y confiabilidad del instrumento que midiera la actitud de aceptación y/o rechazo que tienen los hermanos hacia el hermano(a) con Síndrome de Down; se tomó una muestra con un total de 104 individuos, con un total de 45 hombres y 59 mujeres de diferentes edades y niveles socioeconómicos. Teniendo un hermano(a) con Síndrome de Down, los cuales asistían a cinco Escuelas de Educación Especial de la ciudad de México.

3.5.3 TIPO DE MUESTREO

El muestreo fue no probabilístico, intencional.

3.5.4 CRITERIOS DE SELECCION DE LA MUESTRA

1. Inclusión:

Que deseen cooperar ambos sexos

Que fuesen de cualquier estado civil

Pertencientes a cualquier clase social: alta, medio o baja

De 10 años en adelante

2. Exclusión:

Que el hermano o la hermana nunca hayan vivido con él o ella, o bien que no tengan ningún tipo de relación con el hermano(a) con Síndrome de Down.

Que el hermano(a) con Síndrome de Down esté en una institución o en un internado permanente, o bien que sean medios hermanos.

3. Eliminación:

Que el hermano(a) no afectado por el Síndrome de Down, no tenga ningún tipo de escolaridad.

Que el hermano(a) con Síndrome de Down sea recién nacido o tenga una edad de 0 a 4 años de edad.

Que el hermano(a) con Síndrome de Down esté en un internado completo o que temporalmente fuera internado ya sea en cualquiera de los dos tipos de internado: completo o medio internado. O bien que la familia se decidiera a deshacerse

de él o ella. O bien que lo mandaran con algún familiar que se hiciera cargo de el o ella, que se fuera a vivir definitivamente o permanentemente con ese familiar.

3.5.5 INSTRUMENTO

Se constituyó un cuestionario con un total de 78 ítems, el cual pretendía medir la actitud de aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down. (Ver anexo No. 1). La medición de actitudes se realizó por medio de cuestionarios. En esta investigación se utilizó el método de Likert. Las respuestas del cuestionario están representadas en términos de grados de acuerdo o desacuerdo.

Dicho cuestionario fue contestado mediante una escala numérica de cinco puntos, que va del 1 al 5.

TA - Que significa Totalmente de Acuerdo teniendo un valor de 1.

A - Que significa de Acuerdo teniendo un valor de 2

I - Que significa Indiferente teniendo un valor de 3

D - Que significa en Desacuerdo teniendo un valor de 4

TD - Que significa Totalmente en Desacuerdo teniendo un valor de 5.

Respetando así siempre el orden de calificación, de tal manera que una puntuación baja permitiría establecer la tendencia hacia la actitud de aceptación o rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down, es decir, a menor puntuación en la Escala de Aceptación se entenderá como mayor aceptación; a menor puntuación en la escala de rechazo implicará mayor rechazo.

3.5.6 PROCEDIMIENTO

Previamente se mandó una hoja informativa a diferentes Escuelas de Educación Especial, las cuales fueron las siguientes:

1. Aceptar, A.C.
Centro de Adaptación para Niños con Trastornos de Aprendizaje y Retardo en el Desarrollo.
2. Instituto Parlas, A.C.
Patronato de Ayuda para la Rehabilitación del Lento Aprendizaje.
3. CETEDUCA (ISSSTE)
Centro de Terapia Educativa

4. Centro de Educación y Desarrollo Humano
Universidad del Valle de México - Plantel Tlalpan

5. Confederación de Padres de Familia llevando a cabo entre ellos un programa llamado: "Adelante Niño Down".

Con la finalidad de obtener la edad del alumno con Síndrome de Down, el número de hermanos, el sexo y la edad de cada uno. La escolaridad u ocupación de los padres.

La aplicación fue llevada a cabo en algunas ocasiones en el mismo plantel escolar citando a todos los hermanos y otras veces acudiendo al domicilio particular.

Las instrucciones para la aplicación se realizaron en forma verbal considerando lo siguiente:

1. Se especifico, antes de la aplicación a los hermanos participantes, que el cuestionario se contestaría de forma anónima.

2. Se explico que el instrumento de medición era un cuestionario de investigación donde los resultados esperados serian totalmente confidenciales y de uso exclusivo para el investigador, con el fin de brindar una mayor confianza en sus respuestas.

3. Cualquier duda que se tuviera en relación al cuestionario podía consultarse con el investigador.

3.5.7 ANALISIS ESTADISTICO

Se realizó en una computadora IBM/PC a través del paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) y a través del paquete Quattro Pro Ver. 3.0. Se utilizaron dos pruebas estadísticas:

1. Análisis Factorial: por medio del cual se obtuvo la Validez Interna del Instrumento.
2. Análisis de Confiabilidad: por medio del cual se obtuvo la Confiabilidad del Instrumento, el cual se basa en relación con el valor del Alpha de Crombach; cuyo valor para ser confiable cualquier instrumento de investigación debe ser:

$$\alpha \geq .75$$

3.5.8 RESULTADOS

Se cumplió con el objetivo de crear un instrumento que midiera la actitud de aceptación y/o rechazo, aplicado a la población fraterna hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Dentro del análisis factorial surgieron otros factores además de la aceptación y el rechazo, los cuales fueron los siguientes:

Confianza

Con un alto número de ítems (17) y un valor del Alpha = .9331

Los ítems correspondientes a este factor son:

(1 2 3 4 12 19 20 21 26 27 30 35 36 38 50 51 63)

Rechazo

Con un alto número de ítems (20) y un alto valor de Alpha = .8486

Los ítems correspondientes a este factor fueron los siguientes:

(5 8 10 31 37 40 45 46 47 49 53 54 55 59 61 66 67 71 75 78)

Anulando el ítem No. 66 aumentaba el valor del Alpha a .8714

Aceptación

Con un alto número de ítems (22) y un valor del Alpha cayendo dentro de su valor natural, con un valor ascendente igual a .7822

Los ítems correspondientes a este factor fueron los siguientes:

(6 7 11 13 14 15 16 22 24 25 29 34 48 52 57 58 64 68 69 73 76 77).

Anulando el ítem No. 13, aumentaba el valor de Alpha a .8032

- Compasión

Este factor es muy pobre en cuanto al número de ítems (4) y un bajo valor de Alpha = .5476

Por lo tanto se tomó la decisión de anularlo, ya que anulando el ítem No. 70 el valor de Alpha aumentaría a .5980 y restarían sólo tres ítems en este factor.

Los ítems correspondientes a este factor fueron los siguientes:

(9 23 39 70)

- Tristeza

En este factor sólo se obtuvieron 8 ítems, por lo cual sería necesario reforzar este factor, aumentando el número de ítems.

Obteniendo un valor de Alpha = .6369, anulando el ítem No. 65 aumenta el valor de Alpha a .6485.

Por lo tanto reforzando este factor los valores serían mayores.

Los ítems correspondientes a este factor fueron los siguientes:

17 18 28 32 33 41 56 65)

- Coraje

En este factor sucedió lo mismo que en el factor Compasión obteniendo sólo 3 ítems, con un valor de Alpha = .5039.

Anulando el ítem No. 74 el valor aumentaría a .6344 de esta manera sólo quedarían dos ítems. Por lo tanto se tomó la decisión de anular el factor.

Los ítems correspondientes a este factor fueron los siguientes:

(60 62 74).

Una vez obtenidos los diferentes factores, se clasificaron los ítems según el factor correspondiente.

Al ver que el instrumento de medición, es decir el Cuestionario Final sólo mediría la actitud de aceptación y/o rechazo, se decidió eliminar todos los factores restantes dejando únicamente la aceptación y el rechazo. La confiabilidad de los otros factores, permiten que puedan ser utilizados en futuras investigaciones sobre el tema, analizando como influyen todos los factores en la Dinámica Familiar del Deficiente Mental, en este caso el Síndrome de Down.

3.6 ESTUDIO FINAL

Objetivo

Por medio del instrumento de medición de actitud de aceptación y/o rechazo validado y confiabilizado, se procedió a conocer si existían diferencias entre hombres y mujeres de diferentes edad y nivel socioeconómico en relación con la actitud de aceptación y/o rechazo por parte de los hermanos hacia el

hermano(a) con Síndrome de Down. Cuya finalidad será ayudar a este sector de la población, conocer las necesidades y a futuro poder colaborar en forma positiva en la deficiencia mental en general.

3.6.1 MUESTRA

Para el estudio final, se eligieron un total de 90 individuos 45 hombres y 45 mujeres de 12 años en adelante (ver cuadro I y II), ya que en la población del estudio piloto se detectó que los niños de 10 y 11 años de edad no comprendían algunos conceptos del instrumento de medición, los cuales le provocaba confusión, por lo tanto se decidió establecer el rango de edad partiendo de los 12 años de edad en adelante. Teniendo hermanos con Síndrome de Down perteneciendo a las clases sociales (alta, media y baja) en la ciudad de México.

3.6.2 TIPO DE MUESTREO

No probabilístico intensional por cuotas

3.6.3 CRITERIOS DE SELECCION DE LA MUESTRA

Se utilizaron los mismos criterios definidos en el estudio piloto con excepción únicamente dentro del criterio de inclusión, participando cualquier persona que tuviera 12 años en adelante.

Cuadro 1

CARACTERISTICAS DE LA MUESTRA DE MUJERES QUE PARTICIPARON EN EL
ESTUDIO FINAL

GRUPO I MUJERES

TOTAL = 45

CLASE ALTA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

CLASE MEDIA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

CLASE BAJA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

EDADES

RANGO 1..... 12 A 18 AÑOS

RANGO 2..... 19 A 24 AÑOS

RANGO 3..... 25 A 34 AÑOS

Cuadro II

CARACTERISTICAS DE LA MUESTRA DE HOMBRES QUE PARTICIPARON EN EL
ESTUDIO FINAL

GRUPO 2 HOMBRES

TOTAL = 45

CLASE ALTA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

CLASE MEDIA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

CLASE BAJA	=	15
RANGO 1	=	5
RANGO 2	=	5
RANGO 3	=	5

EDADES

RANGO 1..... 12 A 18 AÑOS

RANGO 2..... 19 A 24 AÑOS

RANGO 3..... 25 A 33 AÑOS

3.6.4 DISEÑO DE INVESTIGACION

Es un diseño de más de dos muestras independientes

3.6.5 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio de campo realizado en el medio natural que rodea al individuo.

Transversal realizado en un momento determinado no importando las experiencias de los individuos previas ni posteriores a la investigación.

3.6.6 NIVEL DE INVESTIGACION

Exploratorio: Ya que fue una aproximación a la actitud de aceptación y/o rechazo por parte de los hermanos hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Descriptivo: Permite plantear las características más importantes, a partir del instrumento creado, estableciendo diferencias entre hombres y mujeres por edades y niveles socio-económicos hacia la actitud de aceptación por parte de los hermanos hacia el hermano(a) con Síndrome de Down. De igual forma da la alternativa para plantear estudios posteriores más estructurados.

3.6.7 INSTRUMENTO

Se retomó el mismo Instrumento de Medición del Estudio Piloto, excluyendo los siguientes factores: (confianza, compasión, tristeza y coraje). (Ver anexo No. 2).

Únicamente dejando los factores aceptación y rechazo, midiendo ambas actitudes hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

Posteriormente se analizaron los ítems de cada factor (aceptación y rechazo), quedando un total de 40 ítems.

21 de aceptación, 19 de rechazo

Siendo los ítems de aceptación los siguientes:

6, 7, 11, 14, 15, 16, 22, 24, 25, 29, 34, 48, 52, 57, 58, 64, 68, 69, 73, 76, 77.

Siendo los ítems de rechazo los siguientes:

5, 8, 10, 31, 37, 40, 45, 46, 47, 49, 53, 54, 55, 59, 61, 67, 71, 75, 78.

Se analizó el cuestionario final antes de su aplicación, comparándolo con el estudio piloto, donde se percibió que existía confusión con los ítems (11 y 15); esto se detectó por que la mayoría de los individuos presentaban queja ante los ítems provocando inconformidad. Por lo tanto siendo estos de aceptación, se decidió anularlos, de esta forma el cuestionario final quedó equilibrado en relación al número de ítems:

19 ítems de aceptación, 19 ítems de Rechazo.

El cuestionario final esta constituido con un total de 38 items, incluyendo los dos factores a medir aceptación y rechazo. (Ver anexo No. 2).

Siendo los items de aceptación:

1, 2, 5, 8, 9, 10, 12, 14, 16, 21, 22, 27, 28, 29, 30, 32, 34, 35, 38.

Siendo los items de rechazo:

3, 4, 6, 7, 11, 13, 15, 17, 18, 19, 20, 23, 24, 25, 26, 31, 33, 36, 37.

Utilizando el mismo Método de Likert y la misma forma de calificación que se utilizó en el estudio piloto.

3.6.8. PROCEDIMIENTO

El procedimiento para la aplicación de la encuesta final, fue el mismo que se siguió para el estudio piloto llevandose a cabo en la ciudad de México.

Se aplicaron un total de 90 cuestionarios a los hermanos que tienen un hermano(a) con Síndrome de Down, ubicados en diferentes Escuelas de Educación Especial. Las cuales fueron las siguientes:

1. Asociación Mexicana Pro Niño Deficiente Mental, A.C.
2. Colegio John Langdon Down de México, A.C.
3. Escuela de Educación Especial SEP N-7 Axiomatla
4. Comunidad Down
5. Amistades Particulares

Hubo una respuesta positiva, por parte de los hermanos que colaboraron.

Se mostró por medio de un tarjetón las características de los diferentes niveles socioeconómicos; con el objeto de que cada participante se incluyera en el nivel socioeconómico al que perteneciera. Colaborando los padres de los menores en este punto de la investigación.

TABLA SOCIOECONOMICA

RANGO	DE \$	A \$	NIVEL
1	0	604.800	BAJO
2	604.801	1.512.000	
3	1.512.001	2.116.800	MEDIO
4	2.116.801	2.721.600	
5	2.721.601	3.628.800	ALTO EN ADELANTE
6	3.628.801		

RANGO 1 Y 2 = BAJO
 RANGO 3 Y 4 = MEDIO
 RANGO 5 Y 6 = ALTO

La muestra fue equilibrada con respecto al número de personas de ambos sexos, edades y niveles socioeconómicos; ya que para el estudio final así fue requerido.

3.6.9. ANALISIS ESTADISTICO

Se utilizó la Prueba t de Student para establecer diferencias por sexo, en cada uno de los diferentes rangos de edad; análisis de varianza (ANOVA) para establecer diferencias por sexo y nivel socioeconómico, con respecto a los factores de aceptación y rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down.

CAPITULO IV

RESULTADOS

En el cuadro III se presentan los resultados sobre la actitud de aceptación y rechazo entre hombres y mujeres; en donde se acepta la Hipótesis Nula para la variables "sexo", en donde no existen diferencias significativas en cuanto al nivel de aceptación y rechazo ni en los hombres ni en las mujeres. Sin embargo se habla de una ligera diferencia en cuanto a que las mujeres tienden a una mayor aceptación que los hombres, existiendo una inconsistencia en ellas, de manera en que una vez que se les menciona el rechazo reflejan poca definidad en este factor. En cambio los hombres reflejan mayor firmeza en sus respuestas.

Cuadro III

DIFERENCIAS POR SEXO, CON RELACION A LOS FACTORES ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
HOMBRES	MUJERES	g1	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 2.16$	$\bar{X} = 2.02$	88	105	ns
R E C H A Z O				
HOMBRES	MUJERES	g1	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.39$	$\bar{X} = 4.28$	88	.93	ns

ns = No significativo

En los cuadros IV, V y VI se presentan los resultados por sexo y cada uno de los diferentes rangos de edad; en donde se aceptan las hipótesis nulas para la variable "edad", en donde no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en cada uno de los rangos de edad con relación a los factores aceptación y rechazo.

Sin embargo se encontró una ligera diferencia entre hombres y mujeres pertenecientes al tercer rango de edad (25 a 34 años) con relación al factor de aceptación; donde las mujeres aceptan menos que los hombres. Es decir que un mayor número de hombres de edad madura tienden a una actitud de aceptación.

Quadro IV

DIFERENCIAS POR SEXO EN EL RANGO 1 DE EDAD DE 12-18 AÑOS CON RELACION A LOS FACTORES ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 2.29$	$\bar{X} = 1.99$	28	0.348	ns
R E C H A Z O				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.06$	$\bar{X} = 3.97$	28	0.134	ns

ns = No significativo

Cuadro V

DIFERENCIAS POR SEXO EN EL RANGO 2 DE EDAD DE 19-24 AÑOS CON
RELACION A LOS FACTORES DE ACEPTACION Y RECHAZO

A C E P T A C I O N				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 1.92$	$\bar{X} = 2.05$	28	0.382	ns
R E C H A Z O				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.36$	$\bar{X} = 4.32$	28	0.142	ns

ns = No significativo

Cuadro VI

DIFERENCIAS POR SEXO EN EL RANGO 3 DE EDAD DE 25-34 AÑOS CON
RELACION A LOS FACTORES DE ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 1.75$	$\bar{X} = 2.39$	28	1.658	ns
R E C H A Z O				
HOMBRES	MUJERES	gl	t	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.41$	$\bar{X} = 4.55$	28	0.511	ns

ns = No significativo

En el cuadro VII se presenta el comportamiento de la población por nivel socioeconómico, en donde se observa que existe una diferencia significativa, rechazando así la hipótesis nula; ya que la aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down, es mayor en el nivel socioeconómico alto y menor en el bajo.

Cuadro VII

DIFERENCIAS POR NIVEL SOCIOECONOMICO (ALTO, MEDIO Y BAJO) CON
RELACION A LOS FACTORES DE ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 1.87$	$\bar{X} = 2.07$	$\bar{X} = 2.32$	3.80	.02*
R E C H A Z O				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.48$	$\bar{X} = 4.32$	$\bar{X} = 4.20$	2.11	ns

*Significativo

Dentro del cuadro VIII se observa que existen diferencias significativas entre el sexo masculino hacia la actitud de rechazo; donde los hombres del nivel socioeconómico bajo tienden más al rechazo; continuando con los hombres del nivel medio y por último los del nivel alto. Con respecto a la aceptación, no existen diferencias significativas, aun cuando las medias indican una mayor aceptación en los hombres de clase social alta, prosiguiendo los de la clase media y por último los de la clase baja.

Cuadro VIII

DIFERENCIAS EN HOMBRES POR NIVEL SOCIOECONOMICO (ALTO, MEDIO Y BAJO) CON RELACION A LOS FACTORES DE ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 1.94$	$\bar{X} = 2.22$	$\bar{X} = 2.32$	1.45	ns
R E C H A Z O				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.62$	$\bar{X} = 4.41$	$\bar{X} = 4.13$	3.14	.05*

*Significativo

Dentro del cuadro IX en donde se presentan las diferencias en Mujeres por nivel socioeconómico, se encuentra que existe una diferencia marginal; la cual refleja una mayor tendencia en las mujeres de nivel socioeconómico alto hacia la aceptación del hermano(a) con Síndrome de Down, que en los otros niveles socioeconómicos; no encontrando diferencia en el factor de rechazo.

Cuadro IX

DIFERENCIAS EN MUJERES POR NIVEL SOCIOECONOMICO (ALTO, MEDIO Y BAJO) CON RELACION A LOS FACTORES DE ACEPTACION Y RECHAZO.

A C E P T A C I O N				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 1.81$	$\bar{X} = 1.93$	$\bar{X} = 2.32$	2.65	.08*
R E C H A Z O				
ALTO	MEDIO	BAJO	F	PROBABILIDAD
$\bar{X} = 4.35$	$\bar{X} = 4.23$	$\bar{X} = 4.26$.19	ns

*Marginal

CONCLUSIONES

El instrumento creado para la medición de la actitud de aceptación y rechazo hacia el hermano(a) con Síndrome de Down cumplió con el objetivo para ser válido y confiable.

En cuanto al establecer diferencias por sexo, edad y nivel socioeconómico se encontró que:

- De acuerdo a la hipótesis planteada se acepta la hipótesis nula para la variable independiente "sexo". Donde no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres en cuanto a la actitud de aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down. Encontrando una inconsistencia en el sexo femenino, ya que a su vez existe la aceptación y el rechazo al hermano(a) Down.
- Se acepta la hipótesis nula para la variable independiente "edad". Donde no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres pertenecientes a los tres rangos de edad en cuanto a la actitud de aceptación y/o rechazo hacia el hermano(a) Down.
- Encontrándose una ligera diferencia donde un mayor número de hombres de edad madura tienden a una actitud de mayor aceptación hacia el hermano(a) Down.

- De acuerdo a las hipótesis planteadas para la variable independiente "nivel socioeconómico". Se encontraron diferencias significativas (con la probabilidad menor o igual al .05).

Se rechaza la hipótesis nula H_0S ; donde si existen diferencias significativas por nivel socioeconómico (alto, medio y bajo), hacia la actitud de aceptación y/o rechazo del hermano(a) Down.

La diferencia significativa radica en el nivel socioeconómico alto, donde la aceptación es mayor hacia el hermano (a) Down. Continuando con el nivel medio y por último el nivel bajo.

- Se rechaza la hipótesis nula H_0B , en donde si existen diferencias significativas en el sexo masculino.

Donde los hombres del nivel socioeconómico bajo rechazan más al hermano(a) con Síndrome de Down. Continuando con los hombres del nivel medio y por último los del nivel alto.

Aceptando más los hombres del nivel socioeconómico alto.

- Por último se encontró una diferencia marginal en el sexo femenino donde la aceptación se presenta con mayor firmeza en el nivel socioeconómico alto.

Asimismo, retomando el Marco Teórico y los resultados obtenidos en el estudio final, se puede establecer que no cabe duda que la familia constituye el núcleo central en el cual se desarrollan e interactúan los diferentes miembros que la integran; en el cual transcurre en los seres humanos dando continuidad a la sociedad misma.

Dependerá mucho de ésta para formar hombres con bases sólidas para lograr la autosuficiencia y dar continuidad en la educación, aprendizaje, etc, y cubrir las necesidades básicas. Una de ellas es la autoestima que ayudará a una mayor aceptación de sí mismo, de su hermano(a) con Síndrome de Down y de los demás, la socialización por medio del cual se desarrollan valores, normas, actitudes, patrones de conducta, etc., que son necesarias para la convivencia con el mundo exterior.

Es así que la aceptación en la Relación Fraternal hacia el Síndrome de Down se ve involucrada por diferentes factores tanto internos (familiares) como externos (sociales). Y los diferentes tipos de familia en función de su estructura, el número de hijos, las edades, el predominio de sexos, el nivel educacional (cultura), las costumbres, los tabús, formas de pensar, prejuicios tanto personales como sociales, la religión, la clase social, la historia familiar, los

diferentes roles de cada uno de los miembros familiares, etc. Psicológicamente los miembros familiares están ligados por su esencia propia.

Uno de los factores internos provienen desde la formación de pareja. Estrada, L. (1989) menciona que la pareja debe tener la capacidad de adaptarse a los nuevos cambios que sufre el núcleo familiar.

Es aquí donde principia la aceptación hacia la problemática que surge del Síndrome de Down. Los padres deben comenzar por informarse acerca de la deficiencia mental, para así transmitirles a los demás, en este caso que es el Síndrome de Down.

Si los padres aceptan con naturalidad al hijo Down, el ejemplo que transmiten a los demás hijos será el mismo; donde los hermanos aceptarán al hermano(a) con Síndrome de Down como un miembro más en la familia donde los derechos y el amor es igual para todos. Todos los sentimientos experimentados por la propia familia van evolucionando conforme los hijos crecen y se van desarrollando en las diferentes áreas del desarrollo, irán tomando determinada influencias.

La pareja debe alcanzar una madurez física, psicológica y social; de lo contrario no existirá una adecuada relación provocando diversos conflictos (separación temporal o definitiva de la pareja, desintegración familiar, etc.), que afectará a los demás miembros familiares. Si existe un miembro familiar con

algún tipo de deficiencia mental, en este caso con Síndrome de Down, se originará el rechazo, coraje, indiferencia, etc., hacia él o ella.

El rol que desempeña la mujer dentro de la familia mexicana es muy peculiar debido a las tradiciones y costumbres. A la mujer se le ha enseñado desde muy pequeña e inculcado, que su rol en la vida es ser una buena madre, y dedicarse al hogar y a la crianza de los hijos. Es por ello que las mujeres aceptan al hermano(a) Down, ya que muchas veces ejercen el papel de "madre sustituta" sometida al cuidado de su hermano(a) Down. Es por ello que le provoca conflicto enfrentar el rechazo hacia su hermano(a) con Síndrome de Down, si es que lo existe utilizando algún mecanismo defensivo para contrarrestar la angustia o bien la culpa que pueda llegar a sentir.

Esto reafirma de alguna manera lo que se encontró en el estudio final, acerca de las actitudes en las mujeres. La inconsistencia que hay en ellas con respecto al rechazo.

Las hermanas sufren de mayor tensión que los hermanos, ya que las mujeres se involucran más emocionalmente que los hombres.

Cuando a la familia llega un miembro con Deficiencia Mental, en este caso con Síndrome de Down, la estructura familiar se ve afectada amenazando la autoestima de los padres. El impacto de la noticia provoca efectos diferentes en cada uno de los miembros familiares por tener personalidades distintas, mas sin embargo,

todo esto tendrá una influencia entre los miembros familiares y en el individuo Down; donde los roles cambian y las necesidades de la familia aumentan. Existe un desgaste emocional y económico.

Los hermanos pueden pasar por diferentes reacciones de acuerdo con la etapa de desarrollo en la que se encuentren.

La edad es un factor que influye en la aceptación de la problemática de la Deficiencia Mental.

El estudio final refleja que mientras que pasa de la adolescencia a la juventud y cuando se entra a la adultez tanto en hombres como mujeres, se hace más conciencia de todo lo que ello implica teniendo una visión más real de la problemática del Síndrome de Down. Se van dando cuenta de muchas cosas que antes no entendía, ven la situación desde un punto de vista más maduro contribuyendo a un equilibrio psíquico donde se abrirá una perspectiva de cambio, aceptando y comprendiendo al hermano(a) Down, de una manera natural y real. Entre mayor sea la diferencia de edades entre el hermano normal y el hermano Down la probabilidad de una mayor aceptación, aumenta por consiguiente no resulta tan afectado el hermano normal por esta problemática.

Barbaranne, J.B. (1988) menciona que la tendencia a la perturbación es más fuerte en los hermanos menores que en los mayores.

A medida que alcanzan la madurez, aumenta la responsabilidad hacia el hermano(a) Down. Cambiando ciertas actitudes, adquiriendo nuevas experiencias.

Por otro lado, las relaciones fraternas continúan toda la vida; donde muchas veces se convive más intensamente con los hermanos que con los propios padres.

El efecto del Síndrome de Down en los hermanos es muy variado. Se desconoce el sufrimiento palpable por parte de los hermanos normales, ya que aún no se sabe de que manera están involucrados emocionalmente. Ya que hay hermanos que jamás exteriorizan los sentimientos afectivos que siente por su hermano(a) Down.

El factor socioeconómico tiene una gran influencia en la organización interna de la familia; la llegada de un hijo requiere de un espacio físico y emocional, y más que nada el deseo mutuo en la pareja de tener un hijo. Ser conscientes de que deben tener los medios suficientes para cubrir las necesidades elementales, ya que si se carecen de ellos surgirán una serie de conflictos que afectarán a la familia en general.

El nivel cultural y la educación de padres a hijos, tiene una gran influencia en la aceptación del hermano(a) con Síndrome de Down. Los logros personales ayudarán a la facilitación de una aceptación familiar. Los recursos económicos involucran relaciones de apoyo que facilitan una adaptación positiva.

La clase social a la que pertenecen los individuos con Síndrome de Down influye directa e indirectamente ante la adaptación social.

Los individuos pertenecientes a las clases sociales altas y medias tienen los recursos económicos necesarios para obtener servicios especiales para un desarrollo integro del individuo con Síndrome de Down, (escuelas especiales, terapias físicas y rehabilitativas, servicios médicos especializados, terapia familiar, etc.), disminuyendo la presión y cargas emocionales en los diferentes miembros familiares. Todo esto beneficia de manera notable en la aceptación del miembro con Síndrome de Down.

Los resultados obtenidos en el estudio final con relación al factor socioeconómico permitieron corroborar esta observación, donde tanto hombres como mujeres de nivel socioeconómico alto tienden a una mayor aceptación hacia el hermano(a) con Síndrome de Down. Las ventajas que de ello adquiere el individuo Down, permitirá obtener logros en su desarrollo. Su personalidad toma mayor firmeza, se vuelve más autosuficiente, aumenta el convivio entre los miembros familiares; disminuyen los problemas en el área adaptativa y de cuidados por lo tanto traerá alegrías, éxitos para el mismo y para la familia abriéndose camino a una integración dando como fruto la realización personal.

Es aquí donde la Sociedad y el Gobierno deben trabajar intensamente brindando apoyo necesario, facilitando los medios para todas aquellas familias que no tienen recursos económicos para lograr una integración en el individuo con Síndrome de Down.

Tomando en cuenta el futuro de estas personas "dónde irán cuando sus padres hayan fallecido" o bien no les quede ningún familiar cercano que se haga cargo de ellos, o bien no tengan los recursos económicos para sostenerlos. No hay ninguna clase de albergue o asilo que vea por estas personas.

La mejor manera de empezar a radicar este problema por parte de la sociedad es la "educación". Brindando más apoyo en la educación especial; enriqueciéndola incluyendo nuevos programas, como centros de apoyo a hermanos con algún miembro con Deficiencia Mental; donde se le de información honesta, directa, entendible para responder a todas sus inquietudes, dudas que tienen con respecto a su hermano(a) Down. Necesitan ser escuchados, que expresen sus sentimientos libremente, sus miedos, conflictos, confusiones. Donde tengan contacto y apoyo con otros hermanos y se retroalimenten.

Conocer la naturaleza del problema ayudará a que los hermanos comuniquen libremente las reacciones tanto positivas como negativas, que tomen decisiones conjuntas sobre las readaptaciones necesarias para enfrentar el problema, comprendiendo y asimilando cada vez más lo que significa "vivir" con una persona con impedimentos.

Los hermanos han tenido poco interés incluso a veces pasan a ser ignorados. Crnic y cols. (1983) mencionan que han tenido poca atención aún en la literatura sobre familias con niños con retraso mental.

El compartir sentimientos con otros promueve actitudes más positivas. Todo esto ayudará a mejorar las relaciones familiares apoyándose mutuamente, aprendiendo nuevas técnicas específicas para resolver y manejar los problemas existentes. Buscar nuevas formas de vida más positivas para lograr el desarrollo normal de todos los miembros familiares. Dentro del área informativa, se deberán implantar programas cuya información sea más completa y actualizada sobre la deficiencia mental en general; colaborando Médicos, Psicólogos, Trabajadoras Sociales, Fisioterapeutas y Maestros de Educación Especial. Dirigidas a los padres de familia y a todos los integrantes de esta.

Brindando terapia de apoyo familiar y/o individual, terapias de rehabilitación física; incluyendo actividades recreativas, culturales y deportivas. Obteniendo de todo ello resultados más positivos.

El individuo Down comienza desde muy temprana edad a encontrar la forma de ser aceptado en su medio ambiente; si no lo logra se vuelve hostil, agresivo y difícil de sobrellevar, provocando graves consecuencias en su conducta afectando a los demás, ya que son muy receptivos tanto a la aceptación como al rechazo. Es aquí donde comienza la labor de los padres encaminada a un adecuado desarrollo familiar.

Mientras los padres y los hermanos acepten el Retraso Mental, sentirán un profundo afecto a este ser. Pero si éstos sienten vergüenza, culpa o rechazo hacia ese hijo, hay muchas posibilidades de que los demás hijos adopten la misma actitud.

Para lograr una aceptación antes de que puedan sentirse aceptados por sus compañeros, maestros y por la comunidad en general, deben sentirse aceptados por aquellas personas con la que más trato y esmero han tenido; es decir por sus propios hermanos y padres.

El apoyo emocional (afecto, aceptación, reconocimiento ante la familia), proporciona un incentivo más efectivo para ayudar al individuo Down y a cualquier ser humano a crecer con un alto nivel de autoestima que lo ayudará a la adaptación de las diferentes situaciones que le presenta la vida.

Promoviendo la concientización social reducirá de forma notable, la imagen que se tiene de los individuos con Síndrome de Down y de los Deficientes Mentales en general; con un mensaje primordial: "que son seres humanos como cualquiera de nosotros, que merecen todo el amor, respeto, cariño, y un lugar entre nosotros y con la sociedad".

ALCANCES Y LIMITACIONES

ALCANCES Y LIMITACIONES

Las limitaciones que se encontraron en esta investigación son las siguientes:

1. Son muy pocas las investigaciones acerca de las relaciones fraternas, aún más existiendo un miembro familiar con Deficiencia Mental específicamente en este caso con Síndrome de Down, y las pocas que hay, se han realizado fuera de México. Uno de los países donde se han llevado a cabo más investigaciones en este campo es en los Estados Unidos, inclusive existen Centros de Ayuda para los individuos que tienen un hermano(a) con Síndrome de Down.

Este hecho nos indica la necesidad de realizar más investigaciones referentes a la dinámica familiar del deficiente mental; específicamente del Síndrome de Down: ¿Cómo son las relaciones fraternales, las actitudes, los sentimientos, etc.?

De este modo, poder elaborar modelos informativos dirigidos a la familia, especialmente a los hermanos, ayudándolos en la aceptación hacia su hermano(a) con Síndrome de Down.

Por consiguiente encontrar bibliografía reciente y actualizada sobre este campo fue difícil, ya que la Bibliografía fraternal es muy limitada, obstaculizando la

ampliación profunda en esta área, tomando la experiencia y el convivio como fuente abastecedora de información objetiva.

2. Durante la aplicación del cuestionario, se observó en general una participación muy favorable por parte de los hermanos. Pero hubo algunas personas que se sintieron un poco comprometidas o bien amenazadas con algunas preguntas, lo reflejaban con su actitud ante el cuestionario. Esto de alguna forma pudo haber afectado los resultados, en donde se observaron inconsistencias palpablemente en las mujeres en cuanto al rechazo.

Los alcances de esta investigación son los siguientes:

1. Esta investigación deja la posibilidad abierta a futuras investigaciones en la dinámica familiar del individuo con Síndrome de Down, sobre todo profundizar en las relaciones entre los hermanos.

Ya que con el instrumento elaborado se puede trabajar con los demás factores (confianza, compasión, tristeza y coraje), aunque en esta investigación no se hayan tomado en cuenta.

De la aceptación y del rechazo se pueden desencadenar los otros factores y la influencia que estos tienen en el hermano(a) con Síndrome de Down. Detectar, comparar y cuan-

tificar de que manera pueden llegar a afectar o beneficiar en la personalidad del hermano(a) Down y en los demás hermanos.

2. Ampliar el cuestionario, enriquecerlo, complementándolo para poder aplicarlo no sólo a los hermanos que tengan un hermano(a) con Síndrome de Down, sino aplicarlo a cualquier tipo de deficiencia mental; ayudando así a todos los hermanos de esta población tan especial y tan importante para la sociedad.
3. Realizar nuevos instrumentos que midan actitudes. Trabajar e investigar para lograr un instrumento completamente estandarizado.
4. Ampliará el panorama y el interés hacia nuevas y mejores soluciones en la dinámica familiar donde hay un miembro con Síndrome de Down.
Profundizar en nuevas terapias de apoyo u otras corrientes terapéuticas, con nuevos métodos ya sean dinámicas grupales, pláticas con videos, terapias de grupo o individuales con pacientes Down, incluyendo a los hermanos en donde se logre una integración familiar. Invitando a los padres de familia a colaborar con la misma, reuniendo así a toda la familia para alcanzar la aceptación del Síndrome de Down.

Disminuyendo sentimientos negativos que puedan afectar la personalidad de ambos hermanos, frustraciones, complejos, etc. De manera que más adelante habiendo superado esta etapa, invitar a otras familias donde se de un intercambio de ideas, dudas, metas, fines, objetivos, etc. Donde la comunidad fraternal logre un apoyo mutuo y a la vez apoye a otros hermanos que se encuentran en la primera etapa de crisis, superándola para alcanzar el objetivo principal: la aceptación de sí mismo y la de su propio hermano(a) con Síndrome de Down.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

CAPITULO I

Tizard, J. (1984): el niño con retraso mental. Psicología Educativa Oligofrenias, pág. 13.

(C.S.P.) Comité de Salud Pública de la Liga Internacional de Asociaciones Pro Deficientes Mentales (1975) diagnóstico, evaluación y tratamiento. Círculo Down: Padres e Hijos con Síndrome de Down., pág. 15.

Freedman, A. y Kaplan, H. (1975): Compendio de Psiquiatría. Barcelona: Salvat Editores, S.A., pág. 861.

García, E. (1983) El Niño con Síndrome de Down. México: Diana, pág. 28.

Ibiden, pág. 31

Sanromán, Lilian (1983) Estimulación Temprana. México: Autor, pág. 9.

Müller, (1967) citado en: Wunderlich, Chr. (1972) El Niño Mongólico. España: Científico Médica, p. 147.

Bach, (1969) citado en: Ibiden, p. 129.

CAPITULO II

Gought, 1971 citado en Musitu, G., Roman, J. y García, E. (1988) Familia y Educación. España: Labor, pág. 1.

Freedman, A. y Kaplan, H. (1975) Compendio de Psiquiatría. Barcelona: Salvat Editores, S.A., pág. 857.

Angulo, B. (1981), citado en: Castillo, B. (1988) La Dinámica de Relación entre una Persona con Retardo Mental y sus Hermanos. Tesis México: Universidad Iberoamericana. Facultad de Psicología, pág. 26.

- Winnicott, D.W.C. (1959) Escritos de Pediatría y Psicoanálisis. España: Laila-Barcelona, pág. 17.
- Brody y Stoneman, (1986), citado en: Caestillo, B. (1988) La Dinámica de Relación entre una persona con Retardo Mental y sus Hermanos. Tesis. México: Universidad Iberoamericana. Facultad de Psicología, pág. 144.
- Dunn, (1984), citado en *Ibidem*, pág. 126.
- Ornic y Cole., (1983), citado en: *Ibidem*, pág. 142.
- Simeoneon y Bailey, (1986) citado en: *Ibidem*, pág. 191
- Davidoff, Lina. (1980) Psicología. México: Mc Graw Hill, pág. 527.
- Zazzo, R. (1973) Los Débiles Mentales. Barcelona: Fontanella, pág. 50
- Powell y Ogle, (1985), citado en: Caestillo, B., (1988) La Dinámica de Relación entre una Persona con Retardo Mental y sus Hermanos. Tesis. México: Universidad Iberoamericana. Facultad de Psicología, pág. 162.
- Gathy Gumley, (1987), citado en: *Ibidem*, pág. 162.
- Freud, (1988), citado en: Musitu, G. Román, J. y García, E. (1988) Familia y Educación. España: Labor, pág. 97.
- Elder y Cole., (1963), citado en: *Ibidem*, pág. 102.
- Burr y Hill, (1979), citado en: *Ibidem*, pág. 117.
- Ingalls, R. (1982) Retraso Mental: La Nueva Perspectiva. Mexico, D.F.: El Manual Moderno, S.A., pág. 246.
- Hunderlich, Chr. (1972) El Niño Monogámico. España: Científico Médica, pág. 155.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, E. (1989). Psicología de las Relaciones Fraternas. Barcelona: Herder.
- Bakwin, H. y Morris, Ruth (1974). Desarrollo Psicológico del Niño: Normal y Patológico. México: Interamericana.
- Barbaranne, J. B. (1988). Un Niño Especial en la Familia. México, D.F.: Trillas.
- Biachof, L. (1980). Interpretación de las Teorías de la Personalidad. México: Trillas.
- Blejer, J. (1977). Clase y Estratificación Social. México: Edicol, S.A.
- Borland (1991). Paquete Estadístico. Quattro Pro Ver. 3.0
- Bowler, H. Agatha y Gardner, L. (1984). El Niño Disminuido. Argentina: Médica Panamericana, S.A.
- Carnevale, A. (1973). Aspectos Genéticos del Síndrome de Down. Síndrome de Down, Primer Ciclo de Conferencias, México.
- Castillo, B. Ma. Esther (1988). La Dinámica de Relación entre una Persona con Retardo Mental y sus Hermanos. Tesis. México: Universidad Iberoamericana. Facultad de Psicología.
- Clarke, A. (1982). el niño deficiente mental moderado, severo y profundo. México: Psicología (29).
- (C.S.P.) Comité de Salud Pública de la Liga Internacional de Asociaciones Pro Deficientes Mentales (1975). diagnóstico, evaluación y tratamiento. Círculo Down: Padres e Hijos con Síndrome de Down.

- (C.B.P.) Comité de Salud Pública de la Liga Internacional de Asociaciones Pro Deficientes Mentales (1975). en torno a la celuloterapia. Círculo Down: Padres e Hijos con Síndrome de Down.
- Coronado, G. (1980). Tratado sobre Clínica de la Deficiencia Mental. México: Continental.
- Coronado, G. (1981). La Educación y la Familia del Deficiente Mental. México, D.F. C.E.C.S.A.
- Croma, L. y Stern (1972). Patología del Retraso Mental. Barcelona: Científico Médica.
- Cunningham, C. (1981). Downs Síndrome: An Introduction for Parents. Great Britain: A Condor Book Souvenir Press. (E & A) LTD.
- Cytrin, L. y Lourie, R.S. (1978). El Retraso Mental: Sus Causas, diagnósticos y prevención. Buenos Aires: Paidós.
- Davidoff, L. (1980). Psicología. Mexico: Mc Graw Hill.
- De Cariot, Lydia (1975). Ritmo y rasgos autistas en niños trisómicos.- 21. Círculo Down: Padres e Hijos con Síndrome de Down.
- D.S.M. III-R (1980). Manual Diagnóstica y Estadística de los Trastornos Mentales. Barcelona: Masson.
- Edgerton, R. (1980). Retraso Mental. Madrid: Ediciones Morata, S.A.
- Eiser, R. (1989). Psicología Social, Actitudes, Cognición y Conducta Social. España: Pirámide.
- Estrada, L. (1989). El Ciclo Vital de la Familia. México, D.F.: Posada.

- Euchariste, A. (1982). deficiencia mental y juventud desamparada. México: PSICOLOGIA No. 29.
- Fingermann, G. (1981). Psicología Pedagógica e Infantil. Buenos Aires: El Ateneo.
- Freedman, A. y Kaplan, H. (1975). Compendio de Psiquiatría. Barcelona: Salvat Editores, S.A.
- Freud, S. (1973). La Novela Familiar del Neurotico (1908-1909). En Obras Completas. Tomo II. Madrid España: Biblioteca Nueva.
- Garay, R. Ma. del Consuelo (1988). La Actitud de la Madre ante la Presencia de un Hijo con Síndrome de Down en la Familia. Tesis. México: Universidad Iberoamericana. Facultad de Psicología.
- García, E. Sylvia (1983). El Niño con Síndrome de Down. México, D.F.: Diana.
- González, Gloria (1972). Subocupación y Estratificación de Clases Sociales en México. México. U.N.A.M. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales: Dirección General de Publicaciones.
- Gross, Mayer (1967). El Niño Deficiente Mental. Barcelona: Paidós.
- Ingalls, R. (1982). Retraso Mental: La Nueva Perspectiva. México, D.F.: El Manual Moderno, S.A.
- Jones, E. y Harold B.G. (1990) Fundamentos de Psicología Social. México: Limusa.
- Kerlinger Fred, N. (1988). Investigación del Comportamiento. México, D.F.: MC-Graw Hill.
- Lambert, J.L. y Rondal, A.J. (1982). El Mongolismo. Barcelona: Herber.

- Lambert, J.L. (1981). Introducción al Retraso Mental. Barcelona: Herber.
- Mueitu, G. Roman, J. y Gracia, E. Familia y Educación. España: Labor.
- Nadelsticher Mitrani, A. (1983). Técnicas para la Construcción de Cuestionarios de Actitudes y Opción Múltiple. México, D.F. I. Nacional de Ciencias Penales.
- Pick, Susan (1986). Cómo Investigar en Ciencias Sociales. México, D.F.: Trillas.
- Pueschel, M.S. (1988). The Young Person With Down Syndrome. Baltimore, Maryland: Paulh Bookes Publishing, Co.
- Rojas, R. (1988). Investigación Social. México, D.F.: Plaza Valdés Editores.
- Romero, J. (1987). Manual para la Elaboración de Tesis UIC. México.
- Sánchez, J. (1987). Familia y Sociedad. México: Cuadrenos de Joaquín Mortiz.
- Share, B. (1982) revisión sobre el tratamiento de drogas en el síndrome de down. PSICOLOGÍA No. 29, México.
- Sanroman, Lilian (1983). Estimulación Temprana. México: Autor.
- SEP. (1982). Guía Curricular Preescolar y Primaria Especial. México: Dirección General de Educación Especial.
- Sinson, J. (1975). Un Enfoque Multidisciplinar con la Participación de los Padres. Circulo Down: Padres e Hijos con Síndrome de Down.
- Speck, O. (1978). Rehabilitación de los Ineficientes Mentales. Barcelona: Herder.

Tizard, J. (1984). el niño con retraso mental. PSICOLOGIA S/Ncc
EDUCATIVA OLIGOFRENIAS S/N. México.

Ventura, Virginia. De Castagna, Ma. Teresa y Pratt, Susana
(1984). tratamiento de la deficiencia mental. PSICOLOGIA S/N
México.

Whittaker, J. (1977). Psicología. México, D.F.: Interamericana.

Winnicott, D.W. (1959). Escritos de Pediatría y Psicoanálisis.
España: Laila, Barcelona.

Wunderlich, Chr. (1972). El Niño Mongólico. España: Científico
Médica.

Zazzo, R. (1973). Los Débiles Mentales. Barcelona: Fontanella.

A N E X O
U N O

CUESTIONARIO APLICADO EN EL ESTUDIO PILOTO

EDAD: _____

SEXO: _____

I.F.: _____

CUESTIONARIO

Este es un Cuestionario de Investigación, de antemano se le agradece su colaboración, será contestado de forma anónima por lo tanto se le pide lo contesten con toda honestidad.

Encierre en un círculo la respuesta adecuada según las preguntas.

TA - Significa Totalmente de Acuerdo

A - Significa de Acuerdo

D - Significa Desacuerdo

TD - Significa Totalmente en Desacuerdo

1. Con gran alegría acepto y quiero a mi hermano(a).

TA A I D TD

2. Quiero mucho a mi hermano(a)

TA A I D TD

3. Estoy muy feliz con él o ella, pues es muy cariñoso.

TA A I D TD

4. Me siento orgulloso de mi hermano(a) cuando trata de integrarse al medio ambiente que lo rodea.

TA A I D TD

5. Siento coraje cuando veo a un hermano(a) con sus hermanos normales.

TA A I D TD

6. Mi hermano(a) no me causa angustia.

TA A I D TD

7. No suelo enojarme cuando no me entiede.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
8. Siempre trato de imaginarme que mi hermano(a) no existe.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
9. No puedo comprender a mi hermano(a).
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
10. Tengo constantes deseos que desaparezca de mi vida.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
11. Mi hermano(a) no es aceptado por Dios.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
12. Me siento orgulloso de él(ella), cuando se esfuerza por hacer algo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
13. Tener un hermano(a) normal es esencial para vivir plenamente feliz.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
14. Quiero a mis otros hermanos por igual, aunque no tengan Síndrome de Down.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
15. Estoy resignado a aceptar a mi hermano(a).
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
16. Mi hermano(a) no es un parásito para la Sociedad ni para mi familia.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
17. A veces me siento triste por tener un hermano(a) con Síndrome de Down.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
18. Me siento triste la mayor parte del tiempo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|

19. Me lleno de felicidad cuando veo a mi hermand(a) progresar.
- TA A I D TD
20. Me da mucho gusto cuando mi hermano(a) me abraza.
- TA A I D TD
21. Me da mucho gusto cuando mi hermano(a) me busca para estar conmigo.
- TA A I D TD
22. Suelo protegerlo todo el tiempo
- TA A I D TD
23. Siento que he fallado como hermano y me siento culpable.
- TA A I D TD
24. Nunca pensé en decirles a mis Padres que lo regalaran o que lo internaran.
- TA A I D TD
25. No siento coraje hacia él.
- TA A I D TD
26. Me encanta verlo jugar.
- TA A I D TD
27. Me siento satisfecho al verlo convivir con la Familia.
- TA A I D TD
28. Tengo miedo constante de que le pase algo.
- TA A I D TD
29. No quiero que mi hermano(a) se muera.
- TA A I D TD
30. Doy y recibo afecto de los demás aunque tenga un hermano con Síndrome de Down.
- TA A I D TD

31. Escondido con frecuencia a mi hermano(a) de mis amigos, ya que me da vergüenza.

TA A I D TD

32. Me da tristeza al ver que no puede valerse por sí mismo.

TA A I D TD

33. No considero a mi hermano(a) un problema.

TA A I D TD

34. Tengo gran confianza en los adelantos que mi hermano(a) conseguirá.

TA A I D TD

35. Me fascina cuando él o ella sonríe.

TA A I D TD

36. Me da pena que me vean en la calle con mi hermano(a).

TA A I D TD

37. Mi hermano(a) está bastante bien adaptado a la Sociedad, lo cual me alegra.

TA A I D TD

38. Mi hermano(a) me inspira compasión.

TA A I D TD

39. Lo rechazo constantemente.

TA A I D TD

40. Me desespera el no poder comprenderlo cuando trata de decirme algo.

TA A I D TD

41. No me desespero al ver que no puede hablar correctamente.

TA A I D TD

42. Salgo con mi hermano(a) muy seguido a la calle.

TA A I D TD

43. Invito a mi hermano(a) a que conviva cuando vienen mis amigos.

TA A I D TD

44. Los hogares que no tienen ni un hijo con problemas son más felices.

TA A I D TD

45. Me desespero cuando repite lo que yo hago y no hace nada espontáneo.

TA A I D TD

46. Me pongo de mal humor cuando tira todo en la mesa o no sabe comportarse cuando hay visitas.

TA A I D TD

47. No me molesta que mi hermano(a) babe.

TA A I D TD

48. Constantemente hago el esfuerzo de pensar que no tengo un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

49. Me siento con fuerzas y ánimos para ayudarlo a progresar.

TA A I D TD

50. Me gusta ayudarlo en su educación aunque requiere de constantes cuidados.

TA A I D TD

51. Le tengo suficiente paciencia a mi hermano(a).

TA A I D TD

52. Me desiluciona tener un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

53. Niego cuando me preguntan que si tengo un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

54. A veces pienso que hubiera sido mejor que no naciera.

TA A I D TD

55. La mayoría de las personas piensan que los niños con Síndrome de Down son inferiores a los demás, lo cual me deprime.

TA A I D TD

56. Mi hermano(a) no es una carga para mí.

TA A I D TD

57. Me encanta cuidarlo

TA A I D TD

58. Me disgusta tener que ser siempre yo el que se ocupe de él.

TA A I D TD

59. Me da coraje que la gente se me quede mirando cuando voy en la calle con mi hermano(a).

TA A I D TD

60. Tengo deseos de repente de que desapareciera mi hermano(a).

TA A I D TD

61. Me disgusta que la gente me tenga lástima.

TA A I D TD

62. Estoy seguro de que con mi amor y esfuerzo seré capaz de ayudarlo(a) a progresar en su desarrollo.

TA A I D TD

63. No me da vergüenza salir a pasear con mi hermano(a).

TA A I D TD

64. Me pongo triste cuando mi hermano(a) se enferma.

TA A I D TD

65. No me importa prestarle la ropa a mi hermano(a). No me da asco.

TA A I D TD

66. Tengo miedo de que yo vaya a tener un hijo con Síndrome de Down.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
67. No siento temor de que algún día sea rechazado por mi familia.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
68. La mayor parte del tiempo estoy contento y feliz.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
69. Me he resignado a cuidar siempre de él o ella.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
70. A veces prefiero estar sin él o ella.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
71. No me culpo por tener un hermano(a) con Síndrome de Down.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
72. Siempre lo cuidaré y le brindaré mi apoyo.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
73. Siempre defendiendo a mi hermano(a) de las burlas de la gente.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
74. Me pongo de muy mal humor cuando mi Madre le da más atención a mi hermano(a) que a mi.
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
75. Trato de llevar a todas las fiestas a mi hermano(a).
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
76. Le dedico la mayor parte de mi tiempo a mi hermano(a).
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|
77. Me aburro con mi hermano(a).
- | | | | | |
|----|---|---|---|----|
| TA | A | I | D | TD |
|----|---|---|---|----|

A N E X O
D O S

CUESTIONARIO APLICADO EN EL ESTUDIO FINAL

EDAD: _____

SEXO: _____

I.F.: _____

CUESTIONARIO

Este es un Cuestionario de Investigación, por lo tanto será contestado de forma anónima, siendo así, se les pide lo contesten con honestidad. De antemano se les agradece su colaboración.

Encierre en un círculo la respuesta correcta según las preguntas.

TA - Significa Totalmente de Acuerdo

A - Significa de Acuerdo

D - Significa Desacuerdo

TD - Significa Totalmente en Desacuerdo

1. Mi hermano(a) no me causa angustia.

TA A I D TD

2. No suelo enojarme cuando no me entiende.

TA A I D TD

3. Siento coraje cuando veo a un hermano(a) con sus hermanos normales.

TA A I D TD

4. Siempre trato de imaginarme que mi hermano(a) no existe.

TA A I D TD

5. Quiero a mis otros hermanos por igual, aunque no tenga Síndrome de Down.

TA A I D TD

6. Tengo constantes deseos de que desaparezca de mi vida.

TA A I D TD

7. Eecondo con frecuencia a mi hermano(a) de mis amigos, ya que me dá vergüenza.

TA A I D TD

8. Mi hermano(a) no es un parásito para la Sociedad ni para mi Familia.

TA A I D TD

9. Suelo protegerlo todo el tiempo.

TA A I D TD

10. Nunca pensé en decirle a mis Padres que lo regalaran o que lo internaran.

TA A I D TD

11. Los hogares que no tienen ningún hijo con problemas son más felices.

TA A I D TD

12. No siento coraje hacia él.

TA A I D TD

13. Me desespero cuando repite lo que yo hago y no hace nada espontáneo.

TA A I D TD

14. No quiero que mi hermano(a) se muera

TA A I D TD

15. Me pongo de mal humor cuando tira todo en la mesa o no sabe comportarse cuando hay visitas.

TA A I D TD

16. No me molesta que mi hermano(a) babea.

TA A I D TD

17. Niego cuando me preguntan que si yo tengo un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

18. A veces pienso que hubiera sido mejor que no naciera.

TA A I D TD

19. Me dá pena que me vean en la calle con mi hermano(a).

TA A I D TD

20. Lo rechazo constantemente.

TA A I D TD

21. Le tengo suficiente paciencia a mi hermano(a).

TA A I D TD

22. No me dá vergüenza salir a pasear con mi hermano(a).

TA A I D TD

23. Me disgusta tener que ser siempre yo el que se ocupe de él.

TA A I D TD

24. Constantemente hago el esfuerzo de pensar que no tengo un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

25. Tengo deseos de repente de que desapareciera mi hermano(a).

TA A I D TD

26. Tengo mucho miedo de que yo vaya a tener un hijo con Síndrome de Down.

TA A I D TD

27. No siento temor de que algún día sea rechazado por mi familia.

TA A I D TD

28. La mayor parte del tiempo estoy contento y feliz

TA A I D TD

29. Me encanta cuidarlo.

TA A I D TD

30. No considero a mi hermano(a) un problema.

TA A I D TD

31. A veces prefiero estar sin él o ella.

TA A I D TD

32. Siempre lo cuidaré y le brindaré mi apoyo.

TA A I D TD

33. Me pongo de muy mal humor cuando mi Madre le dá más atención a mi hermano(a) que a mí.

TA A I D TD

34. Trato de llevar a todas las fiestas a mi hermano(a).

TA A I D TD

35. Le dedicó la mayor parte de mi tiempo a mi hermano(a).

TA A I D TD

36. Me aburro con mi hermano(a).

TA A I D TD

37. Me desilusiona tener un hermano(a) con Síndrome de Down.

TA A I D TD

38. Mi hermano(a) no es una carga para mí.

TA A I D TD

FE DE ERRATAS.

	<u>DICE</u>	<u>DEBE DECIR</u>
PAG. 8		
2° RENGLON	COMOSÓMICAS	CROMOSÓMICAS
9° RENGLON	FRANCESE	FRANCESES
PAG. 17		
16 RENGLON	MOXA	NOXA
PAG. 31		
2° PARRAFO		
5° RENGLON	PÚBLICO	PÚBICO
PAG. 54		
3er. PARRAFO		
6° RENGLON	SÍNTOMAS	SIGNOS
PAG. 56		
2° RENGLON	SÍNTOMAS	SIGNOS
PAG. 66		
5° RENGLON	MIEMBORS	MIEMBROS

FE DE ERRATAS.

	<u>DICE</u>	<u>DEBE DECIR</u>
PAG. 109		
10° RENGLON	Y PERCIBEN	Y NO PERCIBEN
PAG. 115		
7° RENGLON	APROVECHA	APROVECHAN
PAG. 148		
13° RENGLON	RESPECTO	RESPETO
PAG. 155		
2° RENGLON	COMO GENTE	COMO AGENTE
PAG. 169		
2° PARRAFO		
1° RENGLON	77	78
PAG. 209		
2° INCISO	APLCIARLO	APLICARLO
PAG. 216		
TERCERA BIBLIOGRAFIA	OPCIÓN MÚLTIPLE	OPCIÓN MÚLTIPLE

FE DE ERRATAS.

DICE

DEBE DECIR

OCTAVA
BIBLIOGRAFIA

CUADRENOS

CUADERNOS

ANEXO UNO

PAG. 218

NOTA:

El cuestionario referido consta --
originalmente de 78 items, por --
errores de mecanografía se omitió
el item N° 33 que corresponde al -
factor Tristeza y es el siguiente:
Me siento desconsolado, al ver que
no tiene el aspecto físico normal
que los demás niños.